

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white, sans-serif font centered within a solid blue rectangular background.

Forschung am Menschen

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Journal
Authors	Mathwig, Frank;Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund SEK
Publisher	Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund SEK / Verlag Institut für Theologie und Ethik ITE
Rights	With permission of the license/copyright holder
Download date	2026-07-06 05:17:06
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/173233

Forschung am Menschen

Zwischen Menschenwürdeschutz
und Forschungsfreiheit

Reihe SEK Fokus

- 1 Den CO2-Ausstoss verringern – Vernehmlassungsantwort des SEK, 2005, 8 Seiten. Erhältlich auch in Französisch.
- 2 An Frieden und Gerechtigkeit mitarbeiten – Eine Stellungnahme zu den Abkommen von Schengen/Dublin, 2005, 12 Seiten. Erhältlich auch in Französisch.
- 3 Personenfreizügigkeit: Gleichbehandlung gewähren – Eine Stellungnahme des SEK, Juli 2005, 9 Seiten. Erhältlich auch in Französisch.
- 4 Migrationspolitik, Sans-Papiers und Ausschaffungen – Eine Stellungnahme des SEK, 2005, 12 Seiten. Erhältlich auch in Französisch.
- 5 Agrarpolitik 2011: Bauern und Bäuerinnen wertschätzen – Vernehmlassungsantwort des SEK, Dezember 2005, 9 Seiten. Erhältlich auch in Französisch.
- 6 Forschung am Menschen zwischen Menschenwürdeschutz und Forschungsfreiheit – Vernehmlassungsantwort des Rates SEK, Mai 2006. Erhältlich auch in Französisch.
- 7 Ausländergesetz: integrieren, schützen, gleich behandeln – Stellungnahme des SEK zum Ausländergesetz, Juni 2006, 10 Seiten. Erhältlich auch in Französisch.

Herausgeber Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund SEK
Autor Frank Mathwig
Reihe SEK Fokus

Gestaltung Büro + Webdesign Daniela Tobler
Druck Stämpfli AG, Bern

Der Text (ausführliche Fassung) wurde vom Rat des Schweizerischen Evangelischen Kirchenbundes genehmigt am 4. April 2006

Internet www.sek.ch
Email bestellungen@sek-feps.ch

© 2006 Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund SEK
Verlag Institut für Theologie und Ethik ITE, Bern
ISSN 1661-6073

Diese Broschüren werden gratis abgegeben.

Bestellungen online unter www.sek.ch oder per Email: bestellungen@sek-feps.ch.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	3
1. Einleitung	5
2. Menschenwürdeschutz vor Wissenschaftsfreiheit	6
3. Informierte Zustimmung (<i>Informed-consent</i>)	15
4. Forschung an nicht urteilsfähigen Personen	16
5. Versuchspersonen zwischen Autonomie und Instrumentalisierung	20
6. Forschung zwischen Gerechtigkeit, Stellvertretung und Paternalismus	24
7. Ethikkommissionen zwischen Recht und Ethik	27
8. Abschliessende Einschätzung	30

Zusammenfassung

Die Entwürfe zu Artikel 118a BV und zum Humanforschungsgesetz (HFG) verfolgen das Ziel, den Bereich der medizin- und biotechnologischen Forschung bundeseinheitlich, transparent und zukunftsweisend zu regeln. Umfang, Bedeutung und Reichweite des Vorhabens zeigen sich nicht zuletzt in den Akzentuierungen im Verfassungsverständnis und in den Modifikationen im Menschenwürde- und Persönlichkeitsschutz, wie sie in beiden Entwürfen greifbar werden.

Der Rat des Schweizerischen Evangelischen Kirchenbundes (SEK)

- begrüsst das Ziel einer einheitlichen und transparenten Regelung der medizin- und biotechnologischen Forschung auf Bundesebene;
- wendet sich gegen jede Tendenz, den unumstösslichen Kerngehalt der Menschenwürde in Frage zu stellen oder zu relativieren, und tritt für ein gestuftes Verständnis ein, das dem Menschenwürdeschutz eine übergeordnete, unbestreitbare Orientierungsfunktion einräumt;
- verweist auf die Gefahren der doppelten Begrenzung des informed-consent-Prinzips durch die Möglichkeit unvollständiger und irreführender Aufklärung sowie der ausdrücklichen Legalisierung von Zwang gegenüber Urteilsunfähigen;
- lehnt die Rechtfertigung von Zwang und die Nichtanerkennung von Willensbekundungen Urteilsunfähiger in der therapeutischen Forschung ab, die den breiten nationalen und internationalen medizin- und bioethischen Konsens verlassen;
- kritisiert die Strategie, die Einschränkung der Autonomie von Versuchspersonen mit der Bedeutung übergeordneter Forschungsziele zu begründen;
- wendet sich gegen das zugrunde gelegte undifferenzierte Forschungsverständnis und den utilitaristisch verkürzten Begriff vom Nutzen der Forschung für die Versuchspersonen;
- lehnt das verkürzte Ethikverständnis und die Eliminierung der ethischen Kompetenzen und Aufgaben von Ethikkommissionen ab.

Der vorliegende Text bietet eine gekürzte Fassung der zweiteiligen Vernehmlassungsantwort des Rates SEK vom 14. April 2006. Die ungekürzten Texte sind als PDF-Dateien auf der Homepage des SEK (www.sek-feps.ch) zugänglich. Teil A enthält zahlreiche konkrete Formulierungsvorschläge für Modifikationen des Gesetzesentwurfs.

1. Einleitung

Die Eidgenössische Vernehmlassung zur «Forschung am Menschen», die im Februar 2006 eröffnet wurde, umfasst zwei Teile: den Entwurf des neuen Verfassungsartikels Art. 118a BV und den Entwurf des Humanforschungsgesetzes (HFG). Das Gesetzesvorhaben verfolgt das Ziel, die medizinische und biotechnologische Forschung am Menschen auf der Ebene des Bundes einheitlich, umfassend und abschliessend zu regeln. Die Entwürfe reagieren auf den unbefriedigenden Zustand, dass der «Bund heute nicht über eine spezifische Kompetenznorm zur Forschung am Menschen» verfügt. Vielmehr ist die derzeitige Rechtslage «nicht nur lückenhaft, sondern auch unklar, unübersichtlich und nicht kohärent».¹ Der Begriff «Forschung am Menschen» wird dabei bewusst breit gefasst und schliesst nicht nur die interdisziplinäre Forschung an lebenden, sondern auch an verstorbenen Personen, an Materialien menschlicher Herkunft, Embryonen, Föten und mit Personendaten mit ein. Art. 118a Abs. 2 BV regelt im Einzelnen

1. die Bedingungen, unter denen Forschung am Menschen prinzipiell möglich ist (Einwilligung, hinreichende Aufklärung, Genehmigung durch eine unabhängige Instanz);
2. den Umgang mit urteilsunfähigen Personen;
3. das Verbot der zwangsweisen Rekrutierung von Versuchspersonen sowie Ausnahmen davon;
4. das Verbot des kommerziellen Handels mit Forschungsmaterial.

All dies soll – gemäss Art. 118a Abs. 3 BV – zur «Qualität und Transparenz der Forschung am Menschen» beitragen. Das Humanforschungsgesetz (HFG) setzt in elf Kapiteln mit insgesamt 82 Artikeln den neuen Verfassungsartikel um und tritt zu bereits bestehenden Gesetzen (dem Transplantations-, Stammzellenforschungs-, Heilmittelgesetz oder dem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen) hinzu.²

¹ Eidg. Departement des Innern EDI: Verfassungsbestimmung über die Forschung am Menschen. Erläuternder Bericht zum Vorentwurf, Bern 2006, 8f.

² Im Einzelnen enthält das HFG die Kapitel 1. Allgemeine Bestimmungen (Art. 1–7); 2. Forschung mit Personen im Allgemeinen (Art. 8–16); 3. Zusätzliche Anforderungen an die Forschung mit besonders verletzbaren Personen (Art. 17–34); 4. Forschung mit biologischem Material und mit Personendaten (Art. 35–49); 5. Forschung an verstorbenen

2. Menschenwürdeschutz vor Wissenschaftsfreiheit

Am Anfang der Überlegungen zu dem komplexen Vernehmlassungsprojekt ist es angebracht, an die allgemeine Funktion und den Gehalt von Recht zu erinnern.

«La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui: ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société, la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi.»

Artikel IV der «Déclaration des droits» von 1789 bringt die konstitutive Verbindung von Recht und Freiheit eines aufgeklärten Rechtsverständnisses auf den Punkt.³ Recht schränkt die eigene Freiheit zum Schutz der Freiheit einer bzw. eines jeden Anderen ein. So paradox es auf den ersten Blick klingt, das Recht ermöglicht Freiheit gerade dadurch, dass es der je individuellen Freiheit Grenzen setzt. Recht schränkt Freiheit um der Freiheit Willen ein.⁴ Mit diesem Gedanken wird zweierlei gesagt: 1. Rechtliche Reglementierungen – im Sinne der Beschränkung von Handlungsmöglichkeiten – stehen nicht *per se* im Widerspruch zur Vorstellung menschlicher Freiheit. 2. Die Beschränkung individueller Handlungsoptionen bedarf einer plausiblen Begründung. Freiheit darf nicht willkürlich eingeschränkt werden. Vielmehr muss derjenige, der die Freiheit anderer begrenzt begründen, dass diese Limitierung dem Schutz der Freiheit aller dient. Diese Verpflichtung gilt auch für den Staat resp. Gesetzgeber, dessen Legitimität

Personen (Art. 50–52); 6. Forschung an Embryonen und Föten aus Schwangerschaftsabbrüchen und Spontanaborten sowie an Totgeburten (Art. 53–55); 7. Bewilligung und Meldungen (Art. 56–65); 8. Ethikkommissionen (Art. 66–71); 9. Vollzug (Art. 72–76); 10. Strafbestimmungen (Art. 77–79); 11. Schlussbestimmungen (Art. 80–82).

