

Wie fördert das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (TA-SWISS) den Dialog zwischen Wissenschaft, Politik und Gesellschaft?

Sergio Bellucci | *Neue Entwicklungen in den Bereichen Biotechnologie, Nanotechnologie oder Informationstechnik wecken zahlreiche Hoffnungen, werfen aber auch Fragen ethischer, juristischer und ökonomischer Natur auf, welche die Gesellschaft als Ganzes betreffen. Das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (TA-SWISS) gibt den Bürgerinnen und Bürgern das Wort, indem es neue Formen von Bürgerbeteiligungen erprobt. Ein Ansatz, der es allen erlaubt, sich Gehör zu verschaffen.*

1 Das Wort den Bürgerinnen und Bürgern geben

Über die Vertretbarkeit neuer Technologien, die Fragen ethischer und moralischer Natur aufwerfen, können weder Experten und Expertinnen noch Bürgerinnen und Bürger alleine entscheiden. Entscheide in diesem Zusammenhang müssen demokratisch legitimiert sein. Gegenwärtig werden im schweizerischen Parlament Gesetze zur Regelung der Organtransplantation, genetischer Untersuchungen, der Forschung an embryonalen Stammzellen und der Forschung am Menschen ausgearbeitet.

Angesichts dieses emotionalen und ethisch heiklen Themas gestaltet sich die Aufgabe für den Gesetzgeber nicht einfach. Um seine Beschlüsse zu legitimieren, wird er sich auf Gutachten von Forschenden und Ärztinnen bzw. Ärzten abstützen. Trotzdem ist es in den Bereichen, in welchen sich die Moral kontinuierlich verändert und die Gefahr eines Missbrauchs besteht, wichtig, dass die Gesellschaft als Ganzes mitdiskutieren kann. Doch wenn das Volk über einen Verfassungsartikel oder ein Gesetz abstimmt, hat es nur die Möglichkeit, den Verfassungsartikel oder das Gesetz anzunehmen oder abzulehnen. Eine differenzierte Meinungsäußerung ist nicht möglich. Dasselbe gilt für den Entscheid über eine von Bürgerinnen und Bürgern durch eine Volksinitiative vorgeschlagene Regelung. Ein aktuelles Beispiel dazu ist die Volksinitiative, die ein Moratorium für die Anwendung der Gentechnik in der Landwirtschaft fordert.

Neue Formen von Bürgerkonsultationen erlauben es, Meinungen, Hoffnungen und Befürchtungen in ihrer Vielfalt und Nuanciertheit zu erfassen. Gerade im Zusammenhang mit der Regelung der Spitzenmedizin lohnt es sich, entsprechende Methoden zu entwickeln und zu erproben. Das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (TA-SWISS) beschäftigt sich seit mehreren Jahren mit neuen Formen der Bürgerbeteiligung und führt so genannte

partizipative Verfahren durch. Auch im Ausland werden solche Verfahren regelmässig von Behörden oder Stellen angewendet, wenn sie bestrebt sind, den Dialog zwischen Wissenschaft und Gesellschaft zu fördern (Joss/Bellucci 2002).

2 PubliForum: Fachpersonen und Laien miteinander ins Gespräch bringen

Das *PubliForum* ist eines dieser partizipativen Verfahren, es basiert auf dem vom dänischen Technologierat (Teknologi-Rådet) entwickelten Modell der «Konsensus-Konferenzen». Das Ziel solcher Verfahren ist es, Fachpersonen und Laien miteinander ins Gespräch zu bringen. Damit wird erstens die Transparenz der wissenschaftlichen und technologischen Entwicklung erhöht und zweitens die öffentliche Debatte, die mit diesen Entwicklungen einhergeht, begleitet (Joss/Durant 1995).

Im Rahmen eines *PubliForums* trifft sich ein möglichst heterogenes Panel von 30 zufällig ausgewählten Bürgerinnen und Bürgern während mehrerer Tage, um Fragestellungen rund um den Fortschritt von Wissenschaft und Technologie, wie zum Beispiel die Transplantation von Organen oder gentechnisch veränderte Organismen, zu diskutieren. In einer ersten Phase entscheidet das Bürgerpanel, welche Fragen es anlässlich des *PubliForums* erörtern möchte (z. B. Umgang mit dem Organmangel, Kriterien für die Zuteilung von Organen, Definition des Todes) und wählt «Auskunftspersonen», die sich zu diesen Fragen äussern sollen. Während eines Hearings von zwei Tagen hört sich das Panel die Referate der Auskunftspersonen an. Auf Grund der Antworten und der gewonnenen Informationen verfasst das Bürgerpanel einen Bericht mit seinen Einschätzungen und Schlussfolgerungen. Auch wenn diese Einschätzungen im Idealfall auf Konsens basieren, kann der Bericht abweichende Meinungen sowie Meinungen von Minderheiten innerhalb des Bürgerpanels enthalten.

