

3662 Seftigen und 3626 Hünibach, 26.10.05

Vernehmlassung zu den neue Richtlinien der SAMW Biobanken: Gewinnung, Aufbewahrung und Nutzung von menschlichem biologischem Material für Ausbildung und Forschung

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir erlauben uns, im Rahmen der Vernehmlassung zu den neuen medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen betreffend Biobanken wie folgt Stellung zu nehmen:

In den verfügbaren Unterlagen ist die Absicht der SAMW zur Klärung ethischer und rechtlicher Probleme im Zusammenhang mit der zunehmenden Implementierung von Biobanken positiv zu hervorzuheben. Allerdings zeigt bereits eine erste Durchsicht, dass wesentliche Problemfelder gar nicht oder dann auf unbefriedigende Art und Weise behandelt und auch ethisch fragwürdige Begriffe verwendet werden. Unseres Erachtens sind die vorliegenden Empfehlungen zu wenig ausgereift, und bedürfen zweifellos noch einer eingehenden Überarbeitung. Wir verzichten daher auf eine umfassende Würdigung und beschränken uns auf die Kommentierung einiger kritischer Gesichtspunkte:

- ◆ Bereits die Begleittexte – hier besonders von M. Salathé SAEZ 32/33, 1930-1932 - weisen auf ungelöste Grundsatzfragen hin, die die vorliegenden medizinisch-ethischen Empfehlungen relativieren. So wird etwa der Anspruch vertreten, Qualitätssicherung und Persönlichkeitsschutz ins Zentrum zu stellen. Aber wie soll ein adäquater Persönlichkeits- und Datenschutz zu gewährleisten sein, wenn die Eigentumsrechte des Spenders gar nicht geklärt sind?
- ◆ In diesem Zusammenhang verbleibt auch die Absicht einer „angemessenen“ Berücksichtigung der Forschungsfreiheit im Unklaren, da ein transparentes und ethisch verantwortbares Abwägen gegenüber der Autonomie und den Rechten des Individuums angesichts ungelöster normativer Klärungen nur schwer vorstellbar ist. Es stellt sich auch die Frage, was denn im Zusammenhang mit Biobanken unter „angemessener Berücksichtigung der Forschungsfreiheit“ zu verstehen wäre. Eine vertieftere Reflexion über damit zusammenhängende Fragen

und die ethische Relevanz denkbarer Forschungsansätze ist unbedingt erforderlich. Die Verknüpfung von biologischen mit persönlichen Daten besitzt ein hohes Informations- und Missbrauchspotenzial. Zudem sind Biobanken auch geeignet, das Selbstverständnis des Menschen zu verändern und dementsprechend nachvollziehbare Ängste auszulösen.

- ◆ Bedenklich ist der Begriff des Generalkonsents in zweifacher Hinsicht: erstens widerspricht dieses Konstrukt der Biomedizinkonvention des Europarates, wonach jede andere als dem ursprünglichen Zweck entsprechende Verwendung von dem menschlichen Körper entnommenen Teilen ein angemessenes Informations- und Einwilligungsverfahren voraussetzt (Art. 22). Dieser Widerspruch wird noch brisanter, wenn – zweitens – mit nicht vorhersehbaren neuen Auswertungsmethoden und Zielsetzungen zu rechnen ist (Präambel). Ist unter solch vagen und hypothetischen Bedingungen ein selbstbestimmter „informed consent“ überhaupt möglich? Der „Generalkonsent“ wird hier zum „uninformed consent“. Hier bleibt wohl nichts anderes übrig, als die Zustimmung des Spenders zu neuen Forschungsansätzen immer wieder neu einzuholen. Dass vorerst nicht näher ins Auge gefasste Zielsetzungen die Menschenwürde tangieren können, zeigt die Problematik um Klonexperimente zur Genüge.
- ◆ Wir möchten auch auf die Fragwürdigkeit des am Schluss der Empfehlungen genannten Begriffs des „benefit-sharing“ hinweisen. Hier kommt ein materialistisches Menschenbild zum Vorschein, das den Spender zum Lieferanten von lukrativem wirtschaftlich nutzbarem Biomaterial degradiert. Die Biomedizinkonvention des Europarates hält dagegen fest, dass der menschliche Körper oder Teile davon nicht zur Erzielung eines finanziellen Gewinns verwendet werden dürfen (Art. 21). Diese Vorgabe sollte auch im Rahmen der Regelungen für Biobanken begleitend sein.
- ◆ Unklar ist auch der Hinweis unter der Rubrik „Geltungsbereich“ auf Vorbehalte kantonaler Regelungen. Haben diese Vorrang gegenüber den medizinisch-ethischen Empfehlungen? Hier müssten unbedingt transparentere Formulierungen gefunden werden, auch in bezug auf Biobanken, die bereits durch gesetzliche Regelungen erfasst sind (Stammzellen, Keimbahnzellen, Embryonen)

Wir bitten die vorgebrachten Einwände bei der anstehenden Überarbeitung zu berücksichtigen

Mit freundlichen Grüßen

Für die Vereinigung katholischer Ärzte der Schweiz

Dr. med. P. Ryser-Düblin
Hausmatt 27
3662 Seftigen
pryser@freesurf.ch

Dr. med. N. Zwicky-Aeberhard, Präsident
Hünibachstrasse 56
3626 Hünibach
nzwicky@bluewin.ch