3 Vgl. die bekannte Formulierung von Kant, I.: *Metaphysik der Sitten*. Ed. Weischedel, Bd. IV, Darmstadt 1983, AB 33: «Eine jede Handlung ist recht, die oder nach deren Maxime die Freiheit der Willkür eines jeden mit jedermanns Freiheit nach einem allgemeinen Gesetze zusammen bestehen kann».

4 Vgl. Böckenförde, E.-W.: *Freiheit und Recht, Freiheit und Staat*, in: Ders.: *Recht, Staat, Freiheit*. Studien zur Rechtsphilosophie und Verfassungsgeschichte, Frankfurt/M. 1991, 42–57.

wesentlich davon abhängt, dass seine Bürgerinnen und Bürger die Geltung der sie beschränkenden Gesetze anerkennen.

Im Zentrum der Verfassungs- und Gesetzesinitiative steht die Frage, wie unter den Bedingungen aktueller medizinischer und biotechnologischer Forschung das *Verhältnis* zwischen Menschenwürde und Persönlichkeitsschutz einerseits und Wissenschaftsfreiheit andererseits bestimmt – und geregelt – werden kann. Die entsprechenden, in der Bundesverfassung verbrieften Grundrechte lauten:

- *Menschenwürde*: Art. 7 BV: «Die Würde des Menschen ist zu achten und zu schützen.»
- *Persönliche Freiheit*: Art. 10 Abs. 2 BV: «Jeder Mensch hat das Recht auf persönliche Freiheit, insbesondere auf körperliche und geistige Unversehrtheit und auf Bewegungsfreiheit.»
- *Wissenschaftsfreiheit*: Art. 20 BV: «Die Freiheit der wissenschaftlichen Lehre und Forschung ist gewährleistet.»⁵

Welche Relevanz haben diese drei Grundrechte für die medizinische und biotechnologische Forschung und inwiefern bilden sie den Anlass für die vorliegende Verfassungsergänzung? Um die Brisanz und Tragweite des Anliegens zu erfassen, soll an den Anfang der Verfassungs- und Gesetzesinitiative zurückgegangen werden. Ursprünglich liegt ihr die Motion Dormann vom 18.12.1997 zugrunde, die aber, weil über zwei Jahre anhängig, abgeschrieben wurde. Darin heisst es: «Der rasante Fortschritt in Medizin und Biologie und ihr Einfluss auf die Menschenrechte lässt erwarten, dass auch künftig dieselben Grundsatzfragen stets wieder aufgeworfen werden. Es ist daher notwendig, dass der Bund als Rechtsinstrument im Dienste der Menschenwürde ein Gesetz über die medizinische Forschung am Menschen schafft. Das Gesetz legt die Grundregeln fest, welche die in Artikel 24novies der Bundesverfassung festgelegten Leitlinien (Schutz der Men-

5 Im Anschluss an Schwander, V.: *Medizinische Forschung am Menschen zwischen Wissenschaftsfreiheit und Persönlichkeitsschutz*. Zur Rechtslage in der Schweiz, in: Brudermüller, G. et. al. (Hg.): *Forschung am Menschen. Ethische Grenzen medizinischer Machbarkeit*, Würzburg 2005, 57–76, hier 66, sind weiter die Art. 10 Abs. 1 BV («Jeder Mensch hat das Recht auf Leben.») und Art. 13 BV («Jede Person hat Anspruch auf Achtung ihres Privat- und Familienlebens, ihrer Wohnung sowie ihres Brief-, Post- und Fernmeldeverkehrs. [...] Jede Person hat Anspruch auf Schutz vor Missbrauch ihrer persönlichen Daten.») einzubeziehen.

schenwürde, der Forschung am Menschen und der Familie) konkretisieren und sicherstellen, dass diese im Bereich der medizinischen Forschung am Menschen auch beachtet werden.»⁶

Gefordert wird ein Gesetz, das im Kern eine Explikation, Konkretion und Anwendung des Verfassungsgrundsatzes der Menschenwürde für einen bestimmten gesellschaftlichen Teilbereich darstellt. Ein solches Gesetz über die medizinische Forschung am Menschen wird als «Rechtsinstrument im Dienste der Menschenwürde» verstanden. Wird dieses Motiv der – die Motion Dormann wieder aufnehmenden – erfolgreichen Motion Plattner sowie den Erläuterungen des EDI zur aktuellen Vernehmlassung gegenübergestellt, zeigen sich Modifikationen, die rechtsethisch von grundsätzlicher Bedeutung sind. In diesen Veränderungen kommen verschiedene Vorstellungen vom Status des Menschenwürdeschutzes zum Ausdruck, deren Konsequenzen im gesamten Gesetz greifbar werden. In der Motion Plattner wird ein Bundesgesetz gefordert, «in dem die ethischen und rechtlichen Grundsätze und Schranken festgeschrieben werden, die in diesem Gebiet befolgt werden müssen, damit einerseits der Schutz der Menschenrechte in möglichst hohem Masse gewährleistet ist und andererseits eine sinnvolle medizinische Forschung am Menschen nicht verhindert wird.»⁷ In seinem «Erläuternden Bericht zum Vorentwurf» der Verfassungsbestimmung erklärt das EDI seine Absicht, mit dem neuen Artikel 118a BV die Rechtsgüter Menschenwürde, Persönlichkeitsschutz und Forschungsfreiheit «zu einem Ausgleich zu bringen».⁸ Im entsprechenden Bericht zum HFG führt das EDI aus: Der Anspruch auf Persönlichkeitsschutz «ist in eine Balance zu bringen mit den Interessen der Forschung, d. h. zum einen der Freiheit der Forschung, zum andern der Bedeutung der Forschung für Gesellschaft und Gesundheit.»⁹

6 97.3623 – Motion. Medizinische Forschung am Menschen. Schaffung eines Bundesgesetzes. Im Nationalrat eingereicht von Rosmarie Dormann am 18.12.1997.

7 98.3543 – Motion. Schaffung eines Bundesgesetzes betreffend medizinische Forschung am Menschen. Im Ständerat eingereicht von Gian-Reto Plattner am 01.12.1998 (vom Bundesrat am 03.02.1999 entgegengenommen).

8 EDI, Verfassungsbestimmung, a. a. O., 13.

9 EDI, Bundesgesetz, a. a. O., 12.

Die Chronologie der mit dem Gesetzesprojekt verbundenen Absichten zeigt deutliche Verschiebungen: Geht es in der Motion Dormann um eine Konkretion und Anwendung des Menschenwürdegrundsatzes in der medizinischen und biotechnologischen Forschung («im Dienste der Menschenwürde»), werden in der Motion Plattner zwei gleichberechtigte Ziele («einerseits der Schutz der Menschenwürde [...], andererseits eine sinnvolle medizinische Forschung») genannt, die in den Erläuterungen des EDI zu Art. 118a BV in ein bestimmtes Verhältnis gesetzt werden («zu einem Ausgleich bringen») und schliesslich in den Erläuterungen des EDI zum HFG in die Zielvorgabe einer «Balance» zwischen Persönlichkeitsschutz, «den Interessen der Forschung» und «der Bedeutung der Forschung für Gesellschaft und Gesundheit» transformiert werden.¹⁰ Die Verschiebungen der grundsätzlichen Absichten, die sich im Laufe des Verfassungs- und Gesetzesinitiative heraus kristallisiert haben, sind unmittelbar zu greifen. Fordert die Motion Dormann, dem Menschenwürdegrundsatz im Bereich der medizinischen und biotechnologischen Forschung Geltung zu verschaffen und zu entsprechen, rückt das Problem, über die neutrale Formulierung in der Motion Plattner, mehr und mehr auf die Ebene konfligierender Verfassungsgrundsätze:

Wie können Würde und Persönlichkeit von ProbandInnen in der Forschung geschützt werden und umgekehrt die Wissenschaftsfreiheit angesichts jener Schutzrechte der Forschungsobjekte – oder gar: gegenüber jenen Schutzrechten – verteidigt werden? Aus einer Anwendungsfrage wird ein die Rechtsgrundsätze selbst betreffendes Vermittlungsproblem. Aus der Frage, was aus dem Menschenwürdegrundsatz für die Forschung am Menschen folgt, wird die Grundsatzfrage nach der spezifischen Reichweite der jeweiligen Grundrechte.

Die jüngeren Entwicklungen im Bereich der Forschung am Menschen haben eine Sensibilität und ein Bewusstsein dafür entstehen lassen, dass nicht alles, was im Dienst der Wissenschaften für den Menschen geschieht, zugleich unseren grundlegenden Vorstellungen darüber, wie mit Menschen umgegangen werden soll, entspricht. Befürchtungen und Bestätigungen,

10 Erwähnenswert ist, dass im Abschnitt 1.2.1 des Erläuternden Berichts zum HFG – immerhin mit dem Titel «Grundphilosophie» überschrieben – der Begriff der Menschenwürde gar nicht mehr auftaucht.

dass bestimmte Forschungen mit dem Menschenwürdegrundsatz kollidieren, sind nicht von der Hand zu weisen. Das ist die eine Seite der Medaille, die Dormann-Seite des Problems.

