



Strassburg, 12. 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

INHALT

I.	EINLEITUNG	4
II.	NOTWENDIGKEIT EINER ÖFFENTLICHEN DISKUSSION	5
	Notwendigkeit einer öffentlichen Diskussion in Bezug auf Gesundheit und Biomedizin	6
	Warum die öffentliche Diskussion gerade heute wichtig ist	7
	Aspekte, die besondere Aufmerksamkeit verdienen	8
	Die Geschwindigkeit von Entwicklungen	8
	Möglichkeiten von Data-Mining	9
	Neue Bedingungen für den Zugang zur Gesundheitsversorgung	9
	Unsicherheiten hinsichtlich der bestehenden Regelungen	10
	Unsicherheit hinsichtlich der Risiken von Innovationen	10
	Auswirkungen auf die gesellschaftlichen Normen und die Frage der Gleichheit	10
III.	VORBEREITUNG AUF DIE ANREGUNG EINER ÖFFENTLICHEN DISKUSSION	11
	Welche Gründe für die Anregung einer öffentlichen Diskussion gibt es?	11
	Ethische Gründe	12
	Fundiertere Entscheidungen treffen	12
	Suche nach Legitimation	13
	Wie lauten die Ziele?	13
	Information der Öffentlichkeit	14
	Ermittlung der Bedenken	16
	Einholung der öffentlichen Meinung	17
	Stärkung der Partizipation	17
	Wer sollte einbezogen werden?	18
	Stakeholder	19
	Repräsentative Gruppen	19
	Einbeziehung unterschiedlicher Stimmen	20
	Wann ist der richtige Zeitpunkt für die Anregung einer öffentlichen Diskussion?	22
	Frühzeitige «vorgelagerte» öffentliche Diskussion	22
	Öffentliche Diskussion im Zusammenhang mit der Politikentwicklung	23
IV.	EINE WIRKSAME ÖFFENTLICHE DISKUSSION	24
	Die Diskussionsgestaltung als Schlüssel zur Wirksamkeit	24
	Mobilisierung von Ressourcen	25
	Sinnvolle Partizipation und gemeinsame Gestaltung	27
	Zugänglichkeit und Inklusion	29
	Aufsichtsmechanismen	30
	Wirksamkeit in Abhängigkeit der Diskussionsführung	31
	Unvoreingenommenheit	31
	Schutz der Privatsphäre	31
	Interessentransparenz	32
	Nach bestem Wissen und Gewissen	33
V.	EINE ZIELFÜHRENDE ÖFFENTLICHE DISKUSSION	34

Engagement	34
Rechenschaftspflicht	34
Beurteilung	35
Fortwährende öffentliche Diskussion	36
Verankerung der öffentlichen Diskussion zu Fragen der Bioethik	37
VI. SCHLUSSFOLGERUNGEN	39
ANHANG	40
BELARUS – RECHTE UND PFLICHTEN VON ÄRZTINNEN UND ÄRZTEN SOWIE PATIENTINNEN UND PATIENTEN INNERHALB MODERNER GESUNDHEITSSYSTEME (ETHISCHE UND RECHTLICHE FRAGEN) (2018)	41
ZYPERN – SENSIBILISIERUNGSWOCHE (2018)	44
DÄNEMARK – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER DIE ZUKUNFT DES GESUNDHEITSSYSTEMS (2008)	47
FINNLAND – ÜBERWEISUNG VON BÜRGERINITIATIVEN AN DAS PARLAMENT (2012)	51
FRANKREICH – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER DAS BIOETHIKGESETZ (2018)	54
DEUTSCHLAND – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER GENOMCHIRURGIE (2019)	57
IRLAND – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER ABTREIBUNG UND DIE STREICHUNG DES ACHTEN VERFASSUNGSZUSATZES (2016)	60
POLEN – DIE VERFASSUNGSWOCHE: GELEGENHEIT FÜR AUSTAUSCH UND DIALOG MIT DEN BÜRGERINNEN UND BÜRGERN (2018)	62
PORTUGAL – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ZUM THEMA LEBENSENDE (2017)	65
RUSSISCHE FÖDERATION – DIE ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND IHRE AUSWIRKUNG AUF DAS GESETZ ÜBER DIE TRANSPLANTATION VON MENSCHLICHEN ORGANEN UND GEWEBEN (2016)	68
GROSSBRITANNIEN – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER NEUROWISSENSCHAFTEN, DROGEN UND DROGENSUCHT (2007)	71
IN DIESEM LEITFADEN VERWENDETE BEGRIFFE	74
AUSGEWÄHLTE QUELLEN	77

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. Vorliegender Leitfaden dient nicht nur der Förderung einer öffentlichen Diskussionskultur, sondern beschreibt auch, warum die öffentliche Diskussion für die Governance in der Biomedizin wichtig ist und trägt dazu bei, im Zusammenhang mit den jeweiligen Fragen und Umständen wirksame und angemessene Vorgehensweisen zu erarbeiten. Er soll in erster Linie zu einer vertieften Reflexion über die Gründe, Ziele, Teilnehmenden und Formen der öffentlichen Diskussion anregen und dabei einige Vorschläge liefern und Beispiele aufzeigen. Er ist nicht als Handbuch für die öffentliche Diskussion gedacht, sondern vielmehr als Anleitung, um die öffentliche Diskussion dergestalt anzugehen, dass sie für alle Beteiligten und letztlich für die breite Öffentlichkeit von Nutzen ist.
4. Der in diesem Leitfaden verwendete Überbegriff «öffentliche Diskussion» beschreibt die diskursiven Interaktionen im öffentlichen Raum, im Rahmen derer sowohl Einzelpersonen wie auch Gruppen ihre unterschiedlichen Interessen in Bereichen, die uns potenziell alle betreffen, ausmachen, erörtern und miteinander in Einklang bringen können. Die «Diskussion» ist als kontinuierlicher Prozess zu verstehen, mit dessen Ergebnis nicht zwingend alle einverstanden sein müssen.
5. Es gibt zahlreiche Instrumente und Ansätze, die aus der sozialwissenschaftlichen Forschung stammen oder die im Rahmen der praktischen Gestaltung politischer Massnahmen abgeleitet werden. All diese Instrumente und Ansätze haben ihre Vor- und Nachteile, die Gegenstand einer umfangreichen und wachsenden Anzahl von wissenschaftlichen Publikationen sind. Viele davon werden durch die in diesem

Leitfaden vorgestellten Beispiele veranschaulicht und in den am Schluss des Dokuments aufgeführten «Ausgewählten Quellen» genauer beschrieben.

6. Ziel des Übereinkommens des Europarates über Menschenrechte und Biomedizin (genannt «Übereinkommen von Oviedo») ist die Förderung von Menschenrechten, Demokratie und Rechtsstaatlichkeit in den Bereichen der Biomedizin und der medizinischen Praxis. Artikel 28 des Übereinkommens verpflichtet die Mitgliedstaaten, ihren Bürgerinnen und Bürgern die Möglichkeit zu geben, ihren Ansichten im Bereich der Biomedizin Gehör zu verschaffen. Der Artikel besagt Folgendes:

«Die Vertragsparteien dieses Übereinkommens sorgen dafür, dass die durch die Entwicklungen in Biologie und Medizin aufgeworfenen Grundsatzfragen, insbesondere in Bezug auf ihre medizinischen, sozialen, wirtschaftlichen, ethischen und rechtlichen Auswirkungen, öffentlich diskutiert werden und zu ihren möglichen Anwendungen angemessene Konsultationen stattfinden.»

7. **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

8. **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 Governance dienen. Über die öffentliche Diskussion können neue Möglichkeiten zur Beurteilung der Entwicklungen in der Biomedizin gefunden werden, deren Folgen noch ungewiss sind.**
9. Die im Zuge einer solchen Partizipation entstehenden Normen und Grundsätze liegen auch der öffentlichen Moral zugrunde. Die Entwicklung von Normen, die den Bedenken der Öffentlichkeit Rechnung tragen, erhöht das Vertrauen der Öffentlichkeit in die Governance. Eine der Hauptaufgaben der öffentlichen Diskussion besteht darin, eine solide Grundlage für die Entscheidungsfindung zu schaffen und gleichzeitig die Bedenken zu ermitteln, die politische Massnahmen erfordern.

10. Die öffentliche Diskussion kann die Rolle der Bürgerinnen und Bürger bei der Gestaltung ihres Gemeinwesens stärken. Man kann daher sagen, dass es sich bei der öffentlichen Diskussion um eine Diskussion handelt, die in der Öffentlichkeit, mit der Öffentlichkeit und für die Öffentlichkeit stattfindet.
- Die öffentliche Diskussion ist wichtig, um das Vertrauen der Öffentlichkeit in die Governance und die Politikentwicklung aufrechtzuerhalten.
 - Die öffentliche Diskussion verstärkt die Legitimität und die Unterstützung für ethisch schwierige Entscheidungen.

Notwendigkeit einer öffentlichen Diskussion in Bezug auf Gesundheit und Biomedizin

11. **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.**
12. Die Entwicklungen in der Biomedizin erfordern oft ein langfristiges strategisches Engagement, das Fragen zu gemeinsamen Werten, Zielen und zur Auffassung «von einem guten Leben» aufwirft, einschliesslich Fragen der Nutzenverteilung innerhalb der Gesellschaft. Eine Governance, die allein durch politische Ideologie bestimmt wird oder sich auf technische Aspekte wie die möglichen Nutzen und Behandlungsrisiken beschränkt oder sich damit begnügt, bereits bestehenden Prioritäten gerecht zu werden, liefe möglicherweise Gefahr, solche Fragen von potenziell grösserer Tragweite nicht angemessen zu erörtern.
13. Angesichts der möglichen Auswirkungen auf das Leben der Menschen ist es entscheidend, dass die Öffentlichkeit über die Entwicklungen in der Biomedizin informiert wird und ihre Meinungen formulieren, kommunizieren und in Frage stellen kann. Dies ist wichtig, damit die Öffentlichkeit aktiv an der Politikentwicklung und der Erarbeitung von Strategien für die Gesellschaft mitwirken kann und die Menschen in der Lage sind, fundiertere Entscheidungen bezüglich ihrer eigenen Gesundheit und ihres Wohlbefindens treffen zu können. Ebenso unerlässlich ist es, dass sich die politischen Entscheidungsträger der in der Öffentlichkeit vorherrschenden unterschiedlichen Meinungen und der diesen Meinungen zugrunde liegenden Werte bewusst sind, um darauf reagieren zu können.
- 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

14. **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.**
15. **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.**
16. Die Entwicklungen in der Biomedizin, insbesondere die neuen Technologien, sind oft komplex. Sie kommen unter ganz besonderen sozialen und kulturellen Umständen zum Tragen, bieten neue Möglichkeiten, bringen aber auch Unwägbarkeiten und Unklarheiten mit sich. Anfangs sind die Vorteile oft sichtbarer als die Risiken und Nebenwirkungen, die nicht immer vorhersehbar sind und erst im Zuge der praktischen Erfahrung erkennbar werden. Wenn die Folgen dann deutlicher sichtbar werden, ist es unter Umständen zu spät, die Entwicklungen in eine andere Richtung zu leiten.
17. Verantwortungsbewusste Ansätze bei biomedizinischen Innovationen zeichnen sich durch ein Bewusstsein dafür aus, dass Entwicklungen mit weitreichenden Auswirkungen sowohl für den einzelnen Menschen wie auch für die Gesellschaften, in denen diese Menschen leben, antizipiert und die Öffentlichkeit entsprechend aufgeklärt werden müssen. Dabei wird die Öffentlichkeit auch in den Entscheidungsfindungsprozess einbezogen, um zu annehmbaren Ergebnissen zu gelangen. Es wird zum Beispiel festgelegt, wie und unter welchen Umständen eine neue Technologie eingesetzt werden soll. Die öffentliche Diskussion kann dazu beitragen, die Werte und Grundsätze herauszuarbeiten, die den verschiedenen Reaktionen auf biomedizinische Entwicklungen zugrunde liegen, sodass die politischen Entscheidungsträger bei unerwartet auftretenden Auswirkungen besser reagieren können.
18. Trotz der offenkundigen Vorteile, die der breite Zugang zu digitalen Informationstechnologien bietet, ist es bedauerlich, dass es dadurch zu einer verstärkten Spaltung der Gesellschaft gekommen ist. Er hat die Verbreitung von Fehlinformationen ermöglicht, Klüfte in der Gesellschaft entstehen lassen und dazu geführt, dass Diskussionen innerhalb homogener Gruppen eine Eigendynamik entwickeln können. Dies wiederum führte zu einer wachsenden Kritikunfähigkeit sowie dazu, dass Meinungen mehr zählen als Fakten und wissenschaftliche Beweise. Mit der Förderung der öffentlichen Diskussion, bei der gegensätzliche Meinungen einander gegenübergestellt oder gesicherte Erkenntnisse vorgebracht werden können, wird ein bedeutendes Gegengewicht zu solchen Phänomenen geschaffen.

19. Es ist besonders wichtig, dass die Interessen nicht nur basierend auf einer Mehrheitsmeinung in spezifischen Umgebungen wie den sozialen Netzwerken beurteilt werden, die weder eine echte Diskussion zulassen noch Rechenschaftspflicht fordern. Ohne eine integrative Diskussion besteht die reale Gefahr, dass die Stimmen vulnerabler Personen nicht gehört werden. Dies kann sogar so weit gehen, dass diese Personen nicht mehr in der Lage sind, die Achtung ihrer Grundrechte einzufordern.
- **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.**

Deutschland, 2019: Die rasante Entwicklung in der Genomchirurgie mit CRISPR-Cas9 wirft bedeutende ethische Fragen auf, die im Rahmen einer öffentlichen Diskussion anzugehen sind, und zwar sowohl zur Schaffung eines Bewusstseins wie auch zur Ermittlung der damit verbundenen Risiken und Vorteile. Deutschland ist eines der Länder, das eine breite öffentliche Diskussion zu diesem Thema organisiert hat. Siehe dazu das deutsche Beispiel über die Initiative «Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs».

Aspekte, die besondere Aufmerksamkeit verdienen

20. **Einige Entwicklungen in der Biomedizin haben Auswirkungen auf die Menschenrechte, die spezifische ethische Bedenken hervorrufen und diese Entwicklungen besonders problematisch erscheinen lassen.**
21. Die öffentliche Diskussion kann sich im Zusammenhang mit Entwicklungen, die tiefgreifende Auswirkungen auf die Gesellschaft und die einzelnen Menschen haben, als besonders wichtig erweisen. Hierbei kann es sich um Entwicklungen handeln, die außerhalb der bestehenden normativen Rahmenbedingungen liegen könnten, sowie um Entwicklungen, die unbekannte Risiken bergen oder die unvorhersehbare Konsequenzen für die Gesellschaft haben oder die bestimmte Gruppen übermäßig stark betreffen.

Die Geschwindigkeit von Entwicklungen

22. Die Geschwindigkeit von Entwicklungen kann zu Rechtslücken führen. Solche können entstehen, wenn der Gesetzgeber Mühe hat, die Auswirkungen abzuschätzen und neue Bestimmungen in sich rasch entwickelnden technischen Bereichen zu erlassen. Dies schafft für alle Betroffenen Unsicherheit.

