

Kleine Anfrage

der Abgeordneten Birgitt Bender, Markus Kurth, Priska Hinz (Herborn), Maria Klein-Schmeink, Elisabeth Scharfenberg, Dr. Harald Terpe, Ekin Deligöz, Katja Dörner, Kai Gehring, Monika Lazar, Beate Müller-Gemmeke, Brigitte Pothmer, Tabea Rößner, Christine Scheel und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Forschung an Kindern mit sogenannter geistiger Behinderung

Im Forschungsverbund Deutsches Netzwerk für mentale Retardierung (MR-NET) sind sieben deutsche Universitäten (Bonn, Dresden, Erlangen, Essen, Heidelberg, Münster, Tübingen), ein Institut der Max-Planck-Gesellschaft (Berlin), ein Forschungszentrum der Helmholtz-Gemeinschaft (München) sowie eine niederländische Universität (Nijmegen) organisiert. Ziel der vom Forschungsverbund durchgeführten Studie „Aufklärung genetischer Ursachen der psychomotorischen Entwicklungsstörung“ ist es, die genetischen Grundlagen von Entwicklungsstörungen bei Kindern mit sogenannter geistiger Behinderung zu untersuchen. Dazu werden körperliche Untersuchungen an Kindern (die auch im Erwachsenenalter nicht einwilligungsfähig sein werden) sowie genetische Untersuchungen bei diesen Kindern und ihren Eltern durchgeführt. Für die genetischen Untersuchungen sind Blut- oder Gewebeentnahmen notwendig.

Das Forschungsnetzwerk beginnt auf seiner Internetseite (www.germanmnet.de) den Artikel zur Forschung mit dem Satz: „Mentale Retardierung (MR) betrifft etwa 2 % der Bevölkerung und ist der bedeutendste einzelne Kostenfaktor im Gesundheitswesen.“ Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. befürchtet, dass die Ergebnisse der Forschung die vorgeburtliche Diagnostik erweitern und infolge dessen möglicherweise künftig mehr Schwangerschaften wegen einer zu erwartenden geistigen Behinderung abgebrochen werden könnten.

Nach Ansicht der Lebenshilfe stehen bei der Studie fremdnützige Aspekte der Forschung an Kindern im Vordergrund. Die Kinder würden nicht von der Forschung profitieren, die Eltern stimmten der Blutentnahme und Fotoaufnahmen zu, weil sie den Ärztinnen und Ärzten vertrauen und auf Heilung oder Therapie hofften, so die Lebenshilfe in einer Pressemitteilung vom 5. Juli 2010. Eine gesetzliche Grundlage für eine eingeschränkte fremdnützige (gruppennützige) Forschung an Nichteinwilligungsfähigen existiert in Deutschland ausschließlich im Arzneimittelgesetz, das in diesem Fall nicht tangiert ist.

Das Forschungsprojekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) seit dem Jahr 2008 mit 4 Mio. Euro finanziell gefördert. Anfang Juli 2010 hat das Forschungsnetzwerk einen Antrag auf Verlängerung der Förderung über das Jahr 2011 hinaus gestellt.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Aufgrund welcher Erwägungen (z. B. Aussichten auf Entwicklung therapeutischer Behandlungsmethoden, Nutzen für die betroffenen Kinder) hat sich die Bundesregierung entschlossen, das Forschungsprojekt „Aufklärung genetischer Ursachen der psychomotorischen Entwicklungsstörung“ finanziell zu fördern?
2. Sind bei der Beschlussfassung über die seit 2008 laufende Förderung des Forschungsverbundes MR-NET bioethische Fragen, wie z. B. die der Fremdnützigkeit der Forschung, explizit in die Beurteilung eingeflossen?

Falls ja, in welcher Form?

Falls nein, warum nicht?

3. Existieren im Bundesministerium für Bildung und Forschung Mechanismen, die bioethisch relevante Forschungsanträge einer besonderen Überprüfung unterziehen?

Falls ja, welche Aspekte werden dabei geprüft, und ist das Kriterium „fremdnützige Forschung an Nichteinwilligungsfähigen“ dabei enthalten?

