

Zeitschrift: Fachzeitschrift Heim
Band: 68 (1997)
Heft: 7

Artikel: 37. Delegiertenversammlung von insieme in Rorschach :
Gentechnologie als Brennpunktthema
Autor: [s.n.]
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-812341>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

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. [Voir Informations légales.](#)

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. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 17.11.2024

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

37. Delegiertenversammlung von insieme in Rorschach

GENTECHNOLOGIE ALS BRENNPUNKTTHEMA

pd. Rund 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmer diskutierten über die Entwicklung in der Humanmedizin und zeigten sich über die nicht absehbaren Konsequenzen besorgt. Die Angehörigen geistig behinderter Menschen sind verunsichert. Eröffnen sich mit der Biomedizin Chancen auf Heilung, auf bessere Lebensqualität für ihre Angehörigen? Oder führt die Gentechnologie gar zur Eliminierung «defekter» Lebens? An der Studientagung zum Thema «Gentechnologie und Ethik» in Rorschach suchten Teilnehmerinnen und Teilnehmer und die beiden Gastreferenten – der Politiker Gian-Reto Plattner und der Ethiker Carlo Foppa – nach Antworten auf diese Fragen.

Eine «Trisomie 21» ist heute mit genetischen Tests in der frühesten Schwangerschaft feststellbar. Der schwangeren Frau kann dieses Wissen helfen, sich frühzeitig auf das Leben mit einem behinderten Kind vorzubereiten. Es kann sie und ihre Familie aber auch in ein tiefes Dilemma führen. Denn die Familie, und letztlich die einzelne Frau, muss entscheiden, ob sie ein behindertes Kind akzeptieren kann.

Hoffnungen und bange Fragen

Die Forschung kann aber nicht nur genetische Informationen beim Ungeborenen lokalisieren. Mit der sogenannten somatischen Gentherapie zum Beispiel sind genetisch bedingte Krankheiten bereits heute therapierbar. Und die Keimbahntherapie, in der Schweiz verboten, ermöglicht es erstmals, in das Erbgut einzugreifen und die veränderten «Informationen» an die Nachkommen weiterzuvererben. Diese medizinischen Perspektiven wecken Hoffnungen. Verständlicherweise auch bei Angehörigen geistig behinderter Menschen: Eröffnen sie konkrete Heilungschancen für bestimmte Formen der geistigen Behinderung? Aber sie machen auch Angst. Es ist zu befürchten, dass der gesellschaftliche Druck zunimmt, sogenannte «defekte» Foeten abzutreiben. Die einzelnen Menschen stehen vor immer schwierigeren ethischen, moralischen Entscheidungen. Und es stellt sich die Frage: Welche griffigen Massnahmen stellt die Gesellschaft bereit, um die einzelnen und insbesondere einwilligungsunfähigen Menschen vor missbräuchlichen medizinischen Eingriffen zu schützen?

Antwortversuche

Der Politiker Gian-Reto Plattner und der Ethiker Carlo Foppa sehen in der Gentechnologie nicht nur ein Machtinstrument, mit dem gezielt ins Wesen des Lebens eingegriffen werden kann. Im Gegenteil: Sie verpflichtet zu einer umfassenden Verantwortung für das Leben und die Würde jedes einzelnen Menschen als eine einmalige unverwechselbare Person. Doch welche Moralkodexe verpflichten uns darauf? Gebote und Verbote greifen in unseren pluralistischen Demokratien nicht mehr. An die Stelle religiöser sind jedoch neue freiheitliche Wertvorstellungen getreten: als wohl wichtigste die Menschenrechte. Die Menschenrechte garantieren jedem einzelnen Menschen Rechtsgleichheit, Persönlichkeitsschutz und eine maximale Selbstverwirklichung. Diese Grundsätze müssen Massstab für jeglichen medizinischen Eingriff sein. Einen weitreichenden Schutz vor missbräuchlichen Eingriffen sieht Plattner ausserdem im Prinzip des «informed consent» garantiert, zu deutsch in der «freien Zustimmung in voller Kenntnis». Medizinische und Forschungseingriffe dürfen nur durchgeführt werden, wenn die betroffene Person in voller Kenntnis von Grund, Wirkung und Folgen diesem Eingriff zustimmt. Und sie muss ihren Entschluss jederzeit widerrufen können. Den Prinzipien der Menschenrechte und des «informed consent» ist auch die kürzlich verabschiedete europäische «Konvention über Menschenrechte und Biomedizin» verpflichtet, die Minimalstandards zum Schutz der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin festschreibt.