Auf der anderen Seite darf die Lösung nicht einfach in einer rigiden Anwendung des Menschenwürdegrundsatzes bestehen, weil die Gefahr bestünde, dadurch das Grundrecht der Wissenschaftsfreiheit zu verletzen. So lautet die andere Argumentation, die EDI-Seite des Problems. Rechtsethisch und -systematisch geht es an dieser Stelle um die Gleich- oder Nachrangigkeit von Grundrechten. Unterstellt die Dormann-Variante ein *asymmetrisches* Verhältnis, insofern die Forschung und damit das Grundrecht der Wissenschaftsfreiheit als Konkretionen bzw. Ableitungen des Menschenwürdegrundsatzes interpretiert werden, setzt die EDI-Variante ein *symmetrisches* Verhältnis voraus, bei dem die Grundrechte gegeneinander abgewogen werden müssen. Ein symmetrisches Verständnis – wie es dem jetzigen Verfassungs- und Gesetzesentwurf zugrunde liegt – provoziert einige grundsätzliche Fragen, von denen hier nur die Wichtigste zur Sprache kommen soll:¹¹

Aus der Perspektive des Menschenwürdegrundsatzes markiert der Wandel von einem asymmetrischen zu einem symmetrischen Verständnis der Grundrechte den Übergang von einem bedingenden zu einem *bedingten* Status der Menschenwürde. Damit wird die allgemein geteilte Auffassung von einem *unbedingten*, nicht relationalen und unbestreitbaren Kerngehalt der Menschenwürde *de facto* aufgegeben.¹²

Die zitierten Aufgabenstellungen der EDI-Erläuterungen fordern eine Abwägung der – prinzipiell gleichrangigen Grundrechte – Menschenwürde, Persönlichkeitsschutz und Wissenschaftsfreiheit. Wie immer die Vermittlung aussehen sollte, sieht sich eine solche Strategie mit grundsätzlichen

11 Wenn verfassungsmässige Grundrechte miteinander in Konflikt geraten, stellt sich natürlich immer die Frage nach der Widersprüchlichkeit oder Inkonsistenz der Verfassung *selbst*. Denn eine solche Problemwahrnehmung impliziert, dass die nahe liegende Vermutung täuscht, einem Grundsatz der Verfassung zu folgen, bedeute (notwendig), auch allen anderen Grundsätzen zu entsprechen.

12 Vgl. hierzu: Stückelberger, Ch./Mathwig, F.: Grundwerte. Ein Beitrag zur ethischen Orientierung, Kap. 2: Wertprämissen, Manuskript, Bern 2006.

Einwänden konfrontiert, allen voran Argumenten, die die fundamentale, konstituierende Rolle der Menschenwürde für die Verfassung betonen. Der Staats- und Verwaltungsrechtler R. Rhinow weist der Menschenwürde den Rang eines «obersten Konstitutionsprinzips» und «Auffanggrundrechts» für die Bundesverfassung zu. Er betont: «Menschenwürde ist im verfassungsrechtlichen Kontext als *inhärent* zu verstehen, als eine allen Menschen gleichermaßen und permanent zustehende Würde im Sinne des Respekts, der Wertschätzung und der Achtung der Individualität und Einzigartigkeit jedes Menschen.» Wesentlich ist, «dass die Menschenwürde einerseits als Grundrecht und Grundwert *primär* erscheint: sie ist grundlegender Ausgangspunkt und Leitstern für die Konkretisierung aller Grundrechte. Andererseits ist sie *subsidiär*, indem sie dort ihre direktanspruchsbegründende Funktion erhält, wo der Geltungsbereich anderer Grundrechte nicht auszureichen vermag. In diesem Sinne kann die Menschenwürdegarantie (auch!) als Auffanggrundrecht qualifiziert werden.» Die Menschenwürdeklausel ist «oberstes Konstitutionsprinzip des Staates überhaupt», d. h. «letztlich dient die ganze <Konstruktion Staat> der Verwirklichung der Menschenwürde.»¹³ Und der Verfassungsrechtler J. P. Müller führt aus: «Menschenwürde bedeutet jenen normativen Kern, den jede Person an Respekt und Schutz im Verfassungsstaat voraussetzungslos, im Namen ihrer Existenz von der Rechtsgemeinschaft fordern kann. Es geht um das elementarste menschenrechtliche Gegengewicht gegen jede Arroganz der Macht. In diesem Sinn ist die Anerkennung gleicher Würde jedes menschlichen Wesens konstituierendes Element des Rechtsbegriffs einer demokratischen Gemeinschaft. [...] Im Schutz der Menschenwürde erkennt man einen Kern der anderen Grundrechte und eine Richtschnur für deren Auslegung. [...] Neben ihrer Funktion, als Auslegung anderer Grundrechte mitzubestimmen, und neben dem eigenen subjektiv-rechtlichen Gehalt hat die Menschenwürde auch einen <programmatischen> Aspekt, mit Wirkung für alle Bereiche der Gesetzgebung.»¹⁴

Menschenwürde wird in den vorangegangenen Zitaten in einem *bedingenden, konstitutiven* Sinn verstanden: als «grundlegender Ausgangspunkt

13 Rhinow, R.: Die Bundesverfassung 2000. Eine Einführung, Basel u. a. 2000, 32ff.; vgl. ders.: Grundzüge des Schweizerischen Verfassungsrecht, Basel u. a. 2003, 29ff.

14 Müller, J. P.: Grundrechte in der Schweiz. Im Rahmen der Bundesverfassung von 1999, der UNO-Pakte und der EMRK, 3. Aufl., Bern 1999, 1f.

und Leitstern für die Konkretisierung aller Grundwerte», als «oberstes Konstitutionsprinzip des Staates überhaupt», als «konstituierendes Element des Rechtsbegriffs einer demokratischen Gesellschaft», als «Kern der anderen Grundrechte» oder als «Richtschnur für deren Auslegung». Der Schutz der Menschenwürde bildet somit das «Gravitationszentrum»¹⁵ ausdifferenzierter – in Rechtssätze und Gesetze gegossener – Normenkomplexe. Menschenwürde als elementares, jedem Menschen zukommendes Recht auf Achtung muss – mit Kant – «heilig gehalten werden, der herrschenden Gewalt mag es auch noch so grosse Aufopferung kosten.»¹⁶

Den Menschenwürdeschutz als «archimedischen Punkt» darauf bezogener Grundrechte zu interpretieren, liegt bereits in der Konstruktion der Verfassungsartikel begründet. Die in der neuen Bundesverfassung in eigenen Artikeln aufgenommene Wissenschaftsfreiheit (Art. 20 BV) und Kunstfreiheit (Art. 21 BV) gelten gemeinhin als Präzisierungen des Rechtes auf Meinungsfreiheit (Art. 16 BV),¹⁷ das selbst wiederum zum integralen Bestandteil der Menschenrechte gehört.¹⁸ Menschenwürdeschutz und Wissenschaftsfreiheit stehen danach in einem (Ableitungs-)Verhältnis von Allgemeinem und Besonderem. Wissenschaftsfreiheit schreibt nur konsequent den allgemeinen Schutz der Menschenwürde für einen spezifischen gesellschaftlichen Teilbereich fort.¹⁹ Einem solchen *komplementären* Verständnis von Menschenwürde und Forschungsfreiheit entsprechen genau

15 Vgl. Müller, J. P.: Der politische Mensch. Menschliche Politik, Basel 1999, 118.

16 Kant, I.: Zum ewigen Frieden. Anhang I, Ed. Weischedel, Bd. VI, 243f.

17 Vgl. Müller, J. P.: Grundrechte, a. a. O., 316ff.; Rhinow, R.: Die Bundesverfassung 2000, a. a. O., 126ff. sowie Schwander, V.: Grundrecht der Wissenschaftsfreiheit im Spannungsfeld rechtlicher und gesellschaftlicher Entwicklungen, Bern u. a. 2002, Kap. 2, III und Kap. 3, III 2.

18 Allgemeine Erklärung der Menschenrechte der Vereinten Nationen von 1948, Art. 19: «Jeder Mensch hat das Recht auf freie Meinungsäusserung; dieses Recht umfasst die Freiheit, Meinungen unangefochten anzuhängen und Informationen und Ideen mit allen Verständigungsmitteln ohne Rücksicht auf Grenzen zu suchen, zu empfangen und zu verbreiten.» (nach Simma, B./Fastenrath, U. (Hg.): Menschenrechte, 5., Neubearb. Aufl., München 2004, 8).

