

05/06



I|M|E|W INSTITUT MENSCH,
ETHIK UND WISSENSCHAFT

JAHRESBERICHT

2005/06

IMPRESSUM:

Herausgegeben vom Institut Mensch,
Ethik und Wissenschaft gGmbH (IMEW)
Texte: Katrin Grüber, Sigrid Graumann,
Barbara Schmelz, Stefan Schenck

V.i.S.d.P.: Katrin Grüber

Lektorat: Hildegard Loeb-Ullmann

Layout: ANA TOMIA

Bilder: IMEW

sowie S. 4 Matthias Hermann,

S. 15 Peter Wehowsky,

S. 18 Selbstbestimmt leben,

S. 22 Ev. Stiftung Alsterdorf

Auflage: 1000

Stand: September 2007

Dieser Jahresbericht ist kostenlos erhältlich beim
IMEW, Warschauer Straße 58a, 10243 Berlin,
Tel.: 030-29 38 17-70, Fax: 030-29 38 17-80,
Email: info@imew.de

Das IMEW wird gefördert durch die Aktion Mensch

Mitgliedschaft IMEW

Das IMEW ist Mitglied in der European Association
of Centres of Medical Ethics (EACME) und institu-
tionelles Mitglied des Netzwerks TA.

VORWORT

Das Themenfeld „Biomedizin und Bioethik“ ist gesellschaftspolitisch von großer Relevanz. Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) wurde gegründet, um auf wissenschaftlicher Basis dieses Themenfeld um die Perspektive von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen wirkungsvoll zu erweitern. Eine zentrale Aufgabe des Institutes besteht darin, eine Transferfunktion zwischen Wissenschaft, Politik und der Öffentlichkeit wahrzunehmen.

Der vorliegende Bericht gibt Ihnen einen guten Überblick über die vielfältigen Aktivitäten und positiven Entwicklungen des IMEW in den Jahren 2005 und 2006.

In diesen zwei Jahren waren wir bundes- und europaweit aktiv, u.a.:

- in Berlin, wo wir die Fachöffentlichkeit zu den Friedrichshainer Kolloquien einladen, die Abgeordneten im Deutschen Bundestag beraten und die interessierte Öffentlichkeit zu den Friedrichshainer Gesprächen bitten,
- in München, Dresden, Witten bei Veranstaltungen mit unseren Kooperationspartnern,
- in Reykjavik und London im Rahmen des Projektes zu Biobanken.

Unsere Website www.imew.de wird vor allem in Deutschland und dem deutschsprachigen Europa genutzt. Die Anzahl der Web-Besuche ist in den vergangenen Jahren stetig gewachsen und ging 2006 auf die 140.000 zu. Diese hohe Zahl zeigt, dass die Themen des IMEW gefragt sind und abgefragt werden. Dies gilt auch für die zahlreichen Publikationen zu gesellschaftlich relevanten Themen wie dem Umgang mit Sterben und Tod, der Pränataldiagnostik und dem Themenkomplex Ethik und Behinderungen.

Eine weitere wichtige Aufgabe des IMEW ist es, die Perspektive von Menschen mit Behinderung in wissenschaftlichen Diskursen zu etablieren. Hier hat das

IMEW einen wichtigen Erfolg bei der bioethischen Thesaurus-Redaktion erreicht. In der dritten Ausgabe des Thesaurus wird, dank der angenommenen Vorschläge des IMEW, der interdisziplinäre Forschungsansatz der Disability Studies sichtbar gemacht. Außerdem wird die medizinische Sicht auf Behinderung durch eine gesellschaftliche Perspektive ergänzt. Dies ist ein konkreter Beitrag im Hinblick auf dem Weg zur Verwirklichung der Vision des IMEW, der Verankerung von Disability Mainstreaming in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft.

Die Berufung von Frau Dr. Graumann in die Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer ist sowohl als Anerkennung ihrer wissenschaftlichen Leistungen als auch der Arbeit des Institutes zu werten.

Mit dem IMEW-Nachwuchspreis hat das IMEW ein Zeichen gesetzt: Die Perspektive von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen muss stets gehört und berücksichtigt werden. Wir waren erfreut, dass so viele Nachwuchswissenschaftlerinnen und Nachwuchswissenschaftler diesen Vorsatz in ihren hochqualifizierten Einsendungen berücksichtigt haben.

Ohne die großzügige Förderung der Aktion Mensch wären die Fortschritte des IMEW in den Jahren 2005 und 2006 nicht möglich gewesen. Danken möchten wir auch für die Zusammenarbeit mit den Mitgliedern der Gesellschafterversammlung, des Kuratoriums und des Wissenschaftlichen Beirates, sowie für die Unterstützung unserer Förderer und Spender. Dieser Jahresbericht soll ausdrücklich auch eine Werbung für eine Fortsetzung dieser Zusammenarbeit und Unterstützung sein.

DR. KATRIN GRÜBER

*Leiterin des Institutes Mensch,
Ethik und Wissenschaft*



Dr. Katrin Grüber

ERWARTUNGEN DER GESELLSCHAFTER AN DAS IMEW



Ina Krause-Trapp

Die Initiative zur Gründung des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) geht zurück auf das Jahr 1998, als in Deutschland eine intensive gesellschaftspolitische Debatte darüber geführt wurde, ob die Bundesrepublik das Europäische Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin unterzeichnen sollte. Die so genannte Bioethik-Konvention sollte das Tor zur fremdnützigen Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen öffnen und unterschied in Bezug auf die Fähigkeit, Träger von Rechten zu sein, zwischen Menschen und Personen.

Dies nahmen die das IMEW tragenden Verbände zum Anlass, einen Ort zu schaffen, der vor dem Hintergrund historischer Reflexion ein Wächteramt über das Lebensrecht und die Würde behinderter und chronisch kranker Menschen innehaben sollte. Das IMEW erhielt den Auftrag, die biomedizinische und gesundheitsethische Entwicklung aus Sicht von Menschen mit Beeinträchtigungen wahrzunehmen und kritisch zu begleiten.

In den Jahren seit Gründung des IMEW hat sich vielfach bestätigt, dass es durch wissenschaft-

lich und ethisch fundierte Arbeit gelingen kann, den Blick auf Gentechnik und Biomedizin aus der verbreitet einseitigen Ausrichtung auf das Machbare zu lösen und für die Belange und Interessen behinderter und chronisch kranker Menschen zu schärfen.

In einem kontinuierlichen Prozess der interdisziplinären Befassung mit ethisch relevanten Fragestellungen zielt das IMEW darauf, die besondere Perspektive von Menschen mit Beeinträchtigungen in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft zu verankern. Seine Arbeit gründet auf Achtung und Wertschätzung behinderter und chronisch kranker Menschen.

Für die Zukunft richten die Gesellschafterverbände die Erwartung an das IMEW, dass die von Beginn an fruchtbaren Bemühungen, auf ethischem Felde einen Beitrag zur Verwirklichung von Selbstbestimmung und gleichberechtigter Teilhabe behinderter Menschen am Leben in der Gesellschaft zu leisten, konsequent fortgeführt werden. Zugleich wünschen sich die Verbände, dass die Arbeit des IMEW breite Aufmerksamkeit und Anerkennung in der Bürgergesellschaft finden möge. Denn nur mit nachhaltiger Unterstützung von Freunden und Förderern werden sie die Existenz des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft über die Zeit der großzügigen Anschubfinanzierung durch die Aktion Mensch hinaus sichern können.



INA KRAUSE-TRAPP
Vorsitzende der
Gesellschafterversammlung des IMEW

EINE BILANZ AUS SICHT DES KURATORIUMS

Bei der Eröffnungsveranstaltung vor fünf Jahren haben die Gründungsgesellschafter des IMEW deutlich gemacht, dass sie ein Institut aufbauen wollten, das für die deutsche Behindertenbewegung eine Plattform und eine Beratungsstelle im Bereich bioethischer Wissenschaften bildet. Ziel sollte außerdem sein, die bioethische Diskussion in Wissenschaft und Politik zu bereichern und die Stellung von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen in unserer Gesellschaft zu stärken.

Heute kann man ohne Übertreibung sagen: Das IMEW hat diese Erwartungen mehr als erfüllt und sich bereits in den ersten Jahren ein beachtliches Renommee erarbeitet. Dazu hat auch beigetragen, dass es bei komplexen oder tagespolitischen Fragestellungen nicht voreilig Antworten liefert, sondern sich dazu erst nach einem Reflektionsprozess äußert. Auf dieser Anerkennung in der Wissenschaftszene und innerhalb der deutschen Behindertenbewegung kann nun für die nächsten Jahre erfolversprechend weiter aufgebaut werden.

Das Institut hat ein inhaltliches und methodisches Profil, das sich klar von anderen Ethikinstituten unterscheidet. Mit der Gründung des IMEW wurde eine Lücke in der bisherigen akademischen Ethik-Landschaft geschlossen. Das Institut hat Diskurse an anderen Orten, insbesondere in der Wissenschaft, aber auch in den Behindertenverbänden verändert. Es hat die Verbände, aber auch die Politik in vielen wichtigen Fragen beraten.

Mit Sorge sehe ich allerdings, dass die Stellung behinderter Menschen in unserer Gesellschaft in den letzten Jahren zwar einerseits gestärkt wurde, dass aber noch viel zu tun ist, um dem Ziel der Verankerung der Perspektive von Menschen mit Behinderung in der gesamten Gesellschaft näher zu kommen. Wenn man die politische Lage mit der zur Zeit der Institutsgründung vergleichen würde, so könnte man sagen, das Institut sei heutzutage geradezu notwendiger als damals.



Umso wichtiger ist es, dass es dem IMEW gelingt, seine Vision umzusetzen: die Verankerung von Disability Mainstreaming in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft. Die Belange und Interessen von Menschen mit Behinderung müssen stets am Beginn aller Vorhaben vom Gesetzgeber berücksichtigt und nicht erst im Nachhinein von den Verbänden angemahnt werden.

Damit das Institut seine gute Arbeit unabhängig und wirkungsvoll fortsetzen kann, bitte ich Sie um Ihre inhaltliche, aktive und finanzielle Unterstützung und wünsche uns allen, besonders aber seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Glück und Erfolg für die nächsten Jahre.

ROBERT ANTRETTER

Vorsitzender des Kuratoriums des IMEW

*Robert Antretter im
Gespräch mit
Eva Feder Kittay,
IMEW Preisträgerin*

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Der Wissenschaftliche Beirat wird vom Kuratorium gewählt und hat die Aufgabe, die wissenschaftliche und beratende Tätigkeit des Instituts und der Projektbearbeiterinnen und Projektbearbeiter zu begleiten und zu fördern. Darüber hinaus repräsentiert er die Wissenschaftlichkeit des Instituts gegenüber wissenschaftlichen Hochschulen und Forschungseinrichtungen sowie der öffentlichen und privaten Wissenschaftsförderung. Zurzeit gehören dem Wissenschaftlichen Beirat 18 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler an.

