

Jobst Paul

Für wen forscht die Psychiatrie?

Symposium in Berlin, 21.2.1996

Politische Kontrolle von Forschung?

"Die deutsche Geistesgeschichte hat das makabre Privileg, die Problematik der Verfügbarkeit des Menschen vor der eigenen politischen Geschichte zu reflektieren, da sich im Nationalsozialismus deutlich gezeigt hat, was geschieht, wenn sich Wissenschaftsideologie und politische Utopie gegenseitig bedingen und verstärken."¹

An diesem Zitat von Eduard Seidler möchte ich meine Bemerkungen zum problematischen Verhältnis zwischen Forschung und Politik orientieren und den etwas eindeutig klingenden Titel: ‚Die politische Kontrolle von Forschung‘ zunächst mit einem Fragezeichen versehen. Geschichte wiederholt sich wohl nicht, doch das Analoge könnte - nun eben mit globalem Zuschnitt - nicht weniger schrecklich sein: Unser "makabres Privileg" ist auf diese Zukunft gemünzt, und daraus versteht es sich, daß sich die Perspektive auf die psychiatrische Thematik nicht begrenzen läßt.

Stellen wir uns vor: Bei einer Institutseinweihung verkündet der Chef eines deutschen Forschungsverbands, dem jährlich fast 2 Milliarden DM Steuergelder zufließen, die Forschung werde künftig ein bestimmtes Gesetz mißachten. - Kann das wohl sein? Nun meint der Sprecher aber nicht 'irgendein' Gesetz, sondern Artikel 1 des Grundgesetzes. *Kein* Fall für den Verfassungsschutz? - Dem DFG-Präsidenten Prof. Frühwald zumindest ist nichts passiert, als er zur Einweihung des Instituts für Wissenschaft und Ethik Anfang 1994 in Bonn den Artikel 1 des Grundgesetzes als 'Begründungsbrei' apostrophierte, den Konsens 'der Forschung' damit aufkündigte und so auch ein Vorzeichen für die Arbeit des eröffneten Instituts setzte.²

Diese Episode, der die DFG inzwischen weitere folgen ließ³, löst zunächst ein Problem des Referenten. Wissenschaftler wenden sich oft gegen den pauschalen

Begriff 'die Forschung'. Nun sind es freilich die eigenen Verbände, die sich mit diesem Begriff pauschal an die Öffentlichkeit wenden, und in diesem Sinn greife ich den Begriff im folgenden auf. Die anderen Konsequenzen aus dieser Episode sind allerdings dramatischer.

Dürfen sich Forschung und Wissenschaft, was sonst niemand darf, ungestraft außerhalb der Verfassung stellen? Was würde das konkret bedeuten? Herr Frühwald macht Artikel 1 Grundgesetz nämlich nicht lächerlich, um dessen Substanz zu bestreiten, denn diese behindert ja, offenbar sogar massiv, die Forschung. *Wenn* der Artikel aber Substanz hat, dann heißt 'nicht mehr konsensfähig', in diese Substanz eingreifen, sie also verletzen zu dürfen. Die Abwertung zum 'Begründungsbrei' suggeriert dann nur, der Eingriff tue nicht weh. Wie das in einem Verfassungsstaat möglich und rational begründbar sein soll, bleibt unberührt.

Dennoch ist diese Argumentation durchaus repräsentativ für die Art, wie eine bestimmte Forschung derzeit versucht, ihre Interessen durchzusetzen. Wer so vorgehen kann, muß sich seiner Macht sehr sicher sein, und die Eingangsepisode zeigt, daß diese Selbstsicherheit durchaus berechtigt ist. Dann aber gewiß auch die Furcht der Öffentlichkeit, wenn von dort - von einem Ort außerhalb direkter demokratischer Kontrolle - nun ein Verfügungsrecht über die Verfassung gefordert wird. Folgen die Forschungsverbände damit etwa einem restaurativen, ins 19. Jahrhundertweisenden Kalkül und ist dies der Grund für das Wohlwollen der politischen Eliten?

Genau dies müßte durch die grundgesetzliche Unterordnung der Forschungsfreiheit unter das Menschenwürdegebot aber völlig ausgeschlossen sein. Es ist jedoch - ironischerweise - eine schlimme Entdeckung der vergangenen Jahre, daß das deutsche Grundgesetz als der jüngsten westlichen Verfassung ihren älteren Vorbildern gerade in dieser Hinsicht voraus ist. Zwar sind auch die medizinethischen Texte von Nürnberg bis Helsinki und Tokio und die internationalen Menschenrechtsdokumente nur denkbar vor dem Hintergrund der deutschen Geschichte, doch steht das Grundgesetz als *Verfassung* wohl isoliert da mit seiner rechtlichen Konkretetheit, was die Grenzen der Forschung betrifft. Der nominelle Konsens zwischen Wissenschaft und Verfassung in Deutschland hat daneben verdeckt, daß das

Grundgesetz kein Instrumentarium zur politischen Durchsetzung der Unterordnung kennt: Stattdessen sind die zu Kontrollierenden in gutem Glauben an einen überkommenen Begriff von wissenschaftlicher Wertfreiheit weitgehend selbst als Kontrolleure eingesetzt worden. Wie dünn das Eis dieser Konstruktion war, zeigt sich jetzt, da die Forschung unter Hinweis auf Europäisierung und Globalisierung den Primat der Menschenwürde als Provinzialismus diskreditiert.

Freilich ist hier die Pauschalbezeichnung 'die Forschung' am ungerechtesten. Gemeint sind die „humantecnologischen“ Disziplinen, die die Gunst der Stunde haben. Es sind gerade jene, die auch den größten historischen und ideologischen Ballast mit sich führen. Die weltweit formierte Doktrin der Bioethik, die zwischen verschiedenen Menschenwürde-Graden unterscheidet, die die Forschungsfreiheit und die Menschenwürde zu gleichwertigen Rechten erklärt und über Nutzenkalküle verrechenbar machen möchte und die ein Kollektivrecht der Menschheit, oder genauer, der Forschung, *am* Individuum anstrebt⁴, ist kein Kind der Physik oder der Kunststoffchemie. Freilich sind letztere Disziplinen auch noch selten genötigt worden, wissenschaftliche Rechenschaft über das Menschenbild abzulegen, aus dem sie stillschweigend ihr Erkenntnisinteresse und ihre gesellschaftliche Geltung ableiten.

Ich will anhand zweier Textausschnitte die bereits zuvor erwähnte *europäische* Dimension anreißen. Der erste Text stammt aus einem wohlwollenden Bericht im British Medical Journal von Sheila MacLean, einer britischen Rechtsmedizinerin, zum Report des britischen Nuffield-Council zum Thema 'Human Tissue: Ethical and Legal Issues' von 1995 (leicht gekürzt):

“In Hinsicht auf Geistigbehinderte bemerkt der Bericht, daß ihre Zustimmung [zu Versuchen an ihnen, J.P.] nach derzeit geltendem Recht nicht zu bekommen ist. Doch könnte

eine pragmatische Ethik ... aufzeigen, darum herumzukommen, indem man nämlich ... das öffentliche Interesse ins Feld führt, vorausgesetzt, das ethische Grundprinzip der Schadensvermeidung wird beachtet und die Gewebe werden zu ethischen Zwecken verwendet. Geistigbehinderte hätten dann einen Schutz wie Kinder, und die Gewebe könnten zu Zwecken zu verwenden, die sonst offenbar verboten wären.”

