

Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e

SCHRIFTENREIHE THEORIE UND PRAXIS 2002

*Positionsbestimmung
zur Bioethik
und Genforschung*



Herausgeber: AWO Bundesverband e.V.
Verantwortlich: Rainer Brückers, Geschäftsführer
Redaktion: Karin Schüler, Werner Eike

© by AWO Bundesverband (AWO) – Verlag –
Postfach 410163, 53023 Bonn
Oppelner Str. 130, 53119 Bonn
Tel. 0228/6685-0, Fax: 0228/6685-209
Email: verlag@awobu.awo.org
<http://www.awo.org>

November 2001

Abdruck, auch in Auszügen, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Verlages oder
Herausgebers.
Alle Rechte vorbehalten.

Präambel

Auf der Bundesausschusssitzung vom 23.-24.10.1998 hat die AWO auf Bundesebene das Thema „Bioethik und ihre Auswirkungen auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung“ zum ersten Mal diskutiert. Mit der verabschiedeten Erfurter Erklärung zur Bioethik hat sich die AWO öffentlich positioniert.

Der derzeitige Entwicklungsstand und die damit verbundenen unterschiedlichen Bewertungen von Politik, Wissenschaft, Wirtschaft und Forschung, von Medizin und Sozialverbänden haben eine breite öffentliche politische und fachliche Diskussion ausgelöst. Die Politik hat auf die unterschiedlichen Positionen und den zum Teil geforderten Handlungsdruck mit der Einrichtung der Enquetekommission „Recht und Ethik in der modernen Medizin“ und einem dem Bundeskanzler unterstellten „Nationalen Ethikrat“ reagiert.

An dieser Diskussion wird sich der Verband mit dem Ziel beteiligen, eine tragfähige und die Zukunft gestaltende Lösung zu finden.

Für diesen Dialog und für das fachpolitische sowie fachliche Engagement der AWO müssen die Grundwerte unserer Gesellschaft

- die Würde des Menschen ist unantastbar,
- die durch das Grundgesetz garantierten Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit,
- die freie Entfaltung der Persönlichkeit,
- die gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe und
- das Diskriminierungsverbot gegenüber Menschen mit Behinderung

leitend sein.

Die AWO wird sich - wie in der Erfurter Erklärung abgestimmt - für betroffene Menschen (behinderte Menschen, pflegebedürftige und kranke Menschen, Frauen und Paare in der Familienplanung) „dafür einsetzen, dass sich Rahmen- und Lebensbedingungen, Rechtssprechung und Verwaltungshandeln an sozialen, therapeutischen und sozialmedizinischen Überlegungen ausrichten“. Für die AWO sind - entsprechend ihrem Leitbild - die Werte Solidarität, Toleranz, Freiheit, Gleichheit und Gerechtigkeit tragend und richtungsweisend. Diese Werte gilt es zu schützen und zu erhalten.

Ziel der Diskussion ist eine Positionierung des Verbandes. Hierfür haben wir nachfolgende Definitionen, Informationen, Meinungen und Positionen aufgegriffen, aufbereitet und einer Bewertung zugeführt.

1. Begriffsbestimmungen

1.1 Embryo

Im Sinne des § 8 Embryonenschutzgesetz gilt bereits als Embryo die befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Verschmelzung von Spermien und Eizelle an. In den ersten vierundzwanzig Stunden nach der Kernverschmelzung gilt die befruchtete menschliche Eizelle als entwicklungsfähig.

1.2 Stammzellen

Stammzellen sind die Vorläufer ausdifferenzierter Zellen. Sie sind zu finden z.B. im Knochenmark (für die im Blut vorkommenden Zellen), in Organen wie Leber, Niere, oder Gehirn und im Nabelschnurblut. Stammzellen haben einen unterschiedlichen Grad der Differenzierung; sie können die Fähigkeit haben, sich zu einem Organismus, beliebigen Zelltypen oder bestimmten Zelltypen zu entwickeln.

1.2.1 adulte Stammzellen bei Erwachsenen

Im Körper eines jeden Menschen gibt es spezielle Stamm- oder Vorläuferzellen, aus denen ständig z.B. neue Blut-, Haut- oder Leberzellen gebildet werden. Werden diese adulten Stammzellen aus den eigenen Körperzellen gewonnen, Ersatzgewebe gezüchtet und es ihm wieder übertragen, kommt es zu keiner Abstoßungsreaktion – anders als bei Gewebe aus embryonalen Stammzellen. Ihre Gewinnung – etwa aus Knochenmark – ist ethisch unumstritten, doch sind noch nicht für alle Zelltypen die passenden Stammzellen bekannt. Zudem lassen sie sich nicht so gut vermehren wie embryonale Stammzellen.