Workshop: Mit schwerer Behinderung leben

Vom 15. bis 16. März 2005 führte der Wissenschaftliche Beirat einen Workshop zum Thema „Mit schwerer Behinderung leben“ durch.

IMEW-Preis und IMEW-Nachwuchspreis



Anika Mitzkat bei der Preisverleihung

Auf Anregung des Wissenschaftlichen Beirates schrieb das IMEW 2006 erstmalig zwei Preise für wissenschaftliche Arbeiten aus, die die gesellschaftlichen und kulturellen Voraussetzungen und Folgen der medizinischen Forschung und Praxis behandeln und damit einen Beitrag zur Gleichberechtigung und

Anerkennung von chronisch kranken und behinderten Menschen leisten: den IMEW-Preis und den IMEW-Nachwuchspreis. Die festliche Preisverleihung fand am 23. Oktober 2006 in Berlin statt. (Abrufbar unter www.imew.de)

Der IMEW-Preis wurde Prof. Eva Feder Kittay für ihr Gesamtwerk verliehen. Prof. Kittay, Philosophin an der State University of New York und Mutter einer schwer behinderten Tochter, ist eine international bekannte Ethikerin, die eine feministische Care-Ethik vertritt und dabei die Perspektive von Menschen mit Behinderung besonders akzentuiert. Die Jury stellte in ihrer Begründung fest, dass Prof. Kittay mit ihrer Arbeit dem Gründungsanliegen des IMEW auf besondere Weise gerecht wird.

„Es ist nicht eine einzige besondere Leistung Eva Feder Kittays, sondern ihre ganze Arbeit, die mit der Preisvergabe ausgezeichnet werden soll. Ich füge, Ihrer Zustimmung, meine Damen und Herren, gewiss, hinzu: Es ist der ganze Mensch, den wir hier ehren.“

Prof. Dr. Dietmar Mieth in seiner Laudatio

Der IMEW-Nachwuchspreis wurde an die Pflegewissenschaftlerin und Philosophin Anika Mitzkat von der privaten Universität Witten-Herdecke für ihre Arbeit „Die Stellung der Angehörigen in der Gesundheitsversorgung im Licht des Dritten“ vergeben. Sie wurde unter den Einsendungen in einem anonymen Begutachtungsverfahren vom Wissenschaftlichen Beirat ausgewählt. Die Arbeit wurde in der Reihe IMEW Expertise veröffentlicht.



Susanna Schmidt, Abteilungsleiterin im BMBF, hielt das Grußwort

„...sehr gerne habe ich dieses Grußwort übernommen, da ich die Ausrichtung und den Ansatz des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft sehr schätze: nämlich die moderne Biomedizin im gesellschaftlichen Kontext zu betrachten, die Auswirkungen naturwissenschaftlicher Forschung auf die Normen, Vorstellungen und Regeln unseres Zusammenlebens hin zu überprüfen und damit wissenschaftliche Entwicklungen, die notwendig vorauslaufend und elitär sein müssen, demokratisch und zivilgesellschaftlich einzuholen. Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft tut dies durch hervorragend besetzte Gremien und sehr engagierte Mitarbeiterinnen, die einen interdisziplinären Ansatz verfolgen und naturwissenschaftliche, geistes- und sozialwissenschaftliche Perspektiven miteinander verbinden. Vor allem tun sie es aber, indem sie die Perspektive derjenigen Menschen einbringen, die nicht den Idealen von Autonomie und Selbstbestimmung entsprechen.“

Susanna Schmidt, Abteilungsleiterin im Bundesministerium für Bildung und Forschung

ETHIK-FORUM

DER GESELLSCHAFTER-VERBÄNDE DES

| I M E W |

ETHIK FORUM DER GESELLSCHAFTERVERBÄNDE DES IMEW

Im Ethik-Forum organisieren die Gesellschafterverbände des IMEW den Austausch über politisch aktuelle ethische Fragen und erarbeiten Vorschläge für gemeinsame Stellungnahmen. Zu den wichtigen Aufgaben des Instituts gehört es, die Verbände dabei zu beraten. Die Stellungnahmen können unter www.imew.de abgerufen werden.

UNESCO-Deklaration über Bioethik und Menschenrechte

Gemeinsame Stellungnahme der Gesellschafterverbände des IMEW vom 29. August 2005

Anlässlich der UNESCO-Deklaration über Bioethik und Menschenrechte wurde eine Stellungnahme verabschiedet, in der sich die Verbände gegen die Formulierungen zur Forschung mit nichteinwilligungsfähigen Menschen wenden. Die Stellungnahme wurde den zuständigen Ministerien und dem Bundespräsidenten übersandt.

„Gestern haben sich nun die wichtigsten Verbände der Behindertenhilfe, darunter die Lebenshilfe, der Sozialverband VdK, die Caritas Behindertenhilfe und die Initiative Selbstbestimmt Leben, sowie die BAG Hilfe für Behinderte zu Wort gemeldet. Die Bundesregierung wird aufgefordert, die UNESCO-Erklärung in der vorliegenden Form nicht zu unterstützen. Auch wenn es sich bei der Erklärung wie meist bei Konventionen auf internationaler Ebene um ein Kompromißpapier handelt, so die Verbände, sei die Bundesregierung gefordert, die biopolitische Grundhaltung der Bundesrepublik, wie sie sich auch in der Allgemeinen Erklärung der UNESCO über das menschliche Genom und die Menschenrechte spiegelt, weiterhin konsequent zu verfolgen.“
FAZ am 31. August 2005

Es ist davon auszugehen, dass die Erklärung der Verbände nicht ohne Folgen blieb. Die Bundesregierung hat zwar der Konvention zugestimmt, wies aber in einer Erklärung zur Stimmabgabe auf das „hochsensible“ Thema der fremdnützigen Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen hin.

Prädiktive Gentests

Gemeinsame Stellungnahme der Gesellschafterverbände des IMEW vom 6. April 2006

In einer Stellungnahme zu prädiktiven Gentests wurde die Gefahr einer genetischen Diskriminierung von leiblichen Familienangehörigen behinderter Menschen durch Arbeitgeber und private Versicherungen thematisiert.

„Die Nutzung von genetischen Daten durch Arbeitgeber und Versicherungen kann mit einem erheblichen Diskriminierungspotenzial für Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten und für deren leibliche Angehörige verbunden sein. Das Gendiagnostikgesetz, das in der letzten Legislaturperiode diskutiert, aber auf Grund der vorgezogenen Neuwahlen nicht mehr verabschiedet wurde, sah im Unterschied zur kürzlich verabschiedeten Stellungnahme des Nationalen Ethikrats einen weitgehenden Diskriminierungsschutz Betroffener vor. Mit der vorliegenden Stellungnahme fordern die unterzeichnenden Verbände die Abgeordneten des Deutschen Bundestags auf, die Nutzung genetischer Daten durch Arbeitgeber und Versicherungen im Sinne eines konsequenten Schutzes der Betroffenen vor Diskriminierung zu regeln. Vor dem Hintergrund der bestehenden Benachteiligung auf dem Arbeits- und Versicherungsmarkt und insbesondere der zunehmenden Bedeutung der privaten Altersvorsorge, kommt dieser Forderung für Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten sowie für deren Angehörige besondere Bedeutung zu.“

Aus der Stellungnahme vom 6. April 2006

Zur Zukunft der ethischen Politikberatung in Deutschland

Aus der Stellungnahme vom 19. Oktober 2006

Zur geplanten Überführung des Nationalen Ethikrats in den Deutschen Ethikrat haben die Verbände mit ihrer Stellungnahme „Zur Zukunft der ethischen Politikberatung in Deutschland“ ein plural besetztes und demokratisch legitimes Gremium gefordert.

„Betroffene und interessierte Bürgerinnen und Bürger wollen nicht lediglich informiert werden, sie wollen sich an Diskussionen und Entscheidungsfindungen beteiligen. Ein Beratungsgremium muss daher mit öffentlichen Veranstaltungen und Anhörungen die betroffenen und interessierten Bürgerinnen und Bürger in seine Beratungen einbeziehen.“

Aus der Stellungnahme 19. Oktober 2006

Inhaltliche Ausweitung der Pränataldiagnostik

Gemeinsamer Brief der Gesellschafterverbände des IMEW vom 9. November 2006

Die Verbände haben in einem Brief an den Präsidenten der Bundesärztekammer das Anliegen formuliert, mit der Ärzteschaft in Bezug auf die Lösung der Probleme der Pränataldiagnostik und ihre Regelung in einen Austausch zu treten.

UNSERE GREMIEN

Das Institut hat drei Gremien mit jeweils unterschiedlichen Aufgaben: die Gesellschafterversammlung, das Kuratorium und den Wissenschaftlichen Beirat

Gesellschafterversammlung

- Klaus Seidenstücker, Geschäftsführer der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASbH), Münsterstr. 13, D-44145 Dortmund.
- Christoph Nachtigäller, Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), Kirchfeldstr. 149, D-40215 Düsseldorf.
- Rolf Drescher, Geschäftsführer des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB), Postfach 33 02 20, D-14172 Berlin.
- Norbert Müller-Fehling, Geschäftsführer des Bundesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (BVKM), Brehmstr. 5-7, D-40239 Düsseldorf.
- Dr. Bernhard Conrads, Geschäftsführer der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (BVLH), Raiffeisenstr. 18, D-35043 Marburg.
- Dr. Ursula Wollasch, Geschäftsführerin der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP), Karlstr. 40, D-79104 Freiburg i. Br.
- Barbara Vieweg, Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL), Herrmann-Pistor-Str. 1, D-07745 Jena.
- Josef Müssenich, Geschäftsführer des Sozialverbands VdK Deutschland e.V., Wurzerstr. 4a, D-53175 Bonn.
- Ina Krause-Trapp, Geschäftsführerin des Verbands für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V., Schloßstr. 9, D-61209 Echzell-Bingenheim.

Kuratorium

- Robert Antretter (Vorsitzender)
- Prof. Dr. Dr. Dr. hc. mult. Ernst-Wolfgang Böckenförde
- Pastor Dr. Johannes Feldmann
- Andrea Fischer, Ministerin a.D.
- Dr. Rüdiger Grimm
- Christian Judith
- PD Dr. Ute Lindauer
- Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
- Friedel Rinn
- Josef Ströbl
- Dr. Michael Wunder
- Dr. Alexander Vater
- Alfred Zinke

Wissenschaftlicher Beirat

- Prof. Dr. Dr. Dr. hc. Günter Altner
- Dott. Paolo Bavastro
- Prof. Christel Bienstein
- Prof. Dr. Markus Dederich
- Prof. Dr. Theresia Degener
- Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner
- Prof. Dr. Wolfram Höfling, M.A.
- Swantje Köbsell
- Prof. Dr. Regine Kollek
- Univ.-Prof. Dr. Elisabeth List
- Prof. Dr. Dietmar Mieth (Vorsitzender)
- Dr. Christian Mürner
- Prof. Dr. Josef Priller
- Prof. Dr. Ute Sacksofsky, M.P.A.
- Apl. Prof. Dr. Hans-Walter Schmuhl
- Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski
- Prof. Dr. Anne Waldschmidt
- PD Dr. Andreas Zieger



Bei der IMEW-Preisverleihung

Von links: J. Nicklas-Faust (Kuratorium), S. Schmidt, BMBF, I. Krause-Trapp (Gesellschafterversammlung), E. Kittay, (IMEW-Preisträgerin), R. Drescher (Gesellschafterversammlung), A. Fischer (Kuratorium), A. Mitzkat (IMEW-Nachwuchspreisträgerin), R. Antretter (Kuratorium), B. Conrads (Gesellschafterversammlung)

UNSERE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Am Institut arbeiten fünf feste Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in unterschiedlichen Bereichen. Sie werden durch zeitweise beschäftigte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Praktikantinnen und Praktikanten unterstützt.