[Übersetzung J.P.]⁵

Übergehen wir die Klasse verminderten Menschenrechts für Kinder und Geistigbehinderte, denn das ist bioethischer Standard. Daneben fordert hier wie Herr Frühwald der zentrale Forschungsrat Großbritanniens⁶ eine Praxis, von der man genau weiß, daß sie verboten ist. Die Regierung soll diese Praxis zugleich der Öffentlichkeit gegenüber mit dem Argument des kollektiven Nutzens absichern.

Im Vergleich dazu höflich formuliert der Niederländische Gesundheitsrat *dasselbe*, -
zeitgleich und zum *selben* Thema an *seine* Regierung. Tony Sheldon zitiert daraus im Mai 1995 im British Medical Journal:

“Der Bericht des Gesundheitsrates betont den Willen des individuellen Patienten. Wir haben aber gleichzeitig versucht, in unseren Erwägungen zu beachten, welches Potential [in individuellem Gewebe J.P.] für die Allgemeinheit liegt. Die Verfügbarkeit von abrufbarem Gewebe für die Einzeluntersuchung, aber auch für die epidemiologische Forschung ist ebenso zum Wohl für die einzelnen Patienten wie für das Allgemeinwohl. Es ist sogar so, daß es nach unserer Ansicht mehr zu den tatsächlichen Patientenrechten beiträgt, wenn man darauf besteht, daß Patienten während ihrer Behandlung Gewebe entnommen wird, wenn diese Gewebe gelagert werden und dann für Untersuchungen und weitere medizinische und wissenschaftliche Untersuchungen bereitstehen, als wenn man den Wünschen eines Patienten nachkommt, der vielleicht nicht möchte, daß sein Gewebe gelagert wird.”
[Übersetzung J.P.]⁷

Ein Unrecht, auf dem man übrigens "besteht", nämlich das Übergehen des Patientenwunsches, wird auch hier mit kollektivem Nutzen legitimiert. Das deutsche Pendant zu diesem gemeinsamen Vorstoß der europäischen Psychiatrieforschung lieferten neben anderen die Psychiater Hanfried Helmchen, Berlin, und Hans Lauter, München, in ihrem Buch 'Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen?' Im Fall des Scheiterns fordern sie Ethik-Kommissionen auf, "als rechtlicher wie ethischer Ausnahmefall", also wenn sie gegen Recht und Ethik verstößt, an Möglichkeiten zu denken, wie diese Forschung zulässig "*erscheint*"⁸.

Vielen war einsichtig, daß der Tenor dieser abgestimmten Aktion nicht zufällig mit den Maßgaben des Artikel 17 der jetzt beim Bundestag anhängigen Bioethik-Konvention des Europarats⁹ übereinstimmte, der eine ausschließlich fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Personen erlaubt. Daß der Konsensprozeß aber durch die Europäische Kommission und in ihrem Auftrag u.a. auch durch Herrn Helmchen koordiniert wurde, führt doch in neue Dimensionen. Herr Helmchen leitete die Konzertierte Aktion der EU u.a. zum Thema 'Die Legitimation ärztlichen Handelns beim einwilligungsunfähigen Patienten' Ende 1995 in Berlin¹⁰. Forschung und Politik widmen sich also auf höchster europäischer Ebene der Lancierung jener pragmatischen Ethik, wie sie u.a. vom Nuffield Council gefordert wird.

EXKURS:

Es mag an dieser Stelle angebracht sein, einen Blick ins Detail zu richten. Der Katalog der - BIOMED I - Forschungsprogramme nennt allein für 1993 drei weitere einschlägige Projekte, sei es zur Zwangsbehandlung von 'uncooperative psychiatric patients' (de Wachter, Maastricht), zur Entscheidungsfindung bei 'incompetent patients' (Evans, Swansea) oder zur Forschung an 'cognitively impaired elderly subjects' (ter Meulen, Maastricht)¹¹. In diesen Zusammenhang gehört organisatorisch wie inhaltlich-bioethisch eine EU-Konferenz zum Thema 'Euthanasia and assisted suicide' vom Juni 1994 in Maastricht zur Akzeptanz von Euthanasie in Europa, d.h. zur Frage nach einem >Mittelweg< zwischen der legalen ärztlichen Tötungspraxis in den Niederlanden und einem strikten Verbot¹². Hinzu kommt - ebenfalls im Rahmen von BIOMED I - das Forschungsprojekt 'The moral and legal issues surrounding the treatment and health care of patients in persistent vegetative state', das gemeinsam von dem zu Beginn genannten Bonner Institut für Wissenschaft und Ethik, den Ethikzentren der Katholischen Universitäten Leuven und Lille und dem Londoner Centre of Medical Law and Ethics verantwortet wird. Ein weiteres BIOMED I-Projekt nahm 1992 die unter dem Kürzel QALY (Quality Adjusted Life Years) weltweit betriebenen Versuche auf, den medizinischen Praktikern und den Kliniken Berechnungssysteme an die Hand zu geben, mit deren Hilfe die medizinische Behandlung über cost-benefit-Güterabwägungen technokratisiert werden könnte. Hintergrund ist es dabei nicht zuletzt, die Euthanasie-Thematik der Wertediskussion zu entziehen und sie im vermeintlich 'rationalen' Feld der Sachzwänge anzusiedeln.¹³

Insbesondere einige im Rahmen des EU-Forschungsprogramms BIOMED I (1990 - 1994) realisierten Projekte zur forschungsbegleitenden Ethik wurden von der Europäischen Kommission, legt man demokratische Maßstäbe zugrunde, dem öffentlichen Blick entzogen und über kaum noch nachvollziehbare Konstruktionen abgewickelt.