Im November 2000 fand ein *PubliForum* über die Transplantationsmedizin statt (TA-SWISS 2000). Das Ziel war, die Befürchtungen und Hoffnungen von Bürgerinnen und Bürgern zu diesem emotionsgeladenen und viele ethische Fragen aufwerfenden Thema in Erfahrung zu bringen – dies anlässlich der Vorbereitung eines neuen Gesetzes zur Transplantation von Organen. Die Notwendigkeit einer gesellschaftlich tragbaren Regelung der Transplantationsmedizin wird im Schlussbericht verschiedentlich erwähnt. Das Bürgerpanel akzeptiert den Hirntod beispielsweise als medizintechnisches Kriterium für die Entnahme von Organen, erachtet es aber als wichtig, dass man in diesem Zusammenhang auch auf andere Einstellungen Rücksicht nimmt. Es besteht deshalb auf der Respektierung der individuellen

Überzeugung und empfiehlt, den Entscheid einer Person, die ihre Organe nicht spenden möchte, zu akzeptieren. Die Bürgerinnen und Bürger waren ausserdem der Auffassung, dass die erweiterte Zustimmungslösung (d. h. die Angehörigen entscheiden über die Organspende, falls die betroffene Person zu Lebzeiten keine Willensäußerung abgegeben hat) den Wunsch und die Würde der Organspendenden am besten berücksichtige und gleichzeitig den Bedürfnissen der kranken Menschen auf den Wartelisten Rechnung trage. Schliesslich waren die Bürgerinnen und Bürger besorgt über die psychische Belastung, welche die Transplantation bei Organempfängerinnen und Organempfängern, Angehörigen von hirntoten Spenderinnen und Spendern, Lebendspenderinnen und Lebendspendern sowie dem medizinischen Personal auslösen kann.

Am 26. Januar 2004 hat TA-SWISS das vierte *PubliForum*, welches dem Thema «Forschung am Menschen» gewidmet war, abgeschlossen und den entsprechenden Bürgerbericht der Politik und den Medien vorgestellt (TA-SWISS 2004a). Dieses *PubliForum* wurde zusammen mit dem Bundesamt für Gesundheit, der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften und dem Staatssekretariat für Wissenschaft und Forschung organisiert. Mit der Möglichkeit, dass dreissig Bürgerinnen und Bürger sich zum Thema «Forschung am Menschen» aussprechen können, hoffen wir einen Beitrag zu leisten für die Debatte, die anlässlich der Vorbereitung des entsprechenden Gesetzes bevorsteht. Vorgesehen ist, das Gesetz bis Frühjahr 2005 in der Vernehmlassung interessierten und betroffenen Kreisen vorzulegen und voraussichtlich 2006 im Parlament zu beraten.

Die Bürgerinnen und Bürger legen in ihrem Bürgerbericht eine Reihe von Empfehlungen zuhanden der Politik, der Berufsverbände und der Behörden vor. Mit einem «Forschungsrapen», einer Abgabe auf dem Umsatz des Medikamentenverkaufs in der Schweiz, soll zum Beispiel die Humanforschung in den Bereichen gefördert werden, die für die Pharmaindustrie nicht lukrativ sind. Darunter verstehen die Teilnehmenden am *PubliForum* die Forschung zu Gunsten von Kindern, Schwangeren und Behinderten sowie zu Gunsten von Menschen mit besonders seltenen Krankheiten. Als weiteren Anreiz empfehlen sie den Behörden beispielsweise die Verlängerung des Patentschutzes bei der Entwicklung von Medikamenten für die genannten Personengruppen. Durch noch kürzere, vereinheitlichte Bewilligungspraxen soll der Forschungsstandort Schweiz attraktiv bleiben. Trotz administrativen Vereinfachungen wünscht sich das Bürgerpanel aber zukünftig eine gleichbleibend hohe Qualität der Bewilligungsverfahren.