Institutsleitung

Dr. Katrin Grüber, Biologin, ist Geschäftsführerin und Leiterin des Institutes. Über die Geschäftsführungstätigkeiten hinaus ist sie mit Forschungsaufgaben, Öffentlichkeitsarbeit (Publikationen und Veranstaltungen) sowie der Beratung und Betreuung der Praktikantinnen und Praktikanten befasst. Ihre inhaltlichen Schwerpunkte sind insbesondere: Patientenverfügung, Pränataldiagnostik, Gendiagnostik, Biobanken, Enhancement und Behinderung, Wissenschaftsforschung, das Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft sowie das Verhältnis des Gesundheitssystem aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen.

Wissenschaftliche Tätigkeit

Dr. Sigrid Graumann, Biologin und Ethikerin, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin. Ihre Schwerpunkte liegen in der Forschungs- und Beratungstätigkeit. Sie beschäftigt sich mit aktuellen medizin- und wissenschaftsethischen Fragen wie der prädiktiven Gendiagnostik, der vorgeburtlichen Diagnostik, der somatischen Gentherapie, der Embryonalen Stammzellforschung und der klinischen Forschung sowie mit ethischen Grundlagenfragen wie der Anerkennung der Würde und Rechte behinderter Menschen und der Patientenselbstbestimmung und -eigenverantwortung in der medizinischen Forschung und Praxis.

Wissenschaftliche Dokumentation

Barbara Schmelz ist Wissenschaftliche Dokumentarin mit langjähriger Berufserfahrung in der Information und Dokumentation und im Informationsmanagement. Sie baut die Dokumentation auf mit den Bereichen Präsenzbibliothek, Dokumentenarchiv und Literaturdatenbank. Ein wichtiger Arbeitsschwerpunkt ist außerdem die Website des Institutes, die sie konzeptionell und redaktionell betreut.

Fundraising

Stefan Schenck, Diplomkaufmann, ist seit Mai 2007 als Fundraiser für das IMEW tätig. Er hat jahrelange Erfahrung im Fundraising und war von 2000 bis 2007 ehrenamtliches Mitglied im Vorstand der Lebenshilfe Berlin e.V.

Sekretariat

Astrid Entezami ist Sekretärin. Besondere Schwerpunkte ihrer Tätigkeit sind die Vor- und Nachbereitung von Gremiensitzungen, Betreuung von Referenten, z.B. für das Friedrichshainer Kolloquium, die Vorbereitung von Veranstaltungen, die Betreuung der Adress-Datenbank und die Buchhaltung.

Wissenschaftliche Beratung des IMEW

Dr. Rainer Hohlfeld, Biologe und Soziologe, ist seit August 2005 als wissenschaftlicher Berater insbesondere für das Projekt zu Biobanken tätig.

Lektorat

Torsten Kulick, Dokumentar, hat von Oktober 2005 bis Mai 2006 schwerpunktmäßig Lektoratstätigkeiten ausgeführt und die Publikationen betreut.

Praktikum

Ute Kalender, Soziologin, hat von Mitte Dezember 2005 bis März 2006 im Rahmen eines Praktikums insbesondere die Handreichung „Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen“ erstellt.

Viola Melzer, Biologin, war im Jahre 2005 für einige Monate im Rahmen einer MAE-Maßnahme im Bereich Dokumentation bei der Verschlagwortung tätig

Cordula Mock, Europäische Ethnologin, hat im Rahmen ihres Praktikums im Herbst 2006 insbesondere Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik ausgewertet. Die Ergebnisse werden als Expertise 8 des IMEW erscheinen.

Studentische Hilfskraft

Annett Kosubek, Geographin, hat von Oktober 2005 bis Juni 2006 im Sekretariatsbereich gearbeitet und Recherchen insbesondere für Projekte durchgeführt.

UNSER WISSENSCHAFTLICHES PROFIL

Das wissenschaftliche Profil des IMEW beruht auf drei Säulen: erweiterter Interdisziplinarität, Perspektivität und Praxisrelevanz. Diese drei Säulen stellen die Grundlage für die Entwicklung und Durchführung von Forschungsvorhaben, Veröffentlichungen und Veranstaltungen am IMEW dar. Das Profil wurde gemeinsam mit dem wissenschaftlichen Beirat erarbeitet und im April 2006 im Internet (www.imew.de) veröffentlicht.

1. Erweiterte Interdisziplinarität

Diese Problemkonstellation begründet den Bedarf an ethischer Orientierung. Zudem wurde auf empirische Aspekte („Chancen und Risiken“) häufig einfach Bezug genommen, ohne diese eigens wissenschafts- und gesellschaftstheoretisch zu hinterfragen, was eine weitere Schwachstelle darstellt.

Mittlerweile treten Fragen der Akzeptanz einzelner Forschungsrichtungen und Verfahren von Seiten der unmittelbar Betroffenen wie von Seiten der Gesellschaft und damit sozial- und kulturwissenschaftliche Forschungen verstärkt in den Mittelpunkt. Es kann zugespitzt formuliert werden, dass in einigen Fällen der Eindruck nahe liegt, dass ethische Fragen unter Verweis auf die erhobenen Mehrheitsmeinungen – ohne ihre ethische Reflexion – beantwortet werden sollen.

Die skizzierte Problematik zeigt, dass das Verhältnis von empirischer Forschung und normativer Reflexion methodologisch bestimmt werden muss. An dieser Stelle setzt das Forschungsprofil des IMEW mit einer erweiterten interdisziplinären Konzeption an und verfolgt dieses Ziel auf mehrfache Weise:

- Bei der Bearbeitung von Forschungsprojekten wird die einschlägige Literatur aus allen relevanten Disziplinen einbezogen.
- Das IMEW vergibt Gutachten in Bezug auf Fragen, für die die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des IMEW nicht selbst fachkompetent sind.
- Die Institutsmitarbeiterinnen nehmen an interdisziplinären Kooperationsprojekten mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern anderer Disziplinen teil.
- Das IMEW initiiert interdisziplinäre Forschungsprojekte.

- Das IMEW stellt mit dem Friedrichshainer Kolloquium einen Raum für den interdisziplinären wissenschaftlichen Austausch bereit. Dasselbe Ziel verfolgen die daraus hervorgehenden Sammelbände.
- Das IMEW organisiert interdisziplinär zusammengesetzte Fachtagungen.
- Die Mitarbeiterinnen des IMEW leisten Beratung und Ko-Betreuung von wissenschafts- und medizinethisch relevanten Forschungsarbeiten aus verschiedenen Disziplinen.

2. Perspektivische Forschung – die Perspektive von Menschen mit Behinderungen

Außerdem dominiert in der Forschung über Voraussetzungen und Folgen von Biowissenschaften und Medizin die Perspektive von nicht behinderten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern. Dies steht im Gegensatz zum großen Maß an Betroffenheit behinderter Menschen. Das heißt, man muss davon ausgehen, dass diese Forschung gewisse „blinde Flecken“ aufweist, die durch perspektivische Forschung gefüllt werden können. Dabei darf perspektivische Forschung nicht mit parteiischer Forschung verwechselt werden. Sie versucht vergleichsweise „objektiver“ zu sein, indem sie die eigene Perspektive offen legt und damit ermöglicht, Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu anderen Perspektiven zu erkennen. In Anlehnung an die „Gender Studies“ und die feministische Ethik beinhaltet das Forschungsprofil des IMEW einen perspektivischen Zugang, das heißt, die Perspektive von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen wird zum Ausgangspunkt genommen oder zumindest berücksichtigt. Dazu gehört auch, die expliziten und (häufiger noch) impliziten anthropologischen Prämissen wissenschafts- und medizinethischer Forschung kritisch zu hinterfragen. Wissenschafts- und medizinethische Forschung geht zumeist von unabhängigen, autonomen Personen im Vollbesitz ihrer körperlichen und geistigen Fähigkeiten aus und beschränkt sich auf individuelle ethische Fragen in der öffentlichen Sphäre. Die wissenschaftliche Konzeption des IMEW dagegen berücksichtigt die Körperlichkeit und Beziehungsbezogenheit des Menschen sowie seine Angewiesenheit auf gesellschaftliche Wertschätzung. Sie geht davon aus, dass

die Vernunftfähigkeit des Menschen als Menschen auch seine Einsicht in seine Verletzlichkeit und Bedürftigkeit und die darin begründete Abhängigkeit von sozialen Beziehungen umfasst.

Der Einbeziehung der Perspektive von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen geschieht in der wissenschaftlichen Arbeit des IMEW auf verschiedene Weise:

- Arbeiten und Erkenntnisse aus den „Disability Studies“ und den „Disability Ethics“ werden einbezogen.
- Stellungnahmen und andere Dokumente aus der Behindertenbewegung und von den Behindertenverbänden werden ausgewertet.
- Auch durch Einbezug von biographischen Berichten und Schriften wird die Perspektive von Menschen mit Behinderung im „O-Ton“ eingebracht.
- Außerdem ermöglichen sozialwissenschaftliche „Übersetzungsarbeit“ per Interviewverfahren oder andere sozialwissenschaftliche Methoden die Perspektivität.

3. Praktische Relevanz

Ein weiterer für die wissenschaftliche Konzeption des IMEW wichtiger Aspekt ist die praktische Relevanz der Forschung für die gesellschaftliche Diskussion wie für die Politikberatung. Diese Praxisrelevanz wird in der wissenschaftlichen Konzeption des IMEW nicht hinter einem vermeintlich wertneutralen Erkenntnisinteresse – wie es gelegentlich ausdrücklich vertreten wird – verschleiert, sondern sie wird explizit gemacht.

