

# Ökumenischer Arbeitskreis Ethik und Menschenrechte



München, 29.6.2016

## **Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen Umsetzung der EU-Verordnung Nr. 536/2014 GesE Drucksache 18/8034 vom 6.4.2016**

Sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete des Deutschen Bundestages

Unser Ökumenischer Arbeitskreis Ethik und Menschenrechte kümmert sich besonders um die Belange von Menschen mit sog. "geistiger Behinderung" im Raum München. Mit Sorge verfolgen wir die derzeitige Diskussion um einen Gesetzentwurf zur Umsetzung der EU-Verordnung Nr. 536/2014 des Europäischen Parlaments und des Rates der Europäischen Union vom 16.4.2014 zu obigem Thema. Insbesondere können wir die Eile nicht nachvollziehen, mit der der Bundestag – im Schatten der Fußball-Europameisterschaft – noch Anfang Juli 2016 darüber abstimmen will. Eine solche weitreichende Entscheidung braucht Aufklärung und Beteiligung von Betroffenen, Verbänden und einer breiten Öffentlichkeit.

Wir bitten Sie, folgende Argumente zu bedenken:

- Mit dem GesE werden nichteinwilligungsfähige Menschen durch Versuche instrumentalisiert, die nicht in ihrem eigenen Interesse geschehen. Die Durchführung von Medikamententests aufgrund einer früher erstellten Patienten- oder Betreuungsverfügung oder „Probanden-Verfügung“ (d.h. vor Ausbruch einer schweren Demenz) hätte den Charakter einer Nötigung.
- In der medizinischen Forschung ist die aktuelle freiwillige und informierte Einwilligung vorausgesetzt, nicht die Einwilligungsfähigkeit, die vor länger zurückliegender Zeit vielleicht vorhanden war.
- Die geltenden ethischen Prinzipien der medizinischen Forschung der Deklaration von Helsinki und des Nürnberger Kodex dürfen nicht aufgeweicht werden. Es gilt das Verbot von fremd- und gruppennütziger Forschung.
- Rechtliche Betreuer und Bevollmächtigte sind nach dem Betreuungsrecht an Wohl und Willen der Betreuten gebunden, dürfen also nicht fremd- oder gruppennütziger Forschung zustimmen.
- Da viele rechtliche Betreuer nicht ausgebildet sind und Fortbildung nicht verpflichtend ist, könnten sie ihrerseits von interessierten Kreisen instrumentalisiert werden. Sie sind häufig nicht in der Lage, die ethische Brisanz einer solchen Entscheidung zu erkennen.

- Aus gutem Grund haben die damalige und die heutige Bundesregierung die sog. "Bioethik-Konvention" des Europarates vom 4.7.1997 nicht ratifiziert (s. bes. Art. 17, ungenügender Schutz einwilligungsunfähiger Personen bei Forschungsvorhaben).
- Fremd- und gruppennützige Forschung verbieten sich auch aufgrund UN-Behindertenkonvention, insbes. die Artikel 12 und 16.
- Es gilt das Allgemeine Gleichstellungsgesetz: Verbot der Benachteiligung und Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Forschung an Demenzkranken würde auch Gendiagnostik beinhalten. Hier wären grundsätzlich die informationelle Selbstbestimmung und eine freiwillige Einwilligung nach Aufklärung Voraussetzung.

Nichteinwilligungsfähige Bürger und Bürgerinnen sind besonders vulnerable Personen, für die ein hohes Schutzniveau gewährleistet sein muss. Es besteht die Gefahr, dass die geplante Gesetzgebung das Einfallstor für weitere Forschung an anderen nichteinwilligungsfähigen Personen sein könnten, z.B. Menschen mit Downsyndrom, Fragilem X-Syndrom, Autismus u.a. Eine Abschaffung des Schutzes nichteinwilligungsfähiger Personen gleichsam durch die Hintertür widerspricht den aktuellen Regelungen, die eine Gleichbehandlung von Menschen mit und ohne Behinderung sichern sollen.

**Der Schutz dieser vulnerablen Personen ist höherrangig als der medizinische Erkenntniszuwachs im Hinblick auf künftige Patienten. Bitte sorgen Sie dafür, dass das geltende höhere Schutzniveau der Bundesrepublik Deutschland bestehen bleibt und die EU-Verordnung hier nicht durchgesetzt wird.**

Mit freundlichen Grüßen



Brigitte Huber  
Sprecherin des Ökumenischen Arbeitskreises Ethik und Menschenrechte

Eversbuschstraße 46 a  
80999 München  
Tel. 089 – 8128171  
E-Mail: [brigitte.k.huber@gmx.de](mailto:brigitte.k.huber@gmx.de)

**Mitglieder des Ökumenischen Arbeitskreises Ethik und Menschenrechte:**

Ulrich Burzinski, Pfr. i.R.  
Brigitte Huber, Mag.theol., Sprecherin  
Monika Kaukal, Dekanatsverantwortliche für Menschen mit Behinderung in Giesing und Seelsorgerin im Haus Maria Linden Vaterstetten  
Anne Kunstmann, Abteilungsleiterin Pastoral mit Menschen mit Behinderung Erzbistum München und Freising  
Marlies Kräenbring, Familientherapeutin  
Rudi Sack, Sonderpädagoge MA, Geschäftsführer, GEMEINSAM LEBEN LERNEN e.V. Offene Arbeit für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen im Evang. – Luth. Dekanatsbezirk München  
Tom Rausch, Diakon, Geschäftsführer und päd. Leiter  
Offene Behindertenarbeit - evangelisch in der Region München