So geht die erwähnte Berliner Konferenz vom September 1995 (Informed consent in psychiatry) auf einen BIOMED I-Projektvertrag zurück, den die Europäische Kommission 1992 mit der Association Descartes in Paris besiegelte, einer vom französischen Forschungsministerium unterhaltenen Einrichtung, deren Ziel es sein soll, die Anliegen der Wissenschaft in die französische Öffentlichkeit zu tragen¹⁴. Gegenstand war die Durchführung eines Forschungsprogramms (1993-1995) mit dem Titel 'Bioethics in Europe: Survey, Analysis and Information'. Dazu verband sich Dr. Gérard Huber für die Association Descartes mit Frau Dr. Stella Reither-Theil, Göttingen (Institut für Geschichte der Medizin; Akademie für Ethik in der Medizin)¹⁵, mit Prof. Stefano Rodota (Recht, Universität Rom; Mitglied der Parlamentarischen Versammlung des Europarats, des Forschungsausschusses des Italienischen Parlaments und (seit 1993) der Gruppe der Biotechnologieberater der Europäischen Kommission; seit 1988 im Auftrag der Europäischen Kommission mit bioethischen Themen befaßt), mit Dr. Maurice de Wachter (Institut für Bioethik, Maastricht; Auftragnehmer der niederländischen Regierung, später der Europäischen Kommission zu diversen bioethischen Beratungsthemen seit 1987; Präsident (1990-1994) der European Association of Centers of Medical Ethics), und mit Lord Wayland Kennet vom britischen Oberhaus, Mitglied des Parliamentary and Scientific Committee, einer britischen Vereinigung von Parlamentariern, Wissenschaftlern und über 80 High-Tech-Firmen, deren Ziel es ist, Anliegen der Wissenschaft im Parlament bekannt zu machen. Die fünf Vertragsnehmer vereinbarten eine Abfolge von Konferenzen, im Januar 1994 in London zu 'Parliaments and screening for HIV and genetic disease', im Juni 1994 in Maastricht zu 'Euthanasia and assisted suicide', im Dezember 1994 in Rom zu 'Private sphere and genetics', im Mai 1995 in Paris zu 'Ethics and therapy for human brain disease and psychic disorders' und schließlich im September 1995 (in Berlin) zu 'Informed consent in psychiatry'. Daraus geht, wie ersichtlich, keine inhaltlich-systematische Projektanlage hervor, was auf die Motivation deutet, sehr brisante Themen unter einem vermeintlich unverfänglichen Obertitel zu verhandeln.

Der Tagungsband zur Londoner Konferenz vom Januar 1994 (Parliaments and screening for HIV and genetic disease) erschien 1995 nicht über den offiziellen Publikationsdienst der EU, obwohl diese die Konferenz hauptsächlich finanzierte, sondern im Verlag John Libbey, dem Organ der Association Descartes in Paris mit Niederlassungen in Rom und London.¹⁶ Verantwortlich für Teil I der Konferenz war Prof. John Harris vom Centre for Social Ethics and Policy der Universität Manchester, für Teil II der bereits erwähnte Nuffield Council. John Harris' weitgehende Übereinstimmung mit den bioethischen Positionen von Peter Singer dokumentierte ersterer in seinem Werk 'The Value of Life. An introduction to medical ethics' (London, 1985). Die deutsche Ausgabe¹⁷ erhielt einen Platz in der u.a. von Wilhelm Vossenkuhl und Otfried Höffe herausgegebenen Edition Philosophie des Akademie Verlags, Berlin. Der Band wurde besorgt von Ursula Wolf, Berlin¹⁸, die den >moralischen Status< von Menschen mit geistiger Behinderung - wie Harris und Singer - mit dem von Tieren

zusammenbringt. Die Anbindung dieser Denkschule an die politische Interessenlage der Europäischen Kommission wurde durch wiederholte Projektverträge zwischen Prof. Harris und der Kommission nahegelegt. Sie betraute das Institut in Manchester 1992 mit dem Projekt 'AIDS: Ethics, Justice and European Policy', 1994 mit dem Projekt 'The Ethics of HIV Screening' und im Kontext von BIOMED II (1994-1998) mit der Koordination des Projekts 'Communicable diseases, life styles and personal responsibility: ethics and rights'¹⁹.

Die Teilnahme an der Konferenz konnte nur durch persönliche Einladung erfolgen. Unter den solcherart Geladenen befanden sich mit S.S.Fluss (WHO, Genf) und G.Kutukdjian (International Committee of Bioethics der UNESCO, Paris) nicht nur Vertreter gewichtiger Weltorganisationen, sondern z.B. auch Prof. Heta Hayry und Dr. Matti Hayry (Philosophie, Helsinki). Letztere sind international lediglich bekannt geworden durch einen Artikel in der von Peter Singer herausgegebenen Zeitschrift Bioethics. Darin plädierten sie für eine breite Akzeptanz aktiver Euthanasie und hoben die dadurch möglichen, erheblichen Kosteneinsparungen im Gesundheitsbereich hervor. Die Autoren schlugen vor, daß "special training programmes should be organized for 'killing doctors', partly if not entirely designed to weaken the psychological barriers such doctors share with every decent person against taking the lives of innocent human beings."²⁰.

Der Tagungsband zur Maastrichter Konferenz 'Euthanasia and assisted suicide' vom Juni 1994 erschien 1996 als regulärer Report der Europäischen Kommission²¹. Deutsche Vertreterin war, neben Herrn Prof. Ludger Honnefelder, Frau Prof. Bettina Schöne-Seifert, Göttingen, die auf der Tagung die deutsche Sicht auf Euthanasie in die Frage kleidete: "Why should physicians be the ones to do it?" Ihre vehemente Verteidigung Peter Singers und der gleichgerichteten US-Bioethik sorgte 1991 für eine Verschärfung der deutschen Singer-Debatte²². Unterstützt vom Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft wirkte Prof. Schöne-Seifert mit am 'Glover Report on Reproductive Technologies to the European Commission' von 1989, der die Wahl des Geschlechts von Kindern und anderer genetischer Eigenschaften durch potentielle Eltern als Bereicherung apostrophierte. Emotionale Reaktionen und moralische Intuition werden als untaugliche Basis für Kritik daran zurückgewiesen. Wegen möglicher antisozialer oder gar krimineller Verhaltensabweichungen bei IVF-Kindern wird jedoch zu Anschlußforschungen geraten, die sich prompt in den Programmen von BIOMED I und II niederschlugen²³.

Von hier möchte ich den Blick vollends weiten und mich dabei auf nur *eine* der vielfältigen Ebenen beschränken, auf denen Forschung und exekutive Politik unter Ausblendung der Legislativen gemeinsame Akteure sind. Die Europäische Kommission plant ihre Forschungsprogramme nicht mit einzelnen Interessenten, sondern mit der Generalvertretung der gesamten europäischen Forschung. Diesem Dachver-

band, der European Science Foundation (ESF)²⁴ gehören 59 Forschungsverbände aus 21 Ländern an. Der Sitz ist Straßburg, der Ort des Europarats, der übrigens die ESF gegründet hat. Deshalb wurden bestimmende Teile der Bioethik-Konvention direkt mit der ESF verhandelt. Ein Viertel des Budgets der ESF zahlen die deutschen Verbände, also vor allem DFG und Max-Planck-Gesellschaft. Lange Zeit war die ESF der einzige Verhandlungspartner der Europäischen Kommission bezüglich ihrer Forschungspläne. Vor geraumer Zeit versuchte die Kommission die Industrieforschung und die Wissenschaftsakademien in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen. Doch die ESF hat sich auch dort sichtlich als Sprecher durchgesetzt. Übrigens benutzten DFG und Max-Planck-Gesellschaft die ESF (EMRC) während der Diskussion um das Eymbrionenschutzgesetz in den 80er Jahren als Sprachrohr, um den Bundestag unter Druck zu setzen.