Falls nein, warum nicht?

4. a) In welchem Stadium befindet sich die Entscheidung über die Verlängerung der finanziellen Förderung dieses Forschungsvorhabens durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung?
b) Wann ist mit einer Entscheidung zu rechnen?
5. a) Wie bewertet die Bundesregierung die bisherigen Forschungsergebnisse?
b) Geht die Bundesregierung davon aus, dass aus diesem Forschungsprojekt therapeutische Schlussfolgerungen, insbesondere Behandlungsoptionen, abgeleitet werden können?

Falls ja, welche erwartet sie?

Falls nein, welche Konsequenzen zieht sie daraus?

- c) Geht die Bundesregierung davon aus, dass aus diesem Forschungsprojekt prognostische Schlussfolgerungen (z. B. Gentests) abgeleitet werden können?

Falls ja, welche erwartet sie, und für welche Einsatzfelder?

Falls nein, welche Konsequenzen zieht sie daraus?

- d) Kann die Bundesregierung ausschließen, dass die Ergebnisse des Forschungsprojekts zukünftig auch dazu genutzt werden, entsprechende Behinderungen im Rahmen der Pränataldiagnostik zu identifizieren, was dazu führen könnte, dass mehr Schwangerschaften wegen einer möglichen geistigen Behinderung abgebrochen werden?

6. Wie bewertet die Bundesregierung die Aussage im Artikel „Retardierte Kinder“ (www.wissenschaft.de), wonach laut dem interviewten Erlanger Humangenetiker André Reis, der an dem Forschungsprojekt beteiligt ist, das Bundesministerium für Bildung und Forschung das Vorhaben mit 4 Mio. Euro finanziere und man die wirtschaftliche und gesellschaftliche Tragweite des Problems erkannt habe?

7. a) Wie interpretiert und bewertet die Bundesregierung die Aussage auf der Homepage des Forschungsnetzwerkes (www.german-mrnet.de) „Mentale Retardierung (MR) betrifft etwa 2 % der Bevölkerung und ist der bedeutendste einzelne Kostenfaktor im Gesundheitswesen.“?

- b) Sind dem Förderantrag Aussagen zu entnehmen, dass von den Forschungsergebnissen des Projekts eine Kostensenkung im Gesundheitswesen erwartet werden kann, und wenn ja, wie lauten diese?
8. Kannte die Bundesregierung die Kritik der Lebenshilfe bereits vor der Veröffentlichung der genannten Pressemitteilung vom 5. Juli 2010?
Falls ja, in welcher Form, und mit welchem Inhalt hat sie darauf reagiert?
9. Teilt die Bundesregierung die Einschätzung der Lebenshilfe, dass in diesem Forschungsprojekt an behinderten Kindern fremdnützige Aspekte im Vordergrund stehen?
10. Existieren nach der Ansicht der Bundesregierung gesetzliche Bestimmungen, die den fremdnützigen Eingriff in die Grundrechte eines nicht einwilligungsfähigen Menschen ermöglichen würden?
Falls ja,
a) wo sind diese normiert,
b) treffen sie auf dieses konkrete Forschungsprojekt zu,
c) welche Regelungen gelten für nichteinwilligungsfähige Kinder, die auch im Erwachsenenalter nichteinwilligungsfähig sein werden?
11. a) Wie bewertet die Bundesregierung die rein forschungsmotivierte Erhebung einer Familienanamnese, die zeitlich und sachlich unbegrenzte Verwendung von Blut- und Gewebeproben sowie von Fotografien der betroffenen behinderten Kinder?
b) Teilt die Bundesregierung die Einschätzung, dass dieses Vorgehen in Konflikt mit dem Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung der betroffenen Kinder steht?
Falls ja, welche Konsequenzen zieht sie daraus?
Falls nein, wie begründet sie dies?
12. Teilt die Bundesregierung die Einschätzung, dass Forschung an nichteinwilligungsfähigen behinderten Personen in Widerspruch zu Artikel 15 der UN-Behindertenrechtskonvention (wonach medizinische Maßnahmen zu Forschungszwecken ohne freiwillige Zustimmung untersagt sind) sowie zu Artikel 16 (wonach keine Ausbeutung für Zwecke Dritter erfolgen darf) und Artikel 17 (der den Schutz der körperlichen Unversehrtheit in gleicher Weise wie für Menschen ohne Behinderung festschreibt) steht?
Falls nein, wie begründet sie diese Auffassung?
13. Entspricht nach Ansicht der Bundesregierung die Patienteninformation und Einwilligungserklärung der Studie „Aufklärung genetischer Ursachen der psychomotorischen Entwicklungsstörung“ den Anforderungen aus der Checkliste des Arbeitskreises medizinischer Ethikkommissionen „Probandeninformation zur Erlangung der Einwilligung in die wissenschaftliche Verwendung von Blut- bzw. Gewebeproben und der damit zusammenhängenden personenbezogenen Daten zu Forschungszwecken“?
Falls ja, wie begründet die Bundesregierung diese Auffassung?
Falls nein, welche Konsequenzen zieht die Bundesregierung hieraus?
14. Bewertet die Bundesregierung die Vorkehrungen zum Schutz der Forschungsteilnehmerinnen und -teilnehmer sowie ihrer Familien vor einem Interessenkonflikt (Wunsch der Eltern nach einer ausreichenden medizinischen Behandlung ihres Kindes, der dazu führt, dass diese dem Forschungsvorhaben zustimmen) als angemessen, insbesondere vor dem Hintergrund, dass es innerhalb der Studie weder eine zeitliche noch eine personelle Tren-

