



Zentrum für Selbstbestimmtes Leben

Röntgenstrasse 32
8005 Zürich

www.zslschweiz.ch
PCK: 87-169527-9

Tel: 044 272 8000 zuerich@zslschweiz.ch

Bioethik

ZSL Grundsatzpapier

Präambel

Es gibt verschiedene neue biotechnische und medizinische Verfahren, die uns grosse Sorgen bereiten. Das Menschenbild der Selbstbestimmtes Leben Bewegung geht davon aus, dass jeder Mensch als einzigartiges, unverwechselbares Individuum unabhängig von Fähigkeiten oder etwa körperlichen Einschränkungen Menschenwürde hat. Die durch die Gentechnik verheissene Vision vom behinderungsfreien, leidensfreien Menschen lehnen wir ab.

Viele GentechnikerInnen wollen immer wieder der Gesellschaft weismachen, dass unsere Zukunft und die Identität des Menschen in den Genen liegt. Es verwundert deshalb nicht, wenn viele Menschen grosse Hoffnungen in die zukünftige Entwicklung der Gentechnik setzen. Die Hoffnung auf Heilung nehmen wir sehr ernst. Gerade deshalb halten wir die Versprechungen, die gemacht werden, für unethisch.

Die öffentliche Debatte um den Einsatz der Gentechnik in der Medizin wird bisher einseitig geführt. In der Öffentlichkeit wird überwiegend der Eindruck erweckt, ohne Gentechnik sei eine Heilung von Krankheiten nicht möglich. Die SL hält die Gentechnik auch in der Medizin für einen sehr riskanten Ansatz. Die herkömmliche Medizin hat bei der kausalen Behandlung von chronischen Krankheiten überwiegend versagt. Mit der Gentechnik wird dieser Sackgassenweg verstärkt, weil sie nur Teilerklärungen für das Phänomen Krankheit liefern kann. Allenfalls für einen geringen Teil von monogenen Erbkrankheiten kann sie Erklärungsmuster ermöglichen, ohne jedoch den Betroffenen Hilfe anbieten zu können. Trotz immerwieder hervorgebrachten Bedenken, wird bei der Bevölkerung deren Zustimmung zur grenzenlosen Forschung erheischt.

Der Mensch ist mehr als die Summe seiner Gene. Das reduzierte biologisch-mechanistische Menschenbild der Gentechnik gefährdet die grundlegenden Werte der Demokratie, die Menschenwürde und das Recht auf Selbstbestimmung bezüglich jeglicher Eingriffe.

Wie alle vernünftigen Menschen würden wir Menschen mit einer Behinderung uns freuen, wenn die Lebensqualität vieler Menschen und Tiere als Folge der Gen- und Bioforschung verbessert würde. Aber unsere Erfahrung als Menschen mit einer Behinderung, insbesondere die Erfahrungen des Missbrauchs und des Ausgesondertwerdens, mahnen uns zur Vorsicht.

***Im Übrigen sind Behinderte ExpertInnen in Sachen
Behinderung***

Wir haben Angst, dass

- wie schon so oft mit dem Versprechen "zu helfen" vor allem die HelferInnen - sprich die mächtigen Firmen und ForscherInnen - gewinnen
- unsere Hoffnung auf Änderung und Besserung missbraucht wird, um Gewinne zu machen, welche dann wiederum anderen zufließen und dabei unsere eigene Gesamtsituation noch schlechter wird
- mit der irren Vorstellung, perfekte Lebewesen herstellen zu können, unsere Lebensrechte als Behinderte noch mehr eingeschränkt und sogar abgestritten werden
- unter der Legitimation, eine Krankheit oder Behinderung zu bekämpfen, das Lebensrecht denen abgesprochen wird, die davon betroffen sind
- die Lebensrechte jener Wesen weiter eingeschränkt werden, die nicht der landläufigen Erwartung bezüglich Zweckmässigkeit entsprechen
- dass der Mensch in die Grundstrukturen der Natur eingreift und dabei die Artenvielfalt, die die Fülle des Lebens widerspiegelt, zerstört
- die wichtige Rolle, welche wir eben gerade als "Andere" in dieser Gesellschaft zu erfüllen haben, verhindert werden soll
- mit der Rechtfertigung "Leiden für Menschen zu vermeiden" anderen Menschen oder Tieren grosses Leid zugefügt wird
- Eingriffe in die Natur, welche aus unserer heutigen (und darum zwangsläufig beschränkten Perspektive) als "gut" betrachtet werden, sich im Laufe der Zeit als verheerend und schädlich erweisen können.

Andererseits meinen auch wir, dass der natürliche Drang des Menschen zu entdecken und zu forschen respektiert werden soll.