1.2.2 embryonale Stammzellen

Aus ihnen lassen sich mehr als 200 verschiedenen Zelltypen des Menschen züchten. Gewonnen werden diese Stammzellen aus befruchteten Eizellen. Embryonale Stammzellen lassen sich unbegrenzt vermehren. Sie werden aus künstlich erzeugten und getöteten Embryonen gewonnen.

1.2.3 Stammzellen aus der Nabelschnur

Sie werden aus Blut gewonnen, das unmittelbar nach der Geburt aus der Nabelschnur entnommen wird. Dieser Stammzellentyp liegt in seiner Eigenschaft zwischen den embryonalen und adulten Stammzellen. Sie sind in der Lage, sehr viele Zelltypen zu bilden. Ob alle 200 Arten so entstehen können, ist noch unklar. Aus diesen Stammzellen gewonnenes Gewebe stößt der Körper normalerweise ab.

1.3 Klonen

Klone sind eine Gruppe genetisch identischer Zellen oder eines genetisch identischen Organismus, durch künstliche Teilung (ungeschlechtliche Fortpflanzung) aus einer einzigen Zelle/einem Organismus hergestellt. Eine Methode des Klonens besteht darin, einer Eizelle den Zellkern zu entnehmen und ihn gegen einen diploiden (mit doppeltem Chromosomensatz versehenen) Zellkern einer beliebigen Zelle auszutauschen, der aber aus dem zu behandelnden Lebewesen stammt. Hieraus entwickeln sich dann, wie nach einer Verschmelzung von Samen und Eizelle, ein Embryo und folgend ein ganzer Organismus.

1.3.1 „Therapeutisches Klonen“

Zu diesem Zweck wird der Zellkern eines Patienten in eine entkernte Eizelle gespritzt. Dadurch entsteht eine befruchtete Eizelle, aus der sich embryonale Stammzellen gewinnen lassen. Das aus ihnen gezüchtete Gewebe stößt das Immunsystem des Patienten der Spender des Zellkerns nicht ab. Allerdings wird zur Behandlung jedes Patienten ein eigener Embryo hergestellt – anders als bei Stammzellen aus übriggebliebenen befruchteten Eizellen.

1.3.2 Reproduktives Klonen

Das reproduktive Klonen ermöglicht, den genetischen Doppelgänger eines Menschen zu zeugen. Der Zellkern dieser Person wird in eine entkernte Eizelle gespritzt und dann in die Gebärmutter einer Frau eingepflanzt. Mit dem gleichen Verfahren ist das Klonschaf Dolly geschaffen worden.

1.4 Diagnostik

1.4.1 Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostik (vorgeburtliche Diagnostik) ist heute selbstverständlicher Bestandteil der Schwangerenvorsorge. Hierbei wird während der Schwangerschaft mittels unterschiedlicher Untersuchungsmethoden und Tests (z.B. Ultraschall, Blut- und Fruchtwasseruntersuchungen) beim Embryo oder Fötus nach Normabweichungen gesucht, die Aufschluss über mögliche Behinderungen oder Beeinträchtigungen geben sollen. Nur ganz wenige der daraufhin gestellten und/oder prognostizierten Diagnosen sind therapierbar. Bei positiven Befunden bleiben der schwangeren Frau nur zwei Handlungsalternativen: das Fortsetzen der Schwangerschaft mit dem Wissen, möglicherweise ein Kind mit einer Behinderung zu erwarten oder der späte Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer medizinischen Indikation. Auf Grund der breiten Anwendung von Pränataldiagnostik wird dieses Verfahren von Kritikern als selektive Vorgehensweise verstanden.

1.4.2 Präimplantationsdiagnostik (PID)

Präimplantationsdiagnostik ist eine Technik in der Reproduktionsmedizin, die es ermöglicht, im Labor hergestellte Embryonen in einem frühen Entwicklungsstadium zu untersuchen. Dabei werden im Rahmen einer Reagenzglasbefruchtung (In-Vitro-Fertilisation) 1-2 Zellen vom Embryo getrennt und auf genetische Abweichungen geprüft. Ziel ist es, nur diejenigen Embryonen in die Gebärmutter einer Frau zu übertragen, welche die gesuchten Eigenschaften nicht zeigen. Damit handelt es sich um eine selektive Methode.