23. Im Falle von neuen Entwicklungen, bei denen man noch nicht über ausreichende Erfahrung verfügt oder deren Auswirkungen auf die Gesellschaft ungewiss sind, ist eine umfassende Prüfung der ethischen Aspekte erforderlich, um eine langfristige Strategie für deren kontrollierte und gesellschaftlich vertretbare Verwendung zu definieren.

→ **Die öffentliche Diskussion kann einen wichtigen Beitrag zur Festlegung angemessener Normen leisten und als Orientierungshilfe für die Entwicklung von Governance dienen.**

Möglichkeiten von Data-Mining

24. Der Einsatz digitaler Technologien ermöglicht Data-Mining. In Kombination mit neuen biomedizinischen Technologien kann dies den Schutz der Privatsphäre und der Autonomie des Individuums in verschiedener Hinsicht gefährden. Für den Einzelnen kann es schwierig sein, den komplexen eigenen Datenstrom nachzuvollziehen, fundierte Entscheidungen darüber zu treffen, wie all diese Informationen genutzt oder verbreitet werden, und somit autonom zu agieren.

25. Biomedizinische Innovationen stützen sich immer stärker auf umfangreiche und detaillierte Datensätze, die oft auf unterschiedlichen Quellen basieren. Das Zusammenführen grosser Datensätze ermöglicht mitunter eine Re-Identifizierung der jeweiligen Person.

→ **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

26. Biomedizinische Innovationen können zwar das Krankheitsrisiko verringern oder Symptome lindern, sie können die Menschen aber auch dazu zwingen, neue Bedingungen zu akzeptieren, um in den Genuss von Gesundheitsversorgung zu kommen. Beispielsweise könnten Gentests in Zukunft zur Erstellung standardisierter oder vollständiger Genomdatensätze führen und die Aufbewahrung all dieser Daten als Voraussetzung für den Zugang zu bestimmten Dienstleistungen betrachtet werden. Durch die Speicherung der Genomdaten einer Person wird jedoch Wissen archiviert, das im Zuge wachsender wissenschaftlicher Erkenntnisse genutzt werden könnte, um die Prädisposition dieser Person für eine Krankheit oder gar bestimmte Verhaltensweisen in Erfahrung zu bringen. Die Weigerung, solche Daten weiterzugeben oder zu generieren, könnte zum Ausschluss aus der Gesundheitsversorgung führen und einer Person den Zugang zum bestmöglichen Versorgungsniveau verwehren.

→ **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

27. Biomedizinische Entwicklungen können zu einer Verwischung und Infragestellung der normativen Grenzen führen. Sie sind schnell von einem Anwendungsgebiet auf ein anderes übertragbar und somit von unterschiedlichen Regulierungsregimen abhängig. Ferner können sie auch zu Unklarheiten bei der Umsetzung regulatorischer Massnahmen führen, so zum Beispiel in Bezug darauf, ob eine bestimmte Anwendung medizinischer oder nichtmedizinischer Natur ist oder ob diese eine Verbesserung der therapeutischen Wirksamkeit bringt oder nicht.
28. Kommen beispielsweise Produkte für nicht medizinische Zwecke auf den Markt, gelten diese nicht als Medizinprodukte und fallen daher möglicherweise nicht unter die existierenden Bestimmungen für Medizinprodukte. Ein Beispiel für eine Technologie, bei der die Rechtslage im Zusammenhang mit den gelieferten Ergebnissen unklar ist, ist der sogenannte «Direct-to-Consumer»-Gentest, bei dem Informationen zu gesundheitsrelevanten genetischen Prädispositionen ausserhalb des Kontextes der Gesundheitsversorgung und darüber hinaus ohne angemessene Beratung weitergegeben werden.

→ 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

29. Biomedizinische Innovationen können sowohl vorhersehbare wie auch unvorhersehbare Risiken bergen. Gewisse biomedizinische Entwicklungen können erhebliche Unsicherheiten mit sich bringen. Entweder, weil die Art der Risiken nicht mit zuverlässigen Methoden ermittelt wurde oder weil kein klarer Konsens darüber besteht, wie diese Risiken beschrieben oder beurteilt werden sollen. In solchen Situationen kann eine angemessene Reaktion darin bestehen, den Beurteilungsprozess bei neu aufkommenden biomedizinischen Technologien zu erweitern. Dies könnte über die Berücksichtigung unterschiedlicher Blickwinkel, die Prüfung von Alternativen und die Betrachtung von bestimmten Aspekten wie der Irreversibilität erfolgen.

→ 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

30. Die Nutzung biomedizinischer Entwicklungen kann zu tiefgreifenden Veränderungen der gesellschaftlichen Normen führen. Es ist gut möglich, dass deren Auswirkungen vor der Anwendung entsprechender Technologien im Gesundheitswesen nicht antizipiert wurden. Solche Entwicklungen können sich für verschiedene Gruppen auch auf den Zugang zu Gesundheitsversorgung auswirken.
31. Die routinemässige pränatale Diagnostik in Verbindung mit unkomplizierteren Schwangerschaftsabbruchmöglichkeiten ging beispielsweise in einigen Gesellschaften

mit einer signifikant rückläufigen Zahl der Geburten von Kindern mit Trisomie 21 einher. Der breitere Zugang zu dieser Technologie kann einen potenziell signifikanten Einfluss auf die Erwartungen schwangerer Frauen haben und das Risiko für Ausgrenzung von Menschen mit Down-Syndrom erhöhen. Kommen die durch Innovationen entstehenden Nutzen nicht allen im selben Umfang zugute, kann dies zu einer Verstärkung bzw. Verschärfung der bereits vorhandenen sozialen und allgemeinen Ungleichheiten führen und sich schleichend sowohl negativ auf die Menschen wie auch auf die jeweilige Gesellschaft auswirken.

- **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

32. **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.**
33. **In diesem Kapitel werden vier wichtige Fragen aufgeworfen, die den Initiatoren der öffentlichen Diskussion dabei 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?

34. **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.**
35. **Für jede öffentliche Diskussion gibt es unweigerlich eine Reihe von Motiven. Um festzulegen, welche Vorgehensweisen angemessen sind, kann es hilfreich sein, über**

die Art und die Bedeutung der Beweggründe nachzudenken. Eine öffentliche Diskussion sollte niemals ohne sorgfältige Überlegung in Gang gesetzt werden oder etwas sein, das einfach abgehakt wird. Denn dann dürfte sie den Bedenken der beteiligten Personen kaum gerecht werden, und ein solches Vorgehen könnte bei der Öffentlichkeit gar Misstrauen hervorrufen.

Ethische Gründe

36. Die Anregung einer öffentlichen Diskussion kann durch das Anliegen motiviert sein, grundsätzlich diejenigen in die Governance biomedizinischer Entwicklungen einzubeziehen, die von diesen Entwicklungen potenziell betroffen sind, wobei es zu berücksichtigen gilt, dass alle Bürgerinnen und Bürger das Recht haben, gehört zu werden. Was die Entwicklungen in der Biomedizin betrifft, so erstreckt sich der Kreis der potenziell Betroffenen auf die gesamte Gesellschaft.
37. Wenn eine Entwicklung die Menschenrechte betrifft oder die implizit geltenden gesellschaftlichen Normen infrage stellt, wird eine öffentliche Diskussion wahrscheinlich nicht nur wünschenswert, sondern aus moralischen (und in einigen Bereichen auch rechtlichen) Gründen erforderlich sein.

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

Deutschland, 2019: Die öffentliche Diskussion über die Technologien der Genomchirurgie (Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs) ist ein gutes Beispiel für eine Initiative, bei der aufgrund ethischer Überlegungen ein Massnahmenkatalog erarbeitet wurde.

Fundiertere Entscheidungen treffen

38. Eine fundierte Entscheidungsfindung beinhaltet, sich selber allgemeine Fragen zu Sichtweisen und Werten zu stellen, auf die die Sachverständigen nicht zwingend eine Antwort haben. Die Fachmeinungen decken oft nur einen begrenzten Bereich ab, und die Fragen, die sich hinsichtlich der Anwendung neuer Entwicklungen stellen, sind weniger technischer als vielmehr ethischer und politischer Natur.
39. Technische Fragen könnten sich zum Beispiel darauf konzentrieren, ob es angemessen, nützlich oder wirtschaftlich gerechtfertigt ist, eine neue Technologie zu implementieren, während der Initiator der öffentlichen Diskussion möglicherweise auch herausfinden möchte, ob ein Risiko aus moralischer oder gesellschaftlicher Sicht vertretbar ist und wer befugt sein sollte, diesbezüglich eine Entscheidung zu 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

40. Ein weiterer Grund, warum die politischen Entscheidungsträger möglicherweise eine öffentliche Diskussion in Gang bringen wollen, ist die Suche nach Legitimation für Entscheidungen im Zusammenhang mit der Umsetzung einer Entwicklung, die neue oder ungewöhnliche Fragen aufwirft, die bisher noch nicht diskutiert wurden. Dies könnte in einem «nachgelagerten» Bereich geschehen, wenn sich eine Technologie rasch entwickelt hat oder wenn Druck ausgeübt wird, eine neue Technologie aus nationalen Bereichen zu übertragen.
41. In Fällen, in denen die politischen Entscheidungsträger die Einführung einer kontroversen neuen Entwicklung vorschlagen, kann die Anregung einer öffentlichen Diskussion dazu beitragen, die Öffentlichkeit zu informieren, die Akzeptanz zu beurteilen und gegebenenfalls den Boden für ihre Umsetzung zu bereiten.
- **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.**

Frankreich, 2018: Eine gesetzliche Bestimmung schreibt im Falle von Änderungen des Bioethikgesetzes – mindestens aber alle fünf Jahre – die Organisation einer öffentlichen Diskussion vor. Dies führte zum letzten Mal 2018 im Rahmen der «Etats Généraux de la Bioéthique (Generalstände zur Bioethik)» zu einer breiten öffentlichen Diskussion.

Russische Föderation, 2016: Innerhalb der Russischen Föderation herrscht seit Langem die Praxis, dass Gesetzesentwürfe auf behördlicher Ebene sowie über öffentliche Diskussionen an unterschiedlichen Orten erörtert werden. Die Meinungen der Öffentlichkeit werden auch über ein Internetportal gesammelt. 2016 begann eine Diskussion über die Änderungen des Gesetzes über «die Transplantation von menschlichen Organen und Geweben», die noch nicht abgeschlossen ist.

Wie lauten die Ziele?

42. **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

43. Ziel einer öffentlichen Diskussion kann es sein, über neue Entwicklungen auf dem Gebiet der Biomedizin zu informieren, eine Diskussion anzuregen oder die Grundlagen für weitere Konsultationen oder Partizipation zu schaffen sowie einen Dialog in Gang zu bringen, der die Politikentwicklung durch fundierte Informationen zu unterstützen vermag. Dies kann auch ganz allgemein zu einem verstärkten öffentlichen Engagement führen.
44. Bei der öffentlichen Diskussion sollte es nicht nur um die Aufklärung der Öffentlichkeit über Fragen der Biomedizin gehen, sondern auch darum, die Wechselwirkung zwischen biomedizinischen Entwicklungen und gesellschaftlichen Vorstellungen und Werten zu erörtern. Eine Diskussion auf dieser Ebene ermöglicht es, potenzielle Ungleichgewichte in Bezug auf Wissen und Einfluss, die bei einem Austausch zwischen der Öffentlichkeit und Sachverständigen oder politischen Entscheidungsträgern zutage treten können, auszugleichen.
45. In den meisten Staaten spielen die Medien bei der Kompetenzbildung und der Verbreitung von Informationen eine führende Rolle. Dies gilt auch bei der Berichterstattung über Fortschritte in der biomedizinischen Forschung, bei Behandlungsmethoden sowie bei biomedizinischen Technologien und Anwendungen. So werden neue Erkenntnisse in verständlicher Art und Weise mit aktuellen Ereignissen und Themen in Zusammenhang gebracht und neue Informationen und Fachkenntnisse vermittelt.
46. Die freie Presse spielt in der Gesellschaft (als «vierte Gewalt») eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, die Manipulation von Informationen aufzudecken, Bestehendes zu hinterfragen und neue Erkenntnisse zu bewerten. Die öffentlichen Medien erreichen eine Vielzahl von Menschen, berichten aber in der Regel auch aus einem bestimmten «Blickwinkel» und versuchen oft, emotionale Reaktionen hervorzurufen. Ihnen wird immer wieder vorgeworfen, dass sie bestimmte Entwicklungen aufbauschen oder ein falsches Bild vom Grad technischer Unwägbarkeit vermitteln. Ihre Bedeutung als Informationskanal ist jedoch bei der Einbindung der Öffentlichkeit zentral und sollte nicht unterschätzt werden.
47. Die sozialen Netzwerke können die Funktion der öffentlichen Medien einerseits unterstützen und erweitern, andererseits aber durch die Schaffung von «Informationsblasen» oder selbstreferenziellen «Echoräumen» auch leicht Vorurteile verstärken und Fehlinformationen fördern und Letztere gar selber verbreiten. Sie sind auch insofern einschränkend als dass sie nicht allen Bürgerinnen und Bürgern Zugang zu denselben Informationen ermöglichen, da die jeweiligen Diskussionsgruppen in den sozialen Netzwerken in der Regel nur für ihre eigenen Mitglieder zugänglich sind.
48. Die in der biomedizinischen Forschung tätigen Personen spielen eine wichtige Rolle bei der Information der Öffentlichkeit über die Entwicklungen auf ihrem Gebiet. Der Austausch zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit trägt dazu bei, das Vertrauen der

Öffentlichkeit in die Wissenschaft zu stärken und hilft den Wissenschaftlern, ihre Forschung im Einklang mit den Interessen und Werten der Gesellschaft weiterzuverfolgen. Sachverständige müssen jedoch auch oft gezielt geschult werden, damit sie ihre Arbeit Nichtfachleuten vermitteln können. Die Kommunikation mit der Öffentlichkeit (zum Beispiel über Interviews mit der Publikumspresse) kann als eine Pflicht der Forschenden betrachtet werden, insbesondere wenn deren Arbeit durch öffentliche Gelder finanziert wird, sowie auch eine Bedingung für den Erhalt von Subventionen sein. Eine frühzeitige und fortwährende Information über die Forschungsarbeit kann zum Beispiel über die Finanzierung und Förderung von Seminaren sowie durch die Erstellung von Websites und die Entwicklung von Lehrmitteln für Schulen erreicht werden.

- **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.**

Belarus, 2018: Bei der öffentlichen Diskussion über «die Rechte und Pflichten von Ärztinnen und Ärzten sowie Patientinnen und Patienten innerhalb moderner Gesundheitssysteme (ethische und rechtliche Fragen 2018–2019)» ging es vor allem darum, die Patientinnen und Patienten über ihre Rechte aufzuklären und die Ärztinnen und Ärzte an ihre Pflichten zu erinnern, einschliesslich der Kenntnis der neuen Gesetzgebung und der ethischen Praktiken.

