Zeitschrift: Horizonte : Schweizer Forschungsmagazin

Herausgeber: Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der Wissenschaftlichen Forschung

Band: - (2006)

Heft: 69

Artikel: "Die heutige Forschung dient der nächsten Generation"

Autor: Meili, Erika / Clarke, Stephanie

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-557241

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 09.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

«Die heutige **Forschung** dient der nächsten **Generation**»

Die Hirnforscherin Stephanie Clarke vom Unispital Lausanne leitete die Arbeitsgruppe, welche die Stellungnahme des SNF ausgearbeitet hat.

VON ERIKA MEILI

BILDER NELLY RODRIGUEZ/STRATES

Der Entwurf des Humanforschungsgesetzes schützt die involvierten Personen gut, gewichtet aber den Nutzen der biomedizinischen Forschung zu wenig, sagt SNF-Forschungsrätin Stephanie Clarke. Dies könnte zu Lasten der nächsten Generationen gehen.

Weshalb braucht es überhaupt ein neues Gesetz über die Forschung am Menschen?
Stephanie Clarke: Aus zwei Gründen: Erstens ist es sehr wichtig, dass die medizinisch-biologische Forschung mit Menschen auf Bundesebene geregelt wird. Der Schutz der involvierten Personen muss gesetzlich gesichert sein. Bis jetzt gibt es dafür nur lückenhafte und oft in wesentlichen Teilen nur kantonale Vorschriften, was zu Unterschieden zwischen den Kantonen führt. Zweitens ist es für die Akzeptanz der Forschung mit Menschen in der Öffentlichkeit wichtig, dass klar und transparent geregelt wird, was getan werden darf und welches die Grenzen sind.

Das Humanforschungsgesetz wägt ab zwischen dem Schutz der Studienteilnehmenden und der Forschungsfreiheit. Ist dies gut gelungen?
Der Schutz der involvierten Personen ist im Gesetz gut geregelt. Das ist essentiell. Aber auf der anderen Seite sollte stärker betont werden, dass die Forschung und der medizinische Fortschritt im Interesse der Gesellschaft sind und dass wir daher alle eine Verpflichtung haben, an der Forschung teilzunehmen. Heutige Diagnose-, Therapie- und Präventionsmassnahmen beruhen ja auf Forschung. Die heutige Forschung dient vielleicht nicht uns selbst, aber der nächsten Generation, und diese Solidarität ist eine Grundlage unserer Gesellschaft. Das sollte in Erinnerung gerufen werden.

Der Gesetzesentwurf gibt also den Eindruck, Forschung sei ein Selbstzweck?
Dies wird zwar nicht genau gesagt, aber beim Lesen des Gesetzestexts kann man sicher diesen Eindruck gewinnen. Es wird nicht genug hervorgehoben, dass die Forschung dem Wohle der Patienten dient. Dabei sollte das Prinzip gelten: Wer von der Forschung profitiert, sollte auch bereit sein, ihr etwas zu geben.

«Vor zwanzig, dreissig Jahren waren viel mehr Leute bereit, in eine Obduktion einzuwilligen.»

«Es wird nicht genug hervorgehoben, dass die Forschung dem Wohle der Patienten dient.»

Welche konkreten Auswirkungen hat die mangelnde Gewichtung des Nutzens?
Es besteht die Gefahr, dass die Studienteilnehmenden nur noch als Opfer gesehen werden, dabei erweisen sie der Allgemeinheit einen grossen Dienst. Pathologen beklagen beispielsweise, dass vor zwanzig, dreissig Jahren viel mehr Leute bereit waren, in eine Obduktion einzuwilligen oder ihren Körper nach ihrem Tod für Lehre und Forschung zu vermachen. Die Gefahr besteht, dass die Individualität gegenüber der Kollektivität immer mehr an Bedeutung gewinnt, zum Schaden des Gesundheitswesens der künftigen Generationen.

Bedeutet dies, dass die Forschung durch das Gesetz stark behindert wird?
Nein, das ist nicht der Fall. Es gibt aber ein paar Punkte, die praktisch unmöglich umzusetzen sind. So wird zum Beispiel bei Biobanken* verlangt, dass für jedes Forschungsprojekt eine neue Einwilligung des Spenders eingeholt wird, ausser wenn der Spender von Anfang an eine Generaleinwilligung gab. Dadurch könnten sehr gute Projekte verhindert werden. Der SNF und die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften schlagen vor, dass ein Patient, der beispielsweise einen herausoperierten Tumor einer Biobank spendet, in alle Untersuchungen einwilligt, die nachher von Ethikkommissionen bewilligt werden. Das Gleiche sollte für Gewebe gelten, die bei einer Obduktion entnommen werden. Es wäre unzumutbar, in dieser belastenden Situation die Angehörigen mit einer Projektliste zu konfrontieren. Oder Jahre später wieder anzufragen, ob sie in eine neuen Studie einwilligen.