2. Bioethik und Genforschung – Die wichtigsten nationalen Gesetze im Zusammenhang mit Gentechnik und Bioethik

2.1 Bioethik-Konvention

Die Konvention des Europarates über Menschenrechte und Biomedizin von 1997 verbietet jede Form von Diskriminierung von Menschen auf Grund ihrer genetischen Erbanlagen. Gentests sind nur zu medizinischen Zwecken erlaubt. Verboten sind ferner die Züchtung von menschlichen Embryonen nur zu Forschungszwecken, die Organentnahme bei nicht einwilligungsfähigen Personen, z.B. bei Kindern oder behinderten Menschen, sowie der Organhandel.

Die Europäische Bioethik-Konvention ist zum 01. Dezember 1999 in Kraft getreten. Durch die Ratifizierung von 5 Staaten konnte der Text völkerrechtlich in Kraft treten.

Diese Konvention eröffnet die Möglichkeit zu Forschungseingriffen an Menschen, die nicht in der Lage sind, ihre Einwilligung zu geben bzw. sie zu verweigern (Kinder, behinderte Menschen, Bewusstlose, Schwerstkranke, Altersdemente, Komapatienten, Sterbende). Die Begrenzungen liegen jedoch Grenzen/ Standards liegen unterhalb der Bestimmungen des Grundgesetzes.

Der Bundestag hat bis heute die Unterzeichnung des Übereinkommens zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin (Bioethikkonvention) als Folge des massiven öffentlichen Drucks auf die kommende Legislaturperiode vertagt. Einige Bestimmungen, z.B. die zur medizinischen Forschung an behinderten Menschen, Komapatienten und Babys, gelten als unzureichend geregelt.

2.2 Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz – ESchG)

Der Deutsche Bundestag hat am 13. Dezember 1990 das Embryonenschutzgesetz beschlossen. Das ESchG regelt die künstlichen Formen der Fortpflanzung und den Umgang mit Ei- und Samenzelle.

Nach dem ESchG dürfen in Deutschland keine Eizellen gespendet werden. Die Samenspende hingegen ist erlaubt. Das deutsche Gesetz verbietet die „Spende“ und den Handel mit Embryonen sowie die Herstellung von Embryonen durch künstliche Befruchtung, ohne dabei eine Schwangerschaft bei jener Frau anzuzielen, von der die Eizellen stammen.

Die missbräuchliche Anwendung von Fortpflanzungstechniken (§1 ESchG), z.B.

- Übertragung einer fremden unbefruchteten Eizelle auf eine Frau,
- Entnahme eines Embryos vor Abschluss seiner Einnistung in die Gebärmutter, um diesen auf eine andere Frau zu übertragen,

wird mit Freiheits- oder Geldstrafen bestraft.

Das Gleiche gilt auch für die missbräuchliche Verwendung menschlicher Embryonen (§ 2 ESchG), der künstlichen Veränderung menschlicher Keimbahnzellen (§ 5 ESchG) und das Klonen (§ 6 ESchG).

2.3 § 218 a Strafgesetzbuch (StGB)

Der Paragraph 218 a Absatz 2 regelt die medizinische Indikation bei einem Schwangerschaftsabbruch. Demnach liegt eine solche Indikation vor, wenn die Fortsetzung der Schwangerschaft das Leben oder die Gesundheit der Frau – bei schwerer seelischer oder körperlicher Gefährdung – bedroht.

Bei einer medizinischen Indikation besteht weder eine Beratungspflicht noch eine zeitliche Frist, bis wann der Schwangerschaftsabbruch durchgeführt sein muss. Ein solcher Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig und straffrei.

Ein positiver Befund im Rahmen von Pränataldiagnostik kann u.a. Grund dafür sein, dass die Fortsetzung der Schwangerschaft die Frau seelisch oder körperlich in eine so schwere Notlage bringt, so dass eine medizinische Indikation für einen späten Schwangerschaftsabbruch entsteht.

2.4 Gentechnikgesetz

Das Gesetz ist die konsequente nationale Umsetzung der für alle Mitgliedstaaten der Europäischen Union gültigen Richtlinien. Es enthält Regelungen für Sicherheitsmaßnahmen bei Arbeiten mit gentechnisch veränderten Organismen im geschlossenen Labor- und Produktionsbereich sowie für Freilandversuche.

Vom Gesetz ausgenommen sind Fragen der Fortpflanzungsmedizin und die Anwendung somatisch genetischer Therapieverfahren an Menschen.