Uns ist bewusst, dass daraus ein Widerspruch zu unseren Befürchtungen resultiert. Um so wichtiger erscheint es uns, Massnahmen zu treffen, die regulieren, wie mit den Gefahren und dem möglichen Missbrauch der Forschung und deren Ergebnisse umgegangen werden soll.

Darum fragen wir jene, die von den neuen biologischen und medizinischen Methoden und Forschungen Profit versprechen, wie soll gewährleistet werden, dass:

- die Würde des Wesens geschützt wird?
- Forschungsergebnisse in der Anwendung nur benutzt werden, um Leben zu unterstützen, jedoch nie um Leben irgendwelcher Art zu verhindern?
- das erklärte Ziel, eine Krankheit oder Behinderung zu bekämpfen, nicht darin mündet, dass den Betroffenen die Lebensrechte abgesprochen werden?
- bevormundete Personen und Kinder in ihrer Würde geschützt werden?
- ungeborene Kinder davor geschützt werden, dass sie aufgrund einer pränatal diagnostizierten Behinderung abgetrieben werden?
- Eltern selber, unvoreingenommen und ohne äusseren Druck entscheiden können, ob sie einer pränatalen Diagnostik zustimmen wollen?
- die Teilnahme an Experimenten absolut freiwillig geschieht? (Dies bedingt die Urteilsfähigkeit der betroffenen Person)
- das Ungleichgewicht der Macht zwischen ForscherInnen und den sie treibenden Geldmaschinen und ihren "Forschungsobjekten" ausgeglichen und die spezielle Erfahrung gerade



der bislang Machtlosen, "Anderen" (z.B. Behinderten) in den Regulationsprozess mit einbezogen wird?

- die vollständige Information garantiert und so vermittelt wird, dass sie für die Betroffenen verständlich ist?
- Genmanipulationen nicht zur Ausmerzung von Gendefekten missbraucht werden?
- ForscherInnen und diejenigen, die die neuen biologischen und medizinischen Methoden anwenden oder vermarkten, für ihr Tun haftbar gemacht werden? Sie müssen im Sinne des Rechtsstaates einklagbar sein, wobei die Beweislast ihnen aufzuerlegen ist.
- Niemand zu einer Genanalyse gezwungen wird?
- Niemandem aus der Verweigerung oder der Zustimmung zu einer Genanalyse oder dem Ergebnis einer solchen persönliche Konsequenzen positiver oder negativer Art erwachsen?
- Alle Resultate von Genanalysen dem strengsten Datenschutz unterliegen?

Wer meint, Ethik sei das Leitprinzip menschlichen Handelns, liegt falsch. Der Konkurrenzdruck ist oft stärker: Skrupellose WissenschaftlerInnen tun, was ihre Labornachbarn bleiben lassen. Und bringen damit wiederum ethische Richtlinien und Gesetze ins Wanken. Ein teuflischer Kreislauf. Mit jedem gelungenen Experiment fällt unmerklich die ethische Schranke. Der Gedanke jedoch, ethische Festlegungen seien völlig elastisch und beliebig anpassbar, ist unerträglich. Denn wenn stets alles Machbare zugleich das Erlaubte ist, kommt die Menschlichkeit abhanden. Das ist dann mehr als ein Kulturschock, wie es moderate KritikerInnen darstellen. Es ist letztendlich unmenschlich.

nach Tobias Frey, Weltwoche, 24. Juli 1997

Die Gentechnik verbaut Zukunftschancen indem sie z.B. die natürliche genetische Varianz verhindert. Wir wollen Forschungsansätze stärken, die bisher vernachlässigt wurden. So hat die Erkenntnis, dass Behinderung nicht einfach als gesundheitliches Problem aufzufassen ist, sondern vielmehr von sozialpolitischen Faktoren (Diskriminierung) erheblich beeinflusst wird, zu kaum sichtbaren Veränderungen geführt. Es ist aber primär Aufgabe des Staates, eben diese Lebensbedingungen für alle - auch für BürgerInnen mit einer Krankheit oder Behinderung - zu verbessern, anstelle Firmen und ForscherInnen der Gentechnik mit Milliardenbeträgen zu alimentieren. Darüberhinaus können wir auf keinen Fall den neuen Methoden zustimmen, solange nicht unsere Ängste mit konkreten Absicherungen beruhigt werden!

27.11.1997

ZSL Grundsatzpapiere sind Vorschläge zu einer möglichen Umsetzung der SL-Philosophie in konkrete, aktuelle Fragestellungen. In diesem Sinne erheben Sie keinen Anspruch auf Endgültigkeit - im Gegenteil, kritische Eingaben und /oder Neufassungen sind immer erwünscht.