Die Verantwortung von Wissenschaftler kann auch als politische Verantwortung verstanden werden. In der Politikberatung ist das leitende Ideal (oder sollte es sein) die Suche nach allgemein zustimmungsfähigen politischen Lösungen, die dem bloßen Machtkampf von Interessen in der politischen Arena entgegengerichtet ist. Als allgemein zustimmungsfähig kann eine politische Entscheidung dann gelten, wenn alle mittelbar und unmittelbar Betroffenen zwanglos zustimmen können oder, etwas salopper ausgedrückt, zumindest mit der Entscheidung leben können. Dementsprechend kann gute Politikberatung in Ergänzung zu guter wissenschaftlicher Arbeit cha-

rakterisiert werden. Die Aufgabe der Wissenschaftler besteht darin, durch Beratung von legitimierten Entscheidungsträgern und legitimierten Interessensvertretern (hier: den Verbänden der Behindertenhilfe und -selbsthilfe) bestmöglich zu guten politischen Entscheidungen im beschriebenen Sinn beizutragen. Auf diese Weise kann Politikberatung helfen, dass politische Entscheidungen auf der Grundlage eines guten Sachwissens und eines hohen Reflexionsniveaus getroffen werden. An diesem Anspruch orientiert sich das IMEW

Der Transfer der wissenschaftlichen Arbeit des IMEW in Gesellschaft und Politik erfolgt auf mehreren Wegen:

- Das IMEW berät die Verbände dabei, Positionen und Stellungnahmen zu Problemfeldern der Wissenschafts- und Medizinethik zu erarbeiten.
- Politikberatung durch das IMEW findet durch Expertisen mit dem Anspruch der Vermittlung von Sachwissen und Reflexionskompetenz statt.
- Politikberatung durch das IMEW findet darüber hinaus durch Mitgliedschaft in Politikberatungsgremien statt.
- Das IMEW führt Veranstaltungen für die breite Öffentlichkeit durch.
- Das IMEW stellt Publikationen für die breite Öffentlichkeit (z.B. IMEW konkret) bereit.
- Die Institutsmitarbeiterinnen des IMEW nehmen regelmäßig an öffentlichen Veranstaltungen zu wissenschafts- und medizinethischen Problemfeldern teil.

WISSENSCHAFTLICHE POLITIKBERATUNG

Das IMEW berät Politik auf unterschiedliche Weise. In den Jahren 2005 und 2006 war der Deutsche Bundestag in besonderer Weise Adressat der Beratung: durch die Mitgliedschaft von Dr. Sigrid Graumann in der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages und die Tätigkeit des IMEW für das Büro für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag.

Beratende Tätigkeit für den Deutschen Bundestag, öffentliche und nichtöffentliche Anhörungen

Beratende Tätigkeiten von Dr. Sigrid Graumann in den Jahren 2005 und 2006

Die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, in der Frau Dr. Graumann sachverständiges Mitglied war, hat am 7. September 2005 mit der Übergabe eines Berichts zum Stand der Arbeit auf Grund der vorgezogenen Bundestagswahlen ihre Arbeit abgeschlossen. Die Kommission hat sich mit ethischen und rechtlichen Fragen der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen, der Palliativmedizin, der Transplantationsmedizin, der Verteilungsgerechtigkeit im Gesundheitswesen und der medizinischen Forschung befasst.

Frau Dr. Graumann war Moderatorin der Themengruppe „Ethik in der Forschung“. Im Jahr 2005 war sie neben der Moderation der Themengruppensitzungen zuständig für die nichtöffentlichen Anhörungen „Forschung an besonders verletzlichen Patienten- und Probandengruppen“ am 28. April 2005 und „Regelungsbedarf von Ethikkommissionen in der medizinischen Forschung“ am 9. Mai 2005. Sie hat zusammen mit dem Büro von Hubert Hüppe (MdB) die öffentliche Anhörung zum Thema „Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik“ gestaltet. Außerdem hat sie zusammen mit Ulrike Riedel die Diskussionsvorlage für den Berichtsteil „Ethik in der biowissenschaftlichen und medizinischen Forschung“ geschrieben, sowie die Diskussion und Abstimmung in der Themengruppe geleitet.

Projekt „Biobanken – Konzepte und Umsetzung“ für den Deutschen Bundestag

Gutachten für das Büro für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB). Das TAB vergibt Gutachten zu Fragen, für die für Abgeordnete Beratungsbedarf besteht. Das IMEW war einer von vier Auftragnehmern, die unterschiedliche Fragestellungen bearbeitet haben.

Das Projekt „Biobanken – Konzepte und Umsetzung“ im Rahmen der TA-Untersuchung „Biobanken für humanmedizinische Forschung und Anwendung“ für das Büro für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag wurde unter der Federführung von Dr. Katrin Grüber zusammen mit Dr. Rainer Hohlfeld inhaltlich bearbeitet.

Charakteristisch für Biobanken ist die Kombination elektronisch gespeicherter genetischer Datensätze, die aus gesammeltem und gelagertem Körpermaterial (z.B. Gewebe oder Blut) gewonnen werden, mit persönlichen Daten (z.B. Krankenakten). Das Ergebnis der Verknüpfung der Daten bildet eine Infrastruktur oder Basisdienstleistung für Forschungsvorhaben, insbesondere im Rahmen von Pharmakogenomik von populationsgenetischen Studien.

Für das Gutachten wurden Erfahrungen im Umgang mit dem Planungsprozess der Biobanken in Island und Großbritannien ausgewertet, um daraus allgemeine Schlussfolgerungen abzuleiten. Beide Projekte haben, insbesondere wegen ihrer geplanten Größe (290.000 bzw. 500.000 Personen), internationale Aufmerksamkeit erhalten. Unter anderem standen folgende Fragen im Fokus: Welchen Status haben Bioinformationen? Wer darf, wer kann Zugang zu diesen Daten haben? Wem gehören sie? Wie kann und soll der Informed Consent der Teilnehmer aussehen? Welcher Rahmenbedingungen bedarf es? Welche Kriterien sollte ein öffentlicher Diskurs erfüllen und wie können Partizipationsverfahren funktionieren?

WISSENSCHAFT FÜR DIE PRAXIS

Eine wichtige Aufgabe des IMEW ist es, Informationen einerseits systematisch und andererseits verständlich aufzubereiten, sodass Menschen in der Praxis davon profitieren können. Diese Informationen werden insbesondere als Handreichungen veröffentlicht.



Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge

Veröffentlichung in der Reihe IMEW Expertise im August 2005, erstellt von der Diplomspsychologin Vanessa Lux im Anschluss an ihr Praktikum im Institut.

Die Handreichung ist in erster Linie praxisorientiert und gibt einen guten Überblick über die verschiedenen Methoden der Pränataldiagnostik, die rechtliche Situation und das besondere Problem der Spätabbrüche. Die Autorin geht überdies der Frage nach, inwieweit die Ziele und die Praxis der Pränataldiagnostik für Menschen mit Behinderung diskriminierend sind.

Die Handreichung berücksichtigt die unterschiedlichen Perspektiven der Behindertenverbände, von Feministinnen, von Gynäkologinnen und Gynäkologen sowie von Humangenetikerinnen und Humangenetikern.

„Besonders wertvoll erscheint mir ihr Hinweis, dass in Deutschland das Konzept der »Risikoprävention« zum strukturierenden Leitgedanken in der Schwangerenvorsorge und speziell in der Pränataldiagnostik wurde. Die verschiedenen Schritte folgen fast zwangsläufig aufeinander, sind eine Art »Einbahnstraße«. In Ländern wie zum Beispiel in den Niederlanden ist das anders. Was wäre, wenn Frauen in Deutschland wieder guter Hoffnung sein könnten?“
Robert Antretter, Vorsitzender des Kuratoriums, in seinem Vorwort zur Expertise

Handreichung Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen

Erstellt von Ute Kalender im Rahmen eines Praktikums, abrufbar unter www.imew.de.

Auswertung von Stichproben von Beiträgen Leitlinien und Handreichungen von Einrichtungsleitungen sowie Aufsätzen, Broschüren und Büchern zu den Themen Sterbebegleitung, Sterben, Tod und Trauer.

Pflegende in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung sehen sich zunehmend damit konfrontiert, dass Bewohner wegen ihres Alters oder nach langer Krankheit in der Einrichtung sterben, ohne dass die Pflegenden auf diese Situation vorbereitet sind. Daran schließt sich die Frage, wie eine Sterbebegleitung aussehen soll, die den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderung gerecht wird.

Folgende Punkte kristallisierten sich als zentral für eine Sterbebegleitung in der Pflegepraxis heraus:

- Die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung kann in Sterbebegleitungen am besten gestärkt werden, wenn Sterben, Tod und Trauer im Alltag der Einrichtung frühzeitig thematisiert werden.
- Viele Beiträge betonen, dass nach der Diagnose einer unheilbaren Krankheit die Bedürfnisse und Wünsche einer Bewohnerin oder eines Bewohners noch mehr als sonst im Vordergrund stehen und die Sterbebegleitung leiten sollten.
- Sterbebegleitung endet nicht mit dem Tod eines Menschen. Für Angehörige, Freunde und andere Menschen aus dem Umfeld des oder der Verstorbenen kann es wichtig sein, in Form eines letzten Besuches Abschied zu nehmen.
- Sowohl in der Sterbebegleitung als auch in der Trauerarbeit ist ein erweitertes Verständnis von Kommunikation hilfreich. Über die verbale Sprache hinaus kann Sensibilität für andere Sinnesäußerungen und -eindrücke deshalb in der Trauerarbeit und Sterbebegleitung hilfreich sein, um mit Menschen in Kontakt zu treten.

Tod und Sterben lassen sich nicht rational erfassen und schon gar nicht optimal organisieren, ihre bewusste Thematisierung kann den Umgang damit aber erleichtern. Dies ist eine wichtige Erkenntnis, die in der Handreichung zum Ausdruck kommt.

WISSENSCHAFT UND GESELLSCHAFT IM DIALOG

Das IMEW baut Brücken zwischen Wissenschaft und Gesellschaft und Menschen mit Behinderung. Ein besonderes Anliegen ist dabei die Stärkung der Perspektive von Menschen mit Behinderung im wissenschaftlichen Diskurs.

Vorgeburtliche Diagnostik – Diskriminierung von Menschen mit Behinderung

Tagung am 28. und 29. September 2005, durchgeführt gemeinsam mit dem AK Medizin(ethik) und Behinderung in der Akademie für Ethik in der Medizin (Fachgesellschaft der Medizinethik) und dem Institut für Pflegewissenschaften der privaten Universität Witten-Herdecke in Verbindung mit der Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin, von Dr. Sigrid Graumann gemeinsam mit den Kooperationspartnern konzipiert und durchgeführt.

In der Behindertenbewegung und in den Disability Studies spielt das Argument eine große Rolle, dass Menschen mit Behinderung durch die Praxis der vorgeburtlichen Diagnostik von Diskriminierung betroffen sind. In der akademischen Ethik dagegen werden solche Diskriminierungsargumente eher skeptisch beurteilt, wobei – zumindest hierzulande – bislang keine ausführliche Diskussion dazu stattfand.