19 In diesem Sinne Schwander, V.: Grundrecht, a. a. O., 265: «Die Verfassungsentwicklung zu einem eigenen Grundrecht der Wissenschaftsfreiheit stellt die Antwort auf die gesellschaftliche Entwicklung der Wissenschaft zu einem eigenen Lebensbereich dar. Die Wissenschaft in der Verfassungswirklichkeit kann als autonomes Teilsystem der Gesellschaft, als spezifische Tätigkeit und als besonderes Wissen aufgefasst werden.»

besehen nur die Formulierungen in der abgelehnten Motion Dormann. Alle anderen oben vorgestellten Deutungen ersetzen das *Ergänzungsverhältnis* der Grundrechte durch eine *Konkurrenzrelation*. Auf materialer Ebene läuft diese Verhältnisbestimmung auf die Auffassung hinaus, der Rechtsschutz der Forschungssubjekte (also der Forschenden) könne mit dem rechtlich garantierten Schutz der Forschungsobjekte (also der Probandinnen und Probanden) kollidieren. Tatsächlich geraten hier nicht ipso facto *Rechtsgrundsätze miteinander* in Konflikt, sondern zunächst eine *gesellschaftliche Praxis mit geltendem Recht*.²⁰

Eine vorschnelle oder prinzipielle Identifikation der Konflikte zwischen Forschungsinteressen und ProbandInnenschutz mit der Kollision zwischen Menschenwürdeschutz und Forschungsfreiheit beruht auf einer doppelten Verkürzung: Einerseits ruht sie auf der unzutreffenden Prämisse, der Normgehalt des Menschenwürdegrundsatzes könne abschliessend in fixe Rechtssätze gefasst werden. Andererseits geht sie unangemessen von einem individualistischen, nicht-relationalen Freiheitsverständnis aus. Beide Irrtümer hängen nicht zuletzt mit einer Eigenart beider Begriffe zusammen. «Menschenwürde» und «Freiheit» stimmen darin überein, dass sie sich gegen eine abschliessende positive Bestimmung sträuben. Die Frage der Verhältnismässigkeit von Recht kommt an ihre unumstössliche und unhintergehbare Grenze, wo der Kerngehalt der Menschenwürde auf dem Spiel steht. Menschenwürde gewinnt «ihre Konturen erst in der Anerkennung, im Geltenlassen der Einmaligkeit und jeweiligen Besonderheit menschlicher Existenz, in der Lebenspraxis von Menschen, die sich gegenseitig in ihrer Würde und somit in ihrer Gleichwertigkeit respektieren. [...] Menschenwürde entzieht sich in der Offenheit ihrer Erscheinungsformen einer abschliessenden positiven Festlegung. Ihr Gehalt erschliesst sich uns vor allem in ihrer Negation, d. h. in Akten der Verletzung, der Diskriminierung, der Schikane, der Beleidigung; nicht zufällig kommt in der EMRK der Ausdruck «Menschenwürde» nur in negativer Form vor: im Verbot der

20 Ob die Verpflichtung, einen Forschungsantrag einer Ethikkommission zur Prüfung vorzulegen, bereits «schwere Eingriffe in die Wissenschaftsfreiheit» darstellen – wie Schwander, V., Grundrecht, a. a. O., 275 bemerkt – ist fraglich. Denn analog müsste jede Umweltschutz- oder Arbeitsschutzbestimmung als ebenso schwerer Eingriff in das Grundrecht der Wirtschaftsfreiheit kritisiert werden – eine Auffassung, der nicht einmal radikale Wirtschaftsliberale zustimmen würden.

Folter oder unmenschlicher erniedrigender Strafe oder Behandlung (Art. 3 EMRK).»²¹

Analoges gilt für den Freiheitsbegriff, der oben nicht positiv als «Freiheit zu ...», sondern negativ als «Freiheit von ...» bestimmt wurde. Negative Freiheit meint – mit Isaiah Berlin – «die Chance des Handelns, nicht das Handeln selbst», also den Schutz der eigenen Handlungsfreiheit vor Übergriffen Anderer durch die rechtliche Begrenzung ihrer Handlungsfreiheit. Eine so verstandene Freiheit zielt auf das «Bei-sich-selbst-sein-können des Menschen» (E.-W. Böckenförde) und ist notwendig reziprok und relational, wie der eingangs zitierte vierte Artikel der Erklärung der Menschen- und Bürgerrechte von 1789 paradigmatisch formuliert: «So hat die Ausübung der natürlichen Rechte eines Menschen nur diejenigen Grenzen, die den anderen Gliedern der Gesellschaft den Genuss der gleichen Rechte sichern.» Dieses für jede moderne rechtsstaatliche Demokratie konstitutive Verhältnis von Freiheit und Recht bietet den Leitfaden für eine Verhältnisbestimmung von Forschungsfreiheit und ProbandInnenschutz. In Anlehnung an Kant kann gesagt werden:

Die Freiheit der Forschenden muss mit der Freiheit jeder Probandin und jedes Probanden nach einem allgemeinen Gesetz zusammen bestehen können. Und umgekehrt: Die Freiheit der ProbandInnen muss mit der Freiheit jeder und jedes Forschenden nach einem allgemeinen Gesetz zusammen bestehen können.

Der vorliegende Verfassungs- und Gesetzentwurf präsentiert ein solches «allgemeines» Gesetz. Im folgenden Abschnitt sollen beide Entwürfe im Hinblick auf ausgewählte Problemfelder näher analysiert werden.

²¹ Müller, J.P.: Grundrechte, a. a. O., 5.

3. Informierte Zustimmung (Informed-consent)

Eine notwendige Bedingung für die Durchführung von Forschungen am Menschen ist das seit den 1960er Jahren aus der Medizin(-ethik) bekannte *informed-consent*-Prinzip, wonach eine Person 1. umfassend über einen an ihr vorzunehmenden Eingriff informiert werden und 2. der Intervention auf der Grundlage dieser Aufklärung freiwillig zustimmen muss.

Das heute zum internationalen Standard medizinischer Praxis gehörende Verfahren wird in Art. 118a Abs. 2 lit. a 1 BV übernommen, zusammen mit dem Hinweis auf gesetzlich geregelte Ausnahmen. Die genauen Bestimmungen dazu finden sich in Art. 8–12 (16) HFG. Aus historischer Perspektive verdankt sich das *informed-consent-Prinzip* einer Kritik am traditionellen medizinischen Paternalismus, nach dem das Medizinpersonal als kompetente und legitime Interessenvertretung die Entscheidungen für die Patienten stellvertretend trifft. Hinsichtlich der Forschung am Menschen besteht zwischen Forschenden und ProbandInnen ein grundlegendes Ungleichgewicht in mindestens viererlei Hinsicht, das in den Überlegungen zum Gesetz keinerlei Berücksichtigung findet: 1. Forschende haben ein Wissen und Kompetenzen, worüber die Probanden nicht verfügen. 2. In wieweit dieses Wissens- und Kompetenzgefälle abgeschwächt werden kann, hängt allein von der Fähigkeit und Bereitschaft der Forschenden ab, ihre Arbeit transparent, nachvollziehbar und für Laien abwägbare zu machen.²² 3. In einem Humanforschungsprojekt unterscheiden sich Ausgangssituation, Interessen und Erwartungen der Beteiligten grundlegend. Die Forschenden erhoffen sich mit dem Erkenntnisfortschritt – völlig legitim und nicht ernsthaft zu bestreiten – zugleich einen Gewinn für die persönliche Reputation und Karriere. Der «Gewinn» für Probanden besteht – wenn überhaupt – in einer Beseitigung der Ursachen oder Umstände, die ihr Leiden und ihren Leidensdruck erzeugen. Die physischen und psychischen Belastungen sowie die mit dem Projekt verbundenen Erwartungen sind kategorial verschieden. 4. Schliesslich besteht eine grundlegende Differenz

²² Schliesslich sind die Informierenden nicht neutral gegenüber dem Aufklärungsgegenstand. Vielmehr verbindet sich auf Seite der Forschenden die Informationspflicht mit dem Interesse, die informierten Personen nicht zuletzt *aufgrund* der Aufklärungsarbeit als Probanden zu gewinnen.

hinsichtlich der jeweils eingegangenen Risiken bzw. in Kauf genommenen Schädigungen, die – abgesehen von Selbstversuchen, die explizit nicht Thema des Gesetzes sind – nur auf der Seite der Versuchspersonen anfallen.

4. Forschung an nicht urteilsfähigen Personen

Das Problem eines angemessenen Probandenschutzes verschärft sich im Hinblick auf die Frage nach dem Umgang mit urteilsunfähigen Versuchspersonen (Art. 118a, Abs. 2 lit. b). Bei ihnen ist die gesetzlich geforderte Einwilligung nach hinreichender Aufklärung nur bedingt oder gar nicht erfüllt. Entsprechend fordert der Gesetzgeber «erhöhte Anforderungen an ihren Schutz». Generell gilt das so genannte *Subsidiaritätsprinzip*, wonach diese Personen nur dann in die Forschung einbezogen werden dürfen, «wenn gleichwertige Erkenntnisse nicht ohne ihren Einbezug gewonnen werden können.» (Art. 17; 20; 23; vgl. auch Art. 27 und 32 HFG). Sodann wird im HFG zwischen «Forschung mit direktem Nutzen» und «Forschung ohne direkten Nutzen» unterschieden. Die Differenzierung zwischen Grundlagen- und angewandter oder zwischen *fremdnütziger* und *therapeutischer* Forschung ist nicht trennscharf, entspricht aber internationalen Standards. Forschung *mit direktem* Nutzen für *urteilsunfähige* Personen bedarf der Aufklärung und schriftlichen Einwilligung des gesetzlichen Vertreters oder der nächsten Angehörigen (Art. 18 HFG). Bei *urteilsfähigen unmündigen oder entmündigten Personen* müssen diese nach Aufklärung selbst schriftlich einwilligen und kumulativ der gesetzliche Vertreter, sofern das Forschungsvorhaben «mit mehr als minimalen Risiken und Belastungen verbunden ist» (Art. 21 Abs. b HFG).

