

¹⁹ Vgl. R.M. Berry, *The Human Genome Project and the End of Insurance*, University of Florida Journal of Law and Public Policy 7, 1996, 205-256 sowie R.J. Pokorski, *Use of Genetic Information by Private Insurers*, in: T.F. Murphy/M.A. Lappé (Hg.), *Justice and the Human Genome Project*, Berkeley 1994, 91-109.

²⁰ So gibt es ein wichtiges Präzedenzurteil im Fall „Tarasoff v. Regents of the University of California“ (13 Cal. 3. 177, 1974), wo der „California Supreme Court“ die Meinung vertritt, daß ein Psychiater die Pflicht hat, einen Dritten zu warnen, wenn er erkennt, daß eine solche Warnung nötig ist, um seinen Patienten daran zu hindern, diesem Dritten Schaden zuzufügen.

²¹ Vgl. J.C. Fletcher/D.C. Wertz, *Ethics, Law, and Medical Genetics: After the Human Genome is Mapped*, in: *Emory Law Journal* 39, 1990, 747-809. Der Artikel gibt einen Überblick über die Reaktionen von genetischen Beratern zu diesem und anderen moralischen Dilemmata.

²² Vgl. D. Davis, *Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future*, *Hastings Center Report*, 17/2, 1997, 7-15.

²³ Die katholischen Unterzeichner des Dokumentes schließen eine ganze Reihe von Prälaten ein, um die der Gründer der „Common Ground Initiative“, der verstorbene Joseph Kardinal Bernardin, das Dokument sicher benediziert hätte. Darunter befinden sich: William Levada, Raymond Lucker, Francis Stafford und Rembert Weakland.

²⁴ D.B. Resnik, *The Morality of Human Gene Patents*, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 7/1, 1997, 43-61.

²⁵ Vgl. J. Boyd White, *Heracles' Bow: Essay on the Rhetoric and Poetics of Law*, Madison (WI) 1985.

²⁶ *First National Bank of Boston v. Bellotti* (435 U.S. 765, 1977).

²⁷ Von vielen Kommentatoren wird darauf verwiesen, daß man zwischen therapeutischen genetischen Eingriffen (z.B. zur Heilung eines Defekts) und solchen Eingriffen, die auf die Verbesserung menschlicher Eigenschaften zielen, keine scharfe Trennlinie ziehen kann. Trotzdem ist diese allgemeine Unterscheidung immer noch hilfreich.

Aus dem Englischen übersetzt von Michael Krämer

Macht, Ethik und die Armen in der Erforschung der Humangenetik

Márcio Fabri dos Anjos

Es ist bekannt, wie die Genforschung heutzutage zu einem Feld geworden ist, auf das sich die Suche nach Wissen und Macht konzentriert. Auf dem Gebiet von Ackerbau und Viehzucht bedeuten ihre

Errungenschaften eine wahre Revolution nicht nur bezüglich der Nahrungsmittelproduktion, sondern sie bringen auch - wie die neuesten Fortschritte zeigen - neue Heilmittel und sogar organische

Elemente für die Transplantation in menschliche Körper hervor. Die Forschungen im Bereich der Humangenetik sind ein Teil jener Ausweitung des Wissens über die biologischen Vorgänge, und sie haben Anteil an der damit einhergehenden Macht, diese zu beherrschen. Hier kommt das Wissen der Gesundheit und dem Wohlbefinden zugute; und es ist eine Verheißung, daß die menschliche Macht, das Leben zu programmieren, mehr und mehr ausgeweitet werden könne. Es läßt das Axiom „Wissen ist Macht“ evident erscheinen; und ebenso, daß Wissen und Macht, wenn sie sich erst einmal verbündet haben, dahin tendieren, sich eines mit Hilfe des anderen in einer Spirale von Wechselwirkungen zu potenzieren.¹

Von den vielen ethischen Fragen, die dieses Thema aufwirft, möchten wir die Frage nach dem Ort der Armen in der Erforschung der Humangenetik aufgreifen. Welche Möglichkeiten haben Länder, deren Bevölkerungen, Gruppen und Personen, die nicht die Macht eines Wissens über Genetik haben, doch an dieser Forschung beteiligt zu werden und in den Genuß ihrer Ergebnisse zu kommen? Indem wir dieses Problem als eine Aufgabenstellung für die Ethik anpeilen, möchten wir, von den Armen ausgehend, einige Fragen vortragen und auch Vorschläge für Verhaltensweisen in den Machtbeziehungen auf diesem Gebiet prüfen.²

Machtpositionen und Interessen, die hier im Spiel sind

Im allgemeinen - wenn man zunächst ab- sieht von auch auftretenden Spannungen - sind die Hauptanziehungspunkte für den Wettlauf in der Erforschung der Humangenetik Gesundheit, Langlebig-

keit und Lebensqualität. Diese Bezugspunkte sind indes verkettet mit einer Reihe von sehr pragmatischen Interessen, die auf die Kommerzialisierung der erzielten Resultate zielen, seien dies nun Dienstleistungen oder Produkte. Es dürfte hilfreich sein, daran zu erinnern, daß die Kartographierung und die Sequenzanalyse der Gene neue Zugriffsmöglichkeiten eröffnet, um menschliche Individuen biologisch zu identifizieren und zu bewerten, in ihre Fortpflanzung einzugreifen und Gentherapien zu ermöglichen.

