

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strassburg, 11. März 2020

DH-BIO/INF(2018)11 ENDGÜLTIGE VERSION

AUSSCHUSS FÜR BIOETHIK (DH-BIO)

Leitfaden für die öffentliche Diskussion über Menschenrechte und Biomedizin

Vom Ausschuss für Bioethik (DH-BIO) anlässlich
seines 16. Treffens (19.–21. November 2019) verabschiedet

Wesentliche Bestandteile

INHALT

I.	EINLEITUNG	4
II.	NOTWENDIGKEIT EINER ÖFFENTLICHEN DISKUSSION	4
	Notwendigkeit einer öffentlichen Diskussion in Bezug auf Gesundheit und Biomedizin	5
	Warum die öffentliche Diskussion gerade heute wichtig ist	5
	Aspekte, die besondere Aufmerksamkeit verdienen	6
	Die Geschwindigkeit von Entwicklungen	6
	Möglichkeiten von Data-Mining	6
	Neue Bedingungen für den Zugang zur Gesundheitsversorgung	6
	Unsicherheiten hinsichtlich der bestehenden Regelungen	6
	Unsicherheit hinsichtlich der Risiken von Innovationen	6
	Auswirkungen auf die gesellschaftlichen Normen und die Frage der Gleichheit	6
III.	VORBEREITUNG AUF DIE ANREGUNG EINER ÖFFENTLICHEN DISKUSSION	7
	Welche Gründe für die Anregung einer öffentlichen Diskussion gibt es?	7
	Ethische Gründe	7
	Fundiertere Entscheidungen treffen	7
	Suche nach Legitimation	7
	Wie lauten die Ziele?	8
	Information der Öffentlichkeit	8
	Ermittlung der Bedenken	8
	Einholung der öffentlichen Meinung	8
	Stärkung der Partizipation	8
	Wer sollte partizipieren?	9
	Stakeholder	9
	Repräsentative Gruppen	9
	Einbeziehung unterschiedlicher Stimmen	10
	Wann ist der richtige Zeitpunkt für die Anregung einer öffentlichen Diskussion?	10
	Frühzeitige «vorgelagerte» öffentliche Diskussion	10
	Öffentliche Diskussion im Zusammenhang mit der Politikentwicklung	10
IV.	EINE WIRKSAME ÖFFENTLICHE DISKUSSION	11
	Die Diskussionsgestaltung als Schlüssel zur Wirksamkeit	11
	Mobilisierung von Ressourcen	11
	Sinnvolle Partizipation und gemeinsame Gestaltung	12
	Zugänglichkeit und Inklusion	12
	Aufsichtsmechanismen	13
	Wirksamkeit in Abhängigkeit der Diskussionsführung	13
	Unvoreingenommenheit	13
	Schutz der Privatsphäre	13
	Interessentransparenz	13
	Nach bestem Wissen und Gewissen	14
V.	EINE ZIELFÜHRENDE ÖFFENTLICHE DISKUSSION	14

Engagement	14
Rechenschaftspflicht	14
Beurteilung	15
Fortwährende öffentliche Diskussion	15
Verankerung der öffentlichen Diskussion zu Fragen der Bioethik	15
VI. SCHLUSSFOLGERUNGEN	15

I. EINLEITUNG

1. Die Fortschritte im Bereich der Biomedizin versprechen erhebliche Nutzen für den einzelnen Menschen, die Gesellschaft als Ganzes und die künftigen Generationen. Das Streben nach solchen Nutzen ist jedoch oft mit grossen ethischen und sozialen Herausforderungen verbunden. Diese Herausforderungen können im Zusammenhang mit wissenschaftlichen Unsicherheiten und Wertespannungen stehen, vor deren Hintergrund Entscheidungen mit möglicherweise weitreichenden Auswirkungen getroffen werden. Viele biomedizinische Entwicklungen bergen Potenzial für tiefgreifende Veränderungen im sozialen und wirtschaftlichen Umfeld. Sie können zu einer Infragestellung und möglichen Neugestaltung der geltenden Alltagsnormen führen. Deshalb sind die Entwicklungsrichtungen in der Biomedizin und die Art und Weise, wie die möglichen Risiken und Nutzen verteilt werden, von grossem öffentlichen Interesse.
2. Der Ausschuss für Bioethik des Europarates (DH-BIO) hat vorliegenden Leitfaden erarbeitet, um die Mitgliedstaaten bei der Förderung der öffentlichen Diskussion in diesem Bereich zu unterstützen. Er soll denjenigen als Orientierungshilfe dienen, die die öffentliche Diskussion anregen oder unterstützen, und diejenigen leiten, die auf eine solche Diskussion mittels politischer Massnahmen reagieren. Dazu gehören die politischen Entscheidungsträger in den Mitgliedstaaten, die Vertreter des Staates und die Behörden, die nationalen Ethikkomitees, die Erziehungseinrichtungen und Hochschulen sowie andere in diesem Zusammenhang relevante Organisationen.
3. Die Förderung der öffentlichen Diskussion im Lichte von Artikel 28 des Übereinkommens von Oviedo hat zum Ziel:
 - ➔ die Öffentlichkeit zu sensibilisieren, insbesondere durch die Förderung der Verbreitung von Informationen, Meinungen und Standpunkten;
 - ➔ den Dialog zwischen den verschiedenen Akteuren, Gruppen und Einzelpersonen, einschliesslich vulnerabler oder benachteiligter Personen, im öffentlichen Raum zu fördern;
 - ➔ die Öffentlichkeit, einschliesslich Zielgruppen, zu konsultieren und dabei deren Interessen und Auffassung bezüglich der jeweiligen Thematik zu berücksichtigen, um fundierte Entscheidungen treffen zu können.