3. Internationale Vergleiche

3.1 Ländervergleich: Regelungen zur Forschung an embryonalen Stammzellen

	Deutschland	Großbritannien	Belgien	USA
Gewinnung	Verboten	Erlaubt mit Auflagen	Erlaubnis geplant	Erlaubt
Verwendung und Erforschung	Erlaubt	Erlaubt	Nicht geregelt	Erlaubt
Therapeutisches Klonen	Verboten	Erlaubt zu Forschungszwecken	Nicht geregelt	verboten

Quelle: Internetrecherche August 2001

3.2 Ländervergleich: Regelungen zur Anwendung der Reproduktionsmedizin

	Deutschland	Großbritannien	Belgien	USA
Klonen	Verboten	Verboten	Verboten	Verboten
Samenspende	Wird praktiziert	Erlaubt	Wird praktiziert	Erlaubt
Eizellspende	Verboten	Erlaubt	Wird praktiziert	Erlaubt
Leihmutterschaft	Verboten	Straffrei	Straffrei	Erlaubt

Quelle: Internetrecherche August 2001

3.3 Europäischer Vergleich: Regelungen zur Präimplantationsdiagnostik

	Zulässig	Unzulässig
Belgien	•	
Dänemark	•	
Deutschland		•
Frankreich	•	
Griechenland	•	
Großbritannien	•	
Italien	•	
Niederlande	•	
Norwegen	•	
Österreich		•
Portugal		•
Schweden	•	
Schweiz		•
Spanien	•	

Quelle: DAKmagazinfit 4/2001, S. 7

4. Der neue Markt – Fakten und Zahlen

„Anfang dieses Jahrhunderts begann die große Zeit der chemischen Grundstoffindustrie. Mitte dieses Jahrhunderts traten Mikroelektronik und Informationstechnologie zu ihrem immer noch unverändert andauernden Siegeszug an. Heute zeichnet sich die Biotechnologie als eine der Schlüsseltechnologien des 21. Jahrhunderts ab. Dies gilt nicht nur für Medizin und Pharma, sondern auch für Landwirtschaft und Ernährung und Umweltschutztechnologie. Die Biotechnologie eröffnet Chancen, die unsere Industrielandschaft entscheidend verändern.“

Diese Einschätzung des Vorsitzenden der „Deutschen Industrievereinigung Biotechnologie“ (DIB) bei der Gründungsveranstaltung des Verbands im Jahr 1997 (abgedruckt in: „Chemie Heute“, Ausgabe 1997/98, S. 12-15) scheinen sich durch die erzielten Umsätze zu bestätigen. Dafür einige Beispiele:

- Die Umsätze gentechnisch hergestellter Arzneimittel im deutschen Apothekermarkt entwickelten sich wie folgt in Mio. €:

1998	1999	2000
740 € = 100%	949 € = 128%	1.121 € = 151%

- In der Agrobiotechnologie waren weltweit im Jahr 2000 mehr als 90 gentechnisch veränderte Pflanzen zugelassen, deren Marktanteil des hierfür relevanten Weltmarktes 16% betrug. Die weltweiten Umsätze mit den 7 wichtigsten gentechnisch veränderten Pflanzen betragen im Jahr 2000 rund 3,4 Mrd. €.
- Bei den **Feinchemikalien** lag der Umsatz mit Waschmittelenzymen, die nahezu 100% mit gentechnisch veränderten Mikroorganismen hergestellt werden, im Jahr 1997 bei etwa 562 Mio. €; bei den Futtermittelenzymen im gleichen Jahr weltweit bei etwa 112 Mio. €.

Entsprechend diesen Umsatzzahlen haben sich auch in Deutschland in der ***mittelständischen Industrie*** (bis 500 Beschäftigte) die ***Anzahl der Unternehmen*** sowie der Arbeitsplätze entwickelt:

- 1997 waren 173 Unternehmen mit 4.013 Beschäftigten tätig.
- 1998 waren 222 Unternehmen mit 5.650 Beschäftigten tätig.
- 2000 waren 332 Unternehmen mit 10.673 Beschäftigten tätig.

In diesem kurzen Zeitraum hat sich die Anzahl der Unternehmen etwa verdoppelt; die Anzahl der Beschäftigten ist um mehr als das 2,5fache gestiegen; die Umsätze stiegen von 289 Mio. € in 1997 auf 786 Mio. € in 2000, also um das 2,75fache. (Alle Zahlen sind Berechnungen aus Veröffentlichungen des DIB aus dem Jahr 2001.)

