

**Stellungnahme des Ethikforums des IMEW
„Forschung für Kinder mit geistiger Behinderung unterstützen -
MRNET nicht weiter fördern“**

25.10.2010

Seit dem Jahr 2008 forschen Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen an sieben deutschen und einer niederländischen Hochschule im Rahmen des vom BMBF geförderten Verbundprojektes Mentale Retardierung. Hierbei werden mittels einer umfassenden humangenetischen Befundaufnahme einschließlich einer Familienanamnese und Photographien sowie einer breit angelegten genetischen Untersuchung unspezifische Befunde gesucht, die Hinweise auf eine genetische Ursache der geistigen Behinderung geben sollen.

Als Zusammenschluss von neun Verbänden der Behindertenhilfe und –selbsthilfe halten wir ein Forschungsprojekt, das genetische Ursachen der Mentalen Retardierung klären will, grundsätzlich für problematisch. Die im Internetauftritt von German Mental Retardation Network (MRNET) genannte Zielsetzung einer geeigneten Pränataldiagnostik lässt überdies befürchten, dass die Forschungsergebnisse zu selektiven Schwangerschaftsabbrüchen genutzt werden könnten.

Vor diesem Hintergrund weisen die Verbände, die das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) tragen, auf Folgendes hin:

Forschungsansätze ohne Gendiagnostik

Die Verbände, die das IMEW tragen, suchen nach Forschungsansätzen, die im Interesse der Kinder mit geistiger Behinderung und ihrer Familien sind. Diese Forschungsansätze gehen nicht von einer Technologie wie in diesem Fall der Gendiagnostik aus, sondern sie fragen zuerst, welche Probleme vorhanden sind und dann, wie diese gelöst werden könnten (problem- und nicht technologieorientierter Ansatz).

Dies ist auch deshalb sinnvoll, weil es – anders als oft unterstellt – nur in Ausnahmefällen eine direkte Verbindung zwischen der Charakterisierung genetischer Faktoren und einer Therapie gibt, schon gar nicht im Sinne einer Kausaltherapie. Trotz intensiver Forschung im Bereich der Gendiagnostik gibt es nur vereinzelte Fälle, bei denen die Kenntnis über genetische Faktoren therapeutische Ansätze verbessert hat. Auch deshalb dürfen die Einzelbeispiele nicht den Blick auf andere Ansätze und Forschungsfragen verstellen.

Solche Forschungsfragen können sein:

- Wo liegen die Ursachen für die Stigmatisierung von Menschen mit geistiger Behinderung – und was kann dagegen unternommen werden?
- Wie können Familien bei der Annahme eines behinderten Kindes unterstützt werden? Welche Folgen ergeben sich für die Familie und welche Beratungen und Unterstützungen können hierbei hilfreich sein?

- Wie können Ansätze des Empowerment flächendeckend umgesetzt werden?
- Wie können in der genetischen Beratung die unterschiedliche Ausprägung von Syndromen und die Individualität jedes einzelnen Menschen besser als bisher verankert werden?
- Wie kann generell in der genetischen Beratung Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (s.u.) umgesetzt werden?
- Wie kann die medizinische Behandlung und Psychotherapie für Menschen mit geistiger Behinderung verbessert werden?
- Welches Potenzial haben nichtmedizinische Ansätze?
- Wie kann sichergestellt werden, dass im Rahmen der gendiagnostischen Forschung fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen, d.h. an Menschen, die ihre freiwillige Zustimmung nicht geben können, vermieden wird?

Solche Forschungsansätze erhalten bisher zu wenig finanzielle Förderung. Dabei sind sie nicht nur von besonders hoher Relevanz: Sie haben einen weiteren Vorteil: Sie sind keine fremdnützige Forschung an Menschen, die ihre freiwillige Zustimmung nicht geben können – und mit ihr wird einer Ausweitung der Pränataldiagnostik durch die weitere Entwicklung von Testverfahren nicht Vorschub geleistet.