Das gemeinsame Ziel der Tagung war es, aus lebensweltlicher, medizinischer, soziologischer und philosophischer Perspektive zu fragen, welchen Status solche Diskriminierungsargumente in der Debatte haben bzw. haben sollten. Gewünscht war ein Beitrag zu einer besseren Verständigung zwischen Wissenschaftlern und Vertretern der Behindertenbewegung

In den Rückmeldungen nach der Tagung wurde von verschiedener Seite hervorgehoben, sehr viel voneinander gelernt zu haben. Das IMEW will damit seine Bemühungen fortsetzen, die Perspektive von Menschen mit Behinderung im wissenschaftlichen Diskurs zu stärken.

Ethik und Behinderung – Vom Paradigmenwechsel zur Praxis der Anerkennung

Tagung in Berlin am 12. Mai 2006, gemeinsam mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe und der Katholischen Akademie, von Dr. Katrin Grüber gemeinsam mit den Kooperationspartnern konzipiert.

Die Veranstalter wollten mit der Tagung sowohl die Bedeutung theoretischer Debatten für die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderung verdeutlichen als auch die Beteiligung von Menschen mit Behinderung innerhalb der Ethikdiskurse festigen. Dies wurde auch die Auswahl der Referentinnen und Referenten deutlich, die in einem ausgewogenen Verhältnis von Wissenschaft und Praxis standen.

„Im Mittelpunkt der Tagung stehen die verschiedenen Formen und Deutungen von Diskriminierung. Hauptveranstalter ist das innovative und zukunftsweisende Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), das sich einer interdisziplinären und unabhängigen Forschung auf den Gebieten Medizin und Ethik verschrieben hat.“

Rouven Porz, Universität Basel

<http://www.imew.de/imew.php/cat/79/aid/367>

Mit dem Begriff „Diskriminierung“ verbinden sich sowohl fachwissenschaftliche Assoziationen als auch umgangssprachliche Beschreibungen, in denen Menschen unterschiedlichste Ereignisse der Stigmatisierung von Behinderung benennen. Ob Fachbegriff oder Schlagwort: Die Vorstellungen, die sich mit „Diskriminierung“ verbinden, sind alles andere als präzise und einheitlich. Die Vagheit des Begriffs und die Vielfalt der mit ihm korrespondierenden Erfahrungen dienten der Tagung als Ausgangspunkt der Diskussion, um zu einem Paradigmenwechsel in der Betrachtung von Behinderung zu führen: weg von einem medizinischen Defizit-Modell hin zu einer Kultur der Anerkennung.

INFORMATIONEN – ZUGÄNGLICH GEMACHT

Das Institut sammelt Bücher und Dokumente zu seinem Arbeitsfeld und stellt diese mit seiner Bibliothek und Dokumentation der Öffentlichkeit zur Verfügung. Eine wichtige Aufgabe ist die Aufbereitung von Informationen, um sie für andere zugänglich zu machen.

„In bioethischen Diskussionen, in denen Entscheidungen über unser aller Zukunft beeinflusst werden, sind die Interessen von Menschen mit Behinderung nicht vertreten. Sie spielen sich meistens in philosophischen oder naturwissenschaftlich/medizinischen Fachzirkeln ab. Das IMEW baut eine Brücke und liefert uns wichtige Argumente und interessante Informationen.“

Christian Judith, bioethischer Sprecher der ISL, Hamburg

IMEW Website

Der Internetauftritt ist ein zentrales Standbein unserer Öffentlichkeits- und Informationsarbeit. Übersichtliche Darstellung, laufende Aktualisierung und Erweiterung sowie ein möglichst barrierefreier Zugang sind seine 'Markenzeichen'.

Die Webseiten bieten Informationen über das Profil und die Aktivitäten des Institutes. Unsere Publikationen werden zum Teil als Volltext online zur Verfügung gestellt. Das Volltextarchiv mit wissenschaftlichen Beiträgen und Vorträgen wurde 2005 und 2006 weiterentwickelt. Die IMEW Bibliothek informiert seit 2005 auf der Website über ihren Literaturbestand und ihre Neuerwerbungen.

Der umfangreiche internationale Veranstaltungskalender informiert über Fachtagungen, Workshops und Vorträge. Strukturierte Linklisten dienen als Wegweiser zu anderen Forschungseinrichtungen, Organisationen und Internetressourcen im Kontext von Bioethik und Behinderung.

Die Besuche unserer Website sind von 2004 bis 2006 um gut 150% gestiegen. Im Jahr 2006 gab es 136.476 Besuche.

IMEW Bibliothek

Die öffentlich zugängliche Spezialbibliothek in unseren Räumen in der Warschauer Straße wird seit 2002 kontinuierlich und systematisch aufgebaut. Sie sammelt und erschließt deutsch- und englischsprachige Standardwerke und aktuelle Forschungsliteratur zu medizinischen, ethischen, sozialen und rechtlichen Fragen.

Den Arbeitsgebieten des Institutes entsprechend ist der Literaturbestand interdisziplinär ausgerichtet. Die systematische Aufstellung in den Bibliotheksregalen erfolgt nach Wissenschaftsdisziplinen, wobei Schwerpunktthemen als eigene Sachgruppen hervorgehoben werden.

Die Perspektive chronisch kranker und behinderter Menschen findet in der Bibliothek Berücksichtigung. So gibt es eine eigene Sachgruppe „Interdisziplinäre Behinderungsforschung“, und Literatur aus dem Forschungsfeld der Disability Studies stellt einen Sammelschwerpunkt dar.

Der Bestand wuchs 2005/2006 auf rund 1.500 Bücher, graue Materialien und Zeitschriften. Fortgeführt wurde auch das Spezialarchiv mit inzwischen rund 2.000 Dokumenten, darunter wissenschaftliche Aufsätze, Manuskripte und Vorträge, Presseartikel und Pressemitteilungen sowie Stellungnahmen, Leitlinien und Richtlinien.

Alle Materialien sind in der IMEW Literaturdatenbank nachgewiesen und können vor Ort im Institut recherchiert werden. Neue Forschungsliteratur wird schnell beschafft und sofort erfasst, sodass sie unmittelbar zur Verfügung steht.

Bücher, Materialien und Zeitschriftenhefte werden seit 2005 vollständig auf der Website des Institutes nachgewiesen. Neuerwerbungslisten informieren nun laufend über die Neuzugänge.

Die Bibliothek steht Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, Studierenden und allen Interessierten offen. Die Nutzung des Literaturbestands



Barbara Schmelz

INFORMATIONEN – ZUGÄNGLICH GEMACHT



*Sigrid Graumann,
Katrín Grüber,
Simon Bösterling,
Christine Riegler,
Astrid Entezami*

und Literaturstudien in der Bibliothek sind nach Voranmeldung möglich. Die Räume sind wie das gesamte Institut für Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer barrierefrei zugänglich. Die Bibliothek wird schwerpunktmäßig von IMEW Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie Forschenden und Studierenden aus der Region Berlin genutzt; Anfragen erreichen uns aus dem In- und Ausland. Gäste aus dem Bundesgebiet und Nachbarländern kommen gezielt zu uns, um die Bibliothek für intensive Studien zu nutzen, was das spezifische Profil unseres Literaturbestands unterstreicht.

Ethik-Thesaurus: Perspektive behinderter Menschen wird sichtbar

2005 und 2006 stand die inhaltliche Erschließung der Literatur mit dem neuen internationalen „Thesaurus Ethik in den Biowissenschaften“ im Focus. Dieser wurde unter Federführung des Deutschen Referenzzentrums für Ethik in den Biowissenschaften entwickelt.

Mit internationaler Expertenunterstützung hat das IMEW Vorschläge zu behinderungsrelevanten Begriffen bei der Thesaurus-Redaktion eingereicht,

die in die dritte Ausgabe des Thesaurus (erschienen im August 2006) Eingang gefunden haben.

Damit wird hier die Perspektive behinderter Menschen eingebracht und der interdisziplinäre Forschungsansatz der Disability Studies sichtbar gemacht. Der medizinische Blick auf Behinderung, wie er in vielen Schlagwortsystemen vorherrschend ist, wird nun durch eine gesellschaftliche Perspektive ergänzt.

Disability Studies

Interdisziplinäre Forschungsrichtung, die Behinderung primär als Phänomen betrachtet, das sozial konstruiert und kulturell produziert wird

<http://www.drze.de/BELIT/thesaurus/>

ETHIK UND BEHINDERUNG

Das Thema Ethik und Behinderung hat für das Institut eine besondere Bedeutung. Dies zeigt sich insbesondere in dem Projekt von Dr. Sigrid Graumann „Anerkennung von Menschen mit Behinderung“ als auch beispielsweise in der Veröffentlichung von Christine Riegler „Behinderung und Krankheit aus philosophischer und lebensgeschichtlicher Perspektive“, aber auch an Veranstaltungen wie „Ethik und Behinderung – Vom Paradigmenwechsel zur Praxis der Anerkennung“ (s. S. 14).

Anerkennung von Menschen mit Behinderung

Projekt, Dr. Sigrid Graumann

Ziel des Projektes von Frau Dr. Graumann ist es, eine Ethikkonzeption zu skizzieren, die der Perspektive von behinderten Menschen gerecht wird. Dieses Vorhaben ist erstens aus anthropologischen und zweitens aus soziologischen Gründen von allgemeingesellschaftlichem Interesse und nicht nur für die Gruppe derjenigen Menschen relevant, die als behindert gelten.

Verletzlichkeit und Abhängigkeit

Behinderung geht nicht in allen, doch aber in vielen Fällen mit einer besonderen Verletzlichkeit und Abhängigkeit des betroffenen Menschen einher. In Bezug auf die Biowissenschaften und die Medizin kommt der Frage nach dem gesellschaftlichen Umgang mit verletzlichen und abhängigen Menschen und der hierfür herangezogenen normativen Orientierung eine ganz besondere Relevanz zu. Anthropologisch betrachtet sind nur bestimmte Lebensperioden durch mehr oder weniger unbeschränkte Autonomie und Unabhängigkeit gekennzeichnet. Andere Perioden des Lebens eines Menschen hingegen sind unvermeidlich durch Verletzlichkeit und Abhängigkeit charakterisiert. Der Umgang mit Verletzlichkeit und Abhängigkeit ist daher zweifellos von allgemeingesellschaftlicher Relevanz.

Ethische Reflexion über Behinderung

Die ethische Reflexion des gesellschaftlichen Umgangs mit Behinderung bewegt sich zwangsläufig in einem Konflikt geladenen Diskussionskontext. Dabei wird der Ethik als akademischer Disziplin selbst von Seiten der Behindertenbewegung vorgeworfen, in die Stigmatisierung und Diskriminierung von behinderten Menschen verwickelt zu sein.

In der angewandten Ethik, insbesondere in der Medizinethik und in der Wissenschaftsethik spielt „Behinderung“ eine wichtige Rolle. Auffällig ist aber, dass sich die Perspektive von Menschen mit Behinderung in einigen zentralen Aspekten von derjenigen der meisten professionellen Ethikerinnen und Ethikern unterscheidet. In der Medizin- und Bioethik scheint das Verständnis von Behinderung vor allem medizinisch geprägt zu sein. Für das so genannte Medizinische Modell von Behinderung ist charakteristisch, Behinderung primär auf funktionelle und morphologische Defekte zurückzuführen und mit Leiden gleichzusetzen. Die Behindertenbewegung bezieht sich dagegen auf das Soziale Modell von Behinderung.