Anhand dieser Beispiele kann man schon das große politische und wirtschaftliche Potential erkennen, das in der Erforschung der Humangenetik enthalten ist. Wir sind dabei, eine Macht zu erzeugen, die an die biologische Identität von Menschen und an ihre Lebensaussichten und -chancen zu rühren vermag. Es ist daher relativ leicht zu begreifen, warum die Humangenetik zu einem Feld großer finanzieller Investitionen geworden ist, die große Gewinne verheißen. Die Zeitungen

Der Autor

Márcio Fabri dos Anjos, Mitglied des Redemptoristenordens; Dr. theol. (Promotion an der Päpstlichen Universität Gregoriana in Rom); Präsident der „Sociedade Brasileira de Teologia e Ciências da Religião“; bis 1997 Mitglied der brasilianischen Kommission für Ethik der Forschung; Professor für Moralthologie in São Paulo; Mitglied des Komitees für Ethik der Forschung der Klinik Santa Casa in São Paulo; Veröffentlichungen: (als Hg. und Autor:) *Teologia: Profissão*, São Paulo 1996; *Teologia e novos paradigmas*, São Paulo 1996; *Ética e Direito: um diálogo*, Aparecida 1996; zahlreiche Zeitschriftenartikel, u.a.: *Ética e Clonagem na questão dos paradigmas*, in: *Revista Eclesiastica Brasileira* 55 (1995) 217, 105-117. Anschrift: R. Oliveira Alves, 164, BR-04210-060 São Paulo, SP, Brasilien.

berichten von den hohen Summen, mit denen sich die wirtschaftlichen Interessengruppen auf diesem Gebiet engagieren: Forschungsarbeiten mit genetischem

Material könnten „der neueste Grenzbe-
reich sein, in den die Wissenschaft
vorstößt - und ein Markt, der Umsätze von
Milliarden von Dollar verspricht. Für das
erste dieser Geschäfte sind bereits die
Verträge geschlossen worden: Sequana
Therapeutics, ein Unternehmen aus den
Vereinigten Staaten von Amerika, ist
überzeugt, in einem Volksstamm an der
Küste Afrikas den Schlüssel zur Heilung
des Asthmas gefunden zu haben. Es hat
die DNA-Proben dieser Menschengruppe
für 70 Millionen US-Dollar an Böhringer,
einen deutschen Pharma-Konzern, ver-
kauft. Keiner der Schwarzafrikaner hat
einen Pfennig an dieser Aktion ver-
dient.“³ An diesem kleinen Beispiel sieht
man, wie die Genforschung zu einem Feld
mit Einfallstoren für wirtschaftliche und
politische Mächte geworden ist, das die
nationale und internationale Politik nicht
unbeachtet lassen kann. Es handelt sich
hier nicht mehr bloß darum, Ergebnisse
der Forschung an Individuen anzuwen-
den, sondern rapide mehren sich Ent-
scheidungssituationen, welche die ganze
Menschheit betreffen können.

Zwei aufeinander bezogene und einander
beeinflussende Kräfte stellen eine Her-
ausforderung dar, sich Einlaß in dieses
Gebiet von Wissen und Macht zu ver-
schaffen. Tatsächlich erfordert der Zu-
gang zu den Ergebnissen der Genfor-
schung einen langen Weg mit hohen wirt-
schaftlichen Kosten und großen wissen-
schaftlichen Investitionen. Vorausset-
zungen sind die Ausbildung von For-
schern, die Einrichtung von Forschungs-
zentren und die Finanzierung der Projek-
te. Wer das ökonomische und wissen-
schaftliche Potential dafür hat, kann auf
dem Gebiet der Genetik produzieren und
in den Wettbewerb eintreten, der hier
eröffnet worden ist, wobei er versuchen

wird, an die Spitze zu gelangen und den
Markt zu erobern. Wer dieses Potential
nicht hat, ist vielleicht in der Lage, den
Erfordernissen zu entsprechen, um Kon-
sument der Ergebnisse zu werden, wann
immer sie ihm zugänglich werden.

Unter denen, die über das wirtschaftliche
und wissenschaftliche Potential verfü-
gen, die Forschung zu entwickeln und ihre
Ergebnisse zu liefern, gibt es zwei Haupt-
gruppen: die Institutionen der staatlichen
Macht der verschiedenen Länder, die dar-
an interessiert sind, eine Gesundheitspo-
litik zugunsten ihrer eigenen Bevölke-
rung zu entwickeln, wie daran, die aus der
Forschung sich ergebenden Dienstlei-
stungen und Produkte wirtschaftlich aus-
zuwerten; sodann die Privatinitiativen,
die ihre Basis in Unternehmen der phar-
mazeutischen Industrie, in Arztpraxen
und Krankenhäusern haben, die auf natio-
naler und internationaler Ebene aus der
Humangenetik eine einträgliche Dienst-
leistung zu machen suchen.

Sodann gibt es diejenigen, die nicht über
das nötige Potential verfügen, um im Be-
reich der Genetik zu produzieren. Auf der
aktuellen Weltkarte der auf dem Gebiet
der Genetik Mächtigen ist die nördliche
Hemisphäre bedeutend stärker vertreten
als der Süden. Die wirtschaftlich armen
Länder (mit wenigen Ausnahmen wie z.B.
Kuba, das besonders stark in das öf-
fentliche Gesundheitswesen investiert),
die Mehrheit der schwarzen Bevölkerun-
gen und ganz allgemein die eingeborenen
Bevölkerungsgruppen haben keine Chan-
cen, auf diesem Gebiet irgendeine Initiati-
ve ergreifen zu können.