Wenn sich hier eine machtpolitische Ader zeigt, bekannte sich die ESF zu Beginn der 90er Jahre auch schriftlich dazu und zwar beim Wettlauf der westlichen Lobbys um die Anbindung der osteuropäischen Verbände. In einer Verbandspublikation berichtete die ESF 1993 darüber und lieferte das Know-How gleich mit, mit dem sie nach eigener Einschätzung zuvor im Westen Erfolg hatte. Danach sollten die osteuropäischen Forschungsverbände zuerst "eine breite Zuständigkeit in der Gesundheitsforschung" erobern, um dann "Entscheidungsträger in der Gesundheitspolitik, vor allem ... die Ministerien zu beraten." Der dritte Schritt sei dann, sich die alleinige Kompetenz in der Beurteilung von Forschungsprogrammen zu sichern.²⁵

Die ESF hat, was die Forschungsprogramme der EU betrifft, dieses Ziel längst erreicht. Eine Zahl mag den Umfang verdeutlichen: Im ersten Durchgang, dem zwei weitere folgen werden, fördert die EU im Bereich der Life Sciences und allein im Rahmen von BIOMED II (1994-1998) über 4060 Forschergruppen in ganz Europa, einschließlich Russlands und anderer Staaten²⁶. Die Forschungsverbände sind in die Konzeption, die 'Implementierung' und die 'Evaluierung' (so die offizielle Begrifflichkeit) dieser Projekte inzwischen fest eingebunden. Die befaßten Brüsseler Kommissare, verfolgt man ihre Bulletins, sind dagegen Reisende im Dienst von Forschung und Wirtschaft geworden. Ihnen genügt, wenn die Forschung das - angesichts globaler Strukturen zunehmend sinnlose - Argument vom Innova-

tionswettbewerb vorbringt²⁷. Parlamentarische Kontrolle fand bisher weitgehend als Akklamation statt.

Das folgende Beispiel ist nicht spektakulär, spiegelt jedoch die zugrundeliegende Mentalität. So läßt sich die ESF seit Jahren aus EU-Steuergeldern Konferenzen für junge Naturwissenschaftler finanzieren, zu denen die Öffentlichkeit allerdings keinen Zutritt hat und zu denen auch keine Proceedings veröffentlicht werden. Die ESF hielt dem genehmigenden Beamten vor, das sei auch in den USA üblich. Die Unterlagen zeigen jedoch, daß die sogenannten US-Gordon Conferences, auf welche die ESF verweist, ausschließlich privat finanziert sind und strikt naturwissenschaftliche Themen abhandeln²⁸. Im Jahresplan der ESF für 1995 dagegen finden sich gesundheitspolitische Themen ebenso wie solche, von deren nicht-eugenischer Ausrichtung man sich gern überzeugen würde²⁹.

Ein solcher Verdacht wird genährt von einem Forschungsprojekt der ESF zur Schizophrenie, unter dem Thema 'Molecular Neurobiology of Mental Illness'³⁰. Selbst einen Laien bringt die Anlage des Projekts ins Grübeln. Die beteiligten europäischen Zentren suchten aus ihren Karteien Familien heraus, in denen das Phänomen in drei nachfolgenden Generationen auftauchte. Die Familien mußten drei getrennte 'Sippen' (sibs) mit Schizophrenie und ein Gleichgewicht zwischen erkrankten und nicht-erkrankten 'Sippschaften' (sib ships) aufweisen. Man akzeptierte also nur Familien mit vererbungsähnlichem Muster. Ein 'Stammbaumselektionskomitee' (Pedigree Selection Committee) wählte davon erneut aus. Dann erst begann die Gen-Kartierung. Kurz: Man gab das Ergebnis schon vorher ein. Das Programm ist inzwischen abgeschlossen.

Die Begrifflichkeit der Sippschaften und Selektionskomitees allein lehrt das Fürchten, so üblich sie sein mag, aber auch die Abdankung der Kategorien von Erkenntnis und Ergebnis zugunsten der Auslastung und Ausweitung einer bestimmten ideologischen Schule. Es ist unverkennbar *dieser* ideologische Kontext, aus dem heraus die Forschung international den Abschied vom Primat der Menschenwürde betreibt, sei es über Europarat oder UNESCO. *Und* es ist der Kontext für die in der Bioethik-Konvention festgeschriebene Erlaubnis der ausschließlich fremdnützigen Forschung an nicht-zustimmungsfähigen Menschen. Der Text schreibt zwar Forschung fest, aber

nicht mehr den 'Nutzen'. Die 'therapeutische' Forschung hat sich verflüchtigt³¹. Fremdnützige Forschung bei diesen Patienten mag im Einzelfall, muß aber nicht therapeutisch sein. Das Forscherwort genügt, irgendwann einen Nutzen erreichen zu *wollen*, entfernt *vielleicht* sogar noch für den Probanden.

Gegen den öffentlichen Protest empören sich nun medizinische Praktiker. Sollen nun etwa Blutabnahmen bei Kindern verboten werden? Man wirft der Kritik vor, aus Unkenntnis existentielle Patienten-Interessen zu vergessen. Doch geht dies so genau am Protest vorbei, daß man noch hellhöriger wird. Denn dieser Protest bekämpft gerade *nicht* das, wenngleich labile Konzept der therapeutischen Forschung, sondern seine *Abschaffung*, er bekämpft die Inthronisation des Forschungsarztes als Anwalt des kollektiven Nutzens. Eine hippokratische Medizin würde diesen Beistand begrüßen. Dagegen ziehen jene Praktiker nun unversehens die Karte des medizinischen Fortschritts, den ein fundamentalistisches Wertepathos verhindere. Man endet also bei der von Herrn Frühwald bekannten Polemik.

Noch ein anderes Argument wird vorgebracht. Ist es ethisch, sich aufs hohe Roß der Grundsätze zu setzen und zugleich die Früchte genießen zu wollen, die anderswo auf 'unethischem' Weg gereift sind oder reifen werden? Eine paradigmatische Debatte dazu wurde vor einiger Zeit in den USA geführt. Es ging darum, ob die 'Früchte' genossen werden dürfen, die dort nach dem Krieg aus der KZ-Medizin und ihren Menschenversuchen übernommen oder weiterentwickelt wurden³². Eine Antwort könnte so aussehen: Das Unrecht kann nachträglich nicht ungeschehen gemacht werden, und die bereits eingetretenen Folgen sind nicht mehr rückholbar. Aber niemand wird aus diesem 'Ist' auf ein künftiges 'Sollen' schließen, also darauf, daß die NS-Verbrechen legitim waren und wir Unrecht tun *sollen*, um gewisse Vorteile zu haben. Die Geltung ethischer Maximen auch in Zukunft wird durch ihre vergangene Mißachtung eben *nicht* widerlegt.

Oder lassen Sie es mich in die folgende Frage fassen: Was ist absurder, die These, nur eine Forschung, die verbriefte Grundrechte aufzehrt, sei human, oder die These, eine mit diesen Grundrechten konforme Forschung sei inhuman? Hier ist doch offenbar das Orwell'sche Wahrheitsministerium, also Propaganda am Werk. Dabei ist nicht entscheidend, ob sich Wissenschaft und Forschung der Mittel der Propagan-

da bedienen. Eine Wissenschaft, die dies, wie etwa in den USA, privatwirtschaftlich tut und letztlich offen zugibt, ein Wirtschaftsunternehmen zu sein, wäre - zumindest in der gegenwärtigen Situation - wohl das kleinere Übel.