Diese Zahlen verdeutlichen den ökonomischen und arbeitsmarktpolitischen Stellenwert der Biotechnologie und erklären den Druck der Wirtschaft, die Grenzen für Forschung und Produktion im Bereich der Gentechnologie möglichst weit zu ziehen.

Nun können ökonomische und arbeitsmarktpolitische Gesichtspunkte für eine gesellschaftspolitische und verantwortliche Entscheidung über den Umgang mit der Gentechnologie kein Maßstab sein, wenn diese unkalkulierbare Risiken hervorrufen, die Schäden verursachen oder zu Fehlentwicklungen führen, die die Menschheit nicht mehr beherrschen kann.

5. Der Wertestreit in der Gesellschaft

Die Fortschritte der modernen technologischen Biomedizin und Genforschung stellt die Gesellschaft und damit auch die Arbeiterwohlfahrt vor eine „neue Meinungsbildung“, die in den gegensätzlichen Fragen „Soll und darf der Mensch alles, was er kann?“ und „Welche ethischen Grenzen bestehen für eine moderne Medizin und Forschung?“ geführt werden muss. Zum einen scheint ein „Menschheitstraum“ in Erfüllung zu gehen, dass bisher unbesiegbare Krankheiten heilbar werden. Zum anderen besteht die Gefahr, dass die Menschenwürde von Personen mit Behinderungen untergraben wird. (heute führt die Diagnose Downsyndrom bei 95 % der Schwangeren zum Schwangerschaftsabbruch.)

Die gesellschaftspolitisch geführte Diskussion zur Fortpflanzungsmedizin, zur Präimplantationsdiagnostik, zum „therapeutischen“ Klonen und zur Genforschung nimmt einen hohen ethisch-politischen Stellenwert ein, der die bisherige Wertorientierung, Normen und Ethik der Gesellschaft in ihren Grundwerten berührt und zukünftig verändern kann.

6. Die AWO hat eine Position

Bereits 1998 hat die AWO auf ihrer Fachtagung „Bioethik und ihre Auswirkungen auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung“ die richtungsweisende „Erfurter Erklärung der Arbeiterwohlfahrt zur Bioethik“ formuliert.

Im Vorwort wird zukunftsweisend auf die verbandspolitische Dimension der „Erfurter Erklärung“ hingewiesen:

„Fachtagung wie Dokumentation sollen Ausgangspunkt für eine engagierte Positionierung der Arbeiterwohlfahrt zur Biomedizin-Konvention in der Öffentlichkeit sein sowie die mit der Leitbildentwicklung verbundenen verbandsinternen Diskussion zur Wertorientierung in der sozialen Arbeit der Arbeiterwohlfahrt fördern“ (Dokumentation der Fachtagung 1998, S. 5).

6.1 Erfurter Erklärung

Mit der „Erfurter Erklärung“ hat sich die Arbeiterwohlfahrt eine Selbstverpflichtung auferlegt, die in der jetzigen kontrovers geführten gesellschaftlichen Diskussion zur Gentechnologie und Embryonenforschung eine Fortführung der verbandsinternen und gesellschaftspolitischen Diskussionsbeteiligung erfordert.

In der Erfurter Erklärung hat die Arbeiterwohlfahrt bereits eine Selbstverpflichtung beschrieben: *„Gemeinsam mit betroffenen Menschen wird sich die Arbeiterwohlfahrt dafür einsetzen, dass sich Rahmen- und Lebensbedingungen, Rechtsprechung und Verwaltungshandeln an sozialen, therapeutischen und sozialmedizinischen Überlegungen ausrichten. Einen biomedizinischen Ansatz bettet die AWO in ihre sozial-pädagogische Gesamtkonzeption ein.*

In ihrer Arbeit als Träger von Einrichtungen und Diensten für Menschen mit Behinderungen, verpflichtet sich die Arbeiterwohlfahrt auf der Basis der Aussagen dieser Erklärung zur gemeindenah organisierten Behindertenhilfe, die auf Beteiligung, Integration und Selbstbestimmung ausgerichtet ist.

Dabei misst sie der Förderung der Selbsthilfe der Betroffenen als sozialpädagogischem Ansatz zentrale Bedeutung zu.

Die AWO setzt sich dafür ein, dass ein Zugriff der Bio-Ethik auf behindertes Leben verhindert wird. Sie wird sich im Rahmen der öffentlichen Meinungsbildung für Integration und Selbstbestimmung behinderter Menschen einsetzen und sich gegen somatisch-medizinische, defektorientierte oder gar ökonomische Sichtweisen wenden“ (Dokumentation der Fachtagung, Anlage Erfurter Erklärung, S.69).