Die Bestimmungen im schweizerischen Humanforschungsgesetz sollen sich nach den Empfehlung der Bürgerinnen und Bürger an internationalen Vereinbarungen wie der Bioethikkonvention des Europarates sowie deren Zusatzprotokollen orientieren. Nach Meinung des Bürgerpanels sollte die Schweiz diese Konventionen und die Zusatzprotokolle ratifizieren. Danach dürften beispielsweise Sponsoren, Sponsorinnen und Forschende, die dem schweizerischen Gesetz unterstehen, aber im Ausland tätig sind, ihre Projekte nur dann durchführen, wenn sie die in der Konvention vereinbarten Grundsätze einhalten.

Der freie Zugang und Austausch von Informationen im Zusammenhang mit Forschungsprojekten am Menschen ist nach Meinung des Bürgerpanels von zentraler Bedeutung. Heute besteht dazu ein grosses Informationsdefizit. Um dieses zu beheben, schlagen die Bürgerinnen und Bürger verschiedene Massnahmen vor. Dazu gehören zum Beispiel regionale Ombudsstellen für Patientinnen und Patienten mit Fragen zu klinischen Versuchen und ein öffentlich zugängliches Register, das die Studien mit Versuchspersonen enthält. Auch sollten nach Meinung der Bürger und Bürgerinnen die Forschungsergebnisse in jedem Fall veröffentlicht werden. Das heisst, sowohl erfolgreiche, positive wie auch nicht erfolgreiche, negative Versuchsergebnisse müssten publiziert werden. Schliesslich empfiehlt das Bürgerpanel, die Forschenden im Bereich Kommunikation und Ethik besser auszubilden.

Zu den heikelsten Punkten zählt das Bürgerpanel die Regelung des Datenschutzes im Zusammenhang mit der Forschung am Menschen. Dass dieses Thema auch von Jugendlichen als besonders wichtig taxiert wird, zeigte ein anderes partizipatives Projekt von TA-SWISS (2004b). Ein Informationsdefizit besteht namentlich im Bereich der Biobanken und im Umgang mit genetischen Daten. Bei Letzteren fordert das Bürgerpanel ausdrücklich die Einführung des «Rechts auf Nicht-Wissen» für die Patientinnen und Patienten und eine Einschränkung der Einsichtnahme für die Versicherungen. Zum besseren Schutz der Versuchspersonen soll zudem auch eine allgemein verständliche schriftliche Information in ihrer Muttersprache abgegeben werden. Das gegenwärtige Bewilligungsverfahren unter Einbezug von Ethikkommissionen wird durch das Bürgerpanel begrüsst. Allerdings könnte die Anzahl der Bewilligungen reduziert werden. Entscheidend bleibt aus Sicht der Bürgerinnen und Bürger die Wahrung der kulturellen und regionalen Unterschiede dieser Kommissionen.

3 Publifocus: Argumente und Meinungen erfassen

TA-SWISS organisiert auch Fokusgruppen (*publifocus*), wie sie aus dem Marketing oder den Sozialwissenschaften bekannt sind. Solche Diskussionsgruppen erlauben es, herauszufinden, wie Bürgerinnen und Bürger bestimmte Fragen zu Wissenschaft und Technologie wahrnehmen, welche Bedeutung sie verschiedenen Aspekten beimessen und wie sie argumentieren. Der *publifocus* erlaubt es auch, herauszufinden, welche Faktoren bei der Meinungsbildung eine Rolle spielen, und Gründe allfälligen Misstrauens zu verstehen (Kass 2001).

Im konkreten Fall werden mehrere Gruppen zu etwa zehn Personen eingeladen, an einem Diskussionsabend zu einem Thema wie «Forschung an menschlichen Stammzellen» oder «In-vitro-Fertilisation (IVF)» teilzunehmen. Die verschiedenen Gruppen werden bewusst nach unterschiedlichen Kriterien zusammengestellt. Es können zum Beispiel Gruppen gebildet werden, die Sprachregionen, Patienten, Patientinnen oder auch Personen repräsentieren, die auf Grund eines bestimmten Kriteriums (z. B. Glaube oder Geschlecht) ausgewählt wurden und von denen man vermutet, dass sie jeweils unterschiedliche Sichtweisen zu der Problematik vertreten. Nach einer Einführung in die Thematik durch eine oder zwei Fachpersonen debattieren die Teilnehmenden unter der Leitung eines Moderators oder einer Moderatorin. Jede Gruppe diskutiert dieselben Fragen, so dass die Argumente und Meinungen der verschiedenen Gruppen anschliessend verglichen werden können.