II. NOTWENDIGKEIT EINER ÖFFENTLICHEN DISKUSSION

4. Die Entwicklungen in der Biomedizin betreffen potenziell alle Menschen und können weitreichende Auswirkungen haben, womit sich automatisch auch Fragen von öffentlichem Interesse stellen. Die öffentliche Diskussion kann bei der Erarbeitung von Normen eine wichtige Informations- und Meinungsquelle darstellen und als Orientierungshilfe für die Entwicklung einer Gouvernanz dienen. Über die öffentliche Diskussion können neue Möglichkeiten zur Beurteilung der Entwicklungen in der Biomedizin gefunden werden, deren Folgen noch ungewiss sind.

- Die öffentliche Diskussion ist wichtig, um das Vertrauen der Öffentlichkeit in die Gouvernanz und die Politikgestaltung aufrechtzuerhalten.
- Die öffentliche Diskussion verstärkt die Legitimität und die Unterstützung für ethisch schwierige Entscheidungen.

Notwendigkeit einer öffentlichen Diskussion in Bezug auf Gesundheit und Biomedizin

5. Aufgrund der Art der Auswirkungen von Entwicklungen in der Biomedizin auf das Leben der Menschen und den breiteren gesellschaftlichen Kontext im Allgemeinen unterscheiden sich diese Entwicklungen von zahlreichen anderen technischen oder organisatorischen Veränderungen. Sie wirken sich insbesondere im Bereich der Menschenrechte aus, da sie häufig zu Bedenken bezüglich Integrität, Würde, Autonomie, Respekt der Privatsphäre, Gerechtigkeit, Gleichheit und Nichtdiskriminierung von Menschen führen.
 - Die öffentliche Diskussion trägt zu einer verantwortungsvollen Einführung von biomedizinischen Entwicklungen und Technologien im Gesundheitssektor bei.
 - Die langfristigen Folgen für die Menschen und die Zukunft der Gesellschaft erfordern demokratisch legitimierte Entscheidungen, die von gemeinsamen Werten geprägt sind und die Menschenrechte respektieren.

Warum die öffentliche Diskussion gerade heute wichtig ist

6. Die Gestaltung der sozialen Beziehungen und die Art und Weise, wie Informationen ausgetauscht werden, sich kollektive Meinungen bilden und Einfluss auf öffentliche Entscheidungen genommen wird, haben sich im 21. Jahrhundert grundlegend verändert. Dies ist insbesondere auf die neuen Informationstechnologien zurückzuführen, die neue Formen der sozialen Interaktion mit sich brachten.
7. In einigen Fällen existieren keine rechtlichen Rahmenbedingungen, die sich mit den Risiken, den Folgen und den gesellschaftlichen Implikationen befassen, oder diese halten nicht mit den technischen Entwicklungen Schritt. Viele Technologien entwickeln sich unablässig weiter und führen zu Anwendungen, mit denen man unter Umständen nicht gerechnet hat. Sie sind mitunter schwer greifbar und werden daher möglicherweise von den bestehenden rechtlichen Rahmenbedingungen nicht erfasst.
 - Im Bereich der Biomedizin kann es rasch zu neuen technischen Entwicklungen kommen, was sowohl den Gesetzgeber als auch die Gesundheitsfachpersonen vor Herausforderungen stellt.
 - Neue soziale Interaktionsplattformen können innerhalb von isolierten Gruppierungen zu einer stark polarisierenden Diskussion über Themen führen, die eine breitere und integrativere Betrachtung verdienen.
 - Ohne die Förderung der öffentlichen Diskussion werden die Stimmen marginalisierter oder vulnerabler Gruppen möglicherweise nicht gehört oder gar ignoriert.

Aspekte, die besondere Aufmerksamkeit verdienen

8. Einige Entwicklungen in der Biomedizin haben Auswirkungen auf die Menschenrechte, die spezifische ethische Bedenken hervorrufen und diese Entwicklungen besonders problematisch erscheinen lassen.