Frankreich, 2018: Die Medien spielten bei den in Frankreich durchgeführten «Generalständen» eine anerkanntermassen bedeutende Rolle. Zudem wurden im Vorfeld der öffentlichen Diskussionen Schulungen für Medienfachleute organisiert, um im Hinblick auf die ausgewählten Themen und deren ethische Implikationen eine ausgewogene Berichterstattung zu fördern.

Zypern, 2018: Im Zusammenhang mit der in Zypern 2018 organisierten Sensibilisierungswoche über Alters- und Pflegeheime wurde ein Verhaltenskodex erarbeitet, der den Journalistinnen und Journalisten sowie den Medien bei der Berichterstattung über verschiedene Aspekte der Altenpflege als Anleitung dienen soll.

Deutschland, 2019: Im Rahmen der Diskussion über die Genomchirurgie (*Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs*) im Jahr 2019 wurden zwei Schulungsveranstaltungen mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern sowie Fachleuten aus den Bereichen Biologie, Medizin, Ethik und Recht organisiert, um Journalistinnen und Journalisten sowie Redakteurinnen und Redakteure das Thema Genomchirurgie aus verschiedenen Blickwinkeln näherzubringen. Ziel war die Sicherstellung einer fundierten Medienberichterstattung zum Thema.

Ermittlung der Bedenken

49. Einer der Vorteile der öffentlichen Diskussion besteht darin, dass sie ermöglicht, Fragen von öffentlichem Interesse zu ermitteln. Dabei kann es sich um Fragen handeln, die von Sachverständigen und politischen Entscheidungsträgern antizipiert werden und die sie gerne im Vorfeld beleuchten würden. Es können aber auch unerwartete Fragen sein, die auftauchen, wenn sich die Leute mit den Entwicklungen in der Biomedizin auseinandersetzen beginnen.
50. Eine frühzeitige Diskussion über biomedizinische Entwicklungen trägt dazu bei, Bedenken vorwegzunehmen, bevor sich diese weit verbreiten und eine Auseinandersetzung schwierig wird. Ferner können solche Bedenken auf diese Weise zeit- und kosteneffizienter angegangen werden, indem beispielsweise die Ausgestaltung neuer Technologien und deren praktische Umsetzung angepasst wird.
- **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.**

Finnland, 2012: Die Bürgerinnen und Bürger können sich im Zusammenhang mit Fragen, die sie beschäftigen, mittels Einreichung von Initiativen über eine 2012 freigeschaltete offizielle Website direkt an

den Gesetzgeber wenden. Wird eine Initiative von mehr als 50 000 Finnen unterzeichnet, muss sich das Parlament mit dieser befassen.

Einholung der öffentlichen Meinung

51. Ein wichtiges Ziel der öffentlichen Diskussion ist es, greifbare Belege zu Verbreitung und Inhalt von öffentlichen Meinungen zu sammeln, um so fundierte Entscheidungen treffen zu können.
52. Man muss wissen, inwieweit die in Erfahrung gebrachten öffentlichen Meinungen Ausdruck einer fundierten Auseinandersetzung mit einem Thema sind und inwieweit sie auf zugrunde liegenden Überzeugungen oder Werten basieren. Weiter sollte man auch wissen, worauf diese Standpunkte beruhen (zum Beispiel auf Fachwissen oder religiösem Glauben), wie tief sie verwurzelt sind und wie und warum sie sich im Laufe der Zeit verändern können.
53. Es ist darauf zu achten, welche Belege (beispielsweise qualitative oder quantitative) für das Verständnis der in der Öffentlichkeit geäußerten Standpunkte relevant sind und wie sich ihre Verwendung begründet. So weist die beobachtende Forschung, wie die Analyse sozialer Netzwerke, zwar möglicherweise ein gutes Kosten-Nutzen-Verhältnis auf, kann aber aufgrund der fehlenden Informationskontrolle und der vorherrschenden sozialen Dynamik nur in beschränktem Umfang verwertbare Informationen liefern.
 - ➔ **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

54. Das Ziel der öffentlichen Diskussion kann darin bestehen, die Öffentlichkeit beispielsweise bei der Festlegung politischer Handlungsoptionen in die Entscheidungsfindung einzubeziehen oder sie über die Teilnahme an Kontroll- oder Prüftätigkeiten in die Governance neuer Technologien einzubinden.
55. Die Partizipation der Öffentlichkeit hat eine Reihe von Vorteilen. Insbesondere wird über das Mittel der Vertretung die Legitimität gestärkt und sichergestellt, dass es eine Übereinstimmung mit den gesellschaftlichen Werten gibt. Es ist jedoch wichtig, das Verhältnis zwischen der eingebundenen Öffentlichkeit und der breiten Öffentlichkeit, deren Interessen auf dem Spiel stehen, zu verstehen (siehe nachfolgendes Kapitel).
 - ➔ **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 Governance-Regeln auszubauen (beispielsweise Patientengruppen).

Frankreich, 2018: Der in Frankreich auf nationaler Ebene durchgeführte Beteiligungs- und Konsultationsprozess («Generalstände») zielte darauf ab, möglichst viele Menschen in eine öffentliche Diskussion über bioethische Fragen einzubeziehen, die in den Gesetzgebungsprozess einfließt. Das grosse Medienecho, die Website, die den Bürgerinnen und Bürgern für die Teilnahme zur Verfügung gestellt wurde, sowie die Durchführung regionaler Foren als Mittel zur Einbindung der Öffentlichkeit stellten ausgezeichnete Partizipationsmöglichkeiten dar, die zu einem Ausbau der Kapazitäten für weitere Diskussionen beitragen.

Wer sollte einbezogen werden?

56. **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.**
57. Es gibt nicht die eine, allumfassende, homogene und unveränderliche «Öffentlichkeit». Die Frage, wer sich an der öffentlichen Diskussion beteiligt, ist wichtig, vor allem dann, wenn Personen, die sich eigentlich beteiligen wollen, dazu nicht in der Lage sind. Bei der Erwägung einer öffentlichen Diskussion gilt es zu überlegen, wer teilnehmen sollte, welche Interessen diese Personen vertreten würden und ob es Hindernisse für die Partizipation bestimmter Gruppen gibt.
58. Die Verwendung des Begriffs «Öffentlichkeit» impliziert oft «Homogenität», während in Wirklichkeit in sämtlichen Gesellschaften unterschiedliche soziale Interessen bestehen und eine Vielzahl von Meinungen existieren. Allerdings sind nicht alle Bürgerinnen und Bürger von allen Themen in gleichem Masse betroffen, aber jeder und jede ist berechtigt, sich in die öffentliche Diskussion einzubringen.
59. Bestimmte Öffentlichkeiten, so zum Beispiel die Teilnehmenden an offenen Konsultationen und spontanen öffentlichen Diskussionen, können auf ein Selbstauswahlverfahren zurückgreifen. Bei vielen veranlassten öffentlichen Diskussionsveranstaltungen, insbesondere wenn es um die Einholung von Meinungen geht, kann es sich bei den Teilnehmenden hingegen um Personengruppen handeln, die basierend auf demografischen Informationen und anhand anerkannter sozialwissenschaftlicher Methoden sorgfältig ausgewählt wurden.

- 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

60. Beim Zielpublikum kann es sich um Personen handeln, die ein unmittelbares Interesse an dem zu diskutierenden Thema haben. Sie werden oft als «Stakeholder» bezeichnet. Die Ansichten der direkt Betroffenen sind zwar für die öffentliche Diskussion über biomedizinische Entwicklungen relevant, es kann jedoch auch viele indirekt betroffene Personen geben. Die Entwicklungen in der Biomedizin können Veränderungen für alle nach sich ziehen, und daher hat die gesamte Öffentlichkeit ein Interesse an der Diskussion und kann folglich als «Stakeholder» bezeichnet werden.
61. Es ist darüber nachzudenken, wie die Interessen derer vertreten werden können, die vielleicht in geringerer Masse, dafür aber potenziell sehr häufig betroffen sind, sowie derer, die in hoher Masse, dafür aber selten betroffen sind. Die erste Umsetzung einer neuen Entwicklung wirkt sich auf diese Personen gegebenenfalls erst zu einem späteren Zeitpunkt aus, auch weil sie möglicherweise aus geografischen Gründen nicht direkt mit dieser konfrontiert sind.
 - 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

62. Bei Entwicklungen, die potenziell sehr viele Menschen betreffen, ist es für gewöhnlich weder praktisch noch notwendig, die gesamte betroffene Bevölkerungsgruppe in eine öffentliche Diskussion einzubeziehen. Eine Stichprobe der Bevölkerung kann nützliche Hinweise auf die Bandbreite an öffentlichen Meinungen in der Gesellschaft geben.

63. Die Definition einer Stichprobe und deren Grösse müssen durchdacht und klar festgelegt werden und sind von Natur aus ermessensbasiert. Es ist wichtig, sicherzustellen, dass solches Ermessen auf unvoreingenommenen Annahmen bezüglich der Relevanz bestehender Interessen gründet.

- **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.**

Irland, 2016: Die Regierung rief eine aus 99 Bürgerinnen und Bürgern sowie einem von ihr ernannten Vorsitzenden bestehende Bürgerversammlung ins Leben, um einen parlamentarischen Ausschuss in der Frage der Streichung des achten Verfassungszusatzes des Landes, der Schwangerschaftsabbrüche untersagte, zu beraten.

Einbeziehung unterschiedlicher Stimmen

64. Bei der Anregung einer öffentlichen Diskussion können besondere Massnahmen erforderlich sein, um auch die Stimmen derjenigen einzubeziehen, die keine offensichtlichen oder direkten Interessen haben oder deren Partizipation erschwert wird. In vielen Gesellschaften haben zum Beispiel ethnische Minderheiten keinen gleichberechtigten Zugang zum öffentlichen Raum. Manchmal erhalten bestimmte Teile der Bevölkerung nicht die Möglichkeit oder finden keine Gelegenheit, sich an der öffentlichen Diskussion zu beteiligen. Einige können gar aufgrund sprachlicher Barrieren, physischer oder psychologischer Einschränkungen oder auch aus kulturellen oder religiösen Gründen nicht an einer Veranstaltung teilnehmen, zu der sie eingeladen wurden. Manchmal können solche fehlenden Möglichkeiten mit Schwierigkeiten bei der Wahrnehmung ihrer Menschenrechte zusammenhängen oder zu einer Verschärfung bestehender Formen sozialer und politischer Ausgrenzung führen.

65. Kinder und Jugendliche werden von den Auswirkungen einer neuen technologischen Marschrichtung langfristig gesehen besonders tangiert. Sie können neue Blickwinkel und unterschiedliche Standpunkte einbringen. Manchmal sind allerdings andere Ansätze erforderlich, um ihre sichere Teilnahme an der öffentlichen Diskussion zu gewährleisten, insbesondere wenn es sich um ein sensibles Thema handelt. Ältere Menschen stellen einen ebenso bedeutenden Anteil der Gesamtbevölkerung dar und sind oft übermässig stark von den Veränderungen im Gesundheitswesen betroffen.

66. Werden quantitative oder aggregierte Ansätze verfolgt, bei denen die Teilnehmenden nach dem Zufallsprinzip ausgewählt werden oder einer repräsentativen Stichprobe der Gesamtbevölkerung entsprechen müssen, können die Stimmen von Minderheiten leicht untergehen.
67. Bestehende Netzwerke und Interessengruppen können dabei helfen, diejenigen einzubeziehen, für die das Thema von besonderem Interesse ist oder die unter Umständen schwer zu erreichen sind, darunter auch Personen in vulnerablen Situationen. Um gesellschaftliche Randgruppen einzubeziehen, die vielleicht tendenziell weniger häufig partizipieren, müssen gegebenenfalls spezifische Massnahmen ergriffen werden. So könnte zum Beispiel mit Personen zusammengearbeitet werden, die solche Gruppen von einer Teilnahme zu überzeugen versuchen, oder es könnten Bürgerbeauftragte hinzugezogen werden, denen diese Gruppen vertrauen.
68. Politische Fragen, die die Gesamtheit eines Staatswesens betreffen, wirken sich möglicherweise in den verschiedenen geografischen Regionen unterschiedlich auf die Menschen aus. So kann es Unterschiede zwischen städtischen und ländlichen Regionen, zwischen Nord und Süd, zwischen den Industrie- und Dienstleistungszentren, zwischen dem Mutterland und den Überseegebieten usw. geben.

- ➔ **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.**

Deutschland, 2019: An der in Deutschland geführten Diskussion über die Genomchirurgie (*Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs*) haben sich verschiedene Gruppen, einschliesslich Schülerinnen und Schüler, beteiligt. Die Schülerinnen und Schüler haben unter Verwendung eines speziell zusammengestellten Toolkits an einem Planspiel teilgenommen, bei dem sie sich mit dem «Gene-Drive» auseinandersetzten.

Grossbritannien, 2007: Die in Grossbritannien unter dem Titel «*Public Engagement on Brain Science, Addiction and Drugs (Öffentlicher Dialog über Neurowissenschaften, Drogen und Drogensucht)*» geführte Diskussion hat gezeigt, wie nützlich ein innovativer Ansatz ist, um schwer erreichbare Gruppen einzubeziehen, die unter Umständen Mühe bekunden, an öffentlichen Diskussionen teilzunehmen.

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

69. 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.
70. Die öffentliche Diskussion hat in der Regel ein bestimmtes Ziel und einen vorgegebenen Rahmen. Sie muss jedoch nicht zwingend zu einem gegebenen Zeitpunkt zu einem einzelnen Beschluss führen.
71. Die Teilnehmenden sollten nicht den Eindruck haben, dass die Entscheidung bereits getroffen wurde und ihre tatsächlichen Einflussmöglichkeiten begrenzt sind. Dies gilt sowohl dann, wenn auf politischer Ebene getroffene Entscheidungen kritisiert werden, als auch dann, wenn im Vorfeld einer Entscheidung um Stellungnahme der Öffentlichkeit ersucht wird.
- 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

72. Eine sogenannte «vorgelagerte» Einbindung der Öffentlichkeit findet in einem frühen Stadium statt, noch bevor auf Wissenschaft und Forschung beruhende Entwicklungen konkrete Anwendung finden. Dieses Vorgehen wurde befürwortet, um die mögliche Einflussnahme der Gesellschaft auf die Zielsetzungen und die Entwicklungsrichtung von Forschung und Innovation zu erhöhen, in der Absicht, die Wissenschaft sozialverträglich zu gestalten. Die frühzeitige Einbindung der Öffentlichkeit kann dazu beitragen, die Entwicklungen in der Biomedizin in eine für die Gesellschaft akzeptable Richtung zu lenken.
- 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.

Dänemark, 2008: Der Dänische Technologierat organisierte eine öffentliche Diskussion, um die politischen Entscheidungsträger noch vor der Festlegung der einzuschlagenden politischen Richtung über die öffentliche Meinung – insbesondere hinsichtlich der Prioritäten im Gesundheitswesen – zu informieren.

