

14.11.88

EG - G - K - R

Empfehlungen

der Ausschüsse

zum

Vorschlag für eine Entscheidung des Rates über ein spezifisches
Forschungsprogramm im Gesundheitsbereich - Prädiktive Medizin:
Analyse des menschlichen Genoms (1989 - 1991)

KOM(88) 424 endg.; Ratsdok. 7929/88

Punkt der 595. Sitzung des Bundesrates am 25. November 1988

Der federführende Ausschuß für Fragen der Europäischen Gemein-
schaften (EG),
der Ausschuß für Jugend, Familie und Gesundheit (G),
der Ausschuß für Kulturfragen (K) und
der Rechtsausschuß (R)
empfehlen dem Bundesrat, zu der Vorlage wie folgt Stellung zu
nehmen:

- i Annahme
-fallen
bis 13.)
1. Der Bundesrat begrüßt grundsätzlich die Bestrebungen der
EG, das am 28. September 1987 verabschiedete Rahmenprogramm
für die gemeinschaftliche Forschung und technologische Ent-
wicklung (1987 bis 1991) gerade auch für den Bereich des
Gesundheitswesens mit Leben zu erfüllen. Der vorliegende
Vorschlag für ein Forschungsprogramm zur "prädiktiven
Medizin" mit dem Schwerpunkt der Analyse des menschlichen
Genoms wird jedoch abgelehnt.

...

Ausgeliefert am 15. NOV. 1988

Der Bundesrat bittet die Bundesregierung, das Forschungsprogramm abzulehnen und sich finanziell nicht daran zu beteiligen. Sofern der Forschungsansatz "Prädiktive Medizin und Analyse des menschlichen Genoms" überhaupt weiterverfolgt werden soll, ist eine vorhergehende Risikoabschätzung und -bewertung über entsprechende Forschungsvorhaben und Gutachten unter Beteiligung der Mitgliedstaaten notwendig. Dabei müssen vor allem ethische und rechtliche Überlegungen über die möglichen Auswirkungen der sogenannten prädiktiven Medizin stärker einbezogen werden, um eine politische Entscheidung zu ermöglichen. Grundsätzlich ist die Frage zu erörtern, ob dem Menschen ein derartiger Eingriff überhaupt erlaubt ist.

G
R

2. Der Bundesrat stimmt dem spezifischen Forschungsprogramm der EG im Gesundheitsbereich "Prädiktive Medizin: Analyse des menschlichen Genoms (1989 bis 1991)" im Grundsatz zu.

EG
G
R
[G, R]

3. Der Bundesrat weist [jedoch] darauf hin, daß die Ziele des Forschungsprogramms - Verbesserung der Genkarte des Menschen, Erstellung geordneter Klonbibliotheken, Verbesserung fortgeschrittener Gentechnologien und deren Verbreitung in den Mitgliedstaaten - [auch] schwerwiegende ethische

[EG, G]

[EG, R]

[und rechtliche] Fragen [, insbesondere im Hinblick auf die möglichen Anwendungsbereiche,] aufwerfen:

Die Erforschung des menschlichen Genoms schafft Mißbrauchsmöglichkeiten, welche die Menschenwürde tangieren und Eingriffe in das Persönlichkeitsrecht und die Privatsphäre ermöglichen können. Verbesserte genomanalytische Verfahren begründen die Sorge, daß der Wert menschlichen Lebens künftig verstärkt an seinen genetischen Merkmalen gemessen wird.

Insbesondere könnte

4. - im Bereich der pränatalen Diagnostik ein breiteres Diagnosespektrum in Verbindung mit einem möglichen Schwangerschaftsabbruch dazu mißbraucht werden, daß Kinder nach erwünschten oder unerwünschten genetischen Eigenschaften [und nach ihrem Geschlecht] selektiert werden,
5. - im Arbeitsleben der erwartete enorme Zuwachs an genauer und leichter zu erzielender Information über das menschliche Genom dazu führen, daß die genetische Konstitution von Arbeitnehmern systematisch erfaßt wird, [Dritten zugänglich gemacht wird und bestimmte Personen oder Personengruppen infolgedessen Nachteile erleiden,]
6. - in der Versicherungswirtschaft die auf Erbanlagen beruhenden künftigen Gesundheitszustände der Versicherten Eingang in die Risikodifferenzierung der Versicherungsunternehmen finden,
7. - in polizeilichen Ermittlungsverfahren und in Strafverfahren durch den Einsatz der Genomanalyse genetische Informationen für Personen oder Personengruppen in einem Umfang erhoben werden, die über den eigentlichen Verfahrenszweck hinaus gehen und damit einen umfassenden Einblick in die Persönlichkeit eröffnen.
8. Die mit Hilfe der Genomanalyse gewonnenen außerordentlich sensiblen Daten des menschlichen Genoms sind generell mit dem Risiko verbunden, daß über die Krankheitsfürsorge hinausgehende Persönlichkeitsinformationen anfallen, die dem Zugriff Dritter unterliegen und für andere als medizinische Zwecke verwendet werden. Dadurch kann das

...

verfassungsrechtlich garantierte Persönlichkeitsrecht, vor allem das Recht, über die eigenen persönlichen Daten zu verfügen - wozu auch das "Recht auf Nichtwissen" gehört - verletzt oder in hohem Maße gefährdet werden.