Ersatz-Zustimmung bei einwilligungsunfähigen Menschen

Für Menschen, die in einen medizinischen Eingriff nicht selbst einwilligen können, liegt die Zustimmung bei den gesetzlichen Vertreterinnen und Vertretern. Auch wenn diese Zustimmung nicht authentisch ist, sieht Plattner darin einen weitreichenden Schutz. Allerdings verlangt die Ersatzzustimmung nach zusätzlichen Sicherungen. Die Bioethikkonvention setzt hier unter anderem folgende Schranken: Forschungseingriffe sind nur zulässig, wenn sie einen direkten Nutzen für die betroffene Person erwarten lassen. Ihre erkennbaren oder früher geäusserten Wünsche müssen in jedem Fall berücksichtigt werden.

Ethische Dilemmas

Trotz verbindlichen rechtlichen und ethischen Regelungen bleibt es der einzelnen Person nicht erspart, zu entscheiden und dafür die Verantwortung zu tragen. Davon kann sie auch die Ethik nicht entlasten. Nach Foppa ist es nicht Aufgabe der Ethikerinnen und Ethiker zu sagen, was gut oder schlecht ist. Sie stellen «nur» die guten Fragen, befragen kritisch die individuellen Wertsysteme und weisen auf Widersprüche und Schwächen der Argumentation hin. Ethik ist eine kritische Methode, keine Sammlung von Prinzipien oder festen Regeln.

Lücken

Das Risiko einer «Instrumentalisierung» des menschlichen Lebens ist trotz Menschenrechten und Bioethikkonvention nicht auszuschliessen. Aus kommerziellen Interessen dürfte sich ein weites Feld möglicher Missbräuche eröffnen. So könnten beispielsweise Lebensversicherungen ein fundamentales Interesse an den Ergebnissen genetischer Tests haben. Auch im Bereich der Organentnahme sind Missbräuche nicht auszuschliessen.

Radikales Verbot oder radikale Befürwortung?

Biomedizin und Gentechnologie haben radikale Befürworterinnen und Befürworter, Gegnerinnen und Gegner auch innerhalb der Behindertenbewegung.

Weder die eine noch die andere Position verhindern einen missbräuchlichen Umgang mit den Errungenschaften des Fortschrittes. Aus Sicht von insieme ist gentechnologische Forschung nur unter strikter Beachtung der Menschenrechte zulässig, bei allen, insbesondere aber bei geistig behinderten Menschen. Differenzierte Gesetze und staatliche Rahmenbedingungen sind unerlässlich und können nicht zuletzt auch die Einzelnen in ihrer schwierigen Entscheidung stützen. Aufgabe von insieme ist es, die laufenden Gesetzgebungsprozesse aufmerksam zu verfolgen, nach Möglichkeiten und Kräften über die neuen biomedizinischen Möglichkeiten zu informieren, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und Bildungsangebote bereitzustellen. Deshalb führt insieme im Herbst eine Tagung gemeinsam mit der ASKIO durch. Dabei sollen relevante Aspekte des biomedizinischen Fortschrittes und die Konsequenzen diskutiert werden.

Entscheidung liegt beim Einzelnen

Gesetzeslücken und Möglichkeiten für einen missbräuchlichen Umgang stellte der Basler Ständerat Gian-Reto Plattner fest. Er wies die Tagungsteilnehmerinnen und Tagungsteilnehmer darauf hin, dass der medizinische Fortschritt die Gesellschaft auch zu einem verantwortungsvolleren Umgang mit der Gesundheit verpflichtet. Die Menschenrechte stellen einen wichtigen Schutz der Würde jedes Menschen dar und damit auch einen grossen Schutz vor Missbrauch. Niemand dürfe einen medizinischen Eingriff vornehmen, ohne die Einwilligung der betroffenen Person. Die Einwilligung in voller Kenntnis («informed consent») garantiere also einen weitreichenden Schutz. Auch dort, wo, wie bei geistig behinderten Menschen, die gesetzlichen Vertreterinnen und Vertreter diese Zustimmung erteilen. Die Entscheidung könne letztlich niemandem abgenommen werden, betonte der Lausanner Ethiker Carlo Foppa. Die Ethik könne allerdings «nur» kritische Fragen stellen.