Bei Forschung *ohne direkten Nutzen* müssen neben der schriftlichen Einwilligung der gesetzlichen Vertreter bzw. nächsten Angehörigen und dem Nachweis minimaler Risiken und Belastungen folgende Bedingungen erfüllt werden: Im Falle *urteilsunfähiger* Personen muss die Forschung auf Erkenntnisse gerichtet sein, «die Personen mit derselben Krankheit oder Störung oder in demselben Zustand längerfristig einen Nutzen bringen können», und darf «die betroffene Person kein Anzeichen von Ablehnung

erkennen» lassen (Art. 19 Abs. c und d).²³ Bei *urteilsfähigen unmündigen oder entmündigten Personen* muss auch «die betroffene Person nach hinreichender Aufklärung schriftlich eingewilligt» haben. Das Kriterium des Erkenntniszwecks entfällt.

Abgesehen von kleineren Details – etwa was unter der vagen Formulierung «höchstens minimale Risiken und Belastungen» zu verstehen ist,²⁴ wie sich diese individuell prognostizieren lassen, wo die Grenze zwischen «gerade noch» und «nicht mehr zumutbar» verläuft und wer überhaupt darüber entscheidet – besteht ein komplexes grundlegendes Problem in der Beteiligung dieser Personengruppen selbst.

Vor allem die Pervertierung der medizinischen Forschung im Nazideutschland und die kritischen, für die Individualrechte eintretenden Bürgerrechtsbewegungen Ende der 1960er Jahre führten auch dazu, «dass sich in den Sechzigerjahren die Debatte zunehmend weg von den Verpflichtungen des Wissenschaftlers hin zu den Rechten der Versuchsperson verlagerte.»²⁵ Im Hinblick auf die entsprechenden internationalen Deklarationen und Kodizes bemerkt der Medizinethiker U. Wiesing: «Es ist weithin unumstritten, dass ausschliesslich fremdnützige Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen nicht zu vertreten ist.»²⁶ Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt die Juristin V. Schwander aus spezifisch schweizerischer Perspektive: «Fremdnützige Forschung an Urteilsunfähigen wird [...] von der bisher herrschenden Lehre als unzulässig betrachtet und durch einige kantonale Gesundheitsgesetzgebungen ausdrücklich untersagt – andere kantonale Gesundheitsgesetze erlauben sie hingegen unter bestimmten Voraussetzungen.»²⁷

23 Ähnlich Art. 25 HFG zur Forschung in Notfallsituationen.

24 Vgl. Maio, G.: Ethik und Theorie des «minimalen Risikos» in der medizinischen Forschung. Zentrum für Medizinische Ethik, Medizinethische Materialien 127, Bochum 2000.

25 Maio, G.: Zur Begründung einer Ethik der Forschung an nicht einwilligungsfähigen Patienten, in: ZEE 45/2001, 135–148, hier 136.

26 Wiesing, U.: Forschung am Menschen. Einführung, in: Ders. (Hg.), Ethik in der Medizin, a. a. O., 108–114, hier 113.

27 Schwander, Medizinische Forschung, a. a. O., 72f. Zur Literatur vgl. ebd., Anm. 69. Ablehnende Regelungen im Kanton Jura (Art. 30 Abs. 2 Loi sanitaire du 14 décembre 1990; Thurgau (§ 28 Verordnung des Regierungsrates über die Rechtsstellung der Patienten

Der Gesetzgeber dehnt mit Art 118a BV das Grundrecht der Forschungsfreiheit signifikant aus, insofern der Artikel dezidiert die Möglichkeit fremdnütziger Forschung an nichturteilsfähigen Versuchspersonen festschreibt.

Deutlich zeigt sich die politische Intention des Gesetzgebers, die Humanforschung möglichst aus der Konfrontationslinie mit der Menschenwürde herauszunehmen, was in der Konsequenz auf die Beförderung einer Defensivstrategie beim Menschenwürdeschutz hinausläuft. Der Gesetzgeber dehnt auf nationaler Ebene mit der Legalisierung der fremdnützigen Forschung an nicht urteilsfähigen Personen die Forschung resp. Forschungsfreiheit auf einen Bereich aus, der sich so nur noch im Heilmittelgesetz vom 15. Dezember 2000 findet. Die vom EDI erklärten Absichten eines einheitlichen und wirksamen Schutzes für Versuchspersonen in der Humanforschung sind also um das – aus welchen Gründen auch immer nicht erwähnte – Motiv zu ergänzen, eine Ausweitung der Humanforschung auf vorher unzulässige Bereiche zu legalisieren. Die Feststellung ist wichtig, erstens weil ein expliziter Hinweis auf diese Neuerung im Interesse der Förderung einer transparenten, sachlichen Diskussion gewesen wäre und zweitens weil die entsprechenden Passagen in Art. 118a BV selbst missverständliche Formulierungen enthalten, die der Tragweite und den Konsequenzen kaum gerecht werden.

Der vorgeschlagene Verfassungsartikel enthält im Hinblick auf die Forschung mit nicht urteilsfähigen Versuchspersonen sieben Missverständnisse (vgl. dazu die ausführliche Vernehmlassungsantwort):

1. In Art. 118a Abs. 2 lit. b BV muss explizit zwischen *therapeutischer* und *fremdnütziger Forschung* differenziert werden.
2. *Therapeutische Forschung* und *medizinische Therapie* sind klar zu unterscheiden.
3. *Der Nutzen von Forschung für eine Versuchsperson* ist zu präzisieren.²⁸
4. *Zwang gegenüber Nichturteilsfähigen*: Der Entwurf von Art. 118a Abs. 2 lit. c BV und den entsprechenden Passagen im HFG verlässt in einer

und Patientinnen vom 3. Dezember 1996) oder Tessin (Art. 11 Abs. 3 Legge sulla promozione della salute e il coordinamento sanitario del 18 aprile 1989); zustimmende Regelungen im Kanton Aargau (§ 53 Gesundheitsgesetz vom 10. November 1987 oder Freiburg (Art. 67 Abs. 2 Gesundheitsgesetz vom 16. November 1999).

28 Zum Nutzenbegriff vgl. Maio, Zur Begründung, a. a. O., 139ff.

unzulässigen Weise den breiten Konsens nationaler und internationaler Regelungen, dass Forschung prinzipiell – also auch an nichturteilsfähigen Personen – nicht gegen deren erkennbare Willensäußerungen durchgeführt werden darf.

5. *Medizinische Therapie*²⁹ und *therapeutische Forschung* werden als *gleichwertige* Interessen von nicht urteilsfähigen Personen dargestellt – eine unzulässige Vermischung, wie sie bei einwilligungsfähigen Personen völlig undenkbar wäre.³⁰
6. Die *gesetzliche Stellvertretung* von Urteilsunfähigen: Der in Art. 118a Abs. 2 lit. c BV gerechtfertigte Zwang erfolgt entweder gegen die Vertretung der urteilsunfähigen Person selbst, da diese dazu verpflichtet ist, die Willensbekundung der vertretenen Person zu unterstützen, oder wird von der gesetzlichen Vertretung der urteilsunfähigen Person selbst ausgeübt. Beide Varianten sind grundsätzlich inakzeptabel. Der Schutz der Menschenwürde und der Persönlichkeitsrechte von urteilsunfähigen Personen manifestiert sich nicht zuletzt darin, wie das Recht solche Stellvertretungsbefugnisse und ihre Reichweite schützt und garantiert. Jeder noch so gut gemeinte Paternalismus kollidiert an dieser Stelle fundamental nicht nur mit den Bestimmungen des ZGB, sondern auch den grundlegenden (ethischen wie alltagsmoralischen) Vorstellungen von «advocacy» und «caring».³¹
7. *Rechtsgarantien für Personen, die ihre Rechte nicht selbst wahrnehmen können*: Recht muss sich daran messen lassen, inwieweit es die Freiheit gerade derjenigen schützt, die dazu selbst nicht in der Lage sind.

29 Vgl. dazu SAMW: Zwangsmassnahmen in der Medizin. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW, Basel 24. Mai 2005.

30 Einer Therapie zuzustimmen, ist etwas völlig anderes, als in die Teilnahme an einem Forschungsprojekt, das eventuell einen therapeutischen Nutzen haben könnte, einzuwilligen. Die Zustimmung zur einen Sache impliziert nicht die Einwilligung in die andere.

31 Vgl. Brumlik, M.: Advokatorische Ethik. Zur Legitimation pädagogischer Eingriffe, Berlin 2004; Conradi, E.: Take Care: Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit, Frankfurt/M. 2001.