Verletzlichkeit und Autonomie

Wie man sieht, ist die Frage nach einer
Ethik der Machtverhältnisse in Sachen

Humangenetik einzuordnen in den Zusammenhang der großen wirtschaftlichen Ungleichheiten und der entsprechenden unterschiedlichen Voraussetzungen der Befähigung zu wissenschaftlicher Produktion. Wir wollen hier nicht wieder die ethischen Fragen aufgreifen, die den in den Ländern der westlichen Welt herrschenden Wirtschaftsliberalismus betreffen. Aber diese Fragen sind ein wichtiger Kontext, der dieser unserer Reflexion zugrunde liegt. In den folgenden Überlegungen werden wir uns weniger von dem Gedanken leiten lassen, die Konkurrenzsituation, das Spiel der Kräfte und Pressionen, das sich zwischen den „Starken“ vollzieht, zu analysieren. Wir möchten vielmehr besonders die Situation der Enteigneten inmitten dieser Machtverhältnisse untersuchen.

„Verletzlichkeit“ ist im Zusammenhang mit der Bioethik ein interessanter Begriff, insofern er die Situation der Menschen zum Ausdruck bringt, deren Möglichkeit zur Selbstbestimmung und zur Verteidigung ihrer Rechte bezüglich Forschungsarbeiten und Nutzung ihrer Ergebnisse begrenzt ist. Die Verletzlichkeit wird im allgemeinen da angesiedelt, wo die Möglichkeit von Menschen, freie Entscheidungen zu treffen, auf ihre Grenze stößt. Es sollte wohl daran erinnert werden, daß diese Möglichkeit verringert oder sogar annulliert werden kann mangels der notwendigen Voraussetzungen bezüglich Bewußtsein, Kultur und reifer Entfaltung emotionaler Anlagen (weswegen Kinder, Komapatienten und Menschen ohne Zugang zu einem Mindestmaß an Kenntnissen über solche wissenschaftlichen Vorgänge als „verletzlich“ einzuordnen sind). Erinnert sei ebenfalls an Menschen, die irgendetwas Druck ausgesetzt sind, besonders wenn sie einer Hierarchie unter-

worfen sind wie Militärpersonen und Mitglieder einer Institution, die Druck ausüben kann. Vielleicht aber erinnert man sich weniger an Menschen, deren Verletzlichkeit aus wirtschaftlicher Unterdrückung und einer Ausbeutung von Situationen mit wenig Alternativen herrührt. Das Verständnis dieser Ebenen von Verletzlichkeit wird erleichtert, wenn wir konkrete Fälle als Beispiele dafür anführen.

Leben im Elend und Attraktivität von Versprechungen

Ein von einer brasilianischen Zeitung als „Verkauf von DNA von Eingeborenen“⁴ berichteter Vorfall ist erhellend, um einige Aspekte von Verletzlichkeit verstehen zu können. Die Zeitung berichtete, daß das Unternehmen Coriell Cell Repositories aus den Vereinigten Staaten von Amerika 1996 im Begriff war, DNA-Proben von zwei Gruppen eingeborener Brasilianer, der Karitiana und der Suruí, beide aus dem Bundesstaat Rondônia im Amazonasgebiet - zum Verkauf anzubieten. Auf einer Internet-Seite ([//www.arginine.umdj.edu](http://www.arginine.umdj.edu)) erwähnte die Firma Coriell Cell, daß die Proben aus der Sammlung zweier angesehener nordamerikanischer Universitäten, nämlich in Stanford und Yale, seien; und es sei der Arzt Ken Kidd von der Yale-Universität, der die Proben geliefert habe. Was die wirtschaftliche Seite der Sache betraf, so wurde behauptet: „Coriell Cell definiert sich als ein wissenschaftliches Unternehmen ohne Gewinnabsichten. Für jede DNA-Probe wird eine Gebühr von 500 US-Dollar erhoben“, aber dieser Betrag decke nur die Beschaffungs- und Betriebskosten.

Die Zeugenaussage des Dorfkaziken über

die Form der Probensammlung wirft auch ein helles Licht auf die Frage der Verletzlichkeit. Nach derselben Zeitungsmeldung erhielten Forscher aus den USA im August 1996 von der „Nationalen Stiftung für den Indio“ (FUNAI = Fundação Nacional do Indio) die Erlaubnis, im Land der Karitiana nach einem Riesenfaultier zu forschen. Mit den Worten des Kaziken Cizino Dantas Morais wiedergegeben, geschah die Entnahme der Blutproben folgendermaßen: „Als wir im Wald waren, um ihnen die Höhle des Mapinguari [des legendären Faultiers] zu zeigen, Arzt nahm Blut von Karitiana. Er sagte: Wollen sehen, ob ihr habt Anämie, Meningitis oder Aids, Krankheit, die schnell tötet. Indio ließ zu, daß er nahm Blut.“ Der Journalist schließt daraus, daß die Karitiana nicht die geringste Vorstellung davon hatten, was DNA ist; aber jetzt haben sie schon entdeckt, daß ihr Blut Geld wert ist. „Nachdem sie entdeckt haben, daß ihre DNA in den USA zum Verkauf angeboten wird, wollen sie bei jedem Forscher kassieren, der in ihren Territorien Blut sammeln möchte.“