Philosophische Ethik und Behinderung

In der philosophischen Ethik spielt Behinderung fast überhaupt keine Rolle. Vor allem feministische Ethikerinnen haben immer wieder darauf hingewiesen, dass die meisten normativen Ethiktheorien von einem bindungslosen, unabhängigen, erwachsenen, männlichen, weißen Subjekt im Vollbesitz seiner körperlichen und geistigen Fähigkeiten ausgehen. Die meisten zeitgenössischen Moraltheorien zeichnen sich dadurch aus, dass sich ihr Interesse primär auf Fragen gegenseitiger Verpflichtungen zwischen freien und gleichen Menschen richtet. Verpflichtungen etwa zwischen sorgenden und umsorgten Menschen werden nicht oder nur nachgeordnet thematisiert. Außerdem sind die meisten Ethikkonzeptionen individualistisch geprägt. Soziale und kulturelle Kontexte werden tendenziell ausgeblendet.



Dr. Sigrid Graumann

ETHIK UND BEHINDERUNG



Christine Riegler

*Anerkennungstheorien*

Im ersten Teil der Arbeit werden daher unter Rückgriff auf Anerkennungstheorien die Marginalisierung, Diskriminierung und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung gesellschaftstheoretisch untersucht. Damit zeigt sich, dass die Agenda der normativen Ethik erweitert werden sollte. Während nämlich die normative Ethik primär mit der Ebene der wechselseitigen Anerkennung individueller Rechte zwischen freien und gleichen Individuen befasst ist, zeigt sich, dass von und für behinderte Menschen in gesellschaftspolitischen Auseinandersetzungen die Anerkennung von Bedürftigkeit in asymmetrischen Beziehungen und die Anerkennung von Differenz von besonderer Relevanz ist.

Begründung von moralischen Verbindlichkeiten

Im zweiten Teil der Arbeit wird danach gefragt, ob sich die angesprochenen moralischen Verbindlichkeiten begründet ausweisen oder auch zurückweisen lassen. Entscheidend ist dabei, dass nicht nur Ansprüche auf Anerkennung individueller Rechte, sondern auch Ansprüche auf Anerkennung individueller Bedürftigkeit und individueller Eigenschaften und Fähigkeiten eines Menschen Berücksichtigung finden.

Auf dieser Grundlage wird eine Ethikkonzeption skizziert, die der Perspektive von Menschen mit Behinderung tatsächlich gerecht wird, das heißt, die die Bedürftigkeit, Verletzlichkeit und Abhängigkeit des Menschen in sozialen Beziehungen sowie die Differenz zwischen Menschen berücksichtigt.

„Das Institut unterstützt mit seiner Forschung unsere praktische Arbeit, indem es die medizinische Entwicklung und den Zeitgeist ... aus der Perspektive der Menschen mit Behinderung analysiert und mit seinen Ergebnissen unsere Suche nach alternativen Wegen anstachelt.“

**Direktor Dr. Dr. Caspar Söling,
Sankt Vinzenz-Stift, Aulhausen**

Behinderung und Krankheit aus philosophischer und lebensgeschichtlicher Perspektive

Veröffentlicht als IMEW Expertise 6
im Eigenverlag.

Christine Riegler verbindet in der IMEW Expertise „Behinderung und Krankheit aus philosophischer und lebensgeschichtlicher Perspektive“ theoretische Reflexionen existenzieller Themen wie Krankheit, Glück und Leid, Freiheit, Leiblichkeit oder Grenzen mit den Alltagserfahrungen von Menschen mit Behinderung. Anhand problemzentrierter Interviews wird anschaulich, welche Schwierigkeiten die Betroffenen in einer Umwelt zu vergegenwärtigen haben, die von einer Normalität ausgeht, der sie nicht entsprechen können.

*Die Expertise kann bestellt werden
unter www.imew.de*

Die Publikation des IMEW, die eine überarbeitete Fassung der Diplomarbeit von Christine Riegler ist, hinterfragt die Vorstellung, ein gelingendes Leben setze Uneingeschränktheit als Bedingung voraus. Sie ist sowohl für Menschen mit als auch ohne Behinderung wichtig. Als „Experten in eigener Sache“ sprechen behinderte Menschen selbst; sie werden sichtbar – ohne den Filter von außen. Frau Riegler hat einen Teil ihrer Arbeit am IMEW ausgeführt und wurde dabei von Frau Dr. Grüber betreut.

PRÄNATALDIAGNOSTIK

Das Institut führte in den Jahren 2005 und 2006 zwei Kooperationsveranstaltungen über die Ziele und Praxis der Pränataldiagnostik durch.

Guter Hoffnung in der Risikoschwangerschaft? Ziele und Praxis der Pränataldiagnostik

Veranstaltet gemeinsam mit der Evangelischen Akademie in Berlin, vom 29. bis 30. April 2005, konzipiert von Dr. Katrin Grüber gemeinsam mit dem Kooperationspartner.

Die Pränataldiagnostik wird einerseits als Stärkung der Autonomie von Frauen begrüßt. Andererseits steht sie im Verdacht, die Achtung von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen zu untergraben und ihr Lebensrecht in Frage zu stellen. Im Mittelpunkt der Tagung stand die interdisziplinäre Diskussion über Ziele und Praxis der gegenwärtigen Pränataldiagnostik. Dabei ging es um verschiedene Perspektiven: Welche Ziele hat sie aus Sicht der Fachgesellschaften, der Praktiker, der Frauen und ihren Partnern und von Menschen mit Behinderung?

Liegt alles Heil in der Diagnostik?

Tagung vom 9. bis 10. Februar 2006 in München, gemeinsam veranstaltet mit dem BeB, in München, konzipiert von Frau Dr. Grüber gemeinsam mit dem Kooperationspartner.

Die Veranstaltung richtete sich insbesondere an Menschen, in deren Berufsalltag die Thematik eine wichtige Rolle spielt, insbesondere Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen, Eltern und Angehörige. Sie hat den Dialog und die Zusammenarbeit durch einen Erfahrungsaustausch untereinander gefördert. Es wurden insbesondere die Ziele der vorgeburtliche Diagnostik hinterfragt und Anforderungen an die Qualität von Beratungen formuliert.

GENDIAGNOSTIK

Nicht nur die vorgeburtliche Diagnostik, auch die Gendiagnostik an bereits geborenen Menschen sind wichtige Themen, denen sich das Institut in besonderer Weise gewidmet hat (s. dazu auch das Projekt zu Biobanken, S. 12). Das von Frau Dr. Graumann erstellte IMEW konkret 8 zu Gendiagnostik kann abgerufen werden unter www.imew.de. Von besonderer Bedeutung war dabei die Frage der rechtlichen Regelung der Gendiagnostik.

„Ebenfalls auf Seiten der Bundesregierung steht das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, das von Behindertenverbänden getragen wird. Institutsleiterin Katrin Grüber befürwortet die unbeschränkte Laufzeit des Gesetzes.“

Süddeutsche Zeitung, 24./25. März 2005. In: Furcht vor den falschen Kunden. Warum die Debatte um Versicherer und Gentests hochkocht. Von M. Reim & T. Baier.

Was heißt denn schon „normal“! Vorstellungen von Gesundheit, Krankheit und Behinderung in Genetik und Gesellschaft

Tagung vom 6. bis 7. Oktober 2005 in Hannover, gemeinsam veranstaltet mit dem Gesundheitszentrum an der Evangelischen Akademie Loccum, konzipiert von Dr. Katrin Grüber gemeinsam mit dem Kooperationspartner.

Ausgangspunkt der Veranstaltung war die Erkenntnis, dass Vorstellungen von Krankheit, Normalität und Gesundheit in kulturelle und soziale Kontexte eingebunden sind, das heißt, dass sie durchaus veränderlich und beeinflussbar sind.

Es wurden insbesondere folgende Fragen behandelt: Was bedeutet in diesem Zusammenhang Normalität? Was meinen Wissenschaftler verschiedener Disziplinen, was Laien, wenn sie von Genen sprechen? Inwiefern unterscheiden sich genetische von anderen medizinischen Daten?

FRAGEN AM ENDE DES LEBENS

Die moderne Biomedizin wirft zahlreiche Fragen am Ende des Lebens auf. Diese hat das IMEW auf unterschiedliche Weise thematisiert.

Patientenverfügung

Broschüre für die Bundestagsfraktion Bündnis 90/ DIE GRÜNEN; Veröffentlichung als IMEW konkret; Veranstaltung am 17. September an der Akademie für Palliativmedizin in Dresden.

Das Institut hat mit der Frage nach der rechtlichen Regelung von Patientenverfügungen ein in der politischen Debatte besonders wichtiges Thema aufgegriffen.

In einer Broschüre für die Bundestagsfraktion Bündnis 90/DIE GRÜNEN haben Dr. Katrin Grüber und Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust die unterschiedlichen Regelungsvorschläge der Kommissionen systematisch dargestellt und erläutert sowie den medizinischen Hintergrund dargelegt. In der Reihe IMEW konkret wurde das Thema für die interessierte Öffentlichkeit aufgearbeitet.

Am 17. September 2005 führte das Institut gemeinsam mit der Akademie für Palliativmedizin in Dresden eine Veranstaltung „Patientenverfügung – ein notwendiges und wirksames Instrument zur Stärkung der Patientenautonomie?“ durch.

„Das ‚Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft‘ befürchtet einen ‚Paradigmenwechsel im Betreuungsrecht‘, wenn künftig, wie es die Justizministerin empfiehlt, dem erklärten oder dem mutmaßlichen Willen des Patienten der Vorrang eingeräumt würde.“

Süddeutsche Zeitung, 23. März 2005. In: Wohl, Wille, Weh. Die Patientenerklärung und die Verfügung über das Leben. Von Alexander Kissler

Niederländische Euthanasiepolitik und -praxis

Veröffentlichung des IMEW in der Reihe IMEW Expertise 5 im Juli 2006

Marcus Düwell und Liesbeth Feikema versuchen, den kulturellen Hintergrund der niederländischen Sterbehilferegulierung zu interpretieren, ohne ihn ethisch zu beurteilen. Die niederländische Vorgehensweise unterscheidet sich grundlegend von der deutschen. Dies wird insbesondere deutlich an der Beschreibung des niederländischen „Poldermodells“,

einer prozeduralen und pragmatischen Form der Konfliktlösung. Prof. Dr. Ernst-Wolfgang Böckenförde und Prof. Dr. Dietmar Mieth stellen in ihrem Vorwort die Verbindung zum Diskurs in Deutschland her.

Das Sterben in die Mitte holen

Veranstaltung am 11. November 2005 in Köln gemeinsam mit dem Deutschen Behindertenrat und der Heinrich Böll Stiftung, konzipiert von Dr. Katrin Grüber gemeinsam mit den Kooperationspartnern.