Entscheidend ist, daß in Europa die *Politik* diese Funktion der Propaganda übernommen hat, sie *öffentlich* finanziert und mit *staatlicher* Autorität selbst betreibt. Wie einschlägige Dokumente belegen, hat sie dabei ideologische, nicht zuletzt eugenische Vorgaben mitübernommen, deren >Wertfreiheit< sie gleichwohl behauptet, um daraus ein feierliches Ambiente ebenso wie normative Legitimierung zu beziehen. Zunächst geht es wohl vor allem um Geld. Wenn Aufwand für und Nutzen von Forschung ständig auseinanderdriften, wie kommt man dann an mehr öffentliches Geld, an die sogenannte Akzeptanz? Die Lösung fand sich in der Form der Versprechungen. Teure Broschüren der EU, aus Ministerien, der Industrie und der Wissenschaftsverbände wetteifern um die schönste Rhetorik und umwerben damit zunehmend erfolgreicher auch die Europäischen Patienten- und Angehörigenverbände.³³

Zweifellos hängen die exorbitanten Versprechungen mit der Forderung nach Zugriff auf die Menschenwürde zusammen. Würden diese Schranken fallen, *dann* erst könnten die Versprechungen erfüllt werden. Verweigert sich die Öffentlichkeit, dann trägt *sie* die Verantwortung, wenn es bei Versprechungen bleibt. Die DFG und andere schweigen darüber, welchen Weg die Wissenschaft - ohne Schranken - in diesem Land gegangen ist und stilisieren sich nun selbst zu Verfolgten. Herr Prof. Winnacker, München, sieht die deutschen Genforscher z.B. in einer "Apartheidssituation"³⁴. Diese geschmacklose Instrumentalisierung von menschlichem Leid könnte man abhaken, wenn sie nicht ausgerechnet von dort käme, wo der Zugriff auf die Menschenwürde gefordert wird.

Seit Jahren veranstaltet die Europäische Kommission Begleit-Konferenzen zur Akzeptanzsteigerung für die Wissenschaft, so im Dezember 1995 in Berlin unter dem Titel 'Public Understanding of Science and Technology'. Einige Teilnehmer klagten massiv über die Penetranz der Akzeptanzinteressen³⁵. Im Februar 1996 folgte eine EU-Konferenz in Mailand unter dem seltsamen Titel: 'The Future of Science has begun'. Der Brüsseler Kommission ging es um "neue Horizonte der Po-

pularisierung von Wissenschaft" durch die Medien, um vor allem "junge Menschen für die Wissenschaft zu begeistern". Man vergaß nicht die Drohung an unbotmäßige Journalisten: Wissenschaftskritische Berichterstattung hinge offenbar mit fehlender journalistischer Qualität zusammen.³⁶

Fast zeitgleich verschickte die Max-Planck-Gesellschaft die erste Ausgabe von BIOMAX, ein Arbeitsblatt für den Unterricht, an die Leiter der bundesweiten gymnasialen Biologie-Leistungskurse zum Thema der somatischen Gentherapie.³⁷ Zu Beginn sagt die Autorin der Gentherapie "einen festen Platz" ... "neben den klassischen Therapieformen" voraus. Nun waren kurz zuvor Genexperten in Washington³⁸ zum Schluß gekommen waren: "Es gibt so gut wie keinen Beweis dafür, daß die Gentherapie Patienten oder auch nur Versuchstieren nützt." Man könne nicht sagen, ob die Gentherapie zum Erfolg führte oder die Immunpräparate. Die jungen Patientinnen hätten wohl auch ohne Gentherapie überlebt. Und ausgerechnet ein renommierter Max-Planck-Forscher, Prof. Strauss, jetzt Humboldt-Universität Berlin, bestätigt: "Bisher ist wohl noch kein Patient durch Gentherapie eindeutig geheilt worden."³⁹ Im MPG-Arbeitsblatt dagegen heißt es: "Während vor der Behandlung schon jede Erkältungskrankheit für die Kinder lebensbedrohlich war, sind sie nun gegen Infektionen gefeit und können sogar eine öffentliche Schule besuchen." Die US-Forscher ihrerseits beklagen die "enttäuschenden Ergebnisse zweier Versuche" zur Zystischen Fibrose. BIOMAX spricht statt dessen vom "erwünschten Effekt" und einer "besonders elegante(n) Form der Gentherapie". Die Bioethik-Konvention des Europarats gibt grünes Licht für die technologische Testphase für Keimbahneingriffe⁴⁰. BIOMAX behauptet, "die Wissenschaftler" hätten die Keimbahn "aus ethischen Gründen vorerst ausgeschlossen". BIOMAX ist kein 'Ausrutscher', sondern ein *bewußtes* Mittel der Desinformation jener Öffentlichkeit, die dieses Produkt bezahlt, denn es wurde "mit den biologisch-medizinischen Instituten der Max-Planck-Gesellschaft" abgestimmt.

Ich darf Ihnen schließlich noch ein Unterrichtsprojekt im Fach Biologie vorstellen. Der Lehrer hat ein Kartenspiel mit je drei verschiedenen Karten für weibliche und männliche Mitspieler vorbereitet. So finden sich nun 'Elternpaare' zusammen, die *alle* auf ihren Karten *eine* genetische Disposition vorfinden, entweder für Zystische Fibrose, Muskeldystrophie Duchenne oder Chorea Huntington. Man spielt also 'erb-

krank'. Die Paare sollen sich zunächst anhand von ausgelegtem Informationsmaterial über ihr erbliches Risiko und danach über ihren Kinderwunsch klar werden. Danach sollen sie, auch wenn sie sich gegen Kinder aussprechen, *annehmen*, sie wollten Kinder. Sie können nun wählen zwischen Adoption, Embryoselektion, Gametenspende, Leihmutter oder Abtreibung. Unabhängig davon, was sie entschieden haben, sollen sie eine Schwangerschaft annehmen und sich für oder gegen Pränataldiagnose entscheiden. Gleichgültig, wie sie sich entschieden haben, sollen sie nun davon ausgehen, die Pränataldiagnose sei positiv und sie erwarteten ein betroffenes Kind. Jetzt endlich darf 'final' entschieden werden: für oder gegen Abtreibung.

Eine Präferenzumfrage rundet das ganze ab: Die Schüler sollen angeben, welche der folgenden 'Optionen' sie im Zusammenhang mit den drei Erbkrankheiten für am besten halten: Rehabilitation, Medikamente, Organtransplantationen, somatische Gentherapie oder Keimbahntherapie. Schließlich wird den Schülern eine Auskunft darüber abverlangt, wie ihre Präferenz im Fall von Herzerkrankungen, Diabetes, Schizophrenie und Krebs aussehen würde.

Man muß wohl nicht im Einzelnen nachzeichnen, welchen Imperativen diese Unterrichtskonzeption verpflichtet ist und welche psychologischen Mittel sie einsetzt: Allein die Wiederholung von prozeduralem Zwang enthüllt die Absicht des Trainings mit dem Ziel, kognitives durch instrumentelles Verhalten zu ersetzen. Zur Belohnung dürfen die Schüler in den vollen Werkzeugkasten der diversen Optionen greifen, ob zu Leihmüttern oder Keimbahnmanipulationen, also selbst zu solchen, die offiziell als geächtet gelten. Unter den Lernzielen, die ebenfalls angegeben sind, finden sich keine, die über rein technokratisches Verstehen und rein utilitaristische Zweck-Mittel-Kalküle hinausgingen. Stattdessen richten die Autoren den diskreten Hinweis an die Lehrer, zu beachten, daß niemand in der Klasse *tatsächlich* betroffen ist. Die Schüler sollen lernen, aus anonymer Distanz, aus gesellschaftlicher, technokratischer Perspektive zu urteilen, auch wenn sie einmal selbst betroffen sein sollten.