Es ist interessant, aus diesen einfachen Worten des Kaziken zur Kenntnis zu nehmen, wie das Bewußtwerden der Mangelerscheinungen und der Bedrohung des Lebens (Krankheiten und Tod) den ersten Schritt bildet zum Kontakt mit der Forschung und ihren Risiken; aber es ist die Aussicht auf die Wohltaten der Forschung, welche den Kreis schließt. Daher ist die Nichtteilhabe an den (möglichen) Wohltaten einer Forschung offensichtlich die größte Frustration der Verletzlichen.

Der Patient, dem keinerlei medizinische Behandlung zuteil wird

Die Beziehung zwischen Notsituation und Verheißung von Wohltaten zeigt, daß die Verletzlichkeit auch zustande kommt durch die Ausbeutung von Menschen, die sich in Situationen unzureichender Alternativen befinden. In armen Regionen gibt es unzählige „Patienten, denen keinerlei medizinische Behandlung zuteil wird“, die in keiner Weise vom staatlichen Netz der Gesundheitsfürsorge erfaßt werden. Wenn sie als Subjekte in ein Forschungsprojekt eintreten, dann klingt das für sie wie die Verheißung eines Rettungsankers. Neuerdings hat ein von mehreren Instituten betriebenes Projekt zur Erforschung der Wirksamkeit eines Medikaments zum Kampf gegen den HIV-Erreger, „das größte Forschungsunternehmen mit Medikamenten zur Bekämpfung von Aids, das jemals außerhalb der USA und Europas unter Beteiligung von 996 brasilianischen Freiwilligen durchgeführt wurde“, ein monotherapeutisches Experiment mit serumpositiven Patienten durchgeführt, denen bisher keine medizinische Behandlung zuteil geworden war, um die Wirksamkeit des Medikaments (Indinavir) zu ermitteln. Nun behauptet die Gemeinschaft der Wissenschaftler, soviel man weiß, die Unwirksamkeit der Monotherapie in diesem Fall. Nun hat das amerikanische Laboratorium Merck Sharp & Dome, das die Forschung finanziert hatte, angesichts der von einer Kommission für Forschungsethik erhobenen ethischen Bedenken die Arbeit in diesem Forschungszweig eingestellt.⁵

Wir wollen hier keine ethische Bewertung der Vorgehensweisen dieses Laboratoriums vornehmen. Wir möchten diesen

Sachverhalt aber anführen, um damit zu sagen, daß es wohl verständlich ist, wenn das Bedürfnis eines HIV-Infizierten, behandelt zu werden, zu einem Schwachpunkt wird, der sich leicht ausbeuten läßt. Tatsächlich ist diese persönliche Verletzlichkeit nicht etwas, was isoliert für sich bestünde und was nur das Ergebnis des psychischen Zustandes des Patienten wäre. Sie ist vielmehr verknüpft mit einer anderen umfassenderen Gebrechlichkeit, welche die eigentümliche Gesellschaft kennzeichnet, in der diese Menschen leben. Man beachte, daß Patienten gesucht worden waren, die bisher noch nicht medizinisch behandelt wurden. Das heißt, daß die Gesellschaften in dem Maße, wie sie unfähig sind, den Schutz ihrer Patienten zu gewährleisten, oder ihn bloß vernachlässigen, deren Verletzlichkeit noch vergrößern. Daher sind die Länder mit einem ungesicherten Gesundheitswesen und mit wenig Normen für die Forschung immer eine Art Oase - wenn auch nicht immer im ethischen Sinn -, die dem offensteht, der das wirtschaftliche und wissenschaftliche Potential zur Forschung hat.

Die Verletzlichkeit von Nationen

Wir haben schon von der Verletzlichkeit in bezug auf die armen Eingeborenen gesprochen. Wir nehmen dieses Thema nun wieder auf, wobei wir jetzt die Bedingungen der nationalen Souveränität von armen Bevölkerungsgruppen näher betrachten wollen. Eine erste Erscheinungsform der Schwäche ist es, wenn ein Land nicht über ein Minimum von Leitlinien und praktischen Vorkehrungen verfügt, um Normen für Forschungsunternehmen zu setzen. Die diesbezüglichen Zustände vieler armer Länder sind unheilvoll, und ebendeswegen ist es schon hei-

kel, diese Länder mit ihren begrenzten Möglichkeiten auch nur zu benennen. In derzeitigen Diskussionen über biomedizinische Ethik im Hinblick auf den Abschluß von Verträgen der Wirtschaftsgemeinschaft Mercosur hat man entdeckt, daß einige Länder Südamerikas 1969 keinen Kodex der medizinischen Ethik haben, dem sie folgen müßten. Wie sollte man in einer solchen Situation eine Forschungsethik fordern? Man kann sich leicht vorstellen, wie sich in einem solchen Kontext erweist, daß die Menschen gegenüber dem, der die Macht hat, ohne eine Ethik zu haben, schutzlos sind.