Die Geschwindigkeit von Entwicklungen

- ➔ Die öffentliche Diskussion kann einen wichtigen Beitrag zur Festlegung angemessener Normen leisten und als Orientierungshilfe für die Entwicklung von Gouvernanz dienen.

Möglichkeiten von Data-Mining

- ➔ Die grosse Menge und Vielfalt an Daten sowie die Möglichkeiten von Data-Mining, welche die zahlreichen biomedizinischen Technologien eröffnen, erfordern den Schutz vertraulicher Daten, die Information der Öffentlichkeit und eine Diskussion über die Risiken moderner Technologien sowie die mit ihnen in diesem Kontext verbundenen Chancen.

Neue Bedingungen für den Zugang zur Gesundheitsversorgung

- ➔ Die Einführung neuer Technologien im medizinischen Bereich kann zu neuen Bedingungen für den Zugang zu Gesundheitsversorgung führen. Dies verdient eine breite öffentliche Diskussion, damit faire und angemessene Normen geschaffen werden können.

Unsicherheiten hinsichtlich der bestehenden Regelungen

- ➔ Wenn neue Technologien in neuen Anwendungsbereichen zum Einsatz kommen, kann die öffentliche Diskussion dazu beitragen, das Bewusstsein für entstandene Unsicherheiten zu schärfen und die neuen Anwendungen in entsprechende Rahmenbedingungen einzubetten.

Unsicherheit hinsichtlich der Risiken von Innovationen

- ➔ Die öffentliche Diskussion kann dazu beitragen, die verschiedenen Auswirkungen und unvorhergesehenen Folgen sichtbar zu machen und die unterschiedlichen Betrachtungsweisen verschiedener Personen aufzeigen.

Auswirkungen auf die gesellschaftlichen Normen und die Frage der Gleichheit

- ➔ Es gibt gute Gründe, die Öffentlichkeit in die Diskussion über biomedizinische Entwicklungen einzubeziehen, die zu Veränderungen der gesellschaftlichen Normen führen können und für bestimmte Gruppen Risiken für eine wachsende Ungleichheit und Marginalisierung bedeuten.
- ➔ Die öffentliche Diskussion kann helfen, geeignete und akzeptable Mechanismen zum Schutz von Minderheiten zu finden und den gleichberechtigten Zugang zu neuen biomedizinischen Entwicklungen zu gewährleisten.

III. VORBEREITUNG AUF DIE ANREGUNG EINER ÖFFENTLICHEN DISKUSSION

9. Vor Anregung einer öffentlichen Diskussion kann es sinnvoll sein, sich mit bestimmten Aspekten zu befassen, um so das bestmögliche Vorgehen festzulegen, das den Interessen aller beteiligten Parteien gerecht wird. Die grösste Herausforderung für die politischen Entscheidungsträger und diejenigen, die eine öffentliche Diskussion in Erwägung ziehen, besteht wohl darin, festzulegen, welches Vorgehen im gegebenen Kontext am geeignetsten und wirksamsten ist.
10. In diesem Kapitel werden vier wichtige Fragen aufgeworfen, die den Initiatoren der öffentlichen Diskussion helfen sollen, die für die jeweilige Situation am besten geeigneten Massnahmen und Ansätze festzulegen. Oft wird es sinnvoll sein, verschiedene Vorgehensweisen miteinander zu kombinieren und mehr als eine bestimmte Art von Aktivität durchzuführen. Das am besten geeignete Vorgehen muss nicht zwingend den Zielen einer bestimmten Teilnehmergruppe gerecht werden. Die Gründe für die Teilnahme an der Diskussion sind vielfältig, und nicht alle Teilnehmenden erhoffen sich dieselben Ergebnisse.

Welche Gründe für die Anregung einer öffentlichen Diskussion gibt es?

11. Wird die Anregung einer öffentlichen Diskussion erwogen, sollte zunächst über die eigenen Beweggründe für den Dialog mit der Öffentlichkeit nachgedacht werden. Es liegt sowohl im Interesse der Organisatoren als auch der Teilnehmenden selbst, die Motivationsgründe klar darzulegen.

Ethische Gründe

- ➔ Es sollte geprüft werden, ob sich eine bestimmte Entwicklung auf die Achtung der Menschenrechte auswirkt.

Fundiertere Entscheidungen treffen

- ➔ Es ist sinnvoll, Fragen aufzuwerfen, mit denen die geltenden Grundprinzipien gegebenenfalls auf konstruktive Weise angezweifelt werden. Über die Formulierung der zu behandelnden Fragestellungen können die den öffentlichen Meinungen zugrunde liegenden Werte sichtbar gemacht bzw. zum Ausdruck gebracht werden.
- ➔ Mit öffentlichen Konsultationen lassen sich Fachmeinungen unter Einbeziehung einer möglichst grossen Anzahl Menschen einholen oder auch Überlegungen ans Licht bringen, die im Mainstream unter Umständen nicht zur Sprache kommen.

Suche nach Legitimation

- ➔ Es stellt sich die Frage, inwieweit die Öffentlichkeit über die vorgeschlagene Einführung neuer biomedizinischer Entwicklungen zu informieren ist und wie viel öffentliches Bewusstsein und Akzeptanz erforderlich sind, um zu gewährleisten, dass die Umsetzungsentscheidungen in der Gesellschaft breite Unterstützung finden.

Wie lauten die Ziele?

12. Sobald die Beweggründe für die Anregung einer öffentlichen Diskussion geklärt sind, stellt sich die Frage, wie die konkreten Ziele dieser Diskussion lauten. Welche Ergebnisse sind zu erwarten und welcher Nutzen soll für wen erreicht werden? Auch hier kann es, je nach beteiligten Stakeholdern, mehr als ein Ziel und unterschiedliche Nutzen geben.

Information der Öffentlichkeit

- Es ist wichtig, die Informationsbedürfnisse der Öffentlichkeit und die Bedeutung der verschiedenen Akteure als Informationslieferanten zu berücksichtigen. Insbesondere sollte auf die zunehmende Bedeutung sozialer Netzwerke bei der Sensibilisierung der Bürgerinnen und Bürger für biomedizinische Entwicklungen und deren Wahrnehmung geachtet werden.
- Das Einbeziehen von Forschenden sowie auch der Medien kann dazu beitragen, gegenüber Wissenschaft und Technologie eine Kultur des Vertrauens zu schaffen.
- Es ist zu überlegen, wie Forschende und politische Entscheidungsträger mit den Medien zusammenarbeiten könnten, um eine unvoreingenommene Berichterstattung und Präsentation von Fakten sowie eine sachliche Hinterfragung der auf unterschiedlichen Quellen basierenden Meinungs- und Datengrundlage zu fördern und zu unterstützen.

Ermittlung der Bedenken

- Ein frühzeitiges Eingehen auf Bedenken kann den politischen Entscheidungsträgern sowie den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern Gewissheit geben, dass die von ihnen verfolgten Ziele auf breiterer Ebene akzeptiert werden.
- Die Ermittlung von Bedenken kann die Chance auf eine erfolgreiche Umsetzung neuer Entwicklungen erhöhen.

Einholung der öffentlichen Meinung

- Die Interaktion mit der Öffentlichkeit ermöglicht es, klare Hinweise zu vorherrschenden Meinungen zu sammeln, womit sich dann Argumente bezüglich Bedeutung, Inhalt und (möglicherweise) Verbreitung von Auffassungen zu einem bestimmten Thema bestätigen oder entkräften lassen.
- Bestimmte Formen der Interaktion mit der Öffentlichkeit können dazu beitragen, die Ursachen für die öffentliche Meinung auszumachen und die ihr zugrunde liegenden Fakten und Überzeugungen zu untersuchen.

Stärkung der Partizipation

- Die Öffentlichkeit sollte an Entscheidungsfindungsprozessen teilnehmen können oder in diese einbezogen werden (zum Beispiel bei der Planung möglicher politischer Handlungsoptionen). Ferner sind die Kapazitäten zur Förderung einer

Mitwirkung bei der Entwicklung von Gouvernanz-Regeln auszubauen (beispielsweise Patientengruppen).

Wer sollte partizipieren?

13. Zur «Öffentlichkeit» gehört jede Person, die als Haupttätigkeit nicht eine politische Behörde vertritt oder innerhalb einer solchen beruflich tätig ist. Somit hängt die Zusammensetzung der Öffentlichkeit von dem zu behandelnden Thema und der Art des Interesses sowie vom Bezug der Mitglieder dieser Öffentlichkeit zum jeweiligen Thema ab. Eine Person kann sowohl ein persönliches wie auch ein gesellschaftliches Interesse daran haben, Teil der Öffentlichkeit zu sein. Dieses Interesse kann aber auch mit ihrer Berufserfahrung oder dem beruflichen Umfeld, in dem sie tätig ist, zusammenhängen.

→ Die betroffenen Öffentlichkeiten finden jeweils bei einem bestimmten Thema zusammen. Dabei bringen einige ihr Interesse klar zum Ausdruck, während man auf andere zugehen muss und es Anstrengungen erfordert, sie in die Diskussion einzubeziehen.

Stakeholder

→ Von den Entwicklungen in der Biomedizin ist potenziell jeder und jede Einzelne betroffen. Es sollte über die Identifikation oder die Erfassung der verschiedenen Interessen und differenziellen Auswirkungen nachgedacht werden.

→ Einerseits darf nicht in ungerechtfertigter Weise den Ansichten bestimmter Stakeholder Vorrang gegeben werden und andererseits sind sowohl die Meinungen der direkt wie auch der indirekt Betroffenen zu berücksichtigen.

→ Eine Überrepräsentation benachteiligter Gruppen kann wünschenswert sein, um sicherzustellen, dass ihre Stimmen im öffentlichen Raum auch gehört werden.

→ Es darf nicht grundsätzlich davon ausgegangen werden, dass zum Beispiel zivilgesellschaftliche Gruppen oder Patientenorganisationen im Namen der gesamten Zivilgesellschaft oder aller Patientinnen und Patienten sprechen.

→ Es gilt auch zu berücksichtigen, dass die Menschen, die in den Medien und den sozialen Netzwerken am sichtbarsten sind, nicht unbedingt die Meinung der Mehrheit vertreten.

Repräsentative Gruppen

→ Die relevanten Parameter für die Festlegung einer repräsentativen Stichprobe der Bevölkerung sind zu berücksichtigen.

→ Nationale Referenden können sehr aufschlussreich sein, sind aber kein Ersatz für die öffentliche Diskussion und können in Ermangelung einer wirksamen öffentlichen Diskussion kontraproduktiv sein.

→ Die Einbindung einer repräsentativen Stichprobe der Bevölkerung kann dazu beitragen, die politischen Entscheidungsträger auf mögliche Verzerrungen des

Begriffs «öffentliches Interesse» aufgrund von intensiver Lobbyarbeit oder Unterschriftenkampagnen von Interessengruppen aufmerksam zu machen.

Einbeziehung unterschiedlicher Stimmen

- ➔ Die Partizipation von Jugendlichen kann in einem Klima des Vertrauens innerhalb der Schule oder von Jugendgruppen ermöglicht werden.
- ➔ Um ältere Menschen zur Teilnahme an der öffentlichen Diskussion zu ermutigen, müssen gegebenenfalls die Kommunikationsmöglichkeiten an deren Bedürfnisse angepasst werden.
- ➔ Besonders vulnerable Gruppen lassen sich über Bürgerbeauftragte erreichen, denen diese Gruppen vertrauen. So werden ihre Stimme gehört und ihre Privatsphäre geschützt.

Wann ist der richtige Zeitpunkt für die Anregung einer öffentlichen Diskussion?

14. Bei der öffentlichen Diskussion sollte es sich um einen fortwährenden Prozess und nicht um ein einmaliges Ereignis handeln, wobei sich – je nach Kontext oder in einem entscheidenden Moment – unterschiedliche Arten von Diskussionsveranstaltungen als sinnvoll erweisen können. Sie sollte im grösseren Zusammenhang der demokratischen Regierungsführung gesehen werden.
15. Die öffentliche Diskussion hat in der Regel ein bestimmtes Ziel und einen vorgegebenen Rahmen. Sie muss jedoch nicht zwingend zu einem bestimmten Zeitpunkt zu einem einzelnen Beschluss führen.
 - ➔ Die fortwährende öffentliche Diskussion begünstigt eine Kultur der aktiven Partizipation der Öffentlichkeit, die zur Schaffung eines Bewusstseins und von Kompetenzen im Zusammenhang mit Themen beiträgt, die alle Bürgerinnen und Bürger betreffen.

Frühzeitige «vorgelagerte» öffentliche Diskussion

- ➔ Die frühzeitige Einbindung der Öffentlichkeit in Bezug auf Werte, Hoffnungen und Ängste kann den Forschenden sowie den politischen Entscheidungsträgern helfen, Innovationen und Entwicklungen in eine für die Öffentlichkeit akzeptable Richtung zu lenken.

Öffentliche Diskussion im Zusammenhang mit der Politikentwicklung

- ➔ Damit die Diskussionen nicht durch Parteizugehörigkeiten beeinflusst werden und mit ihrer Hilfe auf die jeweiligen Bedenken reagiert werden kann, ist es manchmal notwendig, diese nicht während politisch heikler Phasen zu führen.

IV. EINE WIRKSAME ÖFFENTLICHE DISKUSSION

16. Damit die öffentliche Diskussion wirksam ist, sollte sie sowohl schlüssig und sachdienlich sein als auch Rücksicht auf sämtliche involvierten Parteien nehmen. Die Teilnehmenden sollten die Möglichkeit haben, gehört zu werden und feststellen können, dass ihr Beitrag berücksichtigt wurde, selbst wenn sie mit keiner der Schlussfolgerungen, zu denen der Diskussionsprozess möglicherweise geführt hat, einverstanden sind.
17. Bei der öffentlichen Diskussion handelt es sich um einen wechselseitigen Kommunikationsprozess. Der Austausch (was von wem und an wen kommuniziert wird) kann in unterschiedlichen Formen erfolgen, und eine öffentliche Diskussion umfasst gegebenenfalls verschiedene Arten des Austauschs.
 - ➔ Die Wirksamkeit öffentlicher Diskussionen kann sich erhöhen, wenn bestimmte Prinzipien der Diskussionsgestaltung und -führung respektiert werden.
 - ➔ Wirksame öffentliche Diskussionen schaffen Handlungsmöglichkeiten und fördern das Vertrauen unter den Bürgerinnen und Bürgern sowie zwischen den Bürgerinnen und Bürgern und der Regierung oder der öffentlichen Hand.

Die Diskussionsgestaltung als Schlüssel zur Wirksamkeit

18. Der Schlüssel für eine wirksame Beteiligung der Öffentlichkeit liegt im Ermöglichen der Teilnahme. Einer der wichtigsten Aspekte ist die Art und Weise, wie die Machtverhältnisse zwischen den Beteiligten geregelt werden, einschliesslich der Machtverhältnisse zwischen den verschiedenen Beteiligten und denjenigen, die die Diskussion angeregt haben. Durch die Schaffung eines inklusiven und befähigenden Umfelds und Diskussionsprozesses mit ausreichenden Ressourcen lassen sich hier Verbesserungen erzielen.

Mobilisierung von Ressourcen

- ➔ Es kann langfristig betrachtet klüger sein, dem Druck zu übereilten Schlussfolgerungen zu widerstehen und genügend Zeit für eine tiefgehende Auseinandersetzung einzuräumen, insbesondere wenn es sich um komplexe zu diskutierende Sachverhalte handelt.
- ➔ Wird die öffentliche Diskussion von Anfang an als fester Bestandteil eines politischen Entwicklungsprozesses und nicht nur als optionale zusätzliche Möglichkeit betrachtet, kann sichergestellt werden, dass die Diskussion den gewünschten Beitrag zum politischen Prozess leistet.
- ➔ Dank Offenheit für spontane öffentliche Diskussionsveranstaltungen können für die Öffentlichkeit bedeutende Fragen ausgemacht und Schwerpunkte für künftige Aktivitäten gesetzt werden.
- ➔ Nachdem man sich auf ein geeignetes Vorgehen für eine öffentliche Diskussion geeinigt hat, ist es wichtig, sicherzustellen, dass dafür ausreichende Ressourcen bereitgestellt werden können.

- Möglichkeiten zur Teilnahme an der öffentlichen Diskussion lassen sich beispielsweise über eine erleichterte Durchführung von Online-Petitionen auf relativ unkomplizierte Weise schaffen.
- Öffentliche Diskussionen, die im Interesse aller Beteiligten sind, bieten auch den Vorteil, dass sich eine Lastenverteilung rechtfertigen lässt.
- Wo möglich, kann die Nutzung bestehender Organisationsstrukturen zur Kostenoptimierung beitragen, wobei jedoch etwaige bestehende Machtstrukturen und Hürden für die Inklusion zu berücksichtigen sind.

Sinnvolle Partizipation und gemeinsame Gestaltung

- Die Interessen der an der öffentlichen Diskussion teilnehmenden Personen können gewahrt werden, indem diese bei der Gestaltung des Diskussionsprozesses oder bei der Formulierung der zu behandelnden Fragestellungen eingebunden werden (Mitgestaltung).
- Die als relevant erachteten Informationen selber festlegen zu können, kann auf die Teilnehmenden der öffentlichen Diskussion motivierend wirken. So können sie zum Beispiel die Möglichkeit bekommen, bestimmte Sachverständige oder Beiträge auszuwählen, um sich zu informieren.
- Die Einbeziehung unabhängiger, unparteiischer und professioneller Facilitatoren und Vermittler kann dazu beitragen, einzelne Teilnehmende und marginalisierte Untergruppen zu stärken.

Zugänglichkeit und Inklusion

- Die öffentliche Diskussion muss sowohl einen integrativen Charakter aufweisen als auch alle Interessengruppen willkommen heißen. Es ist wichtig, spezifische Massnahmen zu ergreifen, damit alle gleichberechtigt an der öffentlichen Diskussion teilnehmen können. Möglicherweise müssen auch besondere Massnahmen ergriffen werden, um gegen schleichende Formen der sozialen Ausgrenzung vorzugehen.
- Besondere Beachtung sollte der Bereitstellung von Diskussionsräumen geschenkt werden, die für alle zugänglich sind. Bestehende Institutionen und öffentliche Räume wie Museen und Ausstellungsorte sowie öffentliche Veranstaltungen, insbesondere Wissenschaftsfestivals und andere Publikumsveranstaltungen, können sowohl als Diskussionsforen dienen als auch dazu beitragen, die Funktion dieser Orte als Räume für soziale Interaktion zu stärken.
- Während einer öffentlichen Diskussion lassen sich zur Förderung der Partizipation verschiedene Formen und Mittel des Ausdrucks verwenden. So kann zum Beispiel das Zeichnen oder die Schauspielkunst an die Stelle des rein mündlichen Ausdrucks treten.
- Die Initiatoren der Diskussion müssen gegebenenfalls besondere Massnahmen ergreifen, um gesellschaftlich marginalisierte Gruppen einzubeziehen. Dies kann beispielsweise über den Einsatz von Peers, Vermittlern oder Vertretern erfolgen.

Aufsichtsmechanismen

- ➔ Eine bestimmte Form von Aufsicht, die unabhängig von den Initiatoren oder den Urhebern der öffentlichen Diskussion erfolgt, könnte integraler Bestandteil der Gestaltung der öffentlichen Diskussion sein und über eine unabhängige Aufsichtsgruppe oder eine mit bestimmten Befugnissen ausgestattete unabhängige Person wahrgenommen werden.

Wirksamkeit in Abhängigkeit der Diskussionsführung

19. Eines der grundlegenden Prinzipien bei der öffentlichen Diskussion ist die Achtung der Interessen und Freiheiten der Teilnehmenden, was auch ein zentraler Aspekt der Menschenrechte ist. Die Wirksamkeit der öffentlichen Diskussion hängt nicht allein von ihrer Gestaltung ab, sondern auch davon, dass sie nach dem Grundsatz der Verfahrensgerechtigkeit geführt wird.
 - ➔ Die Definition oder Festlegung von Verhaltensregeln für die öffentliche Diskussion kann zu mehr Transparenz führen und das Verantwortungsbewusstsein fördern.

Unvoreingenommenheit

- ➔ Eine unabhängige, unvoreingenommene und kompetente Leitung oder Förderung der Diskussion kann dazu beitragen, dass alle Teilnehmenden eine faire Chance haben, ihre Ansichten zu äussern, und zwar ungeachtet gesellschaftlicher, politischer und ökonomischer Unterschiede oder des Bildungsstandes.

Schutz der Privatsphäre

- ➔ Es gilt, einen möglichen Konflikt zwischen der Wichtigkeit von Transparenz und der Notwendigkeit des Schutzes der Privatsphäre der Diskussionsteilnehmenden zu bedenken.
- ➔ Wenn einige Untergruppen aus strukturellen oder unvorhergesehenen Gründen nicht gleichberechtigt mit anderen Untergruppen partizipieren können, kann es angebracht sein, verschiedene Öffentlichkeiten getrennt voneinander einzubinden.
- ➔ Eine Regel wie die sogenannte «Chatham-House-Regel» (gemäß der erhaltene Informationen zu einem späteren Zeitpunkt offengelegt werden dürfen, unter der Bedingung, dass weder die Identität der Person, welche die Informationen geliefert hat, noch die Zugehörigkeit von anderen Teilnehmenden preisgegeben wird) kann es den an der öffentlichen Diskussion teilnehmenden Personen ermöglichen, ihre Meinung zu äussern, ohne negative Konsequenzen zu befürchten. Soll eine derartige Regel zum Tragen kommen, ist dies von Anfang an festzuhalten und dann entsprechend glaubwürdig umzusetzen.

Interessentransparenz

- ➔ Die Initiatoren, Sachverständigen, Trägerschaften und Teilnehmenden sollten ihr Interesse an der öffentlichen Diskussion oder an den daraus resultierenden Ergebnissen offenlegen. Dies kann erfolgen, wenn sie sich zum ersten Mal

vorstellen oder, im Falle von Sachverständigen, durch eine schriftliche Interessenbekundung.

Nach bestem Wissen und Gewissen

- ➔ Es ist wichtig, sicherzustellen, dass wissenschaftliche Erkenntnisse gebührend berücksichtigt werden und dass die Meinungen von Sachverständigen in ausgewogener und fairer Weise vertreten sind.
- ➔ Die Sachverständigen sollten auf transparente Art und Weise auf die bekannten Risiken und Folgen sowie auf die Grenzen des Wissens und der Vorhersagegenauigkeit hinweisen.
- ➔ Das Einholen von Gegenexpertisen oder die Teilnahme von Sachverständigen mit gegensätzlichen Ansichten kann dazu beitragen, ein Gleichgewicht zu schaffen, wenn Unvoreingenommenheit nicht gewährleistet werden kann.

V. EINE ZIELFÜHRENDE ÖFFENTLICHE DISKUSSION

20. Damit die öffentliche Diskussion ihre Ziele erreichen kann, sollte sie mit der Gouvernanz in der Gesundheitsversorgung und der Biomedizin gekoppelt sein. Sie muss es der Öffentlichkeit ermöglichen, die Verhältnisse, die in einer gemeinsamen Zukunft innerhalb einer demokratischen Gesellschaft vorherrschen sollen, mitzubestimmen.

Engagement

- ➔ Der Initiator der öffentlichen Diskussion kann sein Engagement zum Ausdruck bringen, indem er explizit darlegt bzw. aufzeigt, was zur Diskussion steht (und was nicht und warum) und welchen Einfluss die öffentliche Diskussion haben kann.
- ➔ Der Dialog und das gegenseitige Vertrauen zwischen den Teilnehmenden und den Initiatoren der Diskussion, etwa zwischen der Öffentlichkeit und der öffentlichen Hand, kann durch persönliche Treffen gestärkt werden.

Rechenschaftspflicht

- ➔ Die Veröffentlichung von Informationen darüber, wie die öffentliche Diskussion zu fundierten Entscheidungen oder einem überlegten Vorgehen seitens der öffentlichen Hand führte, kann von Rechenschaftspflicht zeugen.
- ➔ Wird den Teilnehmenden einer öffentlichen Diskussion Bericht erstattet, kann dies die künftige Teilnahme fördern und zu einem Abbau der Barrieren zwischen der Öffentlichkeit und der öffentlichen Hand führen.
- ➔ Mit der Publikation und Verbreitung von Informationen zu einer öffentlichen Diskussion, beispielsweise in Form einer Beschreibung der Verfahrensweise und einer Zusammenfassung der Ergebnisse, können eine grössere Wirkung erzielt und die Grundlagen für eine künftige Partizipation gefestigt werden.

Beurteilung

- ➔ Werden zu Beginn Kriterien, Massnahmen und ein Beurteilungsrahmen festgelegt und diese Elemente in einem frühen Stadium, soweit möglich, von den Teilnehmenden validiert, wird das Vertrauen in die Integrität des Diskussionsprozesses gestärkt.
- ➔ Für die Beurteilung des öffentlichen Diskussionsprozesses kann man sich auf die Rückmeldungen der Teilnehmenden abstützen (die zum Beispiel über einen Fragebogen bei öffentlichen Veranstaltungen oder durch das Stellen geeigneter Fragen im Rahmen des Prozesses gesammelt werden).
- ➔ Je nach Art des Diskussionsprozesses können die Beurteilenden zur Untermauerung ihrer Schlussfolgerungen qualitative Interviews mit den Teilnehmenden durchführen.

Fortwährende öffentliche Diskussion

- ➔ Die in einem bestimmten Kontext geführte öffentliche Diskussion kann weitere Möglichkeiten für eine fortwährende Partizipation schaffen.
- ➔ Die öffentliche Diskussion stellt nicht nur eine Verbindung zwischen Bürgerinnen und Bürgern und der Öffentlichkeit mit den jeweiligen Sachverständigen und Fachleuten und der öffentlichen Hand her, sondern kann auch greifbare soziale Ressourcen in Form von Veranstaltungsberichten und Referenzdokumenten generieren, auf die künftige Diskussionen abstellen können.

Verankerung der öffentlichen Diskussion zu Fragen der Bioethik

- ➔ Mit angemessenen Mitteln ausgestattete und von politischer Seite unterstützte nationale Ethikkomitees oder ähnliche Gremien können bei der Förderung der öffentlichen Diskussion, gegebenenfalls bei ihrer Durchführung sowie bei der Sicherstellung ihrer Wirkung eine bedeutende Rolle spielen.

VI. SCHLUSSFOLGERUNGEN

21. Artikel 28 des Übereinkommens von Oviedo (betreffend die «öffentliche Diskussion») wurde in der Überzeugung verfasst, dass das Streben nach neuen Entwicklungen in der Biomedizin und deren Umsetzung nicht nur die Fachleute und die öffentliche Hand, sondern auch die Gesellschaft als Ganzes vor Fragen stellt.
22. In einer demokratischen Gesellschaft ist es unabdingbar, Interesse und Respekt für die Meinungen der Bürgerinnen und Bürger zu zeigen. Fragen im Zusammenhang mit den Entwicklungen in der Biomedizin sind oft komplex und können Zweifel hinsichtlich der Art und Weise aufkommen lassen, wie das gesellschaftliche Leben basierend auf bestimmten Werten, Normen und Grundsätzen organisiert ist. Die Antwort auf diese Fragen kann weitreichende Auswirkungen auf die Gesellschaften von morgen haben.

23. In der heutigen Welt, in der Wissen, Menschen und Technologien ungehindert nationale Grenzen überwinden, wirken sich diese Entwicklungen nicht nur auf die Gesellschaften der einzelnen Mitgliedstaaten, sondern auf alle Staaten aus. Die Staaten müssen daher bei Fragen zu allgemeinen Trends in der Biomedizin miteinander in einen Dialog treten, um eine gemeinsame Strategie festzulegen. Dabei müssen sie sich durch die Ansichten ihrer Bürgerinnen und Bürger leiten lassen, die ihnen im Rahmen einer offen geführten Diskussion im öffentlichen Raum zur Kenntnis gelangen.
24. Es ist wichtig, zu erkennen, dass es bei der öffentlichen Diskussion ebenso sehr darum geht, Meinungen zu vertreten und zu belegen, wie auch darum, vorhandene Meinungen zu erheben und zu verdeutlichen. Weder eine öffentliche Diskussionsveranstaltung allein noch eine Kombination aus öffentlichen Diskussionsprozessen kann eine Patentlösung für ethische Grundsätze in der Biomedizin und der Biotechnologie bringen. Die öffentliche Diskussion ist zwar ein wertvoller Teil des Diskussionsprozesses, sie ist aber weder ausreichend noch Selbstzweck.