Informieren, aufklären, Entscheidungshilfen anbieten

Kritisch beobachten will auch insieme: Und zwar die biomedizinische Entwicklung wie die laufende Gesetzgebung zur Biomedizin. Gentechnologische Forschung, so die Vertreterinnen und Vertreter von insieme, dürfe nur unter strikter Beachtung der Menschenrechte betrieben werden. Differenzierte Geset-

ze und staatliche Rahmenbedingungen seien unerlässlich. Um die einzelnen Menschen in ihren schwierigen Entscheidungen zu stützen, müsste aber vor allem auch gute Informationsarbeit geleistet werden. insieme sieht eine der wichtigsten Aufgaben darin, die Öffentlichkeit über alle Aspekte der Biomedizin und über die Folgen zu informieren. Noch in diesem Herbst will sie

eine weitere Tagung zum Thema anbieten, gemeinsam mit der ASKIO Schweiz.

Öffentlichkeitsarbeit sei auch ein zentrales Anliegen der regionalen Vereine, um geistig behinderte Menschen besser in ihre Umgebung integrieren zu können, wurde in Rorschach betont. Der Gastgeberverein VGB-insieme Rorschach konnte heute sein 20-Jahr-Jubiläum feiern. ■

TRAVELIN' TALK – DAS NETZWERK UNTER FREUNDEN

Am Donnerstag, 15. Mai 1997, wurde in Kloten das Projekt Travelin' Talk der Öffentlichkeit präsentiert. Travelin' Talk ist ein Selbsthilfeprojekt von Behinderten für Behinderte in Bezug auf Reisen. Es ist ein Netzwerk von Freunden, die ihr Wissen über ihren Heimatort zugänglich machen. Travelin' Talk geht von der Idee aus, dass niemand die Situation an einem bestimmten Reiseziel besser kennt als die Menschen, die dort leben.

Wer bei Travelin' Talk mitmacht, ist also bereit, reisenden Behinderten Informationen über diese Gegend zu vermitteln. So können Reisen besser geplant werden und so kann für spezielle Bedürfnisse vorgesorgt werden. Unterwegs – zum Beispiel in Notfällen – können Reisende Informationen oder Hilfeleistungen bei Teilnehmern des Netzwerkes anfordern. Menschen in aller Welt bieten freiwillig diese Informationen und Unterstützung an und ermöglichen behinderten Reisenden auf einfachste Art und Weise abzuklären, ob ihre spezifischen Bedürfnisse befriedigt werden können.

In verschiedenen, geographisch aufgeteilten, übersichtlich gegliederten Verzeichnissen (die sogenannten Travelin' Talk-Directories) werden alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer am Netzwerk mit den Informationen und Dienstleistungen, die sie zur Verfügung stellen, aufgeführt. Das Travelin' Talk-Directory mit verlässlichen und vor allem aktuellen Informationen vermittelt genau die Sicherheit, die das Reisen für Behinderte oft erst möglich macht!

Gegründet wurde das Netzwerk 1988 von Rick Crowder, Amerikanischer Behinderter des Jahres 1991/92. Momentan hat Travelin' Talk eine Teilnehmerschaft von 1200 Personen, hauptsächlich in den Vereinigten Staaten. Der Verein Tourismus für alle Schweiz hat die Initiative ergriffen, das Netzwerk in der Schweiz und in einer zweiten Phase in Europa aufzubauen. Der Zweck des in 1995 gegründeten Vereins besteht in der Integration Behinderter im allgemeinen Tourismus und somit in der Förderung der Integration Behinderter im Freizeit- und Sportbereich.

Das Vertriebskonzept sieht die Abgabe des Verzeichnisses an jedermann über Service- und Informationsstellen auf der ganzen Welt vor. Mittels Sponsoring und Gönnerbeiträgen wird eine Gratisabgabe des Verzeichnisses an Benutzern und Benutzerinnen in der Schweiz angestrebt.

Damit die ganze Schweiz erschlossen werden kann, braucht es je nach geographischer Verteilung zwischen 200 und 400 Teilnehmerinnen und Teilnehmer, welche jetzt aufgerufen werden, an diesem sympathischen Netzwerk teilzunehmen. Auch sucht der Verein Tourismus für alle Schweiz Mitglieder, Spender und Gönner, damit der finanzielle Aufwand des Projektes getragen werden kann.

Mehr Informationen und Anmeldeformulare sind erhältlich bei
Tourismus für alle Schweiz, Hard 4, 8408 Winterthur,
Telefon 052/222 22 88, Telefax 052/222 68 38.