5. Versuchspersonen zwischen Autonomie und Instrumentalisierung

Recht schränkt die prinzipiell unbeschränkten Möglichkeiten zu Handeln ein. Der Gesetzentwurf betont: «Eine Regelung der Forschung am Menschen stellt grundsätzlich eine Einschränkung der Forschungsfreiheit dar, die nur unter bestimmten verfassungsrechtlichen Voraussetzungen zulässig ist.»³² «Jede Reglementierung führt zu Einschränkungen im entsprechenden Bereich. Der vorliegende Entwurf verlangt Einschränkungen der Forschungsfreiheit hauptsächlich dort, wo sie aufgrund des Persönlichkeitsschutzes notwendig sind.»³³

So lautet die Problemwahrnehmung des EDI zu Freiheitseinschränkungen im Zusammenhang von Humanforschung. Zur Kontrastierung ein Satz aus den Richtlinien der SAMW zu Forschungsuntersuchungen am Menschen: «Forschungsuntersuchungen am Menschen greifen in das Recht der Persönlichkeit ein. Solche Eingriffe bedürfen der Rechtfertigung (Art. 28 Abs. 2 ZBG).»³⁴ Ein solcher Satz hätte gleichberechtigt neben die zitierten in den Gesetzes- und Erläuterungstext des EDI gehört. Er taucht an keiner Stelle auf und die Frage drängt sich auf: Warum nicht? Es ist bezeichnend für die gesamte Argumentation in den Erläuterungen, aber auch für den Verfassungs- und Gesetzestext selbst, dass die Kehrseite der Regelung von Wissenschaftsfreiheit – die Beschränkung der Persönlichkeitsrechte von Versuchspersonen – überhaupt nicht zur Sprache kommt. Die Erläuterungen sprechen davon, die Forschungsfreiheit um des Menschenwürde- und Persönlichkeitsschutzes Willen einzuschränken. Faktisch passiert das Gegenteil, nämlich eine Ausweitung der Forschung auf Bereiche, die nach HMG, SAMW-Richtlinien und internationalen Regelungen so nicht möglich wäre.

32 EDI, Verfassungsbestimmung, a. a. O., 14.

33 EDI, Bundesgesetz, a. a. O., 12.

34 SAMW, Medizinisch-ethische Richtlinien für Forschungsuntersuchungen am Menschen, a. a. O., A 1.

Das gesamte Gesetzesprojekt hat die Tendenz, Forschungsfreiheit und Menschenwürde- bzw. Persönlichkeitsschutz von vornherein als konfliktrichtige, unvermittelbare Grössen darzustellen, um dann einseitig die Seite der Forschung(sinteressen) zu stützen. Die vom EDI unterschlagene Fragestellung muss lauten: Wie greift Humanforschung in die Persönlichkeitsrechte ein, wie können solche Eingriffe ethisch begründet werden und wo finden sie ihre unumstösslichen Grenzen?

Selbst wenn die Forschenden ausschliesslich das Ziel verfolgen, eine bestimmte Krankheit zu bekämpfen, und die davon betroffene Versuchsperson sich in der Hoffnung zur Verfügung stellt, dass ihr dadurch geholfen werden kann, unterscheiden sich Intentionen und Ziele beider darin, dass die Forschenden eine Krankheit heilen wollen, die Versuchsperson aber *ihre Krankheit bewältigen* muss. Ungeachtet dieser Differenz können beide Seiten durchaus zum gleichen Ergebnis kommen und in der Forschung kooperieren. Die Tatsache der Instrumentalisierung bedeutet also nicht per se einen Verstoss gegen die Menschenwürde (*«volentia non fit iniuria»*).

Aber: Der die Gesetzesvorlage bestimmende naive Paternalismus, der etwaige Willensbekundungen oder Abwehrhaltungen urteilsunfähiger Personen für nicht berücksichtigungswürdig erklärt, führt zu einer massiven Ungleichbehandlung zwischen nicht- und urteilsfähigen Versuchspersonen. Die Forschungsbeteiligung bei der Gruppe der urteilsfähigen Versuchspersonen beruht *immer* auf einer *individuellen* Entscheidung (Zustimmung oder Ablehnung). Bei urteilsunfähigen Versuchspersonen wird diese Entscheidung *generalisiert*, indem einerseits Zwang möglich ist und andererseits jede Willensäusserung *per se* für irrelevant erklärt wird. Beide Aspekte gehören zusammen: Nur wer die Relevanz von Willensbekundungen ablehnt, kann Zwang rechtfertigen, ohne damit gegen zentrale Grundrechte zu verstossen. Wer andersherum aber Zwangsmassnahmen anwendet, hat damit zugleich die Realität von Willensbekundungen anerkannt, denn worauf sollte ein Zwang reagieren, wenn nicht auf einen willentlichen Widerstand?

Daraus folgt ein unauflösbarer Widerspruch: Die notwendige Bedingung für die legale Ausübung von Zwang wird mit der Zwangshandlung gerade *ad absurdum* geführt: Legale Zwangshandlungen verlangen notwendig die

Negierung von Widerstand als Willensbekundung, der aber mit dem Ausüben von Zwang *ipso facto* anerkannt wird.³⁵

Das Dilemma bei der Verhältnisbestimmung von Menschenwürde- und Persönlichkeitsschutz einerseits und der Ermöglichung einer möglichst schwach reglementierten Humanforschung im Interesse kranker Menschen andererseits besteht im Kern darin, die Grundrechte weder konsequentialistisch irgendwelchen Machbarkeitsphantasien zu opfern, noch umgekehrt Schutzprinzipien zum Diktat zu erheben, die sich gegen die zu schützenden Personen selbst richten. Es geht mit anderen Worten um eine an den Folgen orientierte Forschungspolitik, die gleichzeitig nicht auf die schiefe Ebene jener Zwecke rutscht, mit denen jedes Mittel geheiligt werden kann. Aus ethischer Perspektive stellt sich die Frage einer *verantwortungsvollen Forschungspolitik*.

Damit wird auch das gerechtigkeitstheoretische Problem³⁶ der prinzipiellen Ungleichbehandlung in der Forschung aufgeworfen. Das EDI gibt zu bedenken: «Der Ausschluss ist diskriminierend, weil er dem Gebot der Gleichbehandlung widerspricht. Die Tabuisierung dieser Forschung kann dazu führen, dass Krankheiten, die zu Urteilsunfähigkeit führen können (z.B. Alzheimer) nicht hinreichend erforscht werden. Dies wiederum kann sich negativ auf die Gesundheit der entsprechenden Gruppen auswirken, weil die Krankheiten nicht oder nur unzureichend behandelbar sind [...]. Ein weiteres Argument gegen den Ausschluss urteilsunfähiger Personen von Forschungsprojekten ist die Gefahr, dass auf Länder ausgewichen wird, wo Forschung unkontrolliert stattfinden kann.»³⁷

Das Grundrecht auf «Rechtsgleichheit» (Art. 8 BV) wird konsequentialistisch gedeutet: Jede und jeder soll prinzipiell das gleiche Recht darauf haben, dass ihre bzw. seine Krankheit Gegenstand von Forschung werden kann. Dahinter steht die provozierende Frage des Juristen J. Taupitz, «ob

35 Zum Umgang mit Zwang im Recht vgl. im Rahmen von Zwangsmedikation die Diskussion der bundesgerichtlichen Rechtsprechung in: Schefer, M.: Grundrechte in der Schweiz. Ergänzungsband zur dritten Auflage des gleichnamigen Werks von J. P. Müller, Bern 2005, 17ff.

36 Vgl. EDI, Bundesgesetz, a. a. O., Kap. 1.4.2.2.

37 EDI, Bundesgesetz, a. a. O., 36f.

es die Menschenwürdegarantie gebietet, bewusst auf Fortschritte in der Erkennung dieser spezifischen Krankheiten zu verzichten».³⁸ Die Antwort auf die rhetorische Frage gibt der Autor selbst: «Deshalb muss der Patient/Proband stärker als in anderen Situationen <vor sich selbst>, also durch Beschränkung seiner <positiven Autonomie> geschützt werden (letztlich natürlich <vor der Gefahr selbst> und, wenn man so will, <vor dem Arzt/Forscher>».³⁹

Diese paternalistische Begründung ruht auf einem utilitaristischen, «objektivistischen» Nutzenkalkül. Forschung sei «objektiv» nützlich und deshalb schwerer zu gewichten als die subjektiven Einstellungen und Meinungen von Versuchspersonen. «Objektiv» muss dieser Nutzen sein, weil ihn Nichtbetroffene – die Forschenden – *für* die Betroffenen feststellen. Der Gesetzgeber zieht daraus den Schluss, dass es im Sinne der Betroffenen ist, ihren Menschenwürde- und Persönlichkeitsschutz unter gewissen Bedingungen punktuell einzuschränken, um diesen Schutz damit in der Konsequenz gerade zu fördern. Dabei unterstellt das Gesetz, dass bei urteilsunfähigen Personen die eigenen «Präferenzen» nicht mit ihren «eigentlichen» Interessen übereinstimmen müssen und daher Formen von Zwang zulässig sind.

Damit räumt der Gesetzgeber dem unterstellten Nutzen der Forschung für eine Versuchsperson Vorrang gegenüber dem Recht des Individuums, sich zu diesem Nutzen frei zu verhalten (Zustimmung oder Verweigerung), ein.

Die Argumentation des EDI beruht auf zwei wesentlichen Verkürzungen, die – mit M. Thommen⁴⁰ – auf einer mangelnden Differenzierung zwischen der *Notwendigkeit* von Forschung *für* die *Forschenden* und der *Zulässigkeit* von Forschung *im Hinblick auf den rechtlichen Schutz der Versuchspersonen*

38 Taupitz, J.: Juristische Fragen der «Forschung am Menschen», in: Kirchschräger, P. G./Belliger, A./Krieger, D. J. (Hg.): Forschung am Menschen. 2. Internationale Science & Society-Konferenz 2004, Zürich 2005, 120–126, hier 126.