Die AWO kämpft für das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben in Würde und die freie Entfaltung der Persönlichkeit. Damit wendet sich die AWO grundsätzlich gegen defizitäre Sichtweisen, besonders bei Menschen mit Behinderungen.

Die Veränderung gesellschaftlicher Wertvorstellungen durch eine neue Qualität von „Lebenswertentscheidungen“ im Fall der Etablierung von PID in der medizinischen Praxis birgt die Gefahr, diskriminierende Tendenzen gegenüber chronisch Kranken und behinderten Menschen in unserer Gesellschaft zu verstärken.

7. Resümee

Die kontroversen Diskussionen erfordern einen breiten Dialog aus unterschiedlichen Blickwinkeln.

Mit der Erfurter Erklärung hat die AWO verbandliche und sozialpolitische Eckpunkte gesetzt, mit denen sich der Verband an der Diskussion zur Bioethik und Genforschung beteiligt.

Eckpunkte

- Die Würde aller Menschen ist unantastbar. Jeder Mensch mit Behinderungen hat das Recht auf körperliche, geistige und seelische Unversehrtheit.
- Menschliches Leben darf keiner Kosten-Nutzen-Regelung unterworfen werden. Die volkswirtschaftlichen Interessen der Gemeinschaft dürfen nicht Vorrang vor dem Lebensinteresse des Einzelnen haben. Ökonomische und arbeitsmarktpolitische Gesichtspunkte dürfen kein Maßstab für eine gesellschaftliche und verantwortungsbewusste Entscheidung über den Umgang mit der Gentechnologie sein.
- Das Recht auf Leben in Würde ist grundsätzlich zu schützen. Das Embryonenschutzgesetz darf nicht für eine angehende Selektion und Ausgrenzung von behinderten Menschen verändert oder missbraucht werden. Lebenswert und Lebensqualität behinderter Menschen dürfen nicht in Frage gestellt werden.
- Die Forschung an Embryonen muss weiterhin verboten bleiben. Die bestehenden Lücken in den rechtlichen Vorschriften des Embryonenschutzgesetzes müssen in einem neuen „Fortpflanzungsmedizingesetz“ geschlossen werden.
- Die genetische Aufklärung und Beratung muss gesetzlich geregelt werden. Die AWO und die Verbände, in denen die Interessen behinderter Menschen vertreten werden, sind bei der Schaffung eines Gesetzes zu beteiligen.
- Der mit der Gentechnologie zu erwartende Fortschritt bei Gesundheitsleistungen und mögliche Heilungschancen werden von der AWO begrüßt. Der Zugang muss aber allen Menschen gleichermaßen gewährt werden und darf nicht nur für privilegierte Einzelne zugänglich sein.
- Die AWO wird sich mit einer Fachtagung 2002 an der weiteren sozialpolitischen Diskussion beteiligen.

Erfurter Erklärung der Arbeiterwohlfahrt zur Bioethik

beschlossen vom Bundesausschuß der Arbeiterwohlfahrt, Erfurt, im Oktober 1998

1. Gesellschaftliche Teilhabe behinderter Menschen

"Die Würde des Menschen ist unantastbar." "Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, ..." "Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit." "Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden." Diese Prinzipien des Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland sind geboren aus der Idee der Gleichheit aller Menschen und ihrem Recht auf gesellschaftliche Teilhabe.

In einer gesellschaftlichen Realität, in der sich Handeln in den utilitaristischen Kategorien von meßbarem Erfolg bewegt, geraten die Wertorientierungen des Grundgesetzes an Grenzen, wenn der einzelne Mensch seinen Sinn nicht über seine Existenz an sich, sondern über seine Nützlichkeit erfährt. Ein Umgang mit behinderten und kranken Menschen, der sich an Kriterien der ökonomischen Verwertbarkeit und Nützlichkeit orientiert, verstößt gegen grundlegende Wertorientierungen unserer Gesellschaft.

Übersehen wird dabei, daß Behinderungen nicht nur als individuelle Schädigung und Funktionsbeeinträchtigung zu verstehen sind, sondern immer im Zusammenhang stehen mit sozialen und gesellschaftlichen Bedingungen, die beschränkenden und ausgrenzenden Charakter haben.