Öffentliche Diskussion im Zusammenhang mit der Politikentwicklung

73. Die öffentliche Diskussion trägt dazu bei, die gemeinsamen Interessen unter den Bürgerinnen und Bürgern zu erkennen. Die Verknüpfung dieser gemeinsamen Interessen mit den politischen Massnahmen ist ein Weg, um sicherzustellen, dass die öffentliche Diskussion etwas bewirkt.
74. Häufig wird die öffentliche Diskussion im Rahmen eines politischen Entscheidungsfindungsprozesses angeregt, in der Absicht, Vorschläge für Gesetzesänderungen oder zu politischen Massnahmen einzubringen.
75. Handelt es sich um eine politisch umstrittene Initiative, ist besonders auf das Timing zu achten und zu vermeiden, dass die Teilnehmenden ausschliesslich ihre unterschiedlichen politischen Positionen diskutieren. Unter solchen Umständen ist es wichtig, ausreichend Bedenkzeit einzuräumen, sodass eine Vielzahl von Meinungen und Wertvorstellungen in die Diskussion einfliessen kann.
76. Verstricken sich die Diskussionsteilnehmenden bei komplexen Themen jedoch in traditionellen oppositionspolitischen Auseinandersetzungen, können öffentliche Diskussionsprozesse einen Raum bieten, um diese Themen zu erörtern und zu diskutieren und eine gemeinsame Basis zu finden.

→ 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.

Dänemark, 2008: Bei der öffentlichen Diskussion über die Zukunft des Gesundheitssystems ging es um die politisch heikle Frage rund um die Änderung der Vorschriften bei der öffentlichen gegenüber der privaten Finanzierung von bestimmten Behandlungen. Es war daher wichtig, diese Diskussion nicht während einer politisch heiklen Phase zu führen. Ferner wurde damit auch ein politisch sensibles Thema aus dem politischen Kontext gehoben und zum Gegenstand einer öffentlichen Diskussion gemacht. Aus den Ergebnissen der Diskussion wurden schliesslich politische Massnahmen abgeleitet.

Irland, 2016: Die Streichung des achten Verfassungszusatzes, der Schwangerschaftsabbrüche untersagte, war ein politisch äusserst heikles Thema. Daher war es auch wichtig, die Bürgerversammlung frei von politischer Einflussnahme zu halten. Erreicht wurde dies, indem sich die wichtigsten Parteien bereit erklärten, der Diskussion nicht vorzugreifen.

IV. EINE WIRKSAME ÖFFENTLICHE DISKUSSION

77. **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 sein sollten.**
78. **Bei der öffentlichen Diskussion handelt es sich um einen wechselseitigen Kommunikationsprozess. Die Art des Austauschs (was von wem und an wen kommuniziert wird) kann variieren, und eine öffentliche Diskussion kann verschiedene Arten des Austauschs beinhalten.**
79. Dieses Kapitel befasst sich mit der Frage, wie die Qualität der öffentlichen Diskussionen sichergestellt und verbessert werden kann. Die Qualität hängt von der Angemessenheit des verfolgten Ansatzes in der jeweiligen Situation oder von dem angestrebten Ziel ab (siehe vorangehendes Kapitel) sowie davon, inwieweit die Ergebnisse den Erwartungen der Initiatoren der Diskussion oder der Teilnehmenden gerecht werden (siehe nachfolgendes Kapitel).
80. Eine wirksame öffentliche Diskussion ermöglicht Einzelpersonen und Gruppen den Zugang zum öffentlichen Leben, weckt dabei ihr Interesse und schafft Handlungsmöglichkeiten. Sie kann auch dazu beitragen, das Vertrauen unter den Bürgerinnen und Bürgern, aber auch zwischen den Bürgerinnen und Bürgern und der Regierung oder der öffentlichen Hand zu fördern. Eine ineffektive öffentliche Diskussion verfehlt nicht nur diese Wirkung, sondern kann gar kontraproduktiv sein und zu Desinteresse, gegenseitigem Misstrauen und letztlich einem Gefühl der Entfremdung vom öffentlichen Leben führen.
- ➔ **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

81. **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 in Gang gesetzt haben. Durch die Schaffung eines inklusiven und befähigenden Umfelds und Diskussionsprozesses mit ausreichenden Ressourcen lassen sich hier Verbesserungen erzielen.**
82. Einer öffentlichen Diskussion genügend Zeit einzuräumen kann oftmals mit der Notwendigkeit im Konflikt stehen, in einer dringenden Angelegenheit zu einer

Entscheidung zu gelangen. Eine übereilte Entscheidung führt aber möglicherweise dazu, dass eine Diskussion einfach aufgeschoben wird und später noch konfliktbeladener ist und eine noch grössere Spaltung nach sich zieht.

83. Es ist nicht ungewöhnlich, dass der Zeitdruck mit Faktoren wie dem Erlangen eines wirtschaftlichen Vorteils oder der Reputation zu tun hat und sich durch Voraussicht und Weitblick verringern liesse. Wenn die Qualität der öffentlichen Entscheidungsfindung und weniger das Ergebnis selbst im Mittelpunkt steht, ist es angezeigt, dem Druck infolge Dringlichkeit zu widerstehen. Dies dürfte vor allem dann der Fall sein, wenn es grosse Unsicherheiten gibt (zum Beispiel dort, wo Risiken und Folgen nicht klar definiert sind) und wenn bezüglich der Bedeutung und der Werte, die die Menschen dem diskutierten Thema beimessen, erhebliche Unklarheiten bestehen.

Mobilisierung von Ressourcen

84. Damit die Teilnehmenden einen sinnvollen Beitrag leisten können, müssen für die öffentliche Diskussion angemessene Ressourcen bereitgestellt werden. Je nach Vorgehensweise und Breite der öffentlichen Diskussion kann sich diese als kostspielig erweisen. Die Ressourcen müssen zumindest ausreichend für das gewählte Vorgehen sein.
85. In angemessenem Umfang zur Verfügung gestellte Ressourcen spiegeln das Engagement der Initiatoren der öffentlichen Diskussion. Sie ermöglichen nicht nur die Erfüllung der finanziellen Anforderungen, sondern erlauben es auch, genügend Zeit für die Unterstützung des Diskussionsprozesses – von dessen Gestaltung bis zur Überwachung – aufzuwenden. Unzureichende Ressourcen oder Sparmassnahmen können die öffentliche Diskussion einschränken und ihr schaden, was kontraproduktive Ergebnissen nach sich ziehen kann.
86. Wo die Ressourcen begrenzt sind, ist es vorzuziehen, die gewählten Ansätze neu auszurichten, um enger gesteckte Ziele zu erreichen. Unerreichbare Ziele anzustreben oder zu fordern, indem die methodologischen Grenzen des Diskussionsprozesses nicht beachtet werden, kann kontraproduktiv sein. Alternativ können die Ressourcen durch partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften oder zivilgesellschaftlichen Organisationen auch aufgestockt werden. Es ist jedoch darauf zu achten, dass damit nicht die Integrität der Partner oder des Prozesses gefährdet wird.
87. Neben einer angemessenen finanziellen Unterstützung ist den Bürgerinnen und Bürgern aber auch genügend Zeit einzuräumen, damit sie sich voll und ganz in die öffentliche Diskussion einbringen können. Eine angemessene Planung, die Kommunikation mit dem Zielpublikum und es den Teilnehmenden ermöglichen, ihre Mitwirkung mit ihren übrigen Verpflichtungen in Einklang zu bringen, kann mitunter Zeit erfordern. Dies steht oft im Widerspruch zu den Forderungen nach reaktiven politischen Massnahmen. In den meisten Fällen ist es wichtig, dass die Teilnehmenden die Zeit haben, die vorgebrachten Fakten und Argumente zu prüfen, diese (gegebenenfalls) mit anderen Personen zu diskutieren und ihre Schlussfolgerungen zu formulieren.

→ 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.

Irland, 2016: Es wurde eine öffentliche Diskussion über die Streichung des achten Verfassungszusatzes, der Schwangerschaftsabbrüche untersagte, in Gang gesetzt. Dieser Diskussionsprozess führte zur Gründung einer Bürgerversammlung, die zwischen 2016 und 2017 fünfmal tagte. Die im Rahmen dieser Bürgerversammlung im Jahr 2017 gezogenen Schlussfolgerungen stellten die Grundlage für ein im Mai 2018 abgehaltenes Referendum dar. Dass genügend Zeit eingeräumt wurde, war ein wichtiger Faktor für die Wirksamkeit des Diskussionsprozesses.

- **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.**

Finnland, 2012: Öffentliche Diskussionen können kostspielig sein. Es gibt aber auch erschwinglichere Möglichkeiten, Räume für öffentliche Einflussnahme zu schaffen. Ein Beispiel hierfür ist eine finnische Initiative, bei der eine für die Öffentlichkeit leicht zugängliche Website eingerichtet wurde, über die für eine bestimmte Angelegenheit, mit der sich das Parlament befassen soll, Unterstützung mobilisiert werden kann. In den ersten sechs Jahren führte diese zu 37 Bürgerinitiativen, die Gegenstand einer öffentlichen Diskussion wurden.

- **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.**

Frankreich, 2018: Bei den in Frankreich initiierten Diskussionsprozessen («Generalstände») wurden bestehende regionale Foren auf wirksame Weise genutzt, um die Menschen im ganzen Land und in den Überseegebieten einzubeziehen und so eine breite Öffentlichkeit über lokale Infrastrukturen in die nationale Diskussion einzubinden.

Polen, 2015: Anlässlich der in Polen durchgeführten Verfassungswoche wird die bestehende organisatorische Infrastruktur von Schulen und anderen Institutionen genutzt, um Studierende mit Rechtsexpertinnen und Rechtsexperten zusammenzubringen, die im Rahmen einer öffentlichen Diskussion, die seit 2015 jedes Jahr landesweit stattfindet, Workshops in Verfassungsrecht anbieten. Diese Veranstaltungsreihe mit dem Ziel der Kompetenzbildung wird von den Rechtsgelehrten auf freiwilliger Basis kostenlos angeboten.

Sinnvolle Partizipation und gemeinsame Gestaltung

88. Die Achtung der Interessen der Teilnehmenden ist eine Voraussetzung für eine sinnvolle öffentliche Diskussion. Diese Achtung kann durch eine finanzielle Entschädigung für ihre Teilnahme zum Ausdruck gebracht werden, selbst wenn es sich dabei nur um einen symbolischen Betrag handelt. Für die Teilnehmenden an einer öffentlichen Diskussion besteht die Entschädigung allerdings meist vor allem darin, dass sie auf die öffentliche Entscheidungsfindung Einfluss nehmen (siehe nachfolgendes Kapitel) und einen Beitrag zur Gestaltung unserer Gesellschaft leisten können. Damit die öffentliche Diskussion wirksam sein kann, müssen die Teilnehmenden verstehen, dass sie ein Interesse am Ausgang der Diskussion haben und diese über ihre Partizipation tatsächlich beeinflussen können.
89. Eine sachliche Formulierung der zu diskutierenden Fragestellungen oder den Teilnehmenden gar die Möglichkeit zu geben, diese Fragestellungen unter Berücksichtigung ihrer eigenen Bedenken und in gegenseitigem Einvernehmen zu formulieren (Mitgestaltung), ermöglicht es, das Vertrauen in die Fairness des Diskussionsprozesses aufrechtzuerhalten.
90. Diejenigen, die eine öffentliche Diskussion anregen, müssen unter bestimmten Umständen den Diskussionsteilnehmenden im Austausch für deren Engagement ein gewisses Mass an Macht abtreten. Ebenso benötigen die Teilnehmenden möglicherweise zusätzliche Informationen oder ein besseres Verständnis der verschiedenen Standpunkte, bevor ein sinnvoller Austausch zu einem Thema erfolgen kann. Sie sollten die Möglichkeit haben, ein solches Bedürfnis in einem frühen Planungsstadium anzumelden, sodass einschlägige Sachverständige gefunden und in den Prozess einbezogen werden können.

91. Der Initiator einer Diskussion sollte sich ferner möglicher Ungleichgewichte zwischen den Teilnehmenden bewusst sein. Dabei kann es sich zum Beispiel um Unterschiede beim Bildungsniveau oder dem Sozialstatus handeln, die unter Umständen den Einsatz eines Fazilitators oder Vermittlers erfordern, damit für die Sachverständigen relevante Fragen formuliert und so alle Stimmen und Bedenken gehört werden können.
92. Wird die Beteiligung an der öffentlichen Diskussion an ein konkretes Ergebnis geknüpft, können die Teilnehmenden den Eindruck gewinnen, dass sie ein klares Interesse am Diskussionsprozess haben und sich folglich stärker engagieren.

Dänemark, 2008: Die Teilnehmenden einer in Dänemark geführten öffentlichen Diskussion über das Gesundheitssystem haben gemeinsam ganz konkrete Fragen diskutiert und über diese abgestimmt. Dabei ging es insbesondere um die Festlegung der Grundsätze für die Mittelzuteilung bei der Gesundheitsversorgung und darum, den politischen Entscheidungsträgern Orientierungshilfen zu geben.

- 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.

Irland, 2016: Die irische Bürgerversammlung hatte die Möglichkeit, die gewünschten Sachverständigen einzuladen und ihnen Fragen zu stellen, um so eine solide Grundlage für ihre Erörterung zu erhalten.

Grossbritannien, 2007: Im Rahmen einer gross angelegten öffentlichen Diskussionsreihe rund um das Thema «*Public Engagement on Brain Science, Addiction and Drugs (Öffentlicher Dialog über Neurowissenschaften, Sucht und Drogen)*» wurde den Teilnehmenden Gelegenheit geboten, sich mit einer Vielzahl von Sachverständigen auszutauschen, um so zu neuen Erkenntnissen für ihre Diskussion zu gelangen.

- Die Einbeziehung unabhängiger, unparteiischer und professioneller Fazilitatoren und Vermittler kann dazu beitragen, einzelne Teilnehmende und marginalisierte Untergruppen zu stärken.