Denn auch vor diesem Hintergrund sehen wir eine Förderung des MRNET aus öffentlichen Mitteln als bedenklich an. Dass es sich tatsächlich um fremdnützige Forschung handelt, hat auch Herr Prof. Reis in seinem Schreiben an die Bundesvereinigung Lebenshilfe eingeräumt, indem er sich gegen die Einschätzung wandte, die Forschung sei vorwiegend fremdnützig.

Die Verbände, die das IMEW tragen, begrüßen ausdrücklich, dass sich Bundesministerin Dr. Schavan explizit gegen fremdnützige Forschung an Menschen ausgesprochen hat, die keine informierte Einwilligung in eine medizinische Maßnahme geben können. Spätestens jetzt geht es darum, dieser Haltung auch Taten folgen zu lassen, denn derzeit steht die Entscheidung über die Weiterförderung des MRNET an.

Wir bitten das BMBF darüber hinaus, die Entwicklung von Forschungsansätzen, die den Interessen nichteinwilligungsfähiger Menschen und ihrer Familien dient und im Einklang mit der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen steht, zu finanzieren. Der Einbezug der Perspektive von Menschen mit Behinderungen in die Forschung ist unerlässlich. Deshalb sollten Arbeiten und Erkenntnisse aus den "Disability Studies" und den "Disability Ethics" berücksichtigt und verschiedene Perspektiven einbezogen werden: die von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung, von Elternverbänden sowie von Interessenverbänden von Menschen mit Behinderungen.

Bezugnahme zur UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen gilt in Deutschland seit dem März letzten Jahres. Sie verbietet in Artikel 15 medizinische Maßnahmen zu Forschungszwecken ohne freiwillige Zustimmung. Die Kinder, an denen die Forschung durchgeführt wird, können diese Zustimmung in der Regel nicht geben – auch nicht im Erwachsenenalter. Deshalb steht die Forschung nicht im Einklang mit der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Ein anderer wichtiger Artikel der UN-Konvention ist der Artikel 8. Dieser verpflichtet die Mitgliedsstaaten, einen Beitrag dafür zu leisten, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen, für ihren Beitrag und ihre Fähigkeiten in der Gesellschaft zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern.

Unsensible Argumentation des MRNET

Noch bis Anfang Oktober 2010 schrieb das Netzwerk auf seiner Internetseite: „Mentale Retardierung (MR) betrifft etwa 2 - 3 % der Bevölkerung und ist der bedeutendste einzelne Kostenfaktor im Gesundheitswesen.“ Eine solche Argumentation wird häufiger von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern verwandt, um die Relevanz ihrer Forschung zu unterstreichen. Sie ist allerdings ethisch fragwürdig, da sie zumindest indirekt und in diskriminierender Weise Menschen vorwirft, zu hohe Kosten zu verursachen. In besonderer Weise gilt dies, wenn es sich um nicht behandelbare Erkrankungen handelt, bei denen Menschen ihr „Sosein“ als Kostenfaktor vorgehalten wird. Eine solche Argumentation werten wir als Zeichen mangelnder Sensibilität und Solidarität gegenüber Menschen mit einer „mentalen Retardierung“.

Immerhin hat MRNET diesen Text nun geändert. Allerdings ist ihre Bewertung, mentale Retardierung sei eines der „großen ungelösten Probleme in der Medizin“ vom Auftrag der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen weit entfernt.

Dies zeigt, wie notwendig ein Dialog mit Vertretern des Netzwerkes ist. Wir sind dazu bereit. Wir hoffen insbesondere, dass sich die Forschenden in höherem Maße als bisher möglicher negativer Auswirkungen ihrer Forschung bewusst werden und den betroffenen Personenkreis als besonders verletzlich wahrnehmen.