Wer denkt sich so etwas aus? Es waren Hochschulpädagogen aus zwölf europäischen Ländern und Gymnasiallehrer aus Dänemark, Irland und Deutschland im Rahmen des EU-Programms 'European Initiative for Biotechnology Education'. Es

wird vom Kieler Institut für die Pädagogik der Naturwissenschaften koordiniert⁴¹. Das Curriculum scheint als Einstieg in eine EU-übergreifende Pädagogik gedacht zu sein und zeigt, wie weit der Arm von Wissenschaftsideologie bereits reicht. Sie ist mit politischer Utopie *identisch* geworden.⁴²

Die Stichproben zum Beleg für diese These müßten freilich erweitert werden um den Blick auf die vielfältigen, von den interessierten Wissenschaften selbst dominierten, politiknahen Beratungskörpern bei der EU, auf das inzwischen unübersehbare System der bioethischen Forschungs- und Beratungsinstitute in Europa und weltweit⁴³, etwa auch auf die unmittelbar der Exekutive beigeordnete Forschungslobby in Deutschland: Nicht die demokratischen Institutionen geben z.B. dem Bundestechnologierat beim Bundeskanzler ethische Richtlinien vor. Es ist umgekehrt: Vor kurzem hat der Bundesforschungsminister neben Prof. Albin Eser die Präsidenten von DFG und Max-Planck-Gesellschaft um eine Bewertung der neuesten Klonierungsentwicklungen gebeten, die Grundlage des Ende April 1997 erwarteten, einschlägigen Berichts des Bundestechnologierats und damit der Position der Bundesregierung werden soll. Die Tatsache, daß die erwähnten Präsidenten der beiden Forschungsverbände in Personalunion Mitglieder im besagten Bundestechnologierat sind, Prof. Eser zugleich ein MPG-Institut vertritt und Prof. Honnefelder, das vierte Mitglied, für das anfangs erwähnte, von der DFG mitgetragene Bonner Institut spricht und für Deutschland im Bioethik-Lenkungsausschuß sitzt, charakterisiert den absurden Kreislauf der sogenannten - Ethikberatung in Deutschland wohl zureichend⁴⁴. Es bleibt das Geheimnis der Verantwortlichen, wie sie mit solchen Strukturen zur ersehnten öffentlichen Akzeptanz gelangen wollen. Hinzu kämen eher unbekannte, aber deshalb umso wirksamere Handlungsebenen wie der *Standing Conference of National Ethics Committees* unter dem gemeinsamen Dach des Europarats und der UNESCO, schließlich die Kooperation dieser Institutionen mit der WHO und den nationalen Ärzteschaften. Nicht zu vergessen wäre die bioethische Beratungsebene bei den G7-Staaten, nämlich die Reihe der 'Economic Summit Bioethics Conferences'.⁴⁵

Die synchrone Wahrnehmung all dieser Aktionsebenen führt zu einem, wohl unabweisbaren Schluß. Die ideologische Verselbständigung der Forschung, ihr ideologischer Machtanspruch korreliert unmittelbar mit ihrer institutionellen Nähe zur

exekutiven Politik, oder umgekehrt - mit ihrer Demokratiefierne. Schon von daher wäre die Vorstellung einer *politischen* Kontrolle eine Illusion. Notwendig ist nicht eine politische, sondern die *demokratische* Kontrolle von Wissenschaft und Forschung. Und da selbst dies - angesichts der faktischen Entmachtung der Parlamente in diesen Dingen nach herkömmlicher Vorstellung illusorisch sein dürfte, kann 'demokratisch' in dieser an allen Ecken und Enden verbauten Situation wohl allein bedeuten: die sture Ideologiekritik durch eine Öffentlichkeit, die sich vom politischen System wieder zurückholt, was sie sich hat nehmen lassen, nämlich das demokratische Mandat, und damit wird sie diesmal gewiß auch Forschung und Wissenschaft gegenüberreten. Diese historisch überfällige Reform wird weder Forschung noch Fortschritt verhindern, sondern ihnen erst wieder einen Sinn geben. Allen Zweifeln zum Trotz zeigt die Intervention der Öffentlichkeit hinein in die europäische Arkanpolitik im Zusammenhang der Bioethik-Konvention, aber auch die sich abzeichnende Wende im Bundestag bezüglich Hirntoddefinition und Transplantationsgesetz die nachhaltige Wirkung eines solchen Meinungsaufbruchs von unten. Und selbst, wer dessen Erfolgsaussichten vor allem international letztlich für gering hält, wird kaum widersprechen können, daß uns angesichts unseres "makabren Privilegs", das Eduard Seidler benannte, wohl nichts übrig bleibt, als wenigstens den Versuch zu machen.

1

Eduard Seidler, Rezension: Jürgen Sandmann, Der Bruch mit der humanitären Tradition. Die Biologisierung der Ethik bei Ernst Haeckel und anderen Darwinisten seiner Zeit. Forschungen zur neueren Medizin- und Biologiegeschichte, Bd.2. Veröffentlichungen der Akademie der Wissenschaften und der Literatur Mainz, Stuttgart 1990. In: Ethik in der Medizin 3(1991)108.

² Manuskript eines Referats bei einem Symposium der Forschungsarbeitsgemeinschaft Bioethik in Nordrhein-Westfalen, Einweihung des Instituts für Wissenschaft und Ethik am 28. Januar 1994 in der Aula der Universität Bonn.

³ In der DFG-Denkschrift 'Forschungsfreiheit - Ein Plädoyer für bessere Rahmenbedingungen der Forschung in Deutschland', Weinheim 1996, S.11, geben die Autoren zu bedenken, "daß das Zurücktreten zum Beispiel des Grundrechts auf Leben ... gegenüber dem Grundrecht auf Forschungsfreiheit" etwa zur Entwicklung von Therapiemöglichkeiten "geboten sein kann."

⁴ Vgl. u.a. Héctor Gros Espiell (President, Legal Commission of the UNESCO International Bioethics Committee), 'El patrimonio común de la Humanidad y el genoma humano' (Das gemeinsame Erbe der Menschheit und das menschliche Genom). In: Rev Der H (Heft 3) 1995, S.91-103, bes. S.98/99. Gros Espiell zeichnet neben M. Bedjaoui dafür verantwortlich, daß in der UNESCO-Deklaration zum Menschlichen Genom, die derzeit den Mitgliedsländern zu Kommentaren vorliegt, das Konzept des 'Menschheitserbes' in biologistischer Reduktion von "der bewegungslosen Masse" wie Land, Wasser und Luft auf "lebende Masse" [gemeint ist der Mensch] übertragen wird. Dieser neue Grundsatz des Völkerrechts soll - "wenn die erforderlichen politischen Umstände dafür gegeben sind" - "der mobilisierende Faktor sein für einen großen Wechsel, für Vorhaben, die heute schwer vorstellbar sind." (ebd.). Vgl. auch den eindringlichen Beitrag von Prof. Ernst Benda (seit Frühjahr 1996 deutsches Mitglied im UNESCO International Bioethics Committee), 'Forschungen am menschlichen Genom. Irrungen und Wirrungen im Bioethics-Entwurf der UNESCO'. Manuskript eines Vortrags vom 13.11.1996 am Center for Ethics in the Sciences and Humanities, Tübingen.