Im Frühjahr 2002 organisierte TA-SWISS einen *publifocus* über die Stammzellen-Forschung (TA-SWISS 2002). Personen aus der deutschen, der französischen und der italienischen Schweiz, praktizierende Gläubige, Frauen und betroffene Patienten und Patientinnen wurden eingeladen, sich zu dieser kontroversen Frage zu äussern. In allen Gruppen lösten die Fragen rund um die Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen bei den Bürgerinnen und Bürgern zwiespältige Reaktionen aus. Mit dem Satz «der Kopf sagt ja, das Herz sagt nein» brachte es eine Person auf den Punkt. Etliche Teilnehmende taten sich schwer damit, das Lebensrecht weniger Tage alter Embryonen und die Hoffnung Schwerkranker gegeneinander abzuwägen. Ungeachtet des breiten Meinungsspektrums und der Vielfalt der Ansichten herrschte unter den Teilnehmenden in einer zentralen Frage Einigkeit: Sollte es in der Schweiz nicht erlaubt werden, embryonale Stammzellen zu gewinnen, so muss auch deren Einfuhr aus dem Ausland untersagt werden. Ein Verbot der Gewinnung im eigenen Land durch den Import zu umgehen, fanden die Teilnehmenden einhellig heuchlerisch oder gar skan-

dalös. Weitgehend einig waren sich die Teilnehmenden darin, dass die Wettbewerbsfähigkeit allein kein ausreichender Grund ist, um die Forschung an Embryonen voranzutreiben. Übereinstimmung herrschte schliesslich auch in der Auffassung, wissenschaftlicher Fortschritt sei nicht als solcher abzulehnen: Mehrere Personen, die sich gegen die Forschung an Embryonen aussprachen, hoben hervor, sie seien anderen wissenschaftlichen Ansätzen gegenüber aufgeschlossen.

Nach dieser positiven Erfahrung wurde im Frühjahr 2003 ein zweiter *publifocus* zum Thema In-vitro-Fertilisation (IVF) organisiert (TA-SWISS 2003). Obwohl die «künstliche Befruchtung» in der Schweiz breit akzeptiert wird, bestehen unterschiedliche Auffassungen bezüglich einer möglichen Vergütung durch die Krankenkassen. Zudem ist die Präimplantationsdiagnostik (PID) in der Schweiz verboten. Im *publifocus* wurden Meinungen und Argumente von Bürgerinnen und Bürgern, darunter auch von betroffenen Personen, eingeholt. Die Meinung der Mehrheit der Teilnehmenden war, dass die Unfruchtbarkeit eine Krankheit ist und deren Behandlung deshalb in den Grundleistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen werden sollte. Ungeachtet aller Meinungsverschiedenheiten gab es in einem zentralen Punkt Einigkeit: In sämtlichen Diskussionsrunden wurde der Wunsch laut, unfruchtbare Paare müssten die Möglichkeit haben, sich unabhängig über Behandlungsmöglichkeiten und Alternativen (z. B. über Adoption) informieren und beraten zu lassen. Die Frage, ob die Präimplantationsdiagnostik zugelassen werden sollte, wurde nicht einheitlich beantwortet. Übers Ganze gesehen überwog aber in allen Diskussionsrunden die Ansicht, Embryonen sollten vor der Implantation auf Erbkrankheiten, die auch mit den üblichen Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik aufgedeckt werden können, mittels PID getestet werden dürfen. Damit könnten Leiden vermieden und die Erfolgchancen der IVF verbessert werden.

4 Die Meinung der Bürgerinnen und Bürger: eine Stimme unter vielen

Es wäre illusorisch und auch falsch zu glauben, dass die am *PubliForum* oder *publifocus* formulierten Vorschläge von der Politik und anderen betroffenen Kreisen eins zu eins übernommen würden. Es handelt sich um Meinungen «aufgeklärter» Bürger und Bürgerinnen, die sich die Zeit genommen haben, sich mit einem wissenschaftlichen oder technologischen Thema zu befassen, und bereit waren, ihre Wertvorstellungen einzubringen. Diese Meinungen schaffen an sich keine demokratische Legitimität, können jedoch Entscheidungsträgerinnen und -träger inspirieren oder gewisse Beschlüsse stützen. Dies war beispielsweise beim *PubliForum* über

die Transplantationsmedizin der Fall, dessen Resultate im offiziellen Begleittext («Botschaft») zum Gesetzesprojekt erwähnt wurden: Entsprechend dem Wunsch der Bürger und Bürgerinnen sieht der Entwurf zum Gesetz bei der Organentnahme die explizite Zustimmungserklärung der Spender und Spenderinnen oder der Angehörigen vor und nicht eine implizite Zustimmungserklärung, wie sie die Ärzteschaft bevorzugt hätte. Ausserdem wurde der Vorschlag der Bürger und Bürgerinnen, den Angehörigen der Organspendenden sowie dem Pflegepersonal psychologische Unterstützung zu geben, in betroffenen Kreisen breit diskutiert und stellte für einige eine Innovation dar.