Die Infragestellung der nationalen Souveränität wurde deutlich sichtbar bei der Erforschung der Urwälder Amazoniens.⁶ Allein die nordamerikanische Firma Sharman Pharmaceuticals hat ungefähr sechstausend Pflanzen des Amazonasgebietes erforscht. Dieses bedeutende Forschungsunternehmen muß notwendigerweise die nationalen Souveränitätsrechte ins Auge fassen, entweder, wenn es die Forschungen aufnimmt, oder von dem Zeitpunkt an, da ihre Ergebnisse patentiert werden und sich in zu zahlende Tantiemen verwandeln. Der Königliche Botanische Garten von Großbritannien hat die Forschungen zur Produktion von Medikamenten aus brasilianischen Pflanzen aufgegeben, weil er die Frage der Rechte an eventuellen Entdeckungen für zu heikel hielt.⁷ Auf der Konferenz für Umwelt und Entwicklung in Rio de Janeiro 1992 wurde die Konvention über Artenvielfalt unterzeichnet, die vorsieht, daß für Produkte, bei deren Herstellung das Wissen eingeborener Gemeinschaften oder einheimische Rohstoffe verwendet werden, Tantiemen an die betreffende Gemeinschaft oder an das Ursprungsland gezahlt werden müssen.⁸

Die Bedeutung von Normen für Forschungen in einem armen Land ist indes noch nicht alles. Eine andere Seite der nationalen Verletzlichkeit zeigt sich unmittelbar in internationalen politisch-wirtschaftlichen Beziehungen. Dann geraten selbst die anerkannten Rechte unter Druck und werden zum Gegenstand von Verhandlungen. Ein Beispiel dafür zeichnet sich ab in Gesetzen, welche die Erteilung von Patenten regeln. Die Regelungen auf diesem Gebiet sind unentbehrlich, schon wegen der Notwendigkeit, nicht nur die Länder, sondern ebenso die Unternehmen vor Biopiraterie zu schützen. Diese Regelungen aber bedeuten noch keine Befreiung von einem belastenden Spiel von Interessen. In Brasilien haben die politischen Verhandlungen seit 1991 fünf Jahre gedauert. Und sie wurden damit abgeschlossen, daß die Patente für genetisch veränderte Mikroorganismen anerkannt wurden, und dabei wurde für Patente für Produkte eine Gültigkeitsdauer von zwanzig Jahren zugestanden. Bei der wachsenden Geschwindigkeit, die das Leben heute angenommen hat, wissen wir jetzt, daß zwanzig Jahre derzeit einem ganzen Jahrhundert in früheren Zeiten entsprechen können. So großzügig diese Regelung sein mag, so ist sie doch nicht zu verstehen, ohne die Ausübung von politisch-wirtschaftlichem Druck, ohne einen Kontext von Wirtschaftsliberalismus und ohne die Notwendigkeit, ausländisches Kapital ins Land zu ziehen, mitzubedenken.

Abbau und Aufbau einer Forschungsethik

Was wird man - insbesondere in Gesellschaften oder Ländern, die über gar kein oder ein nur mangelhaftes soziales Regel-

werk verfügen - in Sachen Ethik konkret als unbedingt zu respektieren fordern können? Wir sind davon überzeugt, daß vorher noch ein anderer Schritt getan werden muß. Gesetze und Normen werden notwendig sein, aber ihr Funktionieren hängt davon ab, daß sie eine festere ethisch-kulturelle Basis haben, damit man nicht einem Legalismus verfällt.

Die erste Sorge wird sich folglich darauf richten müssen, eine kolonialistische Mentalität abzubauen und statt dessen eine ethische Kultur aufzubauen, die von humanitären Überzeugungen durchwirkt und von Bürgersinn geprägt ist. Ich spreche aus der Erfahrung mit dem Kolonialismus in Lateinamerika. Es ist möglich, daß entsprechende Erfahrungen in anderen gesellschaftlichen Verhältnissen vor allem von Imperialismus und Diktatur geprägt sind, aber auch dies sind vergleichbare Erfahrungen. Eine Nachwirkung der kolonialistischen Kultur ist es, daß Territorien und Bevölkerungsgruppen als „terra nullius“, als „Niemandland“ verstanden werden, als frei zugängliches Feld für den Ausbeuter, der, wenn er als erster kommt, handeln kann ohne Rücksicht auf andere Regeln als diejenigen, die er selbst erlassen hat. Die zur Trägheit verleitende Macht dieser Kultur wirkt bis in unsere Tage nach, wenn sie viele Forscher mit der Allmacht derer ausrüstet, die sich bei ihren Patienten und den von der Forschung Betroffenen nicht entschuldigen müssen. Eine allgemein diktatorische Praxis wird Territorien und Menschen als „Land eines einzigen Herrn“ betrachten und auch praktisch zu entsprechenden Schlußfolgerungen kommen.

Es ist wichtig, zwei wechselseitig wirksame Dimensionen dieses Prozesses, der umgedreht werden muß, hervorzuheben.

Eine wird sichtbar in den zwischenmenschlichen Beziehungen, die zwischen Forschern und von der Forschung betroffenen Menschen als Privatpersonen bestehen. Dabei sind Forscher und von der Forschung Betroffene aufgerufen, ethische Verhaltensweisen zu lernen und die Würde der in diesen Beziehungen mitspielenden Menschen zu entdecken und zu respektieren.