Die Gesetzesvorlage erlaubt Forschung an Personen, die nicht urteilsfähig sind. Dies weckt grosse Widerstände. Weshalb ist solche Forschung nötig?
Urteilsunfähige Personen sind zum Beispiel Kinder, Komapatienten oder Demenzkranke. Würden sie von der Forschung ausgeschlossen, würde das bedeuten, dass sie auch von neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen – und dadurch von neuen

Der SNF fordert eine gründliche Überarbeitung der Vorlage

Der SNF begrüsst die Bestrebung des Bundes, die Forschung mit Menschen auf Bundesebene verbindlich zu regeln. Er bemängelt jedoch wesentliche Schwächen des Gesetzesentwurfs: So erreicht die Vorlage ihre Ziele nur im Bereich Patientenschutz; sowohl das gesellschaftliche Bedürfnis nach medizinischem Fortschritt wie auch die Forschungsfreiheit werden ungenügend aufgenommen. Die Formulierung «Forschung im Gesundheitsbereich» ist zu wenig klar. Das Gesetz sollte sich auf jene Forschungsbereiche beschränken, in denen ein Einfluss auf die Gesundheit der involvierten Personen gegeben sein könnte. Zudem macht der Gesetzesentwurf den Ethikkommissionen zu viele Vorgaben. So ist die gesetzlich verankerte Unterscheidung zwischen direktem und indirektem Nutzen problematisch. Der SNF fordert deshalb, dass der Gesetzesentwurf grundsätzlich überarbeitet wird. Die Stellungnahme ist abrufbar unter: **www.snf.ch/medienmitteilung**

«Die Gewichtung zwischen Nutzen und Risiken sollte den Ethikkommissionen überlassen werden.»

«In der Praxis ist der Übergang zwischen direktem und indirektem Nutzen fliessend.»

Diagnose-, Therapie- und Präventionsmassnahmen – abgeschirmt werden. Die spezifischen Probleme dieser Gruppen können ja nicht an anderen Gruppen erforscht werden. Es ist wichtig, dass diese Personen besonders gut geschützt werden, was der Gesetzentwurf vorsieht.

Im Gesetz wird zwischen direktem und indirektem Nutzen von Forschung unterschieden. Was halten Sie davon?
Die Idee ist: Wenn ein Patient selber vom Projekt profitieren kann, darf das Risiko grösser sein. In der Praxis ist der Übergang zwischen direktem und indirektem Nutzen jedoch fliessend. Auf alle Fälle ist der direkte Nutzen, auch wenn vermutet, immer ungewiss. Denn wenn man wüsste, dass eine neue Therapie wirkt, dann müsste man sie ja nicht mehr erforschen. Die Gewichtung zwischen Nutzen und Risiken sollte den Ethikkommissionen überlassen werden.

Laut Gesetzesvorlage kommt den Ethikkommissionen eine wichtige Rolle zu. Sie sollen auch selbst kontrollieren, ob ihre Auflagen eingehalten werden.
Die Ethikkommissionen spielen eine sehr wichtige Rolle. Deshalb ist es wichtig, dass ihre Funktion im Gesetzestext sehr gut beschrieben und verankert ist und dass sie ihre Kernfunktion wahrnehmen können: die ethische Abwägung und Begutachtung von Forschungsprojekten. Die Auflagen sollte jedoch ein anderes Organ kontrollieren. Erstens, weil eine Aufgabenverteilung besser ist, und zweitens, weil die Ethikkommissionen sonst eine umfangreiche Administration aufbauen müssten.

Zur Diskussion stehen zwei Modelle: kantonale Ethikkommissionen oder eine nationale Ethikkommission. Welche Variante ist aus Sicht der Forschung besser geeignet?
Es gibt bei beiden Vor- und Nachteile. Vermutlich wird dies eine politische Entscheidung sein. Wichtig hingegen ist die Zusammensetzung der Ethikkommissionen. Für eine gute Güterabwägung zwischen Nutzen und Risiken eines Versuchs ist es wichtig, dass neben Ethikern, Laien, Personen aus dem Gesundheitswesen auch aktive Forscher daran teilnehmen. Das müsste im Gesetz verankert sein.

Im Gesetzesentwurf ist nur von Personen des Gesundheitswesens die Rede. Auf der anderen Seite schreibt das Gesetz Dinge vor, die besser von einer Ethikkommission entschieden würden. Beispielsweise, ob eine schriftliche oder eine mündliche Einwilligung des Patienten genügt. Es gibt Projekte, wo die schriftliche Einwilligung nicht machbar ist, aber die mündliche Einwilligung mit einer Bestätigung durch Drittpersonen eine Möglichkeit wäre.

Auf der anderen Seite würde es die Ethikkommissionen entlasten, wenn ethische Aspekte, die von einer Mehrheit getragen werden, gesetzlich festgeschrieben würden.
Sie müssen bedenken, dass das Gesetz erst in ein paar Jahren in Kraft treten wird. Und dann sollte es 10 bis 20 Jahre gültig sein. Wie sich die Forschung entwickelt, lässt sich aber nicht vorhersehen, ebenso wenig wie die gesellschaftliche Gewichtung ethischer Aspekte. Ethikkommissionen könnten die wissenschaftliche und gesellschaftliche Entwicklung in ihre Entscheide einbeziehen. Ausserdem verfassen andere Gremien, beispielsweise die Akademien, Richtlinien für die Forschung, die schneller den Entwicklungen angepasst werden können als die Gesetzgebung.

Neben der Überregulierung wird dem Entwurf auch vorgeworfen, er enthalte schwammige Formulierungen.
Beispielsweise spricht der Entwurf vom Schutz von Eigenschaften von Embryonen und Föten. Zum einen ist diese Formulierung unklar: Welche Eigenschaften? Zum andern sollte vielmehr die weitere Entwicklung von Embryonen und Föten explizit geschützt werden. Das ist etwas sehr wichtiges. Eine weitere Lücke ist die Forschung an der Plazenta: Sie wird gar nicht erwähnt, obwohl sie ein sehr wertvolles Gewebe für genetische Forschung ist. Dies sollte auch thematisiert werden, sonst findet diese Forschung im gesetzesfreien Raum statt. ■

* Biobanken sind private oder öffentliche Daten- und Probenbanken, in denen Substanzen des menschlichen Körpers (Blut, Urin, DNA, Gewebe, Zelllinien etc.) gesammelt werden. Zusätzlich können auch Informationen zum Spender (z.B. Risikofaktoren) sowie zu Therapie und Krankheitsverlauf gespeichert werden.