Zugänglichkeit und Inklusion

93. Die «öffentliche Diskussion» setzt auch einen öffentlichen Raum voraus, in dem die Teilnehmenden ihre Interessen frei äussern können. In Wirklichkeit sind Diskussionsräume fast immer durch eine Asymmetrie von Macht und Wissen geprägt, und ihre Zugänglichkeit ist nicht unbedingt für alle Bürgerinnen und Bürger gleich oder garantiert. Dies gilt ebenso für die Gestaltung eines Fragebogens wie auch für die physische Zugänglichkeit des Diskussionsorts.
94. Die öffentliche Diskussion vollzieht sich über das Medium Sprache. Personen, deren Muttersprache nicht der lokalen Sprache entspricht (zum Beispiel neu zugewanderte Personen), benötigen möglicherweise einen Dolmetscher oder eine Dolmetscherin. Diejenigen, die ihre Muttersprache nicht gut beherrschen oder nicht in den Genuss einer Grundschulbildung kamen, haben unter Umständen auch Schwierigkeiten, sich schriftlich auszudrücken. Das Thema Bildung stellt nach wie vor in allen Mitgliedstaaten eine Herausforderung dar. Darüber hinaus werden manchmal auch Fachbegriffe verwendet, insbesondere im Bereich der Biomedizin. Unterschiede bei der Sprachkompetenz können dort besonders ins Gewicht fallen, wo weniger Vermittlung stattfindet – zum Beispiel auf Online-Plattformen, in einigen öffentlichen Medien und in den sozialen Medien. Daher kann die Erwägung alternativer Kommunikationsmittel wie das Zeichnen, die schauspielerische Darstellung oder das Zeigen von Videos und abstimmen mittels «Clicker»-Apps die Diskussion beflügeln. Um die Diskussion anzuregen, können Informationen also mithilfe verschiedener Medien übermittelt werden (beispielsweise Videos, Kunstwerke).
95. Die Nutzung bestimmter Benutzeroberflächen kann sich mitunter als problematisch erweisen. Ältere Menschen oder Menschen, die mit Technologie nicht so vertraut sind, kommen mit Online-Benutzeroberflächen und den sozialen Netzwerken unter Umständen weniger gut zurecht. Somit müssen gegebenenfalls alternative oder ergänzende Partizipationsmöglichkeiten in Betracht gezogen werden. Bestimmte Medien oder Umgebungen erscheinen einigen möglicherweise nicht einladend.
96. Zu beachten sind auch der Gesamtrahmen und die Voraussetzungen für eine Teilnahme. Menschen aus einfachen Verhältnissen oder mit geringer Bildung haben zum Beispiel seltener Gelegenheit, ein Seminar an einer Universität zu besuchen und sich direkt mit anderen auszutauschen.
97. Es ist wichtig, Veranstaltungsorte zu wählen, die Menschen mit besonderen Zugangsbedürfnissen wie Rollstuhlfahrenden und Personen mit Kinderwagen eine Teilnahme ermöglichen. Einige können auch an der Teilnahme gehindert sein, wenn Einrichtungen wie Toiletten, Gebets- oder Stillräume und kostenlose Parkplätze fehlen oder der Veranstaltungsort nicht mit den öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar ist. Das Fehlen einer Induktionsschleife oder akustische Interferenzen können ebenfalls dazu führen, dass ein Veranstaltungsort für eine Diskussion mit vielen Teilnehmenden ungeeignet ist.
98. Die Inklusion aller kann auch bedeuten, dass Veranstaltungen nicht an Tagen durchgeführt werden sollten, an denen ein Teil der Bevölkerung bestimmte religiöse Bräuche einhalten muss, und dass man auf die Bedürfnisse von Personen mit

beruflichen und Kinderbetreuungspflichten eingeht oder für diese gar Entschädigungen vorsieht.

- 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.

Grossbritannien, 2007: Im Rahmen der öffentlichen Diskussion rund um das Thema «*Public Engagement on Brain Science, Addiction and Drugs (Öffentlicher Dialog über Neurowissenschaften, Drogen und Drogensucht)*» wurden Massnahmen ergriffen, um die aktive Teilnahme von drogenabhängigen und ehemals drogenabhängigen Personen sicherzustellen, was jedoch nicht nur in Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen erfolgte. Diesen Personengruppen wurde die Möglichkeit gegeben, ein für sie stimmiges Partizipationskonzept zu erarbeiten, was sie im Rahmen gemeinsamer Diskussionen in einer für sie sicheren Umgebung taten. Dabei haben sie auch Stellvertreterinnen und Stellvertreter bestimmt, zu denen sie ein Vertrauensverhältnis aufgebaut haben und die ihre Ansichten in der Diskussion vertreten.

Aufsichtsmechanismen

99. Es können bestimmte Mechanismen notwendig sein, um zu gewährleisten, dass in der öffentlichen Diskussion die Interessen aller betroffenen Personen respektiert werden, und die Diskussion muss gegebenenfalls entsprechend angepasst werden. Diese Aufgabe sollte getrennt von der Koordination und der Durchführung öffentlicher

Diskussionen wahrgenommen werden. Und sie sollte weder den Personen zufallen, die eine Diskussion auf den Weg bringen, noch den Trägerschaften oder den Adressaten solcher Diskussionen.

- ➔ **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

100. **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.**
101. Verfahrensmassnahmen können dazu beitragen, Ungleichgewichte oder Ungleichheiten zwischen den betroffenen Parteien, einschliesslich zwischen den Diskussionsteilnehmenden und den Initiatoren oder Trägerschaften, zu beheben.
 - ➔ **Die Definition oder Festlegung von Verhaltensregeln für die öffentliche Diskussion kann zu mehr Transparenz führen und das Verantwortungsbewusstsein fördern.**

Unvoreingenommenheit

102. Damit sämtliche Teilnehmenden respektiert werden, sind bisweilen besondere Aufmerksamkeit oder besondere Massnahmen erforderlich, um bestimmte Gruppen zur Teilnahme zu ermutigen und zu befähigen, und es gilt sicherzustellen, dass die Stimmen aller Teilnehmenden wirklich gehört werden, einschliesslich derer, die gegensätzliche oder unkonventionelle Ansichten vertreten. Bei der Diskussion müssen die jeweiligen Themen und nicht die Personen, die über diese Themen diskutieren, im Zentrum stehen.
103. Besonderes Augenmerk sollte auf die Achtung ethnischer, kultureller, religiöser und soziodemografischer Unterschiede sowie darauf gelegt werden, dass die Meinungen aller Teilnehmenden gleichermassen berücksichtigt werden. Die Wahrung von Respekt und Unvoreingenommenheit fördert bei der öffentlichen Diskussion ein Klima des Vertrauens.
 - ➔ **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

104. Die persönlichen und gelebten Erfahrungen von jedem und jeder Einzelnen stellen neben gesammelten Daten oder Fakten eine reiche Informationsquelle dar. Einige

Menschen können ihre persönlichen Erfahrungen als für die öffentliche Diskussion relevant erachten und diese möglicherweise mit anderen teilen wollen. Daher muss die Diskussion in einem «sicheren Raum» stattfinden können. Zum Schutz der Privatsphäre kann die Wahrung der Anonymität der Teilnehmenden angezeigt sein. Das heisst, dass die Teilnehmenden zum Beispiel vor aufdringlichen Medien zu schützen sind. Dies kann durchaus eine im Datenschutzgesetz formulierte Anforderung sein.

105. Durch die Teilnahme an der Diskussion setzen sich bestimmte Personen einer möglichen Gefährdung, Stigmatisierung, Diskriminierung oder direkten Benachteiligungen aus. Dies sollte insbesondere dann berücksichtigt werden, wenn Kinder oder Jugendliche an der Diskussion teilnehmen. Viele biomedizinische Entwicklungen werfen Fragen auf, von denen Menschen in Abhängigkeit von Geschlecht, Alter und Gesundheitszustand oder Behinderung unverhältnismässig stark betroffen sind. Können sich benachteiligte Gruppen nicht gleichberechtigt an einer Diskussion über diese Fragen beteiligen, so birgt dies die Gefahr wachsender struktureller Ungleichheiten.
106. Wenn die Partizipation von Gruppen oder Einzelpersonen, die von einer vorgeschlagenen Massnahme betroffen sind, wichtig ist, ihre direkte Einbindung jedoch eine Bedrohung ihrer Privatsphäre darstellen würde, sollten andere Möglichkeiten der Mitwirkung in Betracht gezogen werden. Eine solche Mitwirkung kann zum Beispiel mittels Videoverbindung, Vermittler, zu denen ein Vertrauensverhältnis besteht, oder auch über schriftliche Stellungnahmen erfolgen. Ist die Anonymität der Teilnehmenden erforderlich, so kann die Legitimität des Diskussionsprozesses beispielsweise durch die Zusicherung dieser Anonymität von unabhängiger Seite gewahrt werden.

- ➔ **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

107. Transparenz und Unvoreingenommenheit sind eng miteinander verknüpft. Sowohl Initiatoren als auch Teilnehmende sollten hinsichtlich ihrer Ziele und Interessen bei der Teilnahme oder Förderung einer öffentlichen Diskussion sowie im Hinblick auf die

Finanzierungsquellen Transparenz walten lassen. Aufgrund ihrer Interessen ist es oft angezeigt, dass sich die Initiativträger nicht selbst einbringen oder für die Durchführung von Aktivitäten rund um die öffentliche Diskussion unabhängige Fachpersonen an ihrer statt beiziehen.

108. Nicht nur die öffentlichen Interessen sind massgebend. Auch die persönlichen Interessen der Teilnehmenden, Sachverständigen oder Stakeholder sollten offengelegt und berücksichtigt werden, denn verborgene persönliche Interessen können das Vertrauen in die Diskussion und die Glaubwürdigkeit der daraus resultierenden Ergebnisse untergraben. Allerdings sollte ein persönliches Interesse an der zur Diskussion stehenden Frage eine Person nicht davon abhalten, sich selber einzubringen. Im Gegenteil: Ein solches Interesse ist ein Grund, sich an der Diskussion zu beteiligen. Es darf jedoch die Einflussnahme bei Fragen von öffentlichem Interesse nicht begünstigen.

➔ **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

109. Die Teilnehmenden müssen sich nach bestem Wissen und Gewissen in die öffentlichen Diskussionen einbringen und dürfen diese nicht für ihre eigenen Interessen instrumentalisieren. Dies gilt insbesondere dann, wenn im Verlauf der Diskussionen wissenschaftliche Fakten und Beweise geltend gemacht werden und Aussagen von Sachverständigen zum Tragen kommen. Um Missverständnisse zu vermeiden, ist die Verwendung einer klaren, verständlichen und eindeutigen Sprache wünschenswert. Die Sachverständigen sollten bei ihren Aussagen auch darum bemüht sein, über vorhandene Unsicherheiten und die Grenzen von Fachwissen aufzuklären. Ehrlichkeit im Umgang mit Quellen ist ein wichtiger Aspekt. Die Sachverständigen seien daran erinnert, sich nicht abstrakter Begriffe zu bedienen und sich ihrer persönlichen Meinung zu enthalten.

➔ **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

110. **Damit die öffentliche Diskussion ihre Ziele erreichen kann, sollte sie mit der Governance 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.**
111. Das vorangehende Kapitel konzentriert sich auf die Qualität der öffentlichen Diskussion, während in diesem Kapitel auf ihre Auswirkungen und die Möglichkeiten, diese zu optimieren, eingegangen wird. Es gibt zweierlei Auswirkungen: Einerseits direkte Auswirkungen (die zum Beispiel zu neuen Politiken führen) und andererseits eine zunehmende Einbindung der Öffentlichkeit in ihrer Funktion als gesellschaftliches Organ, wodurch sie sich über demokratische Prozesse verstärkt in die Governance einbringen kann.

Engagement

112. Damit die öffentliche Diskussion wirksam sein kann, müssen sich die Teilnehmenden und die Initiatoren der öffentlichen Diskussion für den Diskussionsprozess engagieren. Seitens des Initiators der Diskussion zeigt sich dieses Engagement in der Unterstützung des öffentlichen Diskussionsprozesses und der Berücksichtigung der Ergebnisse. Von Anfang an muss eine gewisse Transparenz darüber herrschen, wie im Rahmen einer solchen Diskussion auf die Fragen von öffentlichem Interesse eingegangen wird, welche anderen Massnahmen möglich sind (oder nicht) und wie die Teilnehmenden und die Öffentlichkeit informiert werden. Die Teilnehmenden ihrerseits dürften sich stärker in den Diskussionsprozess einbringen, wenn sie wissen, dass ihr Engagement zählt.
113. Die Initiatoren der öffentlichen Diskussion können von persönlichen Begegnungen mit Diskussionsteilnehmenden profitieren. So könnten die Teilnehmenden beispielsweise dazu eingeladen werden, den Initiatoren die Ergebnisse der Diskussionen zu präsentieren und sich darüber auszutauschen, wie sie die Diskussion weiter voranzubringen gedenken.
- ➔ **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

114. Jeder demokratische Staat ist implizit dazu verpflichtet, die Interessen seiner Bürgerinnen und Bürger zu berücksichtigen und durch Begründung seiner Beschlüsse aufzuzeigen, wie er dies tut. Die Initiatoren einer öffentlichen Diskussion sollten über die aus der Diskussion gezogenen Schlussfolgerungen informieren und erläutern, wie die Meinungen der Öffentlichkeit – beispielsweise bei der Politikentwicklung und/oder bei

anderen mit der Diskussion verbundenen Entscheidungen oder Prozessen – berücksichtigt wurden. Diese Informationen können insbesondere über Websites und die öffentlichen Medien kommuniziert werden.

- **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.**

Portugal, 2017: Die öffentliche Diskussion zum Thema Lebensende mündete in der Veröffentlichung eines Buches mit dem Titel «Über das Lebensende entscheiden – Diskussionsreihe». Darin sind Auszüge aus Referaten und insbesondere Beiträge der Öffentlichkeit enthalten. Das Buch enthält auch ein Glossar und eine Zusammenfassung der wichtigsten Fragen und Argumente, die während der Diskussion vorgebracht wurden, sowie eine kurze rechtsvergleichende Studie.

Frankreich, 2018: Die «Generalstände» wurden vom Nationalen Ethikrat (Comité consultatif national d'éthique, CCNE) einer eingehenden Analyse unterzogen. Im Juni 2018 veröffentlichte er einen zusammenfassenden Bericht, in dem unter anderem auch die zum Abschluss der «Generalstände» vom Bürgerkomitee formulierten Stellungnahmen präsentiert wurden.

Beurteilung

115. Der Diskussionsprozess und die Ergebnisse der rund um die öffentliche Diskussion durchgeführten Aktivitäten sollten einer Beurteilung unterzogen werden. Das Vertrauen in den guten Willen der Initiatoren der öffentlichen Diskussion kann durch den Einsatz eines qualifizierten und unabhängigen Beurteilenden, dem der gesamte Prozess zugänglich ist, gewährleistet werden. Idealerweise sollte der Beurteilende bereits ernannt werden, wenn ein Antrag auf Diskussion gestellt wird bzw. zum Zeitpunkt der Planung der Durchführung der Diskussion. Zumindest jedoch könnten die Initiatoren der Diskussion ihre Überlegungen zu den durchgeführten Aktivitäten veröffentlichen, sodass andere Personen diese einsehen und diskutieren können.

116. Bei der Beurteilung sollte auf die Wirksamkeit der jeweiligen Aktivität eingegangen werden (siehe vorangehendes Kapitel «Eine wirksame öffentliche Diskussion») und darauf, wie gut dank ihr die Ziele und Erwartungen der Teilnehmenden und der Initiatoren erfüllt werden konnten. Zu berücksichtigen ist aber auch, welchen Mehrwert der Beitrag seitens der Öffentlichkeit gebracht hat.
117. Nach dem Grundsatz der Transparenz sollten die Ergebnisse der Beurteilung veröffentlicht werden, sodass sämtliche Stakeholder, nicht nur die Teilnehmenden, über die Aktivität in Kenntnis gesetzt werden können. Damit soll eine Fortsetzung der öffentlichen Diskussion angeregt und eine Orientierungshilfe für weitere öffentliche Diskussionen geboten werden.
- ➔ **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

118. Im Idealfall sollte die öffentliche Diskussion zu einem gesellschaftlich konstruktiven Dialog beitragen, der sich in den Entscheidungsfindungs- und Politikgestaltungsprozessen der Regierung und der kompetenten Behörden widerspiegelt. Eine positive Diskussionserfahrung kann zu mehr politischem Engagement seitens der Öffentlichkeit und einer allgemein positiven gesellschaftlichen Interaktion führen.
119. Darüber hinaus können die Teilnehmenden dank des Beteiligungsprozess feststellen, dass sie zu bestimmten Themen umfangreiches Fachwissen erlangen, und die im Zuge der Partizipation an der öffentlichen Diskussion aufgebauten Netzwerke und geknüpften Beziehungen führen möglicherweise zu einer Teilnahme an weiteren Diskussionen.
120. Die fortwährende öffentliche Diskussion kann für die Überwachung und Beurteilung der Folgen von politischen Entscheidungen von grossem Wert sein und gleichzeitig zu mehr Dynamik im öffentlichen Raum sowie zum Aufbau zusätzlicher Kapazitäten und einer Stärkung des Vertrauens führen, was sich positiv auf künftige Diskussionen auswirken wird.
- ➔ **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.