Ausgangspunkt für die Tagung war die Überlegung, dass die Menschen kaum etwas so sehr bewegt, wie das Sterben und der damit verbundene Verlust einer geliebten Person. Gleichzeitig wird kaum etwas mehr im Verborgenen gehalten als das Sterben, obwohl die Massenmedien täglich zeigen, wie Menschen umkommen. Herausgelöst aus Familie und Alltag sind Sterben und Tod zu tabuisierten Erfahrungen unserer Gesellschaft geworden. Deshalb war die zentrale Fragestellung der mit 70 Teilnehmerinnen und Teilnehmern gut besuchten Veranstaltung: Was wäre, wenn wieder akzeptiert würde, dass das Sterben und der Tod zum Leben gehören und wenn Menschen zum Sterben nicht abgeschoben würden?

Grenzen des Lebens

Jahresprogramm des Friedrichshainer Kolloquiums für September 2005 bis Juni 2006, Konzeption: Dr. Sigrid Graumann. Die Beiträge sind im gleichnamigen Buch veröffentlicht.

Das Friedrichshainer Kolloquium widmete sich von September 2005 bis Juni 2006 dem thematischen Schwerpunkt „Grenzen des Lebens“ aus unterschiedlichen fachlichen Perspektiven. Themen waren der gesellschaftliche Umgang mit Sterblichkeit, Sterben und Tod, die Frage der Sterbehilfe, der Umgang mit Menschen im Wachkoma, die Frage der Lebensverlängerung, das Leben durch den Tod eines anderen Menschen im Fall der Organtransplantation sowie die Wünsche und Ziele, die mit der Zeugung von Leben im Labor verbunden sind.

BIOMEDIZINISCHE FORSCHUNG

Ethische Fragen der biomedizinischen Forschung prägten die Arbeit des IMEW in den Jahren 2005 und 2006. Siehe dazu auch die Stellungnahmen der Verbände, die das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft tragen bzw. des Ethikforums auf S. 7)

Biomedizin im Kontext

Buch, erschienen 2006 in der Reihe Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft.

In dem Buch „Biomedizin im Kontext“ wurden Handlungsmöglichkeiten thematisiert, die die Biomedizin eröffnet und die zunehmend unsere individuellen Lebenserfahrungen und das gesellschaftliche Zusammenleben prägen. Das gilt heute schon für die Gendiagnostik und die Fortpflanzungsmedizin und wird zukünftig wahrscheinlich für die embryonale Stammzellforschung und das Klonen ebenfalls gelten. Die genannten biomedizinischen Verfahren sind Thema in den Medien und in politischen Debatten, die nicht nur durch Interessenkonflikte, sondern auch durch verschiedene religiöse und kulturelle Weltanschauungen geprägt sind. Vor diesem Hintergrund werden die Entwicklungen der Biomedizin politisch gesteuert und gesetzlich reguliert. In den in dem Buch veröffentlichten Beiträgen werden diese Kontexte der Biomedizin aus unterschiedlichen fachlichen Perspektiven reflektiert und diskutiert.

„Wir brauchen eine biomedizinische Ethik, die wahrnehmungsfähig und informiert genug ist, dass sie sich nicht an der Diskriminierung derer beteiligt, die durch Neigung, Geschlecht, Krankheit oder Behinderung von gesellschaftlich gesetzten Normen abweichen. Daran arbeitet das IMEW.“

Prof. Dr. phil., dipl. biol. Christoph Rehmann-Sutter, Philosoph und Molekularbiologe, Leiter der Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften, Präsident der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE, Basel

Neue ethische Fragen der klinischen Forschung

Die Ergebnisse werden im kommenden Jahrbuch für Ethik und Recht (2007) veröffentlicht.

Der Schutz der Rechte von Versuchspersonen in der medizinischen Forschung stützt sich seit den Nürnberger Ärzteprozessen im Wesentlichen auf das Konzept der freiwilligen und informierten Einwilligung. Diese international akzeptierte ethische und rechtliche Norm hat sich als wirksames Mittel erwiesen, um Patienten- und Probandenrechte auf einem hohen Niveau zu schützen und sollte daher als historische Errungenschaft angesehen werden. Im Zuge von neuen Entwicklungen in der medizinischen Forschung, das betrifft insbesondere die Humangenomforschung, ist seit einigen Jahren eine Weiterentwicklung von forschungsethischen und -rechtlichen Normen festzustellen. Diskutiert wird die so genannte Generaleinwilligung im Rahmen der Lagerung von Proben und Speicherung von Daten. Demnach soll es möglich sein, für zukünftig mögliche Forschungsvorhaben vorab eine Einwilligung einzuholen. Die Bedingung der Informiertheit der Einwilligung kann dabei nicht erfüllt sein. Darüber hinaus setzt sich zunehmend die Legitimität gruppennütziger Forschung mit Nichteinwilligungsfähigen durch, sofern diese mit minimalen Risiken und Belastungen verbunden ist und die Erkenntnisse nicht mit einwilligungsfähigen Versuchspersonen gewonnen werden können. Wenn keine Einwilligungsfähigkeit vorliegt, kann aber nicht von der Freiwilligkeit der Einwilligung ausgegangen werden. Mit den neuen forschungsethischen Normen der Generaleinwilligung und der Gruppennützigkeit gerät damit das Konzept der freiwilligen und informierten Einwilligung als forschungsethische Grundnorm ins Wanken. Damit wächst die Gefahr, dass Versuchspersonen nicht mehr wirkungsvoll gegen Instrumentalisierung geschützt sind. Wenn im Namen von Forschungsinteressen an der Generaleinwilligung und der Gruppennützigkeit festgehalten wird, muss daher über neue Wege diskutiert werden, wie ein wirkungsvoller Schutz der Rechte von Patienten und Probanden in der medizinischen Forschung und Praxis garantiert werden kann.

JEDE HILFE ZÄHLT – JEDE SPENDE KOMMT AN!

Wer für das IMEW spendet, kann sich sicher sein, dass damit ausschließlich wissenschaftliche Arbeit unterstützt wird, die den Interessen von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen zugute kommt. Durch die Beschreibung der Arbeitsschwerpunkte und vielfältigen Aktivitäten der Jahre 2005 und 2006 in diesem Jahresbericht, gibt das IMEW einen genauen Überblick über die Verwendung der Spenden.

Förderung durch die Aktion Mensch

Das IMEW wird seit seiner Gründung 2001 jährlich mit einem erheblichen Betrag von der Aktion Mensch gefördert. Das IMEW erstellt jährlich für die Gremien der Aktion Mensch einen detaillierten Jahres- und Finanzbericht.

Jahresabschluss

Die Buchhaltung und die Erstellung des Jahresabschlusses des IMEW wird durch die Steuerberatungsgesellschaft Klier&Ott GmbH, Berlin, erledigt.

Prüfung des Jahresabschlusses

Der Jahresabschluss wird durch die CURACON GmbH Wirtschaftsprüfungsgesellschaft, Berlin, zertifiziert und im Handelsregister veröffentlicht.

Freistellungsbescheinigung

Der Abschluss 2006 wurde dem Finanzamt für Körperschaften I in Berlin eingereicht, das dem IMEW am 25.06.2007 die Freistellungsbescheinigung mit der Steuernummer 27 / 603 / 51718 wegen der Förderung wissenschaftlicher Zwecke erteilte.

Gemeinnützige GmbH

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft ist eine gemeinnützige GmbH. Wie bei einem e.V. dürfen damit Geldspenden entgegengenommen und aufgrund der Freistellungsbescheinigung dem Spender Zuwendungsbescheinigungen erteilt werden.

Spenden und Förderer

Zu den Förderern des IMEW gehören auch juristische Personen aus dem Bereich der Gesellschafterverbände. So wird das IMEW z.B. auch von der Evangelischen Stiftung Alsterdorf finanziell unterstützt.



„Das IMEW schließt eine Lücke in der Forschung zu bioethischen Fragen und Behinderung – ein einmaliger Think Tank!“

Wolfgang F. Kraft,

**Vorstand Evangelische
Stiftung Alsterdorf**

Auch Privatpersonen spenden regelmäßig Geld zur Unterstützung der Ziele des Instituts. Die Einnahmen aus diesen beiden Bereichen sollen in den nächsten Jahren durch die Implementierung eines Fundraising eine deutlich höhere Bedeutung bekommen. Für 2008 ist die Gründung eines Freundes- und Fördererkreises geplant.

Weitere Einnahmen

Einen weiteren Teil der Einnahmen erzielt das Institut durch die Akquisition von Drittmitteln für Forschungsprojekte, durch Beratung und durch den Verkauf der IMEW-Publikationen.

KOOPERATIONSPARTNER IN DEN JAHREN 2005–2006

- Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden (APHD)
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.
- Evangelische Akademien (Berlin, Wittenberg)
- Heinrich-Böll-Stiftung
- Katholische Akademie in Berlin
- Max-Planck-Institut für Bildungsforschung
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)
- Deutscher Behindertenrat
- Universität Witten-Herdecke
- Zentrum für Gesundheitsethik

VERANSTALTUNGEN 2005

11. November 2005

Das Sterben in die Mitte holen

Tagung in Kooperation mit dem Deutschen Behindertenrat und der Heinrich-Böll-Stiftung NRW in Köln

6. bis 7. Oktober 2005

Was heißt denn schon 'normal'! Vorstellungen von Gesundheit, Krankheit und Behinderung in Genetik und Gesellschaft

Tagung in Kooperation mit dem Zentrum für Gesundheitsethik und der Ev. Akademie Loccum in Hannover

28. bis 29. September 2005

Vorgeburtliche Diagnostik – Diskriminierung von Menschen mit Behinderung

Satellitentagung in Kooperation mit der Universität Witten/Herdecke

17. September 2005

Patientenverfügungen – ein notwendiges und wirksames Instrument zur Stärkung der Patientenautonomie?

Veranstaltung in Kooperation mit der Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden (APHD)

29. bis 30. April 2005

Guter Hoffnung in der Risikoschwangerschaft? Ziele und Praxis der Pränataldiagnostik

Tagung in Kooperation mit der Ev. Akademie zu Berlin in Berlin-Schwanenwerder

1. April 2005

Egg and embryo donation for stem cell research

Workshop in Kooperation mit der Heinrich-Böll-Stiftung in Berlin

VERANSTALTUNGEN 2006

4. bis 5. Dezember 2006

Kommunikation von Nutzen und Risiken in der Medizin. Vom Modellprojekt zur allgemeinen Praxis

Kooperationsveranstaltung mit der Evangelischen Akademie zu Berlin, dem Max-Planck-Institut für Bildungsforschung und der Stiftung Warentest

7. bis 13. August 2006

ÜberLeben. Bioethik in interdisziplinärer Auseinandersetzung

Wittenberger Sommerakademie veranstaltet mit der Evangelischen Akademie Sachsen-Anhalt

12. Mai 2006

Ethik und Behinderung – vom Paradigmenwechsel zur Praxis der Anerkennung

Tagung in Kooperation mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. und der Katholischen Akademie in Berlin

9. bis 10. Februar 2006

Liegt alles Heil in der Diagnostik?