39 Taupitz, Juristische Fragen, a. a. O., 123.

40 Vgl. Thommen, Medizinische Eingriffe, a. a. O., 68, der dort dem Bundesrat den gleichen Kurzschluss attestiert; vgl. auch Spranger, T. M.: Fremdnützige Forschung an Einwilligungsunfähigen, Bioethik und klinische Arzneimittelprüfung, in: MedR 19/2001, 238–247.

beruhen. 1. Die Notwendigkeit eines Forschungsversuchs wird von den Forschenden selbst festgestellt, nicht von den Versuchspersonen. Diese haben grundsätzlich kein Interesse an *Forschung*, sondern an der Therapie ihres Leidens. 2. Von der Notwendigkeit darf nicht auf den Nutzen geschlossen werden. «Notwendigkeit» verweist auf ein *tatsächliches* (Forschungs-)Desiderat, «Nutzen» auf ein *potentielles* Ergebnis der Forschung. 3. Der rechtliche Persönlichkeits- und Menschenwürdeschutz markiert gerade die unübersteigbare Grenze für jede Orientierung an Nützlichkeitsabwägungen.

Der suggestive Hinweis, das Gesetz würde sich für die Interessen Benachteiligter stark machen, weil es Forschung an ihnen gerade nicht verbietet, offenbart ein völlig einseitiges und unrealistisches Wissenschaftsverständnis. Die tatsächlichen Defizite in der Erforschung und Therapie so genannter «seltener Erkrankungen» (*orphan diseases*) können nicht dem Gesetzgeber «in die Schuhe geschoben» werden. Denn auch nach geltendem Recht ist Forschung in weit grösserem Ausmass möglich, als aufgrund der ökonomischen Interessen von Forschenden und Institutionen dort investiert wird.⁴¹

6. Forschung zwischen Gerechtigkeit, Stellvertretung und Paternalismus

Der rote Faden der Argumentation im Verfassungs- und Gesetzesentwurf bewegt sich auf der ethischen Linie von Gerechtigkeit, stellvertretender Verantwortung und Paternalismus. Es geht im Kern um bestimmte sozialanthropologische Vorstellungen darüber, wie mit Menschen, deren Fähigkeiten und Möglichkeiten zu einer selbst bestimmten Lebensweise teilweise oder völlig eingeschränkt sind, umgegangen werden soll. Wie kann das Verhältnis zwischen paternalistischer Stellvertretung und personaler Autonomie im Zusammenhang der Humanforschung an Urteilsunfähigen

41 Vgl. in diesem Zusammenhang: Europäische Konferenz über Seltene Krankheiten (ECRD), Luxemburg 21.–22. Juni 2005; EURODIS: Seltene Erkrankungen. Erklärung zu einer vorrangigen Problematik im Gesundheitswesen, Paris 2005; Kleist, P.: Immer noch Waisenkinder in der Medizin, in: SÄZ 82/2001, 2221–2229; Stürchler, N.: Heilmittel für seltene Erkrankungen. Schlüssel zur wirksamen Regulierung in der Schweiz, in: AJP/PJA 8/2002, 883–894.

bestimmt werden? Wie weit reicht die stellvertretende Einwilligung Dritter, wo liegen ihre Grenzen?⁴²

Die Position des EDI-Entwurfs ist einfach und klar: Das «Gute», also der Nutzen der Therapie – nicht der Forschung (!) –, erhält Vorrang vor dem «Rechten» im Sinne des unbedingten Zwangsverbots. Die umgekehrte Position würde lauten: Das «Gute» in der Beteiligung an der Forschung zum eigenen Nutzen ist dem «Rechten» im unbedingten Respekt gegenüber der Willensäusserung der Versuchsperson nachgeordnet. Wichtig ist in diesem Zusammenhang die Verpflichtung der gesetzlichen Vertreter Urteilsunfähiger auf das «Wohl» der vertretenen Person. Worin dieses «Wohl» besteht, lässt sich nicht *pars pro toto* feststellen. Vielmehr muss eine vermittelnde Position gesucht werden: «Ein zu starres Festhalten am Prinzip der unmittelbaren Einwilligung [durch die Versuchsperson selbst; Vf.] kann genauso eine Oktroyierung fremder Weltansichten auf die Versuchsperson bedeuten wie ein zu grosszügiges Hinweggehen über das Erfordernis der Einwilligung.»⁴³

Jede überzogene Generalisierung birgt an dieser Stelle Gefahren. Anstelle inhaltlicher Massstäbe können lediglich allgemeine Kriterien benannt werden, denen eine solche Dritt-Wohl-Orientierung verbindlich folgen muss. Im Mittelpunkt hat dabei die Einsicht zu stehen, dass jede Vermutung und Äusserung über das «Wohl» einer anderen Person *prinzipiellen* und *unvermeidbaren* Unsicherheiten und Unwägbarkeiten ausgesetzt ist. Bei aller Nähe und Vertrautheit, bei allem Wissen und aller Sensibilität bleibt die andere Person das dem Ich gegenüber Fremde und auch Befremdliche.⁴⁴ Daher muss im Hinblick auf die Feststellung und Durchsetzung des (imaginierten oder vermeintlichen) «Wohls» *im Sinne* einer anderen Person ein Prinzip zur Anwendung kommen, das – in Anlehnung an einen Grundsatz

42 Maio, Ethik der Forschung, a. a. O., 152ff. unterscheidet zwischen «mutmasslicher», «antizipierter» und «stellvertretender» Einwilligung.

43 Maio, Ethik der Forschung, a. a. O., 157.

44 An diese Einsichten aus der jüdischen und phänomenologischen Philosophie und Theologie ist gerade im Rahmen des Umgangs mit Urteilsunfähigen, Sterbenden, terminal Erkrankten und Schwerstbehinderten nachdrücklich zu erinnern.

der Technikfolgenabschätzung – als «Prinzip der Fehlerfreundlichkeit» bezeichnet werden kann.⁴⁵

Angesichts der grundsätzlichen Irreversibilität menschlicher Handlungsfolgen müssen stellvertretende Entscheidungen so getroffen werden, dass sie die Lebens- und Erfahrungsräume der davon Betroffenen möglichst offen halten. Die Irrtumsmöglichkeit muss eine permanent einzubeziehende Variable solcher Entscheidungsfindungsprozesse sein. Daraus folgt, dass nur solche Entscheidungen Dritter akzeptabel sind, die die davon betroffene Person nicht langfristig determinieren, sondern ihre Entscheidungs- und Handlungsspielräume in die Zukunft offen halten, garantieren und schützen. Praktisch bedeutet das, die konkret anfallenden Entscheidungen verbindlich am Massstab der kontrafaktisch unterstellten Autonomie und Selbstbestimmung der Person zu orientieren. Das «Wohl» jeder Person besteht darin, ein autonomes, selbst bestimmtes Leben führen zu können. Ist das punktuell oder längerfristig nicht der Fall, muss die Stellvertretung ihr Entscheiden und Handeln an dem Kriterium der Befähigung zu einem solchen Leben ausrichten, unabhängig davon, ob die Person dazu in der Lage ist, sein wird oder nicht. Der Kern dieses Prinzips besteht in zwei Grundeinsichten: Erstens, dass der Personenstatus unabhängig vom je konkreten Zustand einer Person gilt, und zweitens, dass jede Entscheidung Zukunft determiniert, ohne ein gesichertes Wissen über diese Zukunft zu besitzen.

Wird dieser Zusammenhang von Irrtumsfähigkeit und Zukunftsoffenheit ernst genommen, kann das stellvertretende Eintreten für das «Wohl» einer Person nur darin bestehen, nicht abschliessend das für sie «Gute» zu definieren – und damit ihre Zukunft zu determinieren –, sondern darin, für das «Rechte» – als Bedingung der Möglichkeit jedes zukünftigen «Guten» – jener Person einzutreten. Einem in diesem Sinne schwachen Paternalismus muss es also gerade um die Vermeidung eines starken Paternalismus gehen, der die Autonomie der oder des Anderen dem Denkschema eines «Wie würde ich an ihrer/seiner Stelle wählen?» entgeht. Die regulative Instanz zum Schutz gegen jede Form entmündigender Übergriffe bildet das Recht, allen voran der Menschenwürde- und Persönlichkeitsschutz.

45 Vgl. Guggenberger, B.: Das Menschenrecht auf Irrtum. Anleitung zur Unvollkommenheit, München 1987.

7. Ethikkommissionen zwischen Recht und Ethik

Die in den 1970er Jahren zunächst in den USA entstehenden Ethikkommissionen sind eine «prozedurale Antwort» auf die Institutionalisierung und Ausdifferenzierung der biotechnologischen Forschung. «Ethikkommissionen stellen, adressiert an die Öffentlichkeit eine vertrauensbildende, adressiert nach innen eine qualitätsverbessernde Massnahme dar. Ihre Arbeit hat drei Schwerpunkte: Sie achten erstens auf die Zumutbarkeit beziehungsweise das Risiko-Nutzen-Verhältnis der geplanten Projekte im Einzelnen, zweitens auf Mindeststandards der Versuchsplanung, und sie verbessern drittens die Aufklärung von Probanden».⁴⁶

Art. 66 und 75 HFG beschreiben die Aufgaben und Kompetenzen der kantonalen bzw. Bundesethikkommission folgendermassen:

«Die Ethikkommissionen haben folgende Aufgaben:

- a. Sie überprüfen und entscheiden, ob Forschungsprojekte und Biobanken die gesetzlichen Anforderungen erfüllen;
- b. Sie beaufsichtigen die Durchführung von Forschungsprojekten und den Betrieb von Biobanken.

[...]

¹ Liegen Verletzungen dieses Gesetzes vor, trifft die zuständige Ethikkommission alle Massnahmen, die zur Wiederherstellung des ordentlichen Zustands erforderlich sind.