Die utilitaristischen Tendenzen in unserer Gesellschaft sind auch Ausdruck einer Verdrängung leidbetonter Themen wie Behinderung, Krankheit und Tod. Jeder Mensch wird jedoch im Laufe seines Lebens konfrontiert mit Behinderung und Krankheit, Sterben und Tod. Denn menschliches Leben orientiert sich auch in unserer nachindustriellen Leistungs- und Erfolgsgesellschaft nicht nur an Glück, Sicherheit, Leistung - menschliches Leben beinhaltet auch Beeinträchtigung, Versagen und Endlichkeit.

1. Bioethik als Heilsverkündung

Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates vom 19.11.1996 (Bio-medizin-Konvention) beschreibt einen Rahmen von Mindeststandards zum Schutz der menschlichen Würde bei bio-medizinischen Eingriffen und Forschungen. Diese Standards liegen jedoch unterhalb der Schutzbestimmungen des Grundgesetzes. Sie sollen fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen, verbrauchende Embryonenforschung und Eingriffe in die menschliche Keimbahn ermöglichen und stellen damit zentrale ethische Grundwerte unserer Gesellschaft in Frage.

Das Weltbild, das sich in der Bioethik-Konvention widerspiegelt, geht dabei von einer Verabsolutierung des "perfekten Menschen" aus und stellt die Sorge und die Verpflichtungen der Gesellschaft gegenüber den schwer erkrankten und behinderten Mitgliedern der Gesellschaft in Frage. Das bioethische Verständnis stellt das Lebensinteresse des Einzelnen und die volkswirtschaftlichen Interessen der Gemeinschaft gegeneinander.

Menschliches Leben wird Kosten-Nutzen-Erwägungen (in Forschung, Therapie und Diagnose) ausgesetzt und das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen in Frage gestellt. Dies kann letztlich zur Rechtfertigung eugenischer Maßnahmen zur Erreichung ausschließlich ökonomischer Ziele führen und damit die utilitaristischen Tendenzen in unserer Gesellschaft weiter verschärfen.

Der mit der Gentechnologie zu erwartende medizinische Fortschritt bei Gesundheitsleistungen und mögliche verbesserte Heilungschancen sind zu begrüßen. Allen Menschen ist dabei gleicher Zugang zu diesen Entwicklungen zu gewähren.

Die Arbeiterwohlfahrt warnt jedoch davor, daß durch ökonomische Setzungen und nicht ausreichend kontrollierte Wissenschaft Leben in Frage gestellt wird. Die Vielgestaltigkeit des Lebens muß erhalten bleiben. Autonomie und Selbstbestimmung der Individuen muß gewährleistet werden. Das mechanistische Modell vom Menschen, das der naturwissenschaftlichen Genforschung in der Regel zugrunde liegt, bildet für die Arbeiterwohlfahrt nicht die Realität ab. Ziel darf es daher nicht sein, Andersartigkeit über Eingriffe in das Genom zu eliminieren, sondern diese lebenswert zu machen. Andersartigkeit ist ein unveräußerlicher Wert des Lebens, den unser Grundgesetz garantiert. Dies zu vermitteln ist Aufgabe einer Humanwissenschaft, die den sozialmedizinischen und sozialtherapeutischen Angeboten der Arbeiterwohlfahrt zugrunde liegt.

Die Arbeiterwohlfahrt fordert die Bundesregierung auf, die Menschenrechtskonvention zur Bio-Medizin in der vorgelegten Form nicht zu unterzeichnen. Eine Konvention zum Schutz der Menschenwürde kann nur auf der Basis der Normen des deutschen Grundgesetzes akzeptiert werden. Die Unterzeichnung der Konvention kann nur erfolgen, wenn alle Protokolle vorliegen und veröffentlicht sind, sowie die Zustimmung der Bundesregierung finden.

3. Recht auf Leben

Die kulturell gewachsenen ethischen Vorstellungen von Leben und Tod, vom Wert des Lebens und vom Lebensrecht geraten angesichts der Fortschritte in Biologie und Medizin ins Wanken. Die über die Gentechnologie eröffneten Möglichkeiten zwingen zu neuen Grenzziehungen durch den Menschen. Vor diesem Hintergrund ist auch das Vertrauen in die grundgesetzlich geschützte Unantastbarkeit des Lebens durch den Zugriff einer Biomedizin nicht mehr gewährleistet.