Die andere Dimension gehört zu den gesellschaftlich-politischen Umständen, welche die öffentlichen Beziehungen des Staates betreffen. Dabei handelt es sich nicht bloß darum, individuelle Rechte zu respektieren, sondern darum, Rechte der Gemeinschaft zu erkennen und zu verteidigen. Als ein interessantes Beispiel dieser Dimension erweist sich ein Gesetzesvorhaben zur biologischen Artenvielfalt, über das im Staat Acre, einem Staat im brasilianischen Amazonasgebiet, abgestimmt wurde. Nach diesem Gesetz werden sich die Forscher oder das ausländische Unternehmen, die in der Region arbeiten wollen, einer brasilianischen Gruppe anschließen müssen; außerdem werden sie einen Teil des gesammelten Materials dem Staat zur Kontrolle überlassen. Der für das Gesetzesvorhaben verantwortliche Abgeordnete kommentierte dies emphatisch: „Die Stunde ist gekommen, ein für allemal Schluß zu machen mit dem Neokolonialismus, der Acre und das ganze Amazonasgebiet bedroht.“⁹

Könnten diese Schlußfolgerungen vielleicht zu hart sein? Oder erscheinen sie als hart ebendeswegen, weil man immer damit rechnet, daß der Kolonialismus mit Nachsicht behandelt wird? Da nun einmal Wissen Macht ist, bedarf es zur Überwindung des Kolonialismus und der Abhängigkeit der Teilhabe am eigentlichen Wissen und nicht bloß der Beteiligung an

seinen Produkten. Mit anderen Worten: Die Ethik erweist sich in der Forschung nicht schon als geschützt bloß aufgrund zwischenmenschlicher Beziehungen des Respektes zwischen Forschern und einzelnen von der Forschung Betroffenen. Man muß den Mut haben, auch die unausgesprochenen Regeln eines politisch-wirtschaftlichen und kulturellen Kolonialismus ins Auge zu fassen, denen die Mehrheit der armen Nationen offensichtlich unterworfen sind.

Der kulturelle Aufbau einer Forschungsethik verweist uns, wie wir gesehen haben, auf die Grundlagen unseres menschlichen Miteinanders. Einerseits fordert er von uns, die humanitären Pflichten zu erkennen, die uns als Gleichen gemeinsam sind. Andererseits fordert er von uns so etwas wie eine kosmische Sicht, ein „Auge für die Galaxie“, um uns dessen bewußt zu werden, daß wir als der Planet Erde ein kleines Raumschiff sind, das in der unermeßlichen Weite des Universums navigiert. Der Geist der Solidarität und des Teilens auf dem Planeten und daher auch unter den Nationen wäre also eine grundlegende Regel des gesunden Menschenverstandes.

Andererseits ist bekannt, daß die Gesellschaft sich nicht nur nach ethischen Idealen ausrichtet. Daher bedarf es der Gesetze und der Verhaltensregeln. Für den wirkungsvollen Aufbau einer Ethik sind die Verhaltensregeln oftmals angemessener als die Gesetze. Letztere setzen ja Sanktionen, Strafen und Überwachungseinrichtungen voraus; und sie führen zu mehr juristischen Verfahrensweisen, die selbstverständlich zu gewissen Zeitpunkten vonnöten sind. Verhaltensregeln und Normen aber erscheinen angemessener, wo es darum geht, eine ethische Bildung zu entwickeln und innere Einstellungen zu

festigen. Daß das ethische Bewußtsein der Menschheit diesbezüglich zunimmt, hat sich eindrucksvoll dadurch erwiesen, daß wichtige internationale Deklarationen beschlossen worden sind, die Richtlinien für die Forschungsethik bieten. Man denke nur an den Kodex von Nürnberg (1947), die Erklärung der Menschenrechte (1948), die Erklärung von Helsinki (1964 und spätere Versionen), den von der UNO angeregten Internationalen Vertrag für bürgerliche und politische Rechte (1966), die Vorschläge der Weltgesundheitsorganisation zu internationalen ethischen Richtlinien für biomedizinische Forschungen, die Menschen betreffen (1982, 1993), oder die internationalen Richtlinien für die ethische Revision der epidemiologischen Studien (1991). Wenn wir also auch Gründe haben, den Mangel an Ethik bei vielen Forschungsverfahren zu beklagen, so gibt es doch andererseits auch Gründe zur Freude angesichts dieser Beweise von ethischer Reife der Weltgesellschaft.

Forschungsethik im Alltag

Im Alltag der Forschungspraxis wird das ethische Verhalten gut geregelt von Normen, die vorgetragen und verteidigt werden von lokalen und nationalen Komitees für Forschungsethik. Schon heute ist es leicht möglich, eine Bibliographie mit Hinweisen auf die Arbeitsweise solcher Komitees zu finden.¹⁰ Es sei angemerkt, daß es sich um zwei unterschiedliche Arten von Unternehmungen handelt, die aber immerhin in Beziehung zueinander stehen: Nationale Normen oder Richtlinien der Forschungsethik aufzustellen; und Kommissionen oder Komitees einzusetzen, die für ihre Anwendung sorgen. Wie wir wissen, wurden die ersten Experimen-

te mit solchen Komitees in den sechziger Jahren unternommen, aber sie nahmen erst im folgenden Jahrzehnt Gestalt an in Form der Komitees für klinische Ethik.¹¹ Danach entstanden die lokalen Komitees und die nationalen Kommissionen, und zwar mit einer umfassenderen Zielsetzung als der für klinische Ethik. Die Bemühung um die Ethik wächst in der Welt auf sehr ungleiche Weise, und man kann nur hoffen, daß bald alle Länder die organisatorischen Voraussetzungen schaffen, um solche wertvollen Einrichtungen zur Förderung der Ethik zu bekommen.