Die Resultate des *publifocus* zur IVF sind beispielsweise für das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) von Interesse. Dieses muss prüfen, ob die Vergütung der Kosten für die «künstliche Befruchtung» durch die Krankenkasse in seinen Leistungskatalog aufgenommen werden soll. Die Gespräche sind im Gang, doch es ist noch zu früh, um zu wissen, inwiefern die zuständigen Fachpersonen die eher positive Haltung der angefragten Bürgerinnen und Bürger berücksichtigen werden. Das Resultat wird in der Tat vor allem von technischen und ökonomischen Kriterien abhängig sein, die mit der Wirksamkeit der Behandlung und den Kosten für das Gesundheitssystem in Zusammenhang stehen.

5 Für mehr Beteiligung der Bürger und Bürgerinnen

Neue Technologien rufen wichtige Debatten hervor, in welche die Gesellschaft als Ganzes eingebunden werden sollte. In der Schweiz waren die von Bürgern und Bürgerinnen angeregten Volksinitiativen, die zu Abstimmungen über ein Verbot der «künstlichen Befruchtung» oder im andern Fall zu einer sehr restriktiven Regelung der Gentechnik führten, gute Beispiele dafür. Gerade im Zusammenhang mit neuen Technologien, die unsere angestammten ethischen und moralischen Vorstellungen zur Diskussion stellen, sind Dialogplattformen notwendig, um ein Vertrauensklima aufzubauen und harte Konfrontationen zu vermeiden. *PubliForum* und *publifocus* sind längst nicht die einzig möglichen Verfahren. Andere Methoden, die eine Stärkung der Rolle der Bürger und Bürgerinnen zum Ziel haben, könnten sich sogar besser dafür eignen. Zum Beispiel wäre es denkbar, dass Bürger und Bürgerinnen bei der Ausarbeitung neuer Projekte mit Forschenden zusammenarbeiten. Wichtig ist, dass ein unabhängiger und transparenter Dialog stattfinden kann und dass die Bürgerbeteiligung nicht bloss dazu dient, sich Geltung zu verschaffen. Bei der Entwicklung neuer Modelle der Bürgerbeteiligung ist die Phantasie jeder einzelnen Person gefragt.

Literatur

Weitere Informationen unter:

www.publiforum.ch und:
www.ta-swiss.ch.

Joss, S./Bellucci, S. (ed), 2002, Participatory Technology Assessment. European Perspectives, Centre for the Study of Democracy, London.

Joss, S./Durant, J. (ed), 1995, Public Participation in Science. The Role of Consensus Conferences in Europe, Science Museum, London.

Kass, Gary, 2001, Open Channels. Public dialogue in Science and Technology, POST, Report 153.

TA-SWISS (Hg.), 2000, PubliForum «Transplantationsmedizin», Bericht des Bürgerpanels, Bern.

TA-SWISS (Hg.), 2002, *publifocus* «Forschung an embryonalen Stammzellen», Bericht eines Mitwirkungsverfahrens, Bern.

TA-SWISS (Hg.), 2003, *publifocus* «In-vitro-Fertilisation», Bericht eines Mitwirkungsverfahrens, Bern.

TA-SWISS (Hg.), 2004a, PubliForum «Forschung am Menschen» Bericht des Bürgerpanels, Bern.

TA-SWISS (Hg.), 2004b, PubliTalk: Jugendliche diskutieren Forschung am Menschen, Bericht eines Mitwirkungsverfahrens, Bern.

Résumé

Le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS travaille depuis plusieurs années à de nouvelles formes de participation des citoyens et citoyennes et mène des procédures participatives visant à discerner les opinions, les espérances et les craintes de la population dans toutes leurs diversités et leurs nuances. Il organise depuis 1998 des «PubliForums» fondés sur le modèle des «conférences de consensus» développées à la fin des années 80 par le conseil technologique danois Technologi-Rådet. Le but de telles procédures est de permettre à des groupes d'une trentaine de citoyens et de citoyennes de questionner des experts de leur choix et de formuler ensuite des recommandations sur des questions technologiques. Depuis peu, TA-SWISS met également sur pied des «publifocus» inspirés des tables rondes et offrant à la population l'occasion d'exprimer des opinions et des arguments au sujet de questions technologiques clairement définies.