Der gesellschaftliche Wertewandel, institutionelles Handeln wie auch die Verrechtlichung in der Medizin führen immer öfter Entscheidungssituationen für einzelne Menschen herbei, denen diese oft nicht mehr gewachsen sind. Dieser Rahmen schränkt die Entscheidungsfindung und -freiheit ein. Beispiele dafür sind die inzwischen obligatorischen vorgeburtlichen Untersuchungen im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge, bei denen im Falle einer zu erwartenden - aber kaum zum Zeitpunkt der Schwangerschaft in ihren Auswirkungen zu klärende - Behinderung des Kindes ein Schwangerschaftsabbruch nahegelegt wird.

Viele Frauen verstehen die Anwendung dieser Möglichkeiten als eine Erweiterung ihrer Selbstbestimmung und nehmen nicht wahr, daß sie damit auch einem erhöhten gesellschaftlichen Erwartungsdruck unterliegen. Der Forschungsschutz des jetzt noch geltende Embryonenschutzgesetz wird durch das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin bedeutungslos. Das Haftungsrecht gegenüber ärztlicher Beratung und Leistung kann sich langfristig zu einem Durchsetzungsinstrument für Eugenik entwickeln. Diesen Gefahren und der zum Teil schon umgesetzten Praxis gilt es Einhalt zu gebieten.

4. Menschenwürdiges Leben

Jeder Mensch hat ein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben in Würde. Die freie Entfaltung der Persönlichkeit steht jedem Mitglied unserer Gesellschaft zu.

Die defektorientierte Sichtweise der Biomedizin bemißt den Wert des Menschen über das Vorhandensein oder Fehlen bestimmter Eigenschaften. Eine solche Grundhaltung gefährdet die integrativen, fördernden und unterstützenden Hilfen Gesellschaft gegenüber behinderten Menschen und ihren Angehörigen, die Voraussetzung sind für ein selbstbestimmtes Leben.

Eine Rationierung von Gesundheitsleistungen lehnt die Arbeiterwohlfahrt ab. Menschen mit Behinderungen müssen gleichwertige medizinische Hilfen erhalten wie Nichtbehinderte. Gleichzeitig müssen nicht einwilligungsfähige Menschen wirksam vor Organentnahmen und fremdnütziger Forschung geschützt werden.

Auch Nutzungen gentechnologischer Anwendungen, die in soziale Rechte behinderter und nichtbehinderter Menschen eingreifen, lehnt die Arbeiterwohlfahrt ab. Insbesondere Genomanalysen im Zusammenhang mit Arbeits- oder Versicherungsverhältnissen sind grundsätzlich zu untersagen.

5. Sterben als Teil des Lebens

Ein würdevolles Sterben erfordert neben dem Angebot einer individuellen Unterstützung und Pflege auch die Sicherheit darüber, daß niemand das Recht hat, aktive Maßnahmen mit dem Ziel der vorzeitigen Beendigung des Lebens zu treffen. Kosten- und Nutzenüberlegungen über den Lebenswert von unheilbar kranken und sterbenden Menschen lehnt die Arbeiterwohlfahrt ab.

Bei Sterbenden dürfen, wenn es dem erklärten Willen dieses Menschen entspricht, im Rahmen passiver Sterbehilfe lebenserhaltende Maßnahmen abgebrochen oder unterlassen werden.

6. Selbstverpflichtung der Arbeiterwohlfahrt

Als Sachwalter der betroffenen Menschen wird sich die Arbeiterwohlfahrt dafür einsetzen, daß sich Rahmen- und Lebensbedingungen, Rechtsprechung und Verwaltungshandeln an sozialen, therapeutischen und sozialmedizinischen Überlegungen ausrichten. Einen biomedizinischen Ansatz bettet die Arbeiterwohlfahrt in ihre sozialpädagogische Gesamtkonzeption ein.

In ihrer Arbeit als Träger von Einrichtungen und Diensten für Menschen mit Behinderungen, verpflichtet sich die Arbeiterwohlfahrt auf der Basis der Aussagen dieser Erklärung zur gemeindenah organisierten Behindertenhilfe, die auf Beteiligung, Integration und Selbstbestimmung ausgerichtet ist. Dabei mißt sie der Förderung der Selbsthilfe der Betroffenen als sozialpädagogischem Ansatz zentrale Bedeutung zu.

Die Arbeiterwohlfahrt setzt sich dafür ein, daß der Zugriff der Bioethik auf behindertes Leben verhindert wird. Sie wird sich im Rahmen der öffentlichen Meinungsbildung für Integration und Selbstbestimmung behinderter Menschen einsetzen und sich gegen somatisch-medizinische, defektorientierte oder gar ökonomische Sichtweisen wenden.

Bundesausschuß der Arbeiterwohlfahrt

Erfurt, Oktober 1998