Welche Schritte sind zu tun zur Schaffung von Regeln einer Forschungsethik? Welchen Inhalt sollen sie haben? Aufgrund der Erfahrungen, die wir 1996 in Brasilien bei der Überarbeitung einer nationalen Resolution zu einer „Ethik für Forschung, die Menschen [als Forschungsobjekte] einbezieht“¹² gemacht haben, stellten wir fest, daß es grundlegend wichtig ist, damit zu beginnen, daß man einen demokratischen Prozeß der Aufstellung von Leitlinien auslöst, der die Gesellschaft selbst in die Erarbeitung der Normen mit einbezieht. Diese Beteiligung ist in diesem Fall ein mächtiger Faktor bei der Bildung eines ethischen Bewußtseins. Sodann ist es nützlich, eine Sammlung von Anregungen, Vorschlägen und Beobachtungen durchzuführen, an der sich die verschiedenen Gruppierungen der Gesellschaft beteiligen können. Es ist unbedingt erforderlich, daß auch die Forschungszentren sich äußern. Auch Beiträge aus interdisziplinärer Sicht werden sehr bereichernd sein.

Ein zweiter Schritt besteht darin, das ethische Erbe der Menschheit zu Rate zu ziehen. Nach der Sammlung von Beiträgen ist der auf den ersten Blick

unumgängliche Schritt die Suche nach Konsens. Der Konsens aber kann sich bisweilen in größerem oder geringerem Maß darin äußern, daß man einfach den Stärksten zustimmt. Und gerade dies wird keine ethischen Verhaltensweisen erzeugen. Um ein Gegengewicht gegen diese Schwierigkeit zu schaffen, muß man es verstehen, sich die Erfahrungen und ethischen Aussagen internationaler Verträge und Formulierungen anderer Länder zu eigen zu machen und einzuarbeiten. Wenn es anderswo schon gelungen ist, menschenwürdigere und auf Gleichberechtigung beruhende Verhaltensmuster in den Beziehungen zwischen Forschung Treibenden und von ihr Betroffenen zu etablieren, dann kann das nicht nur als Anregung für die Formulierung von Normen dienen, sondern auch dazu, Asymmetrien und Ungleichheiten in unseren eigenen nationalen Verhältnissen zu überwinden.

Die Inhalte von Regelwerken für eine Forschungsethik können infolge der reichhaltigen Fülle der erforderlichen Details sehr leicht den Regelwerken verschiedener Länder entnommen werden, die diese Arbeit schon geleistet haben. Die Hauptaufgaben sind hier: die Ethik mit einer eigenen wissenschaftlichen Methode zu zu verbinden; den größten Respekt für die von der Forschung Betroffenen zu fordern, indem man der „freien und aufgeklärten Zustimmung“¹³ die größte Aufmerksamkeit schenkt; Garantien gegen Risiken und Garantien für die Beteiligung an den Erträgen festzuschreiben; eine Struktur der Transparenz der Forschung zu sichern, und zwar in ihrer Startphase, in ihrer Entfaltung, ihrem Abschluß und ihren Folgen¹⁴; eine Nationalkommission und Lokalkomitees für Ethik einzurichten, die ihre eigenen ergänzenden Richtli-

nien für die Anwendung der Regeln schaffen könnten.

Es muß schließlich noch gesagt werden, daß die Alltagsform der Ethik der Human-genetik uns auch auf die umfassenderen gesellschaftlich-politischen Bedingungen verweist, unter denen die Forschungsarbeiten getan werden und unter denen die erzielten Erträge verteilt und die Ergebnisse angewandt werden. Wir haben die Gelegenheit genützt, einige zu erwähnen, aber die Beschreibung und Analyse der diesbezüglichen ethischen Probleme obliegt nicht uns, weil für die Bearbeitung dieses Themas ein anderer Autor vorgesehen ist. Wir müssen hier nur noch daran erinnern, daß Regelwerke und Gesetze nötig sind, die über den Forschungsvorgang hinaus auch die Ethik in der Anwendung der erzielten Ergebnisse schützen. Daher brauchen auch die armen Länder gute Gesetze, welche sich z.B. mit biologischer Artenvielfalt, Biosicherheit, Patenten, therapeutischen Anwendungen und vor allem Diagnostik befassen. Es sind gesetzliche Regelungen, von deren Qualität zum großen Teil der Schutz der Armen und in ihrer Würde Verletzlichen abhängt.