nung zwischen medizinischer Behandlung und Teilnahme am Forschungsprojekt geben soll?

Falls ja, wie begründet die Bundesregierung diese Auffassung?

Falls nein, welche Konsequenzen zieht die Bundesregierung hieraus?

15. Teilt die Bundesregierung die Einschätzung, dass nach § 14 des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) die vom Netzwerk vorgenommenen forschungsmotivierten Untersuchungen bei einer medizinischen Behandlung verboten wären?

Falls ja, welche Konsequenzen zieht sie daraus?

Falls nein, wie begründet sie dies?

16. Teilt die Bundesregierung die Einschätzung, dass genetische Proben und Daten, die im medizinischen Kontext erhoben wurden, nach § 14 Absatz 3 GenDG nicht für andere Untersuchungszwecke genutzt werden dürfen?

17. Kann die Bundesregierung ausschließen, dass vorliegende genetische Proben und Daten, die im medizinischen Kontext gewonnen wurden, nicht vom Forschungsnetz genutzt werden?

Falls ja, auf welcher Basis geschieht dies?

Falls nein, wie begründet sie dies, und welche Schlussfolgerungen zieht sie daraus?

18. Teilt die Bundesregierung die Einschätzung, dass die Forschung des MR-NET nicht erlaubt wäre, wenn der in der letzten Wahlperiode vorliegende Gesetzentwurf der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (Bundestagsdrucksache 16/3233, dort § 33) Gesetzeskraft erlangt hätte?

Falls nein, wie begründet sie dies?

19. Plant die Bundesregierung, das bestehende Gendiagnostikgesetz um den Bereich Forschung zu ergänzen?

Falls ja, wann ist mit einem Gesetzentwurf zu rechnen?

Falls nein, warum nicht?

20. Plant die Bundesregierung ein Biobankengesetz, das die Vorschläge und Anregungen der Enquete-Kommission Recht und Ethik in der modernen Medizin (Bundestagsdrucksache 14/9020), der Stellungnahme des Nationalen Ethikrates „Biobanken für die Forschung“ sowie die aktuelle Stellungnahme des Deutschen Ethikrates „Humanbiobanken für die Forschung“ aufgreift?

Falls ja, wann ist mit einem Gesetzentwurf zu rechnen?

Falls nein, warum nicht?

Berlin, den 19. August 2010

Renate Künast, Jürgen Trittin und Fraktion