² Insbesondere kann sie Massnahmen zum Schutz der betroffenen Personen anordnen oder Bewilligungen sistieren oder entziehen. Sie kann die *notwendigen* vorsorglichen Massnahmen treffen.

³ Sie koordiniert ihre Massnahmen mit den weiteren Prüfbehörden, insbesondere bei klinischen Versuchen mit Heilmitteln sowie mit Organen, Geweben und Zellen. »

Im Vergleich zu den vorher genannten Aufgabenprofilen von Ethikkommissionen zeigt der Entwurf HFG einige signifikante Veränderungen. In

46 Heubel, F.: Humanexperimente, in: Düwell, M/Steigleder, K. (Hg.): Bioethik. Eine Einführung, Frankfurt/M. 2003, 323–332, hier 328.

den EDI-Erläuterungen besteht die Aufgabe von Ethikkommissionen darin, «den Schutz des Menschen in der Forschung zu gewährleisten, indem sie die Einhaltung der gesetzlichen Voraussetzungen für Forschungsprojekte bzw. Biobanken überprüfen und deren Durchführung bzw. deren Betrieb beaufsichtigen.»⁴⁷ Im Einzelnen sollen sie beurteilen:

- die Korrektheit, Vollständigkeit und Verständlichkeit der Aufklärung,
- die Verhältnismässigkeit von erwarteten Nutzen und voraussehbaren Risiken eines Forschungsprojekts,
- die Wissenschaftlichkeit des Vorhabens,
- die fachlichen Kompetenzen der Forschenden,
- die betrieblichen Gegebenheiten.

Dabei orientieren sich die Ethikkommissionen an den gesetzlich festgelegten Prüfkriterien, die sich aus den Grundrechten und medizinethischen Prinzipien ergeben. Die Entscheide von Ethikkommissionen haben den Status von «Anordnungen von Behörden im Einzelfall».⁴⁸ Im Grunde wird mit dem HFG eine neue Form von Ethikkommissionen kreiert, die – gegenüber der Beratungs- und Vorschlagsfunktion etwa der «Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin» (NEK)⁴⁹ – klare Anordnungsbefugnisse erhalten. Dieser «Stärkung» auf der Durchsetzungsebene entspricht eine ebenso grundlegende Schwächung auf der inhaltlichen bzw. Entscheidungsebene.

Die Arbeit der Ethikkommissionen wird auf die Prüfung und Durchsetzung rechtlicher Regelungen reduziert. Ethikkommissionen bilden danach so etwas wie eine «Forschungspolizei». Das führt zu der absurden Konsequenz, dass Ethikkommissionen per Gesetz und Auftrag für Ethik gerade nicht mehr zuständig wären. Ethikkommissionen werden in diesem Szenarium zum verlängerten Arm von Justiz und Verwaltung.

47 EDI, Bundesgesetz, a. a. O., 19

48 EDI, Bundesgesetz, a. a. O., 22.

49 Vgl. die «Verordnung über die nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin» (VNEK) vom 4. Dezember 2000, vor allem Art. 1 Abs. 2.

Der Argumentation des EDI unterläuft an dieser Stelle eine folgenschwere Verwechslung, weil sie nicht zwischen den ethischen Prinzipien, die konkreten rechtlichen Regelungen zugrunde liegen, den Regelungen selbst und den Verfahren der Regeldurchsetzung unterscheidet.

1. Richtig ist, dass die Polizei nicht die Gesetze ihres Handelns selbst erfindet (und erfinden darf). Der Gesetzgeber kehrt diesen Zusammenhang um und bestreitet den Ethikkommissionen wegen ihrer Polizeifunktion die Wahrnehmung und Relevanz ihrer ethischen Kompetenzen.
2. Angesichts dieser Aufgabenbeschränkung muss gefragt werden, welchen Raum die Architektur der Beurteilungsverfahren überhaupt für ethische Belange offen hält. In dem oben aufgeführten Beurteilungsprofil kommen ethisch relevante Fragestellungen gar nicht vor.
3. Zugleich sind die entsprechenden HFG-Passagen – wie das EDI zu Recht bemerkt – viel zu allgemein, als dass sie einer Einzelfall-Kasuistik genügen würden. Notwendig wird also eine Auslegung der entsprechenden Artikel, eine so genannte Hermeneutik, die zum Kerngeschäft der Jurisprudenz und nicht der Ethik gehört.
4. Dieses Konzept von Ethikkommissionen muss in Beziehung gesetzt werden zu anderen Ethikkommissionen, etwa der NEK. In welchem Verhältnis stehen die Reflexions-, Diskussions-, Informations- und Öffentlichkeitsaufgaben der NEK zu den Humanforschungs-Ethikkommissionen? Wozu könnte eine Ethikkommission noch einen Beitrag leisten, wenn die *Aufgabe* von Ethik *per definitionem* nur noch darin besteht, die Durchsetzung von Recht zu überprüfen und zu sanktionieren?
5. Hinsichtlich der alternativen Varianten von kantonalen Ethikkommissionen bzw. einer Bundeskommission ist die Bundesvariante vorzuziehen. Erstens würde so die institutionelle Struktur mit der Reichweite des Bundesgesetzes korrespondieren. Zweitens gewährleistet die Bundesregelung eine kohärente Praxis, die nicht der Gefahr eines «Forschungstourismus» ausgesetzt ist, der sich nach der günstigsten ethischen Entscheidungspraxis richtet.

8. Abschliessende Einschätzung

Das EDI hat mit dem Verfassungsartikel 118a BV und dem HFG einen ehrgeizigen, anspruchsvollen und weitreichenden Entwurf vorgelegt. Die Motive einer bundesweiten Vereinheitlichung und Transparenz des komplexen Bereichs der Humanforschung sowie die Verhältnisbestimmung der Grundrechte Menschenwürde-, Persönlichkeitsschutz und Wissenschaftsfreiheit hat der Gesetzgeber verbunden mit einer Ausweitung des Humanforschungsbereichs. Gegenüber derzeit gültigen Regelungen (HMG, Medizinisch-ethische Richtlinien des SAMW, Europäische Bioethikkonvention, UNO-Menschenrechtspakte) nimmt der Verfassungs- und Gesetzesentwurf Verschiebungen mit erheblichen Wirkungen vor. Dahinter steht die in den Erläuterungen des EDI nicht zu übersehende Intention, den Forschungsstandort Schweiz zu stärken und zu sichern. Das ist ein wichtiges und legitimes Anliegen. So betont das EDI in seinen Erläuterungen zum HFG: «Ein weiteres Argument gegen den Ausschluss urteilsunfähiger Personen von Forschungsprojekten ist die Gefahr, dass auf Länder ausgewichen wird, wo Forschung unkontrolliert stattfinden kann.»⁵⁰ Dieses Argument muss bedacht werden – allerdings auch im Hinblick darauf, dass das forschungspolitische Konkurrenzargument nicht zur Absenkung von Rechtsstandards missbraucht wird. Der Gesetzgeber bewirkt mit seiner Liberalisierung der Forschung – etwa gegenüber der europäischen Bioethikkonvention – gerade umgekehrt einen Standortvorteil. Die nicht zu leugnenden forschungsfreundlichen Vorlagen und Erläuterungen erwähnen mit keinem Wort die engen Verflechtungen zwischen Forschung und Industrie. Vielmehr suggerieren sie das naive und unrealistische Bild «wertfreier», nur der wissenschaftlichen Erkenntnis verpflichteter Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler.

Die gesetzlichen Bestimmungen und Erläuterungen zu den Ethikkommissionen führen zu einer faktischen Eliminierung ethischer Reflexion aus der Humanforschung. Das entspricht durchaus dem gesamten Duktus des Gesetzesprojekts. Argumentativ wird Ethik gegen das Grundrecht der Forschungsfreiheit ausgespielt. Ethik wird zu einer Legitimationsressource

für dominierende Interessen, hier einer möglichst liberalen Forschungspolitik.

So entsteht beim Studieren der beiden Erläuterungstexte unweigerlich der Eindruck, dass gerade die Zusammenhänge, die nicht thematisiert werden, besonders aussagekräftig sind. Immer wieder wird auf die Kompatibilität mit internationalen Regelungen hingewiesen. Aber an den Stellen, wo der internationale Konsens im Interesse der Forschung aufgekündigt wird, üben die Erläuterungen zaghafte bis schweigende Zurückhaltung. Die Nicht-Information spricht hier eine deutlichere Sprache, als viele Worte sagen können. Unter dem Strich kann man sich des Eindrucks nicht ganz erwehren, hier würde mit rhetorischen Appellen an die Menschenwürde wirtschafts- und technologiefreundliche Politik mit den Mitteln des Rechts betrieben.

Von einer Bundesbehörde muss – zumal im Rahmen einer Verfassungsänderung – mehr Wille zu Transparenz, ausgewogener Darstellung und Argumentation erwartet werden. Die implizite Parteinahme der Erläuterungen führt zu einer Reihe von Verkürzungen, Widersprüchen und Inkonsistenzen, die in der Konsequenz dem Verfassungsartikel und Bundesgesetz selbst spürbar anhaften. Der Gesetzgeber zeigt sich ungleich stärker beeindruckt von den Interessen der Forschung als von den Belangen und der Würde derjenigen Menschen, deren Schutz er stellvertretend zu garantieren hätte.

⁵⁰ EDI, Bundesgesetz, a. a. O., 37.