Symposium in Kooperation mit dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) in München

FRIEDRICHSHAINER KOLLOQUIUM

Das Friedrichshainer Kolloquium ist ein Forum für Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und für Personen, die sich beruflich mit Fragen zu gesellschaftlichen Folgen von biomedizinischer Forschung und Praxis beschäftigen. Zu einem ausgewählten Thema werden jeweils zwei Vorträge aus unterschiedlichen Disziplinen gehalten und ausführlich diskutiert.

BIOMEDIZIN IM KONTEXT

25. Januar 2005

Was kann eine kulturell aufgeklärte Bioethik leisten?
Reproduktionsmedizin und traditionelle Werte im modernen China • Der muslimische Patient

19. April 2005

Die Forschungspolitik der Genforschung
Forschungsförderung als Steuerungsinstrument in der Gesundheitsforschung • Unfassbare Technologien und internationale Innovationsabläufe - Gestaltungsspielräume der nationalen Forschungspolitik

24. Mai 2005

Biopolitische Diskurse um das humane Genom
Mediale Diskurse über Humangenomforschung • Grenzüberschreitungen – kulturelle, religiöse und politische Konflikte im Kontext der Stammzellenforschung

21. Juni 2005

Wem gehört der Körper? – Körpersubstanzen als Therapeutika
Gesellschaftspolitische Regulation von Entnahme, Zirkulation und Nutzung von Körpersubstanzen • Self-Ownership? Die Verfügung über Körpersubstanzen als Gerechtigkeitstheoretisches Problem

GRENZEN DES LEBENS

27. September 2005

Der Tod im Schaukasten
Labor und Bühne: Zur Geschichte des medizinischen Erkenntnisfortschritts im Anatomischen Theater (14.–19. Jh.) • Die „Körperwelten“-Ausstellung als öffentliche Leichenschau und das Selbstverständnis der heutigen Anatomie

29. November 2005

Der Wunsch nach einem selbstbestimmten Tod
Sterbehilfe im Spielfilm • Selbstbestimmtes Sterben mit fremder Hilfe? • Behandlungsverzicht – Was bedeutet „passive Sterbehilfe“?

14. Februar 2006

Leben an der Grenze zum Tod
Menschen im Wachkoma – Mythos und Lebenswirklichkeit • Bericht einer pflegenden Angehörigen • Pflege von Patienten im Wachkoma zwischen Machbarem und ethisch Verantwortbarem

28. März 2006

Lebensverlängerung – um welchen Preis?
„Care“ und die Grenzen des Lebens – Thesen zur allgemeinen Gesundheitspolitik und der Rolle der Sterblichkeit des Menschen • Der sozialrechtliche Behandlungsanspruch und die Grenzen des Lebens

9. Mai 2006

Geschenktes Leben
Leben durch den Tod – Wie Angehörige von Organ Spendern und Organempfängern eine Transplantation erleben • „Was schulde ich Dir?“ – Moralische Konflikte bei der Annahme einer Lebendorganspende, die Auswirkung auf die Beziehung und wie die Ethik helfen kann

27. Juni 2006

Geschaffenes Leben
Von „Designer-Babys“ und „Wunschkindproduktion“ – Zum Sprachgebrauch in der Bioethik-Debatte am Beispiel der Präimplantationsdiagnostik • Von „Jungbrunnen“ und „Regenerativer Medizin“ – Eine Analyse der Mediendiskussion über die Stammzellforschung

MENSCHENBILDER – KÖRPERBILDER

10. Oktober 2006

Körperbilder und Krankheitsbegriff
Medizin der Zukunft: Heilkunst oder „Anthropotechnik“? • „Das Absurde erleben“ – Gendiagnostik, Grenzsituationen und Sinnfragen

14. November 2006

Körper, Behinderung und Identität
Behinderung aus lebensgeschichtlicher und existenzphilosophischer Sicht • Identität und Anerkennung. Das Cochlea-Implantat und der Umgang mit dem Fremden.

VERÖFFENTLICHUNGEN DES IMEW 2005 UND 2006

Publikationen IMEW

Beiträge aus dem Institut

Anerkennung, Ethik und Behinderung, Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft

Hrsg. von Sigrid Graumann und Katrin Grüber

LIT-Verlag, Münster, Mensch – Ethik – Wissenschaft, Bd. 2

ISBN 978-3-8258-8322-5, 223 S., 19,90

Biomedizin im Kontext, Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft

Hrsg. von Sigrid Graumann und Katrin Grüber

LIT-Verlag, Münster, Mensch – Ethik – Wissenschaft, Bd. 3

ISBN 978-3-8258-9624-9, 317 S., 19,90

IMEW Expertise

Vanessa Lux

Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik, Ein Überblick

Handreichung im Auftrag des IMEW

IMEW, Berlin, IMEW Expertise 3

ISBN 978-3-9809172-2-3/ISSN 1612-6645, 68 S., 6

Alexandra Manzei

Stammzellen aus Nabelschnurblut, Ethische und gesellschaftliche Aspekte

IMEW, Berlin, IMEW Expertise 4

ISBN 978-3-9809172-3-0/ISSN 1612-6645, 82 S., 8

Marcus Düwell und Liesbeth Feikema

Über die niederländische Euthanasiepolitik und –praxis

IMEW, Berlin, IMEW Expertise 5

ISBN 978-3-9809172-4-7 -X/ISSN 1612-6645, 94 S., 10

Christine Riegler

Behinderung und Krankheit aus philosophischer und lebensgeschichtlicher Perspektive

IMEW, Berlin, IMEW Expertise 6

ISBN 978-3-9809172-5-4 / ISSN 1612-6645, 122 S., 12

IMEW konkret

Ethik der klinischen Forschung

IMEW konkret 5, ISSN 1612-9989

Ethik des Grundgesetzes? Zum Verhältnis von (Verfassungs-) Recht und Ethik

IMEW konkret 6, ISSN 1612-9989

Patientenverfügungen – ein notwendiges und wirksames Instrument zur Stärkung der Patientenautonomie?

IMEW konkret 7, ISSN 1612-9989

Gendiagnostik

IMEW konkret 8, ISSN 1612-9989

Ausgewählte Publikationen Katrin Grüber

Enhancement und die Perspektive der Behinderung

In: Die Welt als Barriere. Deutschsprachige Beiträge zu den Disability Studies. Hrsg. von Erich Otto Graf, Cornelia Renggli und Jan Weisser, Bern: Edition Soziothek 2006, 105–111.

Public funding of predictive medicine and dealing with disease

In: Questions éthiques en médecine prédictive. Coordonné par Armelle de Bouvet, Pierre Boitte et Grégory Aiguier, Montrouge: John Libbey Eurotext 2006, 117–122.

Systematisch benachteiligt. Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Gesundheitssystem

Dr. med. Mabuse, 31, 162, Juli/August 2006, 34–36.

Forschungsförderung und Narrative als Steuerungsinstrumente in der medizinischen Forschung.

In: Biomedizin im Kontext. Hrsg. von Sigrid Graumann und Katrin Grüber, Münster: LIT Verlag 2006, S. 277–295.

Ausgewählte Publikationen Sigrid Graumann

Rechte und Pflichten in asymmetrischen Beziehungen

In: Anerkennung, Ethik und Behinderung. Hrsg. von Sigrid Graumann/Katrin Grüber, Lit-Verlag, Münster 2005, S. 13–28.

Sind wir dazu verpflichtet für das Wohlergehen anderer zu sorgen?

In: Sonderpädagogische Förderung 51, 1, 2006, S. 5–22. Experts on Bioethics in Biopolitics. Bioethics in Cultural Contexts. In: Christoph Rehmann-Sutter, Marcus Düwell. Springer, Dordrecht 2006, S. 175–185.

Forschungsethik

In: Handbuch Bioethik. Hrsg. von Düwell, Marcus, Hübenthal, Christoph, Werner, Michael, Metzler, Stuttgart 2006 (2. Auflage), S. 253–258.

Genethik

In: Handbuch Bioethik. Hrsg. von Düwell, Marcus, Hübenthal, Christoph, Werner, Michael, Metzler, Stuttgart 2006 (2. Auflage), S. 259–264.

Biomedizin und die gesellschaftliche Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung

In: Inklusion statt Integration? – Heilpädagogik als Kulturtechnik. Hrsg. von Markus Dederich, Heinrich Greving, Christian Mürner, Peter Rödler (Hg.) Psychosozial-Verlag, Gießen 2006, S. 142–156.

INHALTSVERZEICHNIS

IMPRESSUM	2
VORWORT	3
ERWARTUNGEN DER GESELLSCHAFTER AN DAS IMEW	4
EINE BILANZ AUS SICHT DES KURATORIUMS	5
WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT	6
ETHIK FORUM DER GESELLSCHAFTERVERBÄNDE DES IMEW	7
UNSERE GREMIEN	8
UNSERE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER	9
UNSER WISSENSCHAFTLICHES PROFIL	10
WISSENSCHAFTLICHE POLITIKBERATUNG	12
WISSENSCHAFT FÜR DIE PRAXIS	13
WISSENSCHAFT UND GESELLSCHAFT IM DIALOG	14
INFORMATIONEN – ZUGÄNGLICH GEMACHT	15
ETHIK UND BEHINDERUNG	17
PRÄNATALDIAGNOSTIK	19
GENDIAGNOSTIK	19
FRAGEN AM ENDE DES LEBENS	20
BIOMEDIZINISCHE FORSCHUNG	21
JEDE HILFE ZÄHLT – JEDE SPENDE KOMMT AN!	22
KOOPERATIONSPARTNER IN DEN JAHREN 2005–2006	23
VERANSTALTUNGEN 2005	23
VERANSTALTUNGEN 2006	23
FRIEDRICHSHAINER KOLLOQUIUM	24
BIOMEDIZIN IM KONTEXT	24
GRENZEN DES LEBENS	24
MENSCHENBILDER – KÖRPERBILDER	24
VERÖFFENTLICHUNGEN DES IMEW 2005 UND 2006	25

SPENDEN

Wenn Sie dem Institut eine Spende zukommen lassen möchten, überweisen Sie bitte auf das unten genannte Konto. Geben Sie im Betreff „Spende“ und Ihre vollständige Anschrift an, damit wir Ihnen die Spendenquittung zusenden können.

Bei Fragen zum Thema finanzielle Unterstützung des IMEW können Sie sich auch direkt an Frau Dr. Grüber wenden: Tel 030/29 38 17-70; Email: grueber@imew.de.

Unsere Bankverbindung:

Kontoinhaber: IMEW

Konto-Nr. 32 82 101

BLZ 100 205 00

Bank für Sozialwirtschaft

STÄRKEN SIE DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG!



DIE ERRICHTUNG DES INSTITUTES WURDE ERMÖGLICHT DURCH DIE AKTION MENSCH

AKTION
MENSCH