Abschließend nehmen wir nochmals die Frage nach dem Platz der Armen in der Erforschung der Humangenetik auf. Wir können beobachten, daß beim Wettlauf der Forschung auf diesem Gebiet enorme wirtschaftliche und politische Interessen beteiligt sind; und eben deswegen löst dieser ein kompliziertes Machtspiel aus. Der wissenschaftliche Fortschritt hängt von Kraftanstrengung und von der Investition von Energien ab, und er verwirklicht sich auch mittels der Attraktivität der Vorteile und der Gewinne, die er erbringen kann. Die Armen als Individuen, Gruppen und Nationen sind in diesem Spiel eine ethi-

sche Herausforderung, welche die Forschung begleitet, angefangen von der Planungsphase über den Prozeß der Entfaltung, über die Methoden des Vorgehens bis hin zur Auswertung ihrer Ergebnisse. Denn in jeder einzelnen dieser Phasen gibt es verletzte und enteignete Menschen, die Respekt verlangen und die Signale der Solidarität nötig haben.

Wie wirksam aber ist diese Herausforderung angesichts des Spiels der Mächte? Einerseits ist es gerecht anzuerkennen, daß die Menschheit fähig ist, Ethik zu produzieren - ungeachtet der tiefgreifenden Doppeldeutigkeiten, die wir erfahren. Die Macht von Menschen ist nicht deswegen verdorben, weil sie Macht ist, sondern aufgrund dessen, daß ihre Vertreter nicht erkennen, welche Verpflichtungen sie haben gegenüber denen, die die gleichen Rechte wie sie selbst haben. Einerseits haben die Armen also ihre großen Verbündeten in den Menschen, die ihre Macht in der Forschung mit ethischer Gesinnung entfalten; und ebenso in denen,

die sich auf allen Gebieten, die von der Erforschung der Humangenetik betroffen sind, für die Menschenrechte einsetzen. Andererseits hängt die Wirksamkeit der ethischen Herausforderung durch die Armen auch davon ab, ob die Armen selbst im Bewußtsein ihrer Würde, ihrer sozialen Rechte und Pflichten wachsen. Es ist daher von grundlegender Wichtigkeit, den Armen dabei zu helfen, daß sie als Subjekte und Mitarbeiter in die Schaffung einer Ethik eintreten und nicht mehr in der altgewohnten Rolle von Adressaten des Mitleids verharren. In gesellschaftlichen Organisationen der sog. Dritten Welt gibt es im Bereich der Forschung Signale, die in diese Richtung weisen. Und wenn die Armen und Verletzlichen nicht mehr überfahren würden in diesem Machtspiel, dann wäre die Menschheit menschlicher geworden. Würde dies nicht eines der wichtigsten Erkennungszeichen sein, an dem der derzeitige Fortschritt in der Humangenetik Maß nehmen müßte?

¹ A. Toffler, Powershift: The overthrow of the elites, 1990.

² Für seine wertvollen Hinweise zu dieser Untersuchung sprechen wir A.L. Pessini, Vizedirektor der „Faculdades Integradas S. Camilo“ in São Paulo, Brasilien, unseren besonderen Dank aus.

³ M.C. Carvalho, Empresa vende DNA de Indígenas, in: Folha de São Paulo, 1. 6. 1997, Cad. Mais, 5/15.

⁴ Ebd.

⁵ Pivetta, Comitê de ética suspende pesquisa de Aids, in: Folha de São Paulo, 22. 3. 1997, Cotidiano 3/2.

⁶ „O mercado mundial de remédios derivados de plantas movimenta hoje cerca de US\$ 32 bilhões, segundo estimativas da ONU“, in: Folha de São Paulo, 6. 7. 1997, 1/11.

⁷ J.C. Assumpção, Floresta vira farmácia, in: Folha de São Paulo, 1. 6. 1997, Cad. Mais, 5/14.

⁸ Ziemlich kurios ist es, daß die Vereinigten Staaten von Amerika sich geweigert haben, diese Konvention zu unterzeichnen.

⁹ Folha de São Paulo, 6. 7. 1997, 1/11.

¹⁰ Angesichts der Schwierigkeit, hierzu eine Biographie zu bieten, die Veröffentlichungen nennt, die in den verschiedenen Sprachräumen, in denen dieser Artikel erscheint, zugänglich sind, nennen wir hier nur: W.T. Reich (Hg.), Research Ethics Committee, in: Encyclopedia of Bioethics, New York

²1995; D.P. Salas, Estructura y fundación de los Comités de Ética de la Investigación Clínica, in: Cuadernos del Programa Regional de Bioética, OPAS/OMS, Chile, 1996, 3: 92-105.

¹¹ C.A. Mühlen, Comitês de Ética em pesquisa em seres humanos nos Estados Unidos da América, in: Bioética, Brasília (DF), 1995, 3,45.

¹² Concelho Nacional de Saúde, hg. vom Gesundheitsministerium (Ministério de Saúde), Res. 0196/96.

¹³ Besondere Beachtung verdienen hier die „verletzlichen“ Betroffenen, die wir oben schon erwähnt haben.

¹⁴ Die brasilianische Resolution hat die Erarbeitung eines Protokolls beschlossen, das in der Beschreibung der Forschung Elemente wie die folgenden enthält: „Detaillierter Haushaltsplan des Forschungsvorhabens“; Garantien, „daß die Forschungsergebnisse öffentlich zugänglich gemacht werden“; „eine Erklärung über Verwendung und Bestimmung des gesammelten Materials bzw. der gesammelten Daten“; eine Beschreibung der Vorgehensweise zur Erlangung der „freien und aufgeklärten Zustimmung“.

Aus dem Portugiesischen übersetzt von Dr. Ansgar Ahlbrecht

Macht, Ethik und die Armen in der Erforschung der Human-genetik