BG
R

9. Die Verfahren der Genomanalyse und die Kenntnis des menschlichen Genoms bilden die notwendige Voraussetzung für gentherapeutische Eingriffe am menschlichen Genom. Das ist ("letztlich") auch das erklärte Ziel der "prädiktiven Medizin".

Der Begründung des Forschungsprogramms, daß wegen ethischer Bedenken eine Gentherapie an menschlichen Keimbahnzellen ausgeklammert werden soll, steht die Aussage gegenüber, daß die Weitergabe der genetischen Disposition an die folgenden Generationen verhindert werden soll.

Hieraus kann die Gefahr einer gentechnischen Manipulation des menschlichen Erbguts erwachsen, die eine Verletzung der Identität, Individualität und Integrität des Menschen und damit seiner Würde im Sinne des Artikels 1 Abs. 1 GG darstellen würde.

Darüber hinaus könnte hiermit ein Schritt auf dem Weg zu einer verfassungsrechtlich nicht hinnehmbaren (negativen oder positiven) Eugenik vollzogen werden, die vor allem in der Unbestimmtheit des Krankheitsbegriffs wurzelt. Das zwingt nämlich dazu, zwischen der "normalen" und "anormalen" genetischen Konstitution beim Menschen zu differenzieren. Das hat zur Folge, daß - der Arzt oder ein Dritter - über individuelles Leben und dessen spezifische Beschaffenheit entscheiden muß, es damit zum bloßen fremdbestimmten Objekt wird. Das wäre mit dem Menschenbild des Grundgesetzes nicht vereinbar.

- G 10. Vor diesem Hintergrund genügt es nicht, wenn im Rahmen des Forschungsprogramms nur dazu aufgerufen wird, daß sich die Politik und die Gesellschaft als Ganzes über diese schwierigen Fragen ernsthafte Gedanken machen sollen und in allgemeiner Form ein Dialog mit den verschiedenen interessierten Gruppen angekündigt wird.

Der Bundesrat ist vielmehr der Auffassung, daß ein Europäisches Programm zur Koordinierung der genetischen Grundlagenforschung begleitet sein sollte von einer europäischen Anstrengung zur Förderung des Dialogs über die ethischen Fragestellungen, die dieser neue Forschungszweig aufwirft.

- i 11. In die Fragestellungen müssen ebenfalls Aspekte der Technikfolgenbetrachtung und -abschätzung in den verschiedenen Entwicklungs- und Einsatzstadien einbezogen werden. Hierzu bedarf es eines, von den EG zu initiiierenden (Begleit-)Programms zur Technikfolgenforschung für die Humangenetik, in der sich unabhängige und interdisziplinär zusammengesetzte Sachverständige mit den rechtlichen, ethischen, gesellschaftlichen, wirtschaftlichen und ökologischen Dimensionen humangenetischer Forschung auseinandersetzen.

- i 12. Der Bundesrat bittet die Bundesregierung deshalb darauf hinzuwirken, daß eine begleitende ethische und rechtspolitische Diskussion im Rahmen des Forschungsprogramms förmlich institutionalisiert wird. Hierfür sollte auch - unter Veranschlagung angemessener Haushaltsmittel - ein regelmäßiger interdisziplinärer Dialog auf europäischer Ebene ermöglicht werden, in dem die einzelnen Abschnitte des Forschungsprogramms, die jeweiligen Zwischen- und Endergebnisse und deren praktische Anwendungsmöglichkeiten

einer ethischen Bewertung unterzogen und diese publiziert werden. Über die Endergebnisse sind auch der Rat sowie die nationalen wissenschaftlichen Fachgesellschaften in regelmäßigen Abständen zu unterrichten.

EG
R

13. Der Bundesrat knüpft dabei an das System der in der Bundesrepublik tätigen Ethikkommissionen als wirksame Instrumente der Kontrolle und Selbstkontrolle bei der Durchführung ethisch möglicherweise bedenklicher gentechnologischer Verfahren in der Forschung und in der medizinischen Anwendung an. Die Bundesregierung wird gebeten zu prüfen, in welcher Weise diese Erfahrungen auf der Ebene der EG fruchtbar gemacht werden können.

EG
R

14. Im Hinblick auf die rasche wirtschaftliche Auswertung von Erkenntnisfortschritten in der gentechnologischen Grundlagenforschung steht zu erwarten, daß Ergebnisse des Forschungsprogramms umgehend einer praktischen Anwendung zugeführt werden.

Der Bundesrat bittet deshalb die Bundesregierung ferner, auf die Schaffung einheitlicher rechtlicher Grenzen für die praktische Anwendung der prädiktiven Medizin hinzuwirken.