Portugal, 2017: Die öffentliche Diskussion zum Thema Lebensende zog keine Änderung der nationalen Gesetzgebung nach sich. Die in Buchform zusammengestellten Unterlagen dienen jedoch als Referenzgrundlage für künftige Diskussionen zum Thema.

Frankreich, 2018: Der Nationale Ethikrat (Comité consultatif national d'éthique, CCNE) sprach sich in seiner Stellungnahme 129 vom September 2018 dafür aus, dass das französische Bioethikgesetz durch eine fortwährende und nicht nur «einmalige» öffentliche Diskussion gestützt wird. Ziel ist die Förderung einer Diskussionskultur im Zusammenhang mit bioethischen Fragen. Der Bericht des CCNE dürfte in diesem Zusammenhang künftig eine wichtige Orientierungshilfe darstellen.

Russische Föderation, 2016: Die öffentliche Diskussion über die vorgeschlagenen Änderungen des Gesetzes über «die Transplantation von menschlichen Organen und Geweben» bestätigte, dass die Organspende ein äusserst heikles Thema in der russischen Gesellschaft ist. Die vorgeschlagenen Änderungen wurden in der Öffentlichkeit mehrheitlich heftig kritisiert. Eine der wichtigsten daraus gezogenen Lehren ist, dass nur dann eine wirksame Diskussion möglich ist, wenn die Menschen über ein umfassendes Verständnis des Themas verfügen, insbesondere wenn das Thema Menschenrechtsfragen aufwirft.

Verankerung der öffentlichen Diskussion zu Fragen der Bioethik

121. Eine Gesellschaft, in der sich die Menschen dank Bildung und Partizipationsmöglichkeiten der Öffentlichkeit an demokratische Mitwirkung gewohnt sind, wird ihre Bürgerinnen und Bürger besser für Governancefragen im Zusammenhang mit Entwicklungen in der Biologie und der Medizin mobilisieren können.
122. Die Übertragung spezifischer Zuständigkeiten an Institutionen, die die öffentliche Diskussion unterstützen – seien es nationale Ethikkomitees, unabhängige Organisationen, die öffentliche Hand, Regulierungsbehörden oder beratende Ausschüsse –, kann dazu beitragen, die öffentliche Diskussion zu fördern, einen ständigen Dialog über Entwicklungen in der Biomedizin aufrechtzuerhalten und

institutionelle Mechanismen zur konkreten Unterstützung der öffentlichen Diskussion einzurichten.

123. Über diesen fortwährenden Prozess können die nur selten untersuchten gesellschaftlichen Normen mit der Notwendigkeit, dringende politische Fragen anzugehen, die sich aufgrund neuer biologischer und biomedizinischer Entwicklungen stellen, in Einklang gebracht werden.
124. Institutionen, wie die oben genannten, können zur Förderung einer öffentlichen Diskussionskultur und zur Partizipation der Öffentlichkeit beitragen, indem sie die innerhalb der Gesellschaft stattfindenden relevanten Diskurse verschiedener Gruppen aufmerksam verfolgen, sich offen für den Dialog mit Letzteren zeigen und sowohl einen Austausch zwischen den verschiedenen debattierenden Gruppen wie auch mit den relevanten Stakeholdern und den politischen Entscheidungsträgern fördern.
125. Bei einer öffentlichen Diskussionskultur wären diese Institutionen in der Lage, spontane «Bottom-up»-Interventionen sowie auch geplante Aktivitäten im Zusammenhang mit öffentlichen Diskussionen zu schätzen und von diesen zu profitieren.

→ **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.**

Frankreich, 2018: Die anlässlich der «Generalstände» an den Nationalen Ethikrat (Comité consultatif national d'éthique, CCNE) übertragene Aufgabe, die öffentliche Diskussion anzuregen und die von ihm als hilfreich erachteten Aktivitäten zu organisieren, war der Schlüssel einer erfolgreichen Partizipation der Öffentlichkeit. 2011 wurde der CCNE mit dieser erweiterten Aufgabe betraut und 2018 wurden die finanziellen Mittel für die Revision des Bioethikgesetzes bereitgestellt.

Dänemark, 2008: Der Dänische Technologierat wird nicht länger vom Staat subventioniert und ist heute eine unabhängige Institution. Es wurde als wichtig erachtet, eine Entflechtung von staatlichen Strukturen vorzunehmen, wohlwissend, dass der Rat keinen gesetzlichen Auftrag hat und somit erst auf Anfrage aktiv wird.

Zypern, 2018: Zyperns nationaler Bioethikausschuss hat den Auftrag, die öffentliche Diskussion zu fördern, indem er jedes Jahr eine Diskussion zu einem bestimmten Thema organisiert.

VI. SCHLUSSFOLGERUNGEN

- 126. 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.**
- 127. 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.**
- 128. 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.**
- 129. 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.**

ANHANG

AUSSCHUSS FÜR BIOETHIK (DH-BIO)

**Beispiele öffentlicher Diskussionen im Hinblick auf den Leitfaden
für öffentliche Diskussionen im Bereich der Biomedizin**

**BELARUS – RECHTE UND PFLICHTEN VON ÄRZTINNEN UND ÄRZTEN SOWIE
PATIENTINNEN UND PATIENTEN INNERHALB MODERNER GESUNDHEITSSYSTEME
(ETHISCHE UND RECHTLICHE FRAGEN) (2018)**

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

Im September 2018 regten das Gesundheitsministerium und der Ausschuss für Bioethik der Republik Belarus unter Mitwirkung des Zentrums für Bioethik der Republik eine Diskussion über «die Rechte und Pflichten von Ärztinnen und Ärzten sowie Patientinnen und Patienten innerhalb moderner Gesundheitssysteme (ethische und rechtliche Fragen)» an.

Hauptziele der Diskussion waren die Erörterung von Fragen der Verbesserung der medizinischen Praxis, ein Erfahrungsaustausch zwischen verschiedenen Krankenhäusern und medizinischen Zentren sowie die Formulierung von Vorschlägen für die Änderung und Ergänzung neuer Gesetzestexte, einschliesslich der Gesetze auf dem Gebiet der Gesundheitsversorgung, der Organ- und Gewebetransplantation und der Reproduktionsmedizin.

Die Notwendigkeit einer Diskussion wurde wie folgt begründet: In Belarus wünschen sich Patientinnen und Patienten heute eine bessere Gesundheitsversorgung und erwarten, dass Ärztinnen und Ärzte sie in ihrer Autonomie respektieren. Gleichzeitig herrschen mangelnde Kenntnisse bezüglich der geltenden Rechtslage und besteht ein Bedarf an wirksamer, professioneller Kommunikation. Es gibt auch eine neue Generation von Ärztinnen und Ärzten, die vor allem über eine fachlich fundierte Ausbildung, aber weniger über zwischenmenschliche Kompetenzen und Kenntnisse ethischer Aspekte verfügen. Diese Ärztinnen und Ärzte müssen sowohl mit den Gesetzen und ethischen Verhaltensregeln vertraut wie auch in der Lage sein, ihre Patientinnen und Patienten bei der Behandlung als Personen zu sehen, was eine ganzheitliche Betrachtung der Gesundheitsbedürfnisse voraussetzt. Deshalb musste die gesamte Gesellschaft in diese Diskussion einbezogen werden.

Mit der Diskussion sollten auch Gespräche über künftige Gesetzesänderungen im Bereich der Gesundheitsversorgung angeregt werden.

Ziel

Die Verbesserung der medizinischen Praxis im Gesundheitswesen, insbesondere in Bezug auf Organ- und Gewebetransplantationen und den Einsatz der Reproduktionsmedizin, sowie die Förderung des Verständnisses für solche Themen und ein stärkeres gesellschaftliches Miteinander, um auf die sich stellenden bedeutenden Fragen Antworten zu finden.

Die Fragestellung

Folgende Fragestellungen wurden diskutiert:

- Was bedeutet «informierte Einwilligung» in der medizinischen Praxis?

- Inwieweit sind sich die Patientinnen und Patienten ihres Rechts auf freie Arztwahl bewusst?
- Wie lässt sich das Arztgeheimnis unter Nutzung von E-Health-Systemen wahren?
- Inwieweit ist die Ärztin / der Arzt verpflichtet, bei einem schwerwiegenden Befund gegenüber all ihren/seinen Patientinnen und Patienten die Wahrheit zu sagen?
- Wie kann dafür gesorgt werden, dass die Familienmitglieder ihr Recht auf Mitbetreuung ihrer Angehörigen wahrnehmen können, wenn sich diese auf der Intensivstation befinden?

Vorgehen

Im Zuge der öffentlichen Diskussion kamen unter anderem folgende Instrumente zum Einsatz:

- Austausch über eine kleine Anzahl ausgewählter Themen in den Medien,
- Umfrage unter Gesundheitsfachpersonen und auf medizinrechtliche Fragen spezialisierten Juristinnen und Juristen, die mit den wichtigsten zu diskutierenden Fragestellungen vertraut sind,
- praktische Konferenz,
- öffentlicher Vortrag mit anschließender freier Diskussion,
- die Rolle von Ethikkomitees in Krankenhäusern als Instrument zur Beantwortung ethischer Fragen im Zusammenhang mit Behandlungsentscheidungen.

In den Medien wurde eine Diskussion über die Rechte und Pflichten von Ärztinnen und Ärzten sowie Patientinnen und Patienten hinsichtlich ethischer und rechtlicher Fragen angestoßen. An der Diskussion beteiligten sich Ärztinnen und Ärzte, Juristinnen und Juristen, Führungskräfte im Gesundheitswesen, Forschende im Bereich Bioethik, aber auch Mitglieder von Patientenorganisationen. Die Diskussion war Thema in verschiedenen Meinungsartikeln sowie bei Gesprächsrunden, in den Massenmedien und in wissenschaftlichen Fachzeitschriften.

Der Ausschuss für Bioethik der Republik, das Zentrum für Bioethik der Republik sowie die Mitarbeitenden der Anwaltskanzlei «JURSPECTR» begannen mit der Vorbereitung der praktischen Konferenz mit dem Titel «Die Achtung der Rechte von Patientinnen und Patienten und Gesundheitsfachpersonen innerhalb moderner Gesundheitssysteme: ethische und rechtliche Fragen». Im Vorfeld wurde eine Umfrage unter auf medizinrechtliche Fragen spezialisierten Juristinnen und Juristen sowie unter Ärztinnen und Ärzten durchgeführt, um die anlässlich der Konferenz wichtigsten zu diskutierenden Fragen zu eruieren. Die Konferenz fand im März 2019 unter der Federführung des Gesundheitsministeriums von Belarus, der Belarussischen Medizinischen Akademie für Postgraduale Weiterbildung und «JURSPECTR» statt. Während der Konferenz wirkten verschiedene im medizinischen und juristischen Bereich tätige Referentinnen und Referenten an öffentlichen Diskussionen zu den oben genannten Fragestellungen mit. Unter den Teilnehmenden befanden sich auch Patientenorganisationen.

Die «ärztliche Berufsethik» war das zentrale Thema des von der orthodoxen Kirche für die Mitglieder der Gesellschaft organisierten Programms, das insbesondere folgende Veranstaltungen umfasste:

- einen Vortrag über Ethik eines russischen Mitglieds der Akademie der Wissenschaften, der im Juli 2019 im Rahmen eines von der Kirche organisierten kostenlosen und frei zugänglichen Seminars stattfand,
- eine Pressekonferenz mit dem Titel «L'apparition des nouveaux martyrs à travers le prisme déontologique du médecin».

Auswirkung oder nennenswerte Aspekte

Die grundlegenden Ideen, die erörterten Fragen sowie die Lösungsvorschläge wurden von den Arbeitsgruppen bei der Ausarbeitung neuer Versionen von in der Republik Belarus geltenden Gesetzen (betreffend die Gesundheitsversorgung, die Organ- und Gewebetransplantation, die Reproduktionsmedizin) berücksichtigt. Diese durch neue Artikel ergänzten Gesetze wurden im Parlament diskutiert und im Sommer 2019 von der Nationalversammlung der Republik Belarus verabschiedet.

Zentrale ethische Herausforderungen:

- Präzisierung der grundlegenden Begriffe (informierte Einwilligung usw.),
- Wie kann der Wille der Patientin / des Patienten respektiert werden, wenn diese/dieser keine personenbezogenen Daten in elektronischen Datenbanken erfassen lassen möchte (wie vonseiten des Gesundheitswesens gefordert),
- Festschreibung des Ziels des nationalen Bioethikausschusses, die Aktivitäten der lokalen Kommissionen für medizinethische Fragen zu koordinieren,
- Das richtige Verhalten einer Ärztin / eines Arztes in einer Notfallsituation unter Berücksichtigung der informierten Einwilligung der Patientin / des Patienten und ihrer/seiner Angehörigen usw.

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Bei sämtlichen Tätigkeiten stützte man sich auf die grundlegenden im Leitfaden für die öffentliche Diskussion des Europarates genannten Definitionen. Die Aussage «Bei der öffentlichen Diskussion handelt es sich um eine Diskussion, die in der Öffentlichkeit, mit der Öffentlichkeit und für die Öffentlichkeit stattfindet» war für den Prozess ebenfalls richtungsweisend.

Die Organisatoren der verschiedenen öffentlichen Diskussionen liessen sich durch die dem Leitfaden zugrunde liegende Idee inspirieren und stellten ihre Aktivitäten auf die darin enthaltenen Orientierungshilfen ab.

ZYPERN – SENSIBILISIERUNGSWOCHE (2018)

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

In Zypern findet jedes Jahr eine Sensibilisierungswoche statt. Thema im Jahr 2018 war die bioethische Dimension des Älterwerdens. Zum Auftakt der Veranstaltung, die unter der Federführung des Präsidenten der Republik, des Gesundheitsministers und des Ministers für Arbeit und Soziales organisiert wurde, fand eine Pressekonferenz statt.

Ziel

Mit der Sensibilisierungswoche werden zwei Ziele verfolgt: i) die Information der Öffentlichkeit über Entwicklungen im Bereich der Bioethik sowie ii) die Information der politischen Entscheidungsträger über die im Rahmen der öffentlichen Diskussion angesprochenen Herausforderungen und die diesbezüglich notwendigen Governancestrukturen.