⁵ Sheila MacLean, 'Human Tissue: Ethical and Legal Issues'. In: British Medical Journal 310(1995)1420.

⁶ Der 'Nuffield Council on Bioethics' wurde im Juli 1991 mit Mitteln der Nuffield Foundation gegründet. Die ihn tragenden Wissenschaftler reagierten damit auf die Weigerung der britischen Regierung, eine Nationale Ethik-Kommission zu berufen. Der 'Council' agiert ohne politisches Mandat, reklamiert aber, die Funktion einer Nationalen Ethik-Kommission zu haben. Vgl. dazu David Shapiro, 'Medizinische Ethik in Großbritannien: Ansätze und Prinzipien in Ethik und Recht'. Referat beim Robert-Schuman-Symposium 'Biomedizinische Ethik in Europa' am 4. Mai 1994 an der Universität Bonn. Manuskript, S.5.

⁷ Tony Sheldon, 'Consent is not always essential, say Dutch experts'. In: British Medical Journal, Vol. 310, May 27 1995, p.1355/6.

⁸ Hanfried Helmchen, Hans Lauter (Hrg.), Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen? Stuttgart, New York 1995, S.66. Im Wortlaut heißt es, die angerufene Ethikkommission "sollte sich bei der Beurteilung einschlägiger Vorhaben der Möglichkeiten bewußt sein, unter denen - als rechtlicher wie ethischer Ausnahmefall - Forschung mit Einwilligungsunfähigen zulässig erscheint ...". Die Positionen des Buchs wurden in interdisziplinären Arbeitstreffen von 13 Fachvertretern zwischen 1991 bis 1993, also parallel zum entsprechenden BIOMED I-Projekt, entwickelt (vgl. Anm. 10). Gastgeber war die Werner-Reimers-Stiftung (Bad Homburg), die schon in der Vergangenheit Projekte der interventionistischen Gesundheits- und Forschungspolitik aus bioethischer Perspektive gefördert hat, so Hans-Martin Sass, Ethik und öffentliches Gesundheitswesen. Berlin 1988.

⁹ Der Untertitel der Konvention wurde in der im Herbst 1996 im Ministerkomitee des Europarats verabschiedeten Fassung verändert. Er lautet jetzt 'Convention on Human Rights and Biomedicine'.

¹⁰ Vgl. Mitteilungen. In: Ethik in der Medizin 7(1995)98. Die Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer hat in ihrer Stellungnahme 'Zum Schutz nichteinwilligungsfähiger Personen in der medizinischen Forschung' Mitte März 1997 die Positionen der Konvention übernommen. Prof. Doppelfeld, Leiter der Kommission, ist zugleich einer der vier deutschen Vertreter im Bioethik-Lenkungsausschuß im Europarat. Die Stellungnahme reduziert

Betroffene auf ihre Krankheit und kann so behaupten, Forschung an Individuen, die allein der Bekämpfung ihrer Krankheit diene, sei nicht fremdnützig. Nach dieser Logik sind Armut und Hunger in der Dritten Welt legitim, wenn es dadurch anderen besser geht. In utilitaristischer Lesart bleibt die Nutzensumme dann gleich.

¹¹ Vgl. European Commission (ed), Biomedical & Health Research Newsletter, 1/1994, Insert, p.24.

¹² Vgl. Anm.18.

¹³ Vgl. European Commission (ed), Biomedical & Health Research Newsletter, 1/1994, Insert, p.24. Vertragsnehmer war Dr. A. Edgar, Cardiff, mit dem Projekt: 'The Ethical Quality Adjusted Life Years (QALY): an Investigation of the Ethical Implications of Measurements of Quality of Life Applicable to a Range of Diseases and Health States for Use in the Allocation of Resources in Prevention, Diagnosis and Treatment.' Obwohl bereits seit vielen Jahren weltweit in einer institutionellen Experimentierphase, wurde die Thematik der breiten deutschen Öffentlichkeit erst 1997 bekannt. Vgl. 'Computer berechnen Kosten für Todkranke'. In: Südwestpresse Ulm, 27.2.1997.

¹⁴ Vgl. zum folgenden Anm.16.

¹⁵ Als Koordinatoren der Berliner Tagung werden genannt (vgl. Ethik in der Medizin 7(1995)98) Frau Dr. Reiter-Theil, Herr Prof. Helmchen und Herr Dr. Hans-Georg Koch.

¹⁶ Wayland Kennet (ed), Parliaments and Screening - Ethical and social problems arising from testing and screening for HIV and genetic disease. Paris 1995.

¹⁷ John Harris, Der Wert des Lebens. Eine Einführung in die medizinische Ethik. Berlin 1995. Harris' entsprechende Positionen finden sich bereits 1971 in seinem Aufsatz 'Killing for Food'. In: Stanley and Roslind Godlovitch, John Harris (eds), Animals, Men and Morals. London 1971, 97-110.

¹⁸ Vgl. Ursula Wolf, Das Tier in der Moral. Frankfurt 1990. Das Buch wurde mit dem Felix-Wankel-Tierschutz-Forschungspreis ausgezeichnet. Zur Kritik und Analyse der bioethischen Tier-Mensch-Gleichungen vgl. Jobst Paul, 'Zur Erinnerung: Tier-Metaphern und Ausgrenzung'. In: Siegfried Jäger und Jobst Paul, Von Menschen und Schweinen. Der Singer-Diskurs und seine Funktion für den Neo-Rassismus. Duisburger Institut für Sprach- und Sozialforschung, DISS-Text Nr.13, Duisburg 1990; ebenso Jobst Paul, '“Geist” vs “Tier”: Rassismus und Gewaltästhetik'. In: Osnabrücker Beiträge zur Sprachtheorie 46(1992)210-228.

¹⁹ Vgl. European Commission DG XII (ed), Biomedical & Health Research, Newsletter July 1996, Vol.7, N^o2, p.16.

²⁰ Vgl. Heta Häyry and Matti Häyry, 'Euthanasia, Ethics and Economics'. In: Bioethics 4(1990)154-161.

²¹ European Commission, DG XII (ed), Research on bioethics. Euthanasia and Assisted Suicide in the Netherlands and in Europe. Luxembourg 1996.