Ethische Grundsätze für die Forschung an Kindern mit geistiger Behinderung entwickeln

Prof. Dr. Reis schlägt der Bundesvereinigung Lebenshilfe vor, beim Bundesforschungsministerium ethische Begleitforschung anzuregen. Auf den ersten Blick ist dies zu begrüßen. Auf den zweiten wird hingegen deutlich, dass der Vorschlag Tücken hat, denn Herr Prof. Reis will die Begleitforschung an das MRNET koppeln. Eine positive Haltung zu der von ihm vorgeschlagenen ethischen Begleitforschung könnte also auch so verstanden werden, als stimme man der Forschung von MRNET zu.

Aus unserer Sicht ist hingegen die Frage, welche ethischen Standards bei der Forschung an Kindern mit geistiger Behinderung zu berücksichtigen sind, und insbesondere, wie gewährleistet werden kann, dass unproblematische Forschungsansätze gefördert werden, unabhängig von dem Netzwerk Mentale Retardierung zu sehen und zu bearbeiten.

Wir erwarten, dass das Ministerium zudem aufzeigt, wie solche ethischen Grundsätze in das Bewertungs- und Bewilligungsverfahren einbezogen und implementiert werden können. Denn die Zustimmung zum Projekt der ersten Phase des Netzwerkes zeigt, dass den zuständigen (Ethik-) Komitees die notwendige Sensibilität gefehlt hat. Das überrascht umso mehr, als in diversen internationalen Codizes der Umgang mit „vulnerablen Personengruppen“ ausführlich behandelt wird.

Weder wurde von diesem Gremium die vom MRNET praktizierte fremdnützige Forschung problematisiert, noch wurden die unzureichende Patientenaufklärung und die mangelnde Beachtung internationaler Codizes zur Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen, so vor allem die mangelnde zeitliche und personelle Trennung zwischen dem Behandlungsverhältnis und der Teilnahme am Forschungsprojekt, beanstandet.

Wir sind der Überzeugung, dass zur wissenschaftlichen Fundierung eine erweiterte Interdisziplinarität gehört, d.h. dass bei solchen Fragestellungen Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen aus Gendiagnostik, Medizin, Heilpädagogik, Ethik, Soziologie und anderen Disziplinen einbezogen werden müssen. Wesentlich ist hier eine Abschätzung der Folgen, die etablierte Werte und ethische Prinzipien zu Grunde legt. Es darf nicht der Fehlschluss gezogen werden, etwas sei ethisch zulässig, weil es praktiziert wird (der falsche Weg vom Sein zum Sollen).

Dabei ist unabdingbar, dass wir, die Verbände, die das IMEW tragen, bei der Fragestellung des Projektes maßgeblich beteiligt werden. Ansonsten sehen wir die Gefahr, dass mit der ethischen Begleitforschung nur das zustimmend begründet wird, was im Rahmen des Forschungsprojektes ohnehin durchgeführt wird.

Forschung im Bereich der Gendiagnostik gesetzlich regeln

Grundsätzlich zeigt der Vorgang, wie wichtig es ist, dass die Forschung im Bereich Gendiagnostik gesetzlich geregelt wird.

Wir bitten deshalb den Gesetzgeber, baldmöglichst einen Gesetzentwurf vorzulegen und bei dem Prozess insbesondere die Verbände der Behindertenhilfe und -Selbsthilfe einzubeziehen.

*Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASbH),
Münsterstr. 13, 44145 Dortmund.*

*Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung
und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE),
Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf.*

*Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB),
Postfach 33 02 20, 14172 Berlin.*

*Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (BVKM),
Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.*

*Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (BVLH),
Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg.*

*Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP),
Karlstr. 40, D-79104 Freiburg i. Br.*

*Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL),
Herrmann-Pistor-Str. 1, 07745 Jena.*

*Sozialverband VdK Deutschland e.V.,
Wurzerstr. 4a, 53175 Bonn.*

*Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V.,
Schloßstr. 9, 61209 Echzell-Bingenheim.*