Vorgehen

Während der Sensibilisierungswoche 2018 fand eine breite Palette von Aktivitäten statt, unter anderem:

- eine Fotoausstellung zum Thema Alter,
- eine Podiumsdiskussion mit dem Parlamentspräsidenten und den Mitgliedern der parlamentarischen Ausschüsse über: i) Menschenrechte, ii) Gesundheit und iii) rechtliche Fragen,
- eine Podiumsdiskussion mit dem Datenschutzbeauftragten und dem Verwaltungs- und Menschenrechtskommissar (Bürgerbeauftragter),
- ein Seminar zum Thema soziale Integration und Vulnerabilität,
- eine Podiumsdiskussion über Tod und Trauerarbeit,
- ein Workshop mit dem Titel «Schwierige ethische Entscheidungssituationen – das Lebensende»,
- ein Workshop über «Ethik und ärztliches Standesrecht im beruflichen Alltag in der Geriatrie»,
- Erarbeitung einer Standesordnung für Journalisten – Verhaltenskodex für Journalisten und Medien für den Umgang mit älteren Menschen,
- ein Workshop über «Ethik und ethische Fragen bei der zahnärztlichen Behandlung von älteren Menschen»,
- ein Seminar unter dem Titel «Ethische und standesrechtliche Fragen in der Pharmazie in Bezug auf ältere Menschen»,
- ein Seminar unter dem Titel «Behandlungsoptionen für pflegebedürftige Menschen in Zypern»,
- Vorträge für Medizinstudierende zu folgenden Themen: «Ethische Pflichten in der Medizin – Lehren aus der Vergangenheit und Vorbereitung auf die Zukunft», «Ethische Aspekte der Reanimation – was verändert sich?», «Bioethik und neue Operationstechniken»,
- ein Workshop mit dem Titel «Ethische und standesrechtliche Fragen in der Bildungsforschung – die studentische Partizipation»,

- Diskussionen mit Medizinstudierenden über: i) die moralischen, politischen und gesellschaftlichen Implikationen bei Fragen zum Thema Lebensende, ii) die medizinischen und rechtlichen Aspekte bei sexuellem Missbrauch von älteren Menschen,
- eine Konferenz unter dem Titel «Generationsübergreifende Projekte – für ein jugendlicheres Alter und eine reifere Jugend».

Zyperns nationaler Bioethikausschuss (CNBC) organisierte eine öffentliche Gesprächsrunde, um ein stärkeres Bewusstsein für die Themen Älterwerden und ältere Menschen zu schaffen. Daran nahmen Sachverständige, politische Entscheidungsträger und Stakeholder wie das Zyprische Seniorenparlament und die Zyprische Beobachtungsstelle für ältere Menschen (NGO) teil. Diese Initiative richtete sich an die breite Öffentlichkeit. Es wurden zwei übergeordnete Fragen diskutiert: (i) Wie steht es um das Niveau der Pflege in den Alters- und Pflegeheimen und um die Qualität der Kontrollen, die vom Sozialen Dienst (der dem Ministerium für Arbeit, Soziales und Sozialversicherung angeschlossen ist) durchgeführt werden?, (ii) Wie sehen die Lebensbedingungen in den Alters- und Pflegeheimen in Zypern (staatlich und privat) aus? Diese mit der Öffentlichkeit geführte Diskussion brachte folgende Probleme und Potenziale für Verbesserungen in den Alters- und Pflegeheimen ans Licht:

- Nächtliche Kontrollrundgänge werden oft aufgrund von Personalmangel nicht durchgeführt,
- In den Alters- und Pflegeheimen fehlt qualifiziertes Pflegepersonal,
- Für die älteren Menschen braucht es wirksamere und angemessenere Schutzmassnahmen gegen sämtliche Formen des Missbrauchs und der Misshandlung,
- Inspektionen sollten von den zuständigen Stellen durchgeführt werden,
- Auf Beschwerden der Heimbewohnerinnen und -bewohner muss besser eingegangen werden.

In der Gesprächsrunde kam man zum Schluss, dass es eine Veränderung auf politischer Ebene braucht. Es wurden unverzüglich Weisungen zur Änderung der bestehenden Gesetze im Zusammenhang mit der Qualität der pflegerischen Versorgung in Zypern (sowohl in den staatlichen wie auch in den privaten Alters- und Pflegeheimen) erteilt.

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Die öffentliche Diskussion kann ein äusserst wertvolles Instrument sein, um die Öffentlichkeit im Vorfeld der Ausarbeitung politischer Massnahmen über bedeutende Herausforderungen und zu treffende Entscheidungen zu informieren. Dank der Nutzung verschiedener Formen der Partizipation konnten möglichst viele Menschen in den Diskussionsprozess einbezogen werden. Die Aktivitäten waren an ein breites Zielpublikum gerichtet (die Allgemeinheit, Gymnasiastinnen und Gymnasiasten, Seniorinnen und Senioren, Medizinstudierende, Forschende und Gesundheitsfachpersonen) und wurden sehr gut aufgenommen. Sie stiessen sowohl im TV- wie auch im Print- und elektronischen Bereich auf ein breites Medienecho.

Die offene Atmosphäre während der Diskussion war ein wesentlicher Faktor. In diesem Umfeld konnten die über die dringlichen Herausforderungen gut informierten Teilnehmenden ihre Ansichten sowohl untereinander wie auch in Anwesenheit von Vertretern politischer

Entscheidungsträger frei zum Ausdruck bringen. Die gezogenen Schlussfolgerungen veranlassten die Regierung zu einer Überprüfung der Gesetze, die ältere Menschen betreffen. Insbesondere die Diskussion über die Betreuung von älteren Menschen wirkte sich direkt auf die Governance aus. Der nationale Bioethikausschuss wurde von ministerieller Seite mit einer Untersuchung über die staatlichen und privaten Alters- und Pflegeheimen beauftragt, mit dem Ziel, die bestehenden Gesetze zu prüfen und sicherzustellen, dass unter anderem rund um die Uhr genügend Personal zur Verfügung steht. Die vorgeschlagenen Gesetzesänderungen werden dem Parlament zur Ratifizierung vorgelegt.

Ein offensichtlicher Nachteil einer breit geführten öffentlichen Diskussion ist, dass sich diese auf jeweils ein Thema pro Jahr beschränken muss. Dafür ermöglicht dieses Vorgehen eine vertiefte Auseinandersetzung mit den bestehenden Herausforderungen.

DÄNEMARK – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER DIE ZUKUNFT DES GESUNDHEITSSYSTEMS (2008)

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

Das dänische Gesundheitssystem stand unter dem politischen und öffentlichen Druck, zahlreichere, effektivere und schnellere Behandlungen durchzuführen, verfügte dazu aber nicht über die notwendigen Mittel.

Im Jahr 2008 erarbeitete der Gesundheitsausschuss des Verbands der Dänischen Regionen ein Projekt mit dem Titel «Das Gesundheitssystem von morgen», welches zwei Komponenten umfasste:

- Bürgergipfel, die am 1. November 2008 gleichzeitig in vier dänischen Regionen stattfanden und an denen rund 800 Bürgerinnen und Bürger teilnahmen,
- Ein Politikgipfel, der auf den Ergebnissen der Bürgergipfel basierte und an dem am 14. und 15. Januar 2009 Politiker, Stakeholder, Sachverständige und Verantwortungsträger des Gesundheitssystems teilnahmen.

Der Dänische Technologierat (*Teknologirådet*) und das Sekretariat des Gesundheitsausschusses haben zur Realisierung des Projekts ein gemeinsames Sekretariat eingerichtet.

Ziel der Bürgergipfel

Im Rahmen dieser Zusammenkünfte, die unter dem Titel «Werte und Herausforderungen» abgehalten wurden, wollten die dänischen Regionen die fundierten und wohlüberlegten Meinungen der Bürgerinnen und Bürger zu folgenden Fragen einholen: Wie liessen sich beispielsweise Technologien zur Erhöhung der Produktivität nutzen? Wäre es akzeptabel, der Behandlung bestimmter Krankheiten zulasten anderer medizinischer Verfahren (zum Beispiel gewisse plastisch-chirurgische Eingriffe) Priorität einzuräumen? Könnten bestimmte Behandlungen über die privaten Krankenversicherungen finanziert werden? Wäre es denkbar, von den Patientinnen und Patienten Therapietreue zu fordern?

Ziel des Politikgipfels

Abgestützt auf die Beurteilungen der Bürgerinnen und Bürger sollen die verschiedenen Akteure im dänischen Gesundheitssystem hinsichtlich neuer Entwicklungen und der Priorisierung von Gesundheitsleistungen zu einvernehmlichen Entscheidungen gelangen können.

Ergebnisse

Nennenswerte Ergebnisse der Initiative:

- Früher war es möglich, für private Krankenversicherungen eine Steuergutschrift zu erhalten, was das Gesundheitssystem teuer zu stehen kam. Da die Politikerinnen und Politiker unsicher waren, wie die Öffentlichkeit auf eine Abschaffung dieses Systems reagieren würde, konnten sie den Mut für diesen Schritt nicht aufbringen. An den Bürgergipfeln sprachen sich jedoch rund 80 Prozent der Teilnehmenden für ein staatliches Gesundheitssystem und private Krankenversicherungen ohne Steuergutschriften aus. Dies führte zu einem Gesinnungswandel in der Politik, und die Steuergutschriften wurde kurz nach dem Politikgipfel abgeschafft.
- Die Bürgerinnen und Bürger befürworteten den Vorstoss, von den Patientinnen und Patienten einen mit ihrer Behandlung verträglichen Lebensstil zu fordern. Das Thema wurde anlässlich des Politikgipfels eingehend erörtert und rückte danach in der Gesundheitspolitik noch viel stärker in den Fokus.
- 71 Prozent der Teilnehmenden sprachen sich für eine verstärkte Aus- und Fortbildung des Gesundheitspersonals aus, mit dem Ziel, das Personal interdisziplinär zu schulen. Infolgedessen wurden Entscheidungen getroffen, um die Barrieren zwischen den Disziplinen abzubauen (sodass zum Beispiel Fachpflegende Aufgaben übernehmen können, die bis anhin ausschliesslich Ärztinnen und Ärzten vorbehalten waren).

Vorgehen

Durchführung von Bürgergipfeln: Vier gleichzeitig an einem Tag stattfindende Zusammenkünfte mit jeweils rund 200 Bürgerinnen und Bürgern, die so ausgewählt wurden, dass sie die Zusammensetzung der dänischen Bevölkerung widerspiegeln. Das entsprechende Informationsmaterial wurde den Teilnehmenden eine Woche im Vorfeld zugestellt. Das Programm und die diskutierten Fragen waren bei allen Zusammenkünften genau gleich. Das sechsstündige Programm war in fünf thematische Sitzungen unterteilt, die jeweils mit einem Einführungsvideo begannen, gefolgt von einer Präsentation der Hauptfragen. Danach diskutierten die Bürgerinnen und Bürger diese Fragen in kleinen Gruppen von acht Personen und einem Vorsitzenden gemeinsam an einem Tisch.

An den Sitzungen ging es um:

- die wichtigsten Herausforderungen (jeder Tisch ermittelte zwei Herausforderungen, über die sämtliche Teilnehmenden am Ende des Treffens abstimmen konnten),
- die Frage, wie gute gesundheitliche Verhältnisse sichergestellt werden können,
- den persönlichen Beitrag, den jede Patientin / jeder Patient leisten kann,
- die für die Gesundheitsversorgung zur Verfügung stehenden Ressourcen,
- die Frage, was das Gesundheitssystem künftig leisten können sollte,
- die Grundsätze bei der Priorisierung,
- die Frage, inwieweit Behandlungen in der gemeinsamen Verantwortung liegen oder als «kommerzielles Gut» zu betrachten sind.

Am Schluss jeder Sitzung stimmten die Bürgerinnen und Bürger mittels Televoter über drei bis fünf Fragen ab. Bei der Sitzung 2a lauteten die Fragen beispielsweise wie folgt:

- Wer soll für unsere Gesundheit verantwortlich zeichnen?
- Wie sollten wir auf ein Arbeitsklima und Arbeitsbedingungen reagieren, die sich negativ auf unsere Gesundheit auswirken?
- Wie sollten wir auf eine ungesunde Lebensführung reagieren?
- Sollte die Behandlung an die Lebensweise der Patientin / des Patienten angepasst werden oder umgekehrt?
- Sollten die Bürgerinnen und Bürger einen Beitrag zur Gesundheit anderer Menschen leisten, indem sie Organspender werden?

Für jede Frage standen mehrere Antworten zur Auswahl.

Der Politikgipfel dauerte vierundzwanzig Stunden (von Mittag bis Mittag). Am ersten Tag wurden verschiedene Ideen für strategische Massnahmen zusammengetragen und dann diskutiert. Für diese Ideen konnten sich die Teilnehmenden auf die Stellungnahmen der Bürgerinnen und Bürger abstützen. Am zweiten Tag fanden Workshops statt, an denen diese Massnahmen im Detail besprochen und die Zuständigkeiten für die zu ergreifenden Massnahmen verteilt wurden.

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Es hat sich gezeigt, dass die öffentliche Diskussion einen wichtigen Beitrag zur Politikentwicklung leisten kann. Um Wirkung zu erzielen, müssen die Entscheidungsfindungsprozesse als Ganzes betrachtet werden, innerhalb dessen die Möglichkeiten der Bürgerbeteiligung eine Etappe darstellen. Eine weitere wesentliche Etappe ist die Schaffung eines politischen Begleitprozesses und die Einbindung der politischen Entscheidungsträger von Beginn weg.

Das Kosten-Nutzen-Verhältnis der öffentlichen Diskussion sollte mit Blick auf die zahlreichen Aktivitäten rund um die Diskussion betrachtet werden. Die Einbindung der Öffentlichkeit mag kostspielig erscheinen, zumal nicht alle Aktivitäten denselben wirtschaftlichen Nutzen haben. Doch mit der Zeit bringen gewisse Projekte Entscheidungsbefugnisse mit sich oder erhöhen die Entscheidungsfreude, was sich erheblich auf die Produktivität, die Qualität der Entscheidungen und die Wirtschaft auswirkt. Dies trifft insbesondere im Hinblick auf die Abschaffung der Steuergutschriften im Zusammenhang mit den privaten Krankenversicherungen zu. Um es mit den Worten des Organisators zu sagen: «Ohne die klare Stellungnahme der Bürgerinnen und Bürger wäre es wohl nicht zur Abschaffung der Steuergutschriften gekommen. Dies führte zu einer betragsmässigen Entlastung des Staatshaushaltes, die weit über den Kosten für sämtliche Aktivitäten im Zusammenhang mit der öffentlichen Diskussion in Dänemark lag.»

Die öffentliche Diskussion fördert eine vertiefte Reflexion, die zu anderen Erkenntnissen als Umfragen oder Erhebungen führt. Der grosse Unterschied zwischen Umfragen und der Öffentlichkeitsbeteiligung besteht darin, dass Letztere oft zu überraschenden Ergebnissen führt und zeigt, dass eine Bereitschaft besteht, von der sogenannten «öffentlichen Meinung», wie sie zum Beispiel von den Medien, in Umfragen oder durch Lobbyisten kolportiert wird, abzuweichen. Die formulierten Meinungen basieren vielmehr auf einer

eingehenden Auseinandersetzung mit dem jeweiligen Thema als auf persönlichen Ansichten oder einer offiziellen Parteilinie. Ein Beispiel hierfür ist der Lösungsansatz beim Problem der Therapietreue. Neu sollen die Patientinnen und Patienten nämlich eine Mitverantwortung für ihre Behandlung übernehmen. Dieser Ansatz wurde weder von den Patientenorganisationen noch von den Lobbyisten befürwortet, und Umfragen ergaben im Allgemeinen, dass allen das uneingeschränkte Recht auf die gleiche medizinische Behandlung zustehen muss. Die Mehrheit der Teilnehmenden sprach sich dann jedoch für diesen Ansatz aus.