²² Vgl. Bettina Schöne-Seifert/Klaus-Peter Rippe, 'Silencing the Singer. Antibioethics in Germany'. In: The Hastings Center Report Nov.Dec.1991, p.20-26. Mit ausdrücklichem Bezug zu deutschen Befürwortern der aktiven Euthanasie ("Christoph Anstötz, Dieter Birnbacher, Rainer Hegselmann, Norbert Hoerster, Hartmut Kliemt, Anton Leist, Georg Meggle, Reinhard Merkel, Beate Rössler, Hans-Martin Sass, and Ursula Wolf") schreiben die Autoren: "We stand on their shoulders" (p.20).

²³ Jonathan Glover, Fertility and the Family. The Glover Report on Reproductive Technologies to the European Commission. London 1989, p.50, 63, 109/10. Im Rahmen von BIOMED II ist diese follow-up-Forschung Prof. S. Golombok, City University London, übertragen worden. Der Titel des Projekts lautet: 'A longitudinal study of parent-child relationships and the emotional, social and identity development of children conceived by assisted procreation'. Vgl. European Commission DG XII (ed), Biomedical & Health Research, Newsletter July 1996, Vol.7, N°2, p.16. Bereits im Rahmen von BIOMED I hatte Prof. Golombok diese Thematik bearbeitet. Das Projekt lautete dort: 'Family Functioning and Child Development in Families Created by the New Reproductive Technologies'.

²⁴ Vgl. zu den folgenden Angaben: Jobst Paul, Im Netz der Bioethik. Duisburg 1994, S.67ff, sowie ders.: 'Menschenwürde als Verhandlungssache. Der Griff der Wissenschaft nach politischer Macht'. In: Margret Jäger/Siegfried Jäger (Hrg.), Baustellen. Beiträge zur Diskursgeschichte deutscher Gegenwart. Duisburg 1996, S.298-312.

²⁵ ESF-Communications No.29, October 1993, p.19.

²⁶ Vgl. European Commission DG XII (ed), Biomedical & Health Research, Newsletter July 1996, Vol.7, N°2.

²⁷ Ein Beispiel ist das Projekt der 'Information Society'. Das von den G7-Staaten und der Europäischen Kommission realisierte Programm fußt auf einem Aktionsplan, den die Elektronikindustrie der USA, Japans und Europas *gemeinsamerarbeiteten*. Vgl. European Association of Manufacturers of Business Machines and Technology Industry (EUROBIT); US Information Technology Industry Council (ITI); Japanese Electronic Industry Development Association (JEIDA), GLOBAL INFORMATION INFRASTRUCTURE (GII), Recommendations for the G7 Ministerial Conference on Information Society 25-26 February 1995 in Brussels. Abgedruckt in: European Commission (ed) CORDIS focus, 3.3.1995 p.19.

²⁸ Ausweislich des vom zuständigen Brüsseler Beamten selbst übersandten Programms der Gordon Research Conferences 1995 [Internet: <http://hackberry.chem.niu.edu:70/0/webpage.html>].

²⁹ European Science Foundation (Hrg.), ESF-Communications Nr.32 (April 1995)p.38.

³⁰ ebenda, p.18ff. Der französische Leiter des Projekts, Dr. Jean Mallet, Gif-sur-Yvette, war während dessen Laufzeit zugleich Leiter des ähnlich gerichteten EU-Forschungsprojekts 'Identification of Gene Susceptibility Factors in Manic-Depressive Illness using Non-Parametric Methods (i.e. Association and Sib-Pair Studies)'. Vgl. European Commission (ed), Biomedical & Health Research Newsletter, 1/1994, Insert, p.17.

³¹ Absatz 1 wie Absatz 2 des Artikel 17 sprechen gleichlautend vom 'Potential' zu direktem Nutzen, in Absatz 2, i erklärt als 'Beitrag zur schließlichen Erreichung eines Ergebnisses'. Nicht-therapeutische Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen kann so die

Bedingung eines minimalen Risikos umgehen und nach Artikel 17, 1 ein Risiko eingehen, das sich am potentiellen Nutzen der Forschung bemißt, also hoch sein darf.

³² Vgl. The Human Radiation Experiments. Final Report of the President's Advisory Committee. Oxford University Press: New York 1996.

³³ Vgl. Common position on ethics of biomedical research and the biopharmaceutical industry of the representatives of the European Patient and Consumer Organisations. 10 January 1994. Townhall, Brussels. Das Treffen wurde von der Forschungsabteilung der Europäischen Kommission (DG XII) finanziert.

³⁴ Ernst-Ludwig Winnacker, 'Quo Vadis, Gentechnik?' In: Fonds der Chemischen Industrie (Hrg.) Chemie heute. Ausgabe 1996/97, S.7.

³⁵ It. Mitteilungsblatt des Wissenschaftszentrums Berlin für Sozialforschung (WZB), wo die Konferenz vom 30. November bis 2. Dezember 1995 stattfand.

³⁶ European Commission (ed), CORDIS focus, Ausgabe vom 12. Januar 1996.

³⁷ BIOMAX - Nr.1 - Arbeitsblatt der Max-Planck-Gesellschaft, Begleitschreiben von Michael Globig, Pressereferant der MPG, vom Dezember 1995.

³⁸ Report and Recommendations of the Panel to Assess the NIH Investment in Research on Gene Therapy. December 1995. Internet <http://www.nih.gov/news/panelrep.html>. Vgl. Jochen Kubitschek, Gentherapie mit Doppelboden. In: Süddeutsche Zeitung vom 4.1.1996, S.31.

³⁹ Michael Strauss, 'Grundlagenforschung praktisch umgesetzt'. In: Fonds der Chemischen Industrie (Hrg.) Chemie heute. Ausgabe 1996/97, S.26.

⁴⁰ Council of Europe, Directorate of Legal Affairs (ed), Draft Explanatory Report to the Draft Convention on Human Rights and Biomedicine. September 1996, N°92, p.20, erlaubt die genetische Manipulation von Samen- und Eizellen im Experiment.

⁴¹ European Initiative for Biotechnology Education (EIBE), Unit 4: Issues in human genetics. Die Materialien sind abrufbar über Internet: <http://www.reading.ac.uk.NCBE>.

⁴² Dr.M.G.Hadjimas schilderte anläßlich eines Symposium des Europarats 1993 ein auf Zypern umgesetztes pädagogisches Konzept zur gesamtgesellschaftlichen Durchsetzung der Erbhigiene. Vgl. Council of Europe (ed), Ethics and human genetics. Proceedings of the 2nd Symposium of the Council of Europe on Bioethics. Strasbourg 1994, p.26-39.

⁴³ Vgl. dazu Jobst Paul, Im Netz der Bioethik. Duisburg 1994. Mitte 1996 beschloß die Organisation für Afrikanische Einheit (OAU) die organisatorische Vernetzung ihrer Organisation. Dasselbe für den iber-amerikanischen Kontinent beschloß im Oktober 1996 das 'Latin-American Programme on the Human Genome' (PLAGH) in der Deklaration von Manzanillo, Mexiko. Vgl. UNESCO Spotlight on Ethics, January 1997, N°4, p.5.

⁴⁴ Vgl. EU-Informationsbrief Gesundheit 2/1997, S.3.

⁴⁵ Vgl. Bartha Maria Knoppers, Timothy Caulfield, T. Douglas Kinsella (eds), *Legal Rights and Human Genetics Material*. Montgomery Publications Ltd. Canada 1996.