

Eckpunkte des Diakonischen Werkes der EKD zu Fragen der Biomedizin und der Bioethik

I. Voraussetzungen

Der biomedizinische Fortschritt hat eine breite gesellschaftliche Debatte ausgelöst. Namhafte Gremien sind mit den ethischen Fragen befasst. Neben der in der 14. Wahlperiode eingesetzten Enquete-Kommission ‚Recht und Ethik der modernen Medizin‘ des Bundestages arbeitet seit Mai 2001 auch der von der Bundesregierung eingerichtete Nationale Ethikrat zu strittigen Fragen der Biomedizin. Der breite öffentliche Diskurs, der die Arbeit dieser Gremien begleitet, macht deutlich: Es gibt weder einen gesellschaftlichen Konsens über die tragenden Grundwerte in bioethischen Fragen noch gibt es einen Konsens darüber, wie diese Werte ermittelt und angewandt werden sollen. Auch innerhalb christlicher Ethik gibt es eine Vielfalt unterschiedlicher Stimmen in Fragen der Präimplantationsdiagnostik und der Stammzellforschung. Die Diskussion in Medien und Fachkreisen verdeutlicht darüber hinaus, dass das, was im Bereich der Molekularbiologie faktisch geschieht und was medizinisch realistisch umsetzbar ist, für Laien nur schwer zugänglich ist. Publikationen in Fachzeitschriften und öffentlichen Medien sind von divergierenden Interessen und nicht selten von einer Überzeichnung sowohl der Gefahren als auch der Chancen des biomedizinischen Fortschritts geprägt.

Das Diakonische Werk der EKD hat im September 2000 eine Projektgruppe mit der Bearbeitung der ‚Auswirkungen der modernen Medizin im Bereich der Diakonie (Bioethik)‘ beauftragt, die sich in einem innerdiakonischen Konsultationsprozess mit den Themen der Biomedizin auseinandergesetzt hat. Auf einem bundesweiten Symposium des Diakonischen Werkes im Oktober 2001 wurden Fragen der Biomedizin mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, Mitgliedern der Enquete-Kommission ‚Recht und Ethik der modernen Medizin‘ des Bundestages und mit Mitgliedern des Nationalen Ethikrates diskutiert. Das Eckpunktepapier fasst diejenigen Positionen zusammen, die sich die Diakonie im Laufe dieses Reflexions- und Diskussionsprozesses zu Fragen der Biomedizin erarbeitet hat.

Der biomedizinische Fortschritt wird Auswirkungen auf unterschiedliche diakonische Handlungsfelder haben. Zu den betroffenen Arbeitsfeldern zählen die Evangelischen Paar-,

Familien- und Lebensberatungsstellen sowie die Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen. Der biomedizinische Fortschritt betrifft die Arbeit mit behinderten Menschen. Er wird Auswirkungen für Menschen im Alter haben. Er betrifft die Arbeitsfelder der evangelischen Krankenhäuser und wird für die Pflege- und Altenarbeit neue Perspektiven öffnen und Fragen aufwerfen. Die Biomedizin mit ihren molekularbiologischen und gentechnischen Möglichkeiten birgt in sich das Potenzial, das menschliche Leben von seinem Beginn bis zum Ende in den unterschiedlichsten Fassetten zu beeinflussen und zu verändern.

Das Diakonische Werk der EKD begrüßt die gesellschaftliche Debatte um die ethischen Chancen und Grenzen der Biomedizin. In zwei Stellungnahmen hat sich die Diakonie bereits 1994 und 1996 zu bioethischen Fragen geäußert und zwar im Zusammenhang der Diskussion über die Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin des Europarates (zur Zeichnung aufgelegt 1997 in Oviedo). Mit diesem Eckpunktepapier greift die Diakonie die neuen Entwicklungen der Biomedizin auf und kommentiert sie.

„Stark für andere“ – unter diesem Motto steht das Leitbild Diakonie. Die Diakonie setzt sich für Menschen in den verschiedensten Lebenssituationen vom Beginn des Lebens bis hin zu seinem Ende ein. „Stark für andere“ – unter diesem Motto bringt die Diakonie ihr Erfahrungswissen aus der Praxis in die ethischen Diskurse unserer Gesellschaft ein. Diakonie setzt sich für Menschen ein – „damit Leben gelingt“. Leben kann nach unserer Überzeugung dort gelingen, wo neben medizinisch-technischen Erkenntnissen auch die Vielfalt psychosozialer, heilpädagogischer und pflegerischer Erfahrungen in den Blick kommt. Leben gelingt dort, wo sinnstiftende, ethische Antworten gemeinsam gefunden und getragen werden. Mit den bioethischen Fragen steht die Vorstellung vom Wert und der Würde des Lebens zur Debatte. Die Diakonie beantwortet diese Frage vor dem Hintergrund der christlichen Tradition, aus der sie ihr Handeln begründet. Maßstab diakonischen Handelns ist die Überzeugung, dass jeder Mensch von Gott als einzigartig und wertvoll angesehen wird. Diakonisches Handeln ist einem christlichen Menschenbild verpflichtet, das die Würde des Menschen in den Mittelpunkt stellt und dahingehend auslegt, dass das menschliche Leben vom Beginn an seine einzigartige Wertschätzung aus der Ebenbildlichkeit zu Gott bezieht. Daraus leitet sich der Auftrag ab, Leben gemeinsam zu gestalten. Es leitet sich der Auftrag ab, den Mitmenschen in seinen sehr verschiedenen Lebenssituationen als von Gott gewolltes und geliebtes Geschöpf zu achten.¹

¹ Vgl. Gott ist ein Freund des Lebens. Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens. hg. v. Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland und vom Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Gütersloh 1994, 39ff. Herz und Mund und Tat und Leben. Grundlagen, Aufgaben und Zukunftsperspektiven der Diakonie. Eine evangelische Denkschrift, hg. v. Kirchenamt der EKD, Gütersloh 1998 (2), 37ff.

II. Eckpunkte

Vor dem Erfahrungshintergrund diakonischer Praxis und in Reflexion christlicher Ethik äußert sich das Diakonische Werk der EKD zu folgenden Fragen der Biomedizin:

1. Zur Präimplantationsdiagnostik:

Das Diakonische Werk der EKD votiert gegen die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID) in der Bundesrepublik. Fünf Problemkreise begründen diese ablehnende Position:

1.1. Die PID ist nach Auffassung der Diakonie eine *intentional selektive Methode*. Sie wird in Europa und weltweit bereits angewandt. PID wird im Rahmen einer In-vitro-Fertilisation (IVF) am Embryo durchgeführt. Die Intention der PID ist es, bestimmte genetische Merkmale am Embryo zu diagnostizieren. Das Interesse gilt der genetischen Dispositionen für Krankheiten und Behinderungen, aber auch das Geschlecht kann mit Hilfe der PID ermittelt und ausgewählt werden. In die Gebärmutter werden nur Embryonen implantiert, die die gesuchte Eigenschaft nicht haben (bzw. haben). Die jeweilige Handlungsoption ist mit der Inanspruchnahme der Methode bereits entschieden. In der Bundesrepublik wird eine Zulassung der PID im Blick auf genetisch bedingte Dispositionen für Krankheiten und Behinderungen debattiert. Die PID zielt als Methode auf die Vermeidung eines Kindes mit einer vorher bestimmten Krankheit oder Behinderung. Eine Etablierung der PID würde nach Ansicht der Diakonie einen Tabubruch darstellen, da mit der PID die Auswahl zwischen Menschen mit erwünschter oder unerwünschter genetischer Ausstattung zur gesetzlich erlaubten Option wird.

1.2. Die PID impliziert nach Ansicht der Diakonie eine *Diskriminierung von Menschen mit Behinderung oder Krankheit*: Durch die Selektion von Embryonen mit bestimmten genetischen Merkmalen entsteht der Eindruck, dass Behinderungen vermeidbar sind – oder sogar vermieden werden sollten. Schon jetzt wird die PID (z.B. in den USA) dazu verwendet, Embryonen mit dem Merkmal ‚Down-Syndrom‘ im Rahmen von IVF zu selektieren und zu verwerfen. Es ist zu befürchten, dass mit einer Zulassung der PID der Rechtfertigungsdruck auf behinderte Menschen und deren Eltern weiter wächst. Eine gezielte Selektion von Embryonen mit dem Merkmal Behinderung untergräbt nach unserer Ansicht nicht nur das Lebensrecht behinderter Menschen, sondern enthält auch ein implizites diskriminierendes Werturteil. Die Zulassung von PID steht nach Auffassung der Diakonie im Widerspruch zu Art. 3 Abs. 3 GG, der die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung untersagt.

1.3. *Zur Belastung der betroffenen Frauen*: Das Diakonische Werk der EKD teilt die häufig vertretene Auffassung nicht, dass die PID für Frauen weniger belastend ist als ein Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik (PND). Die PID setzt eine IVF-Behandlung voraus. Sie wird auch bei Paaren angewandt, die keine Fertilitätsprobleme haben. Eine IVF-Behandlung ist mit erheblichen psychischen und physischen Belastungen für die Frau verbunden: Die Erfolgsrate der IVF liegt unter 20 Prozent, sie setzt eine gezielte hormonelle Überstimulation des Eierstocks voraus, die

mit Nebenwirkungen und Risiken verbunden ist. Dazu zählen das Überstimulations-syndrom, ein noch nicht abgeklärtes mögliches Risiko für Ovarialkarzinom, Risiken, die durch operativen Eingriff zur Eizellentnahme entstehen können, ein erhöhtes Fehlgeburtsrisiko, erheblich erhöhtes Risiko einer Mehrlingsschwangerschaft (27 Prozent) mit den bekannten Folgen für Mutter und Kind. Diese Risiken der PID sind in der Fachdiskussion wiederholt dargestellt worden. Sie zeigen, dass die PID für Frauen kein schonendes Verfahren ist. Zu bedenken ist auch, dass derzeit auf Grund der Fehleranfälligkeit von PID zusätzlich eine Abklärung durch Pränataldiagnostik empfohlen wird.

1.4. *Zur Begrenzung von PID auf Einzelfälle:* Von der Bundesärztekammer wurde eine begrenzte Zulassung der PID für so genannte Hochrisikopaare mit einem bekannten genetischen Risiko vorgeschlagen, beispielsweise für Paare, die bereits ein Kind mit einer genetisch bedingten Behinderung oder Krankheit haben.² Eine solche Begrenzung auf bestimmte Einzelfälle erscheint nach Ansicht der Diakonie nicht realistisch. Das zeigen die internationalen Erfahrungen mit der PID und die Erfahrungen mit der Anwendung der PND in der Bundesrepublik. Auch die Pränataldiagnostik wurde in der Bundesrepublik zunächst für ‚Risikoschwangere‘ eingeführt und hat sich mittlerweile als Regelangebot innerhalb der allgemeinen Schwangerenvorsorge etabliert. Es ist zu befürchten, dass sich die PID bei einer Zulassung in der Bundesrepublik zur Regeldiagnostik bei IVF entwickelt. International wird PID bereits heute zur Erhöhung der so genannten „baby-take-home-Rate“ bei einer IVF eingesetzt (60 Prozent der PID werden an Paaren mit Fertilitätsproblemen durchgeführt). Es ist daher mit einem Sog zur Anwendung zu rechnen. Ein Indikationskatalog verbietet sich wegen der damit verbundenen problematischen Unterscheidung von "erträglichen" und "unerträglichen" Behinderungen und Krankheiten.

1.5. *PID und Schwangerschaftsabbruch:* In der Debatte um die Präimplantationsdiagnostik wird von Befürwortenden argumentiert, dass die PID nicht untersagt bleiben könne, wenn gleichzeitig ein Schwangerschaftsabbruch nach § 218 StGB möglich ist. Nach Ansicht der Diakonie besteht kein Bewertungswiderspruch zwischen dem straf-freien Abbruch einer Schwangerschaft nach § 218 StGB und dem Verbot von PID. Nach Maßgabe von § 218 StGB ist der Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich strafrechtlich verboten. Nur in gesetzlich klar geregelten Ausnahmefällen bleibt der Schwangerschaftsabbruch straffrei. Beim Schwangerschaftsabbruch handelt es sich um einen unvorhersehbar im Verlauf einer bestehenden Schwangerschaft eintretenden Konflikt zwischen gleichwertig geschützten Rechtsgütern von Mutter und Embryo. Die PID folgt dagegen einer anderen Logik. Bei der PID handelt es sich um eine gezielt herbeigeführte Situation vor Beginn einer Schwangerschaft, dabei ist die Entscheidung bereits vorab getroffen, den Embryo im Falle des unerwünschten Testergebnisses zu verwerfen. Der Rat der EKD hat in seiner Pressemitteilung vom Mai

² Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik, hg.v. Bundesärztekammer, in: Deutsches Ärzteblatt 97/ 9/ 3. März 2000, 525ff.

2001 treffend formuliert: „Man muss aber unterscheiden zwischen einer im Verlauf einer Schwangerschaft unvorhersehbar eintretenden Konfliktsituation und einer sehenden Auges herbeigeführten und von vornherein vorentschiedenen Handlungsalternative im Labor (wie sie die Präimplantationsdiagnostik darstellt). In den straffrei gestellten Fällen des Schwangerschaftsabbruchs handelt es sich nicht um eine prinzipielle Einschränkung des Schutzes für das ungeborene Leben, sondern um das notwendig unvollkommene Bemühen, nicht auflösbaren Konfliktsituationen Rechnung zu tragen.“³ Das Diakonische Werk der EKD hält es daher für gerechtfertigt, dass das Embryonenschutzgesetz (ESchG) den Embryo in vitro unter einen besonderen Schutz stellt. Wir empfehlen den Ausbau von psycho-sozialen Beratungsangeboten, die den betroffenen Paaren helfen, alternative Handlungsoptionen zu entwerfen (z.B. die Reflexion alternativer Lebensentwürfe unter Verzicht auf weitere leibliche Kinder, Annahme weiterer Kinder möglicherweise mit Behinderung, die Adoption oder Pflegekindschaft). Zu bedenken ist auch, dass die Argumentation für die Zulassung von PID mit Hilfe einer ethisch problematischen und menschlich konfliktreichen Handlung, wie sie ein Schwangerschaftsabbruch nach PND darstellt, wenig hilfreich ist. Das Diakonische Werk der EKD plädiert stattdessen dafür, den ethisch konfliktreichen Weg, der mit der PND eingeschlagen wurde, mit der PID nicht weiter zu gehen.

2. Zur Stammzellforschung: Das Diakonische Werk der EKD begrüßt die Forschung an adulten Stammzellen und befürwortet den medizinisch-technischen Fortschritt, der mit der biomedizinischen Forschung einhergeht. Die Forschung und Verwendung von humanen embryonalen Stammzellen dagegen ist nach Ansicht der Diakonie abzulehnen. Ablehnend steht die Diakonie auch zu allen anderen Verfahren, die eine Zerstörung von menschlichen Embryonen voraussetzen. Wir wenden uns auch gegen die Herstellung und Verwendung von Embryonen für therapeutische Zwecke (so genanntes therapeutisches Klonen).

2.1. Der Schutz des menschlichen Embryos: Nach Auffassung der Diakonie besitzt der Embryo ab der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle das Potenzial sich zu einem einzigartigen Menschen zu entwickeln. Dem menschlichen Embryo kommt nach dieser Auffassung von Anfang an Menschenwürde und uneingeschränkte Schutzwürdigkeit zu. Das Diakonische Werk der EKD sieht sich darin in Übereinstimmung mit dem Embryonenschutzgesetz (ESchG), das in der Bundesrepublik seit 01.01.1991 in Kraft ist. Alle Argumentationen, die ein abgestuftes Lebensrecht des menschlichen Embryos postulieren, sind ethisch problematisch. Abzulehnen sind Argumentationen mit utilitaristischen Implikationen, die dem menschlichen Embryo Würde und Lebensrecht absprechen, indem sie diesen zwar der Gattung Mensch zurechnen, einen schützenswerten Personenstatus aber an bestimmte Bewusstseinsqualitäten binden wollen. Eine solche Argumentation untergräbt die Vorstellung eines uneingeschränk-

³ Der Schutz menschlicher Embryonen darf nicht eingeschränkt werden. Erklärung des Rates der EKD zur aktuellen bioethischen Debatte. Pressemitteilung vom 22. Mai 2001.

ten Lebensrechtes und einer unteilbaren Würde, die allen Menschen und allem sich entwickelnden menschlichen Leben gleichermaßen zukommt. Nach Ansicht der Diakonie überzeugen auch biologisch abgestufte Entwicklungsmodelle nicht, die dem Embryo erst mit der Nidation oder – wie z.B. in der britischen Rechtsprechung – mit der Herausbildung des Primitivstreifens ab dem 14. Tag nach der Befruchtung ein volles Lebensrecht bzw. einen individuellen Personenstatus zusprechen. Alle diese Argumentationen können nicht überzeugend zeigen, dass auf einer dieser Entwicklungsstufen eine grundlegende Änderung gegenüber den Entwicklungspotenzialen eintritt, die mit der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle bereits gegeben sind.

2.2. Zur Ethik des Heilens: Die Forschung an embryonalen Stammzellen wird im medizinischen und ethischen Diskurs mit einem möglichen Potenzial zur Heilung von Krankheiten begründet. Zu den immer wieder genannten Krankheiten zählen Alterskrankheiten (z.B. Parkinson). In der Bundesrepublik wird mit einer zunehmenden Zahl alter Menschen in den nächsten Jahrzehnten gerechnet. Sie wird unter dem Stichwort demografischer Wandel samt ihren Folgen breit problematisiert. Für die Bundesrepublik wird zugleich mit einer steigenden Lebenserwartung gerechnet. Mit steigender Lebenserwartung werden Faktoren der Multimorbidität und der intensiven Pflege vor große Aufgaben stellen. Es ist zu begrüßen, wenn in dieser Situation Forschung vorangetrieben wird, die Heilungs- und Therapiemöglichkeiten eröffnet. Von den Befürwortenden der embryonalen Stammzellforschung wird mit einer Ethik des Heilens argumentiert. Die Freiheit der Forschung wird in dieser ethischen Argumentation als hochrangiges Gut angesehen, das den Verbrauch menschlicher Embryonen rechtfertigt. Das Diakonische Werk der EKD anerkennt, dass Heilung ein hohes ethisches Gut ist. In der christlichen Ethik ist das Gebot zur Heilung im Auftrag der Nächstenliebe verankert. Die Verweigerung von Forschung, die der Heilung dient, bedarf einer Begründung. Das Diakonische Werk der EKD sieht mit dem Verbrauch menschlicher Embryonen eine Grenze der Freiheit der Forschung erreicht. Das Lebensrecht und die Würde des sich entwickelnden menschlichen Lebens steht gegen die Heilungsinteressen Erkrankter. Die Argumentation ‚Leben gegen Leben‘, die in diesem Zusammenhang immer wieder angeführt wird, sollte nach unserer Ansicht auf die verbrauchende Embryonenforschung nicht angewandt werden. Die Argumentation ‚Leben gegen Leben‘ wird dort verwendet, wo das Leben eines Gewaltausübenden (Geiselnnehmer oder Tyrann) gegen das Leben von Bedrohten (Geiseln bzw. Bevölkerung) abgewogen wird. Der Tyrannenmord und der finale Rettungsschuss gelten in der Ethik als schuldhafte Abwehr in einer unauflösbaren Notsituation, in der ein konkretes Leben durch ein anderes bedroht wird. Eine solche Argumentation kann nicht generalisiert und auf die Situation der embryonalen Stammzellforschung übertragen werden, da der Embryo erstens keine Gewalt ausübt und zweitens keine unmittelbare Konflikt- oder Notlage zwischen dem zerstörten Embryo und den zukünftigen Kranken besteht, denen die Forschung dienen soll. Das Diakonische Werk der EKD sieht ein gravierendes Problem darin, dass die Ethik des Heilens im Falle der verbrauchenden Embryonenforschung mit einer Ethik der Interessen einhergeht, die sowohl ethisch als auch rechtlich bedenklich ist. Der Rat der EKD hat treffend festgestellt: „Schon die

kleinste Bewegung in Richtung auf eine Zulassung ‚verbrauchender Forschung‘ an Embryonen überschreitet eine wesentliche Grenze. Es geht hier um den Schutz oberster Rechtsgüter, letzten Endes um die Achtung vor der Würde des Menschen und seines Rechtes auf Leben, die in Art. 1 und 2 des Grundgesetzes verankert sind.“⁴

2.3. Forschung an so genannten überzähligen Embryonen: Die evangelische Kirche A. und H.B. in Österreich und die österreichische Diakonie haben sich in einer Denkschrift (vom 23. Oktober 2001) für die Forschung an so genannten überzähligen Embryonen ausgesprochen. ‚Überzählige‘ Embryonen sind Embryonen, die nach einer IVF nicht ihrer ursprünglichen Bestimmung gemäß in den Uterus der Mutter verpflanzt werden konnten (z.B. wegen Krankheit oder Tod der Mutter). Die österreichische Denkschrift argumentiert, dass diese Embryonen gleich zu behandeln sind wie abgetriebene Föten, deren Stammzellen in der Forschung ebenfalls Verwendung finden. Das Diakonische Werk der EKD folgt dieser Argumentation nicht. Die Parallelen zur medizinischen Indikation des § 218 StGB sind zwar zu erkennen. Dennoch sieht das Diakonische Werk der EKD auch in der Forschung an so genannten überzähligen Embryonen Probleme, da jede Verwendung embryonaler Stammzellen in der Bundesrepublik neuen Bedarf wecken wird. Es ist zu befürchten, dass die Öffnung an dieser Stelle zu einer Unterhöhlung des gesamten Embryonenschutzes in der Bundesrepublik führt.

2.4. Einfuhr humaner embryonaler Stammzellen: Das Diakonische Werk der EKD bittet die Bundesregierung, zu prüfen, durch welche rechtlichen Maßnahmen eine Einfuhr von menschlichen embryonalen Stammzellen in die Bundesrepublik unterbunden werden kann. Sie schließt sich darin der Argumentation der Gruppe A der Enquete-Kommission ‚Recht und Ethik der modernen Medizin‘ an, die den Deutschen Bundestag in ihrem Zwischenbericht zur Stammzellforschung (November 2001) dazu auffordert, alle Möglichkeiten auszuschöpfen, um eine Einfuhr menschlicher embryonaler Stammzellen zu verhindern. Bereits existierende humane embryonale Stammzelllinien sind nicht unbegrenzt einsetzbar und nach Aussage von Fachleuten mit zunehmender Existenz für Virenbefall anfällig. Es wird befürchtet, dass auch in der Bundesrepublik eine Situation größer werdender Nachfrage geschaffen wird. Das Diakonische Werk der EKD teilt die Befürchtung von Fachleuten, dass mit der Einfuhr von embryonalen Stammzellen in die Bundesrepublik die Tötung von humanen Embryonen zu Forschungszwecken ins Ausland verlagert wird. Die bisher durch das Embryonenschutzgesetz nicht ausgeschlossene Einfuhr embryonaler Stammzellen könnte zu einer Etablierung der embryonalen Stammzellforschung in der Bundesrepublik führen.

⁴ Pressemitteilung vom 22. Mai 2001, a.a.O.. Vgl. auch Gott ist ein Freund des Lebens. Gemeinsame Erklärung des Rates der EKD und der Deutschen Bischofskonferenz, a.a.O., 39ff.

3. Embryonenschutzgesetz: Das Diakonische Werk der EKD fordert die Bundesregierung dazu auf, den in der Bundesrepublik Deutschland bestehenden Embryonenschutz (ESchG) uneingeschränkt aufrecht zu erhalten. Die Bundesregierung wird gebeten, dafür einzutreten, dass die in der Bundesrepublik mit dem Embryonenschutzgesetz etablierten rechtlichen Standards zum Schutz des humanen Embryos *in vitro* auch international etabliert werden.

4. Genetische Tests: Mit der rapide zunehmenden Zahl diagnostizierbarer, genetischer Dispositionen wächst der Kreis der Personen, für die eine humangenetische Diagnostik in Frage kommt. Drei Problemkreise sind nach Ansicht der Diakonie in diesem Zusammenhang zu bedenken:

4.1. Medizinische Indikation: Das Ziel genetischer Tests ist die Diagnose einer genetisch bedingten Erkrankung oder deren Veranlagung. Sie kann bei Verwandten von erkrankten Personen oder bei Patientinnen und Patienten, die selbst bereits erkrankt sind, durchgeführt werden. Bei diesen Personen stehen die Chancen auf mögliche therapeutische oder präventive Maßnahmen den Belastungen durch die Aufklärung gegenüber. Eine Diagnose genetischer Dispositionen, der keine adäquate Therapiemöglichkeit gegenübersteht, ist als problematisch einzuschätzen, da die psychischen Belastungen für die Betroffenen hoch sind. In diesem Zusammenhang sind Ärzte und Ärztinnen ebenso wie die Politik dazu aufgefordert, einer Pathologisierung noch nicht erkrankter Menschen durch einen verantwortungsvollen Einsatz genetischer Tests vorzubeugen. Unabhängige psycho-soziale Beratungsangebote sollten im Zusammenhang mit genetischen Untersuchungen institutionell abgesichert werden. Bedenklich ist nach Auffassung der Diakonie ein genetisches Bevölkerungsscreening. Eine genetische Erfassung möglicher Dispositionen und Veranlagungen ohne eine individuelle, medizinische Indikation sollte weiterhin verboten bleiben. Bei einem Screening ohne medizinische Indikation steht nicht die Diagnose einer individuellen Krankheit im Vordergrund, sondern das Interesse von Arbeitgebern, Versicherern oder der Politik. Das Moratorium, das sich die Versicherer in der Bundesrepublik selbst auferlegt haben, ist deshalb begrüßenswert. Die Bundesregierung wird aufgefordert, dafür Sorge zu tragen, dass genetische Tests auch künftig nur beim Vorliegen einer medizinischen Indikation und auf ärztliche Veranlassung hin durchgeführt werden dürfen.

4.2. Aufklärung: Jede Gewinnung genetischer Daten stellt einen Eingriff in die informationelle Selbstbestimmung des Menschen dar und ist deshalb an die Kriterien des informed consent gebunden. Auf Grund des komplexen Aussagegehaltes und der weit reichenden Bedeutung genetischer Tests fordert das Diakonische Werk der EKD, dass genetische Tests nur bei freiwilliger Zustimmung einwilligungsfähiger Menschen durchgeführt werden dürfen. Diese Zustimmung muss mit einer auf Information beruhenden, angemessenen Beratung verbunden sein. Das Recht auf Nichtwissen muss gewährleistet sein.

4.3. Da genetische Daten wesentliche Informationen über Personen enthalten, sind die Anforderungen an den Datenschutz in diesem Bereich besonders hoch. Deshalb unterstreicht das Diakonische Werk der EKD die konsequente Anwendung der bestehenden Daten-

schutzgesetzgebung. Bestehende Diskriminierungsverbote, insbesondere Art. 14 der Europäischen Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten sind inhaltlich auf das Verbot einer Diskriminierung auf Grund genetischer Merkmale zu erweitern. Das Verbot von Diskriminierung auf Grund genetischer Merkmale bezieht sich insbesondere auf Arbeitgeber, Versicherungen oder staatliche Institutionen, die Verträge oder Zusagen an die Bedingung der Erhebung genetischer Daten oder an die Verwendung vorliegender Testergebnisse binden könnten. Die Nutzung genetischer Daten, die auf Grund medizinisch indizierter Gentests oder im Zusammenhang mit Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen erhoben werden, sind strikt an den Zweck ihrer Erhebung zu binden.

5. Medizinischer Fortschritt und Lebensende: Mit Besorgnis beobachtet das Diakonische Werk der EKD, dass das Lebensrecht von Menschen nicht nur an seinem Anfang, sondern auch an seinem Ende zunehmend in Frage gestellt wird. Die Problematik verschärft sich im Blick auf das Ende des Lebens durch Möglichkeiten der Lebensverlängerung und Faktoren der Hochaltrigkeit und Multimorbidität. Der Fortschritt der modernen Medizin stößt dort an ethische Grenzen, wo zur Beendigung von schweren Leidens- und Krankheitssituationen die aktive Sterbehilfe gefordert wird. Die Diakonie sieht in der Sterbebegleitung nach hospizlichen Grundsätzen die Alternative zu Forderungen nach lebensbeendenden Maßnahmen. Eine qualifizierte Sterbebegleitung kann nur gewährleistet werden, wenn die Rahmenbedingungen dafür geschaffen werden. Dazu gehören die Förderung ehrenamtlicher Hospizgruppen sowie die Sicherstellung palliativ-medizinischer Behandlung und palliativ-pflegerischer Versorgung sterbenskranker Menschen.