FINNLAND – ÜBERWEISUNG VON BÜRGERINITIATIVEN AN DAS PARLAMENT (2012)

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

Seit März 2012 erlaubt es die finnische Verfassung, dem Parlament Bürgerinitiativen zu unterbreiten, sofern diese mehr als 50 000 Unterschriften auf sich vereinen können. Auf die formellen Bedingungen und Modalitäten wird im Bürgerinitiativrecht (12/2012) eingegangen. Im Hinblick auf die Erleichterung von Bürgerinitiativen, die in einer breiten Öffentlichkeit Gehör finden können, hat das Justizministerium ein Internetportal ins Leben gerufen (www.kansalaisaloite.fi).

Bürgerinitiativen erfreuen sich in Finnland grosser Beliebtheit. Innerhalb von sechs Jahren hat man sich mit mehr als 1000 Initiativen befasst und bei 37 ist es gelungen, die notwendige Anzahl Unterschriften von 50 000 zu sammeln. Eine Initiative (zur Gleichstellung aller Paare im Eherecht) führte zu direkten Gesetzesänderungen, und andere hatten indirekte Auswirkungen auf die Gesetzgebung.

Von den Initiativen, die das Minimum von 50 000 Unterschriften erreichten, ging es bei mindestens sechs um bioethische Fragen. Es gab aber noch mehrere weitere Initiativen zu diesem Thema, die allerdings die erforderliche Anzahl Unterschriften nicht auf sich vereinen konnten. Insgesamt lässt sich sagen, dass bioethische Fragen bei den Bürgerinitiativen in Finnland gut vertreten sind.

Die bekannteste Bürgerinitiative betraf das Thema Sterbehilfe und assistierten Suizid (mehr als 63 000 Unterschriften). Das Parlament lehnte das Sterbehilfegesetz zwar ab, forderte die Regierung jedoch auf, eine Arbeitsgruppe einzusetzen, die sich mit den entsprechenden Fragen beschäftigt und gegebenenfalls einen neuen Gesetzesentwurf vorlegt.

Die Initiative zur Gleichstellung aller Paare im Eherecht (mehr als 166 000 Unterschriften) führte zu einem neuen Gesetz, unter dem verheiratete homosexuelle Paare dieselben Rechte wie heterosexuelle Paare geniessen. Eine weitere Initiative (mit über 55 000 Unterschriften) führte zu einem neuen Mutterschaftsgesetz, das beiden Partnerinnen innerhalb einer gleichgeschlechtlichen Partnerschaft im Rahmen eines klar definierten Verfahrens dasselbe Recht auf legale Elternschaft zugesteht. Darüber hinaus ermöglicht es die Definition von Mutterschaft nun auch einem transsexuellen Mann, als Mutter anerkannt zu werden und im Zusammenhang mit der Geburt eines Kindes Zugang zu Sozialleistungen zu erhalten.

Vorgehen

Vorschlag zum Erlass oder zur Ausarbeitung eines neuen Gesetzes – Eine Bürgerinitiative kann den Erlass oder die Ausarbeitung eines neuen Gesetzes oder auch die Änderung oder Aufhebung eines bestehenden Gesetzes vorschlagen. Initiativen in Form eines

Gesetzesvorschläge müssen den vorgeschlagenen Gesetzestext enthalten. Jede Initiative muss sich auf ein bestimmtes Thema beschränken und ist ordnungsgemäss zu begründen.

Sammelfrist für Unterschriften – Für das Zustandekommen der Initiative braucht es innerhalb einer Frist von sechs Monaten die notwendige Anzahl Unterschriften. Die Unterschriften können sowohl auf Papier als auch online (zum Beispiel via <https://www.kansalaisaloite.fi>) gesammelt werden. Wurden genügend Unterschriften zusammengetragen, wird die Initiative an das Zentrale Bevölkerungsregister gesandt, das die Namen prüft und die Anzahl gültiger Unterschriften bestätigt.

Prüfung durch das Parlament – Sobald das Zentrale Bevölkerungsregister die Namen geprüft und bestätigt hat, dass mindestens 50 000 gültige Unterschriften gesammelt wurden, kann ein Sprecher der Initiative diese dem Parlament zur Prüfung vorlegen. Die Initiative wird hinfällig, wenn sie nicht innerhalb von sechs Monaten nach Bekanntgabe der Entscheidung des Zentralen Bevölkerungsregisters dem Parlament unterbreitet wird.

Das Parlament ist verpflichtet, sich mit den Bürgerinitiativen zu befassen. Deren Annahme – mit oder ohne Änderung – liegt jedoch in seinem alleinigen Ermessen. Wird eine Initiative vom Parlament zurückgewiesen, kann eine neue Initiative zum gleichen Thema angeregt werden.

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Die Bürgerinitiative stellt heute in Finnland die bedeutendste demokratische Innovation auf nationaler Ebene dar. Gemäss einem Bericht aus dem Jahr 2016 über die [demokratischen Innovationen](#) (Englisch ab Seite 4) haben rund ein Drittel der stimmberechtigten Bürgerinnen und Bürger mindestens eine Initiative unterzeichnet. Es scheint, als mobilisiere die Bürgerinitiative bestimmte soziodemografische Gruppen, die sich ansonsten eher politisch passiv verhalten. Dazu zählen insbesondere jüngere Bürgerinnen und Bürger.

Die Bürgerinitiative ist ein wirksames Mittel zur Förderung und Unterstützung zivilgesellschaftlicher Aktivitäten und öffentlicher Diskussionen und somit zur Stärkung der Zivilgesellschaft. Websites bieten eine Plattform, über die ein breiteres Publikum erreicht und gleichzeitig Ideen auf der politischen Bühne eingebracht werden können. Sie tragen zu einer grösseren Sichtbarkeit der öffentlichen Meinung dar.

Auf vorgängig genannter Website werden mehrere Initiativen zu bioethischen Themen vorgestellt. Am bekanntesten ist die Bürgerinitiative zur Sterbehilfe, die in einer Untersuchung mündete. Sie wird zweifelsohne zu einem besseren Verständnis der verschiedenen Optionen und möglicherweise zu einem Gesetzesänderungsvorschlag im Zusammenhang mit der Gesundheitsversorgung am Lebensende, assistiertem Suizid und/oder Sterbehilfe führen. Dieses Beispiel zeigt, wie die Schaffung eines Forums, in dem die Bürgerinnen und Bürger ihre Meinung äussern können, die Regierung dabei unterstützen kann, neue Lösungsansätze zu erarbeiten.

Eine Website, die der Öffentlichkeit die Mitwirkung an der Erarbeitung eines neuen Gesetzes gestattet, kann erhebliche Auswirkungen auf die bessere Einbindung marginalisierter Gruppen oder auf andere spezifische Themen haben. Dank der Transparenz von Websites können sich die Bürgerinnen und Bürger in den Gesetzgebungsprozess einbringen und ihn leichter nachvollziehen. Sie werden damit auf eine ganz neue Art und Weise in den Prozess eingebunden, was Bürgerinnen und Bürger und Gesetzgeber näher zusammenbringt.

Die Einschränkung im Vergleich zu anderen Formen der Öffentlichkeitsbeteiligung besteht darin, dass eine Website nur die vom Initiator bereitgestellten Informationen liefert und keine Möglichkeit für weiterführende Diskussionen bietet. Diese müssen separat organisiert werden.

FRANKREICH – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER DAS BIOETHIKGESETZ (2018)

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

Frankreich regelt alle bioethischen Themen seit 1988 in einem Gesetz, und seit 2009 nehmen auch die Bürgerinnen und Bürger an öffentlichen Diskussionen zu solchen Themen teil. Seit 2011 ist der Nationale Ethikrat (Comité consultatif national d'éthique, CCNE) unter dem französischen Bioethikgesetz dazu verpflichtet, zu bioethischen Fragen im Zusammenhang mit medizinischen und/oder Forschungspraktiken, die den menschlichen Körper und den Embryo betreffen, öffentliche Diskussionen oder Bürgerkonsultationen zu organisieren. Der erste wie unter dem Bioethikgesetz von 2011 vorgesehene nationale Beteiligungs- und Konsultationsprozess (Generalstände) fand vom 18. Januar bis zum 30. April 2018 statt.

Die Fragestellung

Der CCNE hat neun Diskussionsthemen festgelegt, wovon sieben wissenschaftlicher und zwei gesellschaftlicher Natur waren:

- Forschung am Embryo und embryonalen Stammzellen
- Genetische Tests und genomische Medizin
- Organspende und -transplantationen
- Neurowissenschaften
- Umgang mit Gesundheitsdaten
- Künstliche Intelligenz und Robotisierung
- Umwelt und Gesundheit
- Fortpflanzung und Gesellschaft
- Sterbebegleitung

Diese Themen wurden ausgewählt, weil sie im Zentrum des Bioethikgesetzes stehen oder angesichts der jüngsten Entwicklungen auf dem Gebiet der Bioethik von Bedeutung sind. Obwohl sich die beiden letztgenannten Themen nicht aus dem Gesetz ableiten lassen, hat der CCNE beschlossen, die Diskussion über diese Themen zu fördern, da sie für die Gesellschaft von Interesse sind. Gleichzeitig wollte man aber auch die Gelegenheit nutzen, um anlässlich dieses nationalen Beteiligungs- und Konsultationsprozesses die öffentliche Meinung dazu einzuholen.

Vorgehen

Im März 2018 wurde für rund 60 Journalistinnen und Journalisten eine «Einführung in die Themen der Generalstände» organisiert. Sowohl die nationalen wie auch die regionalen Medien wurden in den gesamten nationalen Beteiligungs- und Konsultationsprozess miteinbezogen, damit sie über die landesweit stattfindenden Veranstaltungen und Diskussionen berichten konnten. Um eine von Offenheit geprägte Atmosphäre unter den

Teilnehmenden zu ermöglichen, wurde die Presse bei heiklen Themen jedoch absichtlich nicht über den genauen Zeitpunkt der Diskussion informiert.

Der CCNE gründete ein Bürgerkomitee, das den ganzen Prozess begleitet und zwei zu vertiefende Themen ausgewählt hat: das Lebensende und die präkonzeptionelle genetische Diagnostik. Schliesslich verfasste das Bürgerkomitee drei «Stellungnahmen», die im zusammenfassenden Bericht des CCNE veröffentlicht wurden.

Nebst der Schaffung des Bürgerkomitees initiierte der CCNE im Rahmen der öffentlichen Diskussion folgende Aktivitäten:

- 271 regionale Treffen mit insgesamt 21 000 Teilnehmenden, die mithilfe der jeweils ansässigen regionalen Ethikkommissionen (Espaces de réflexion éthique régionaux, ERER) organisiert wurden.
- Eine interaktive Projektwebsite, auf der die Bürgerinnen und Bürger ihre Beiträge teilen konnten. Zwischen Februar und April 2018 hatte die Website mehr als 183 498 Besucherinnen und Besucher, und 29 032 Teilnehmende verfassten 64 985 Beiträge. Am meisten Aufmerksamkeit erhielten die Themen «Fortpflanzung und Gesellschaft» und «Gesundheitsversorgung am Lebensende» (69 Prozent aller Beiträge).
- 154 Anhörungen vom Februar bis Mai 2018, an denen 400 Vereinigungen und wissenschaftliche Gesellschaften sowie Gruppierungen mit philosophischem oder religiösem Hintergrund teilnahmen.

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

In diesem Beispiel wird deutlich, dass dank politischem Willen eine sehr starke Bürgerbeteiligung bei den Diskussionen über bioethische Fragen erreicht werden konnte.

Es zeigt auch, wie verschiedene Instrumente kombiniert werden können, um eine fundierte Diskussion über derart unterschiedliche und komplexe Themen voranzubringen.

Für die öffentliche Diskussion war es besonders wichtig, die Termine und Orte der Sitzungen des Bürgerkomitees geheim zu halten, um Druck und Einflussnahme durch die Medien und andere Personen zu verhindern. Gleichzeitig wurden die Medien speziell geschult, um ihr Interesse an dem Projekt und den zu diskutierenden Themen zu wecken. Dieses Vorgehen erwies sich für die Sichtbarkeit in den nationalen Medien als sehr förderlich.

Eine weiterer Effekt dieser auf nationaler Ebene geführten Diskussion war die starke Sensibilisierung für die zu diskutierenden Themen.

Die Auswirkungen der Konsultation auf die Revision des Bioethikgesetzes liessen sich nicht beurteilen, da das Gesetz noch nicht vom Parlament verabschiedet wurde. Es scheint

jedoch, dass die öffentliche Diskussion bereits zur Ausarbeitung des neuen Gesetzesentwurfs beigetragen hat.

Auch wenn sich die öffentliche Diskussion auf eine Vielzahl von Instrumenten und eine grosse Meinungsvielfalt stützt, wäre es falsch zu folgern, dass diese zwingend ein genaues Bild der öffentlichen Meinung vermittelt. Die meisten Diskussionen in den verschiedenen Regionen waren zwar geprägt von Aufmerksamkeit und Gelassenheit, das war jedoch nicht immer der Fall. Während Diskussionen zu sogenannt «gesellschaftlichen» Themen gab es bei einigen Gesprächen manchmal nur wenig Raum für Zweifel, Fragen und Nuancierungen, womit auch andere Meinungen kaum Gehör fanden.

Zum Teil wurden auch die Kommunikationsweise- und Möglichkeiten im Internet kritisiert, insbesondere: (i) die Schwierigkeiten beim Zugang zur Website, (ii) die unpräzise Formulierung der «Erkenntnisse und Herausforderungen», (iii) die von einigen als unzureichend bezeichnete Moderation, (iv) die Definition bestimmter Begriffe, die nicht bei allen Parteien ausreichende Akzeptanz fand.

Die Zusammenkünfte haben gezeigt, dass sich die Standpunkte ja nach Alter und Geschlecht unterscheiden können. Schliesslich waren die zahlreichen und vielfältigen Anhörungen weniger als Diskussionsforum als vielmehr als Ort des Zuhörens gedacht. Sie boten Gelegenheit, gemeinsam mit den Organisationen, die der Einladung gefolgt waren, Dinge zu klären und zu präzisieren.

An dieser Stelle gilt es mehrere Feststellungen hervorzuheben:

- Die Jugendlichen haben dank der Bemühungen der regionalen Ethikkommissionen (ERER) in den regionalen Diskussionen (je nach Thema) eine wichtige Position eingenommen.
- Es war schwierig, die weniger stark sensibilisierten sowie die vulnerabelsten Bevölkerungsgruppen in den Konsultationsprozess einzubeziehen.
- Während des Konsultationsprozesses fanden zu einigen wichtigen Themen kaum Diskussionen statt (aus Gründen, die noch zu analysieren sind).
- Es besteht ein grosser Informationsbedarf nicht nur aufseiten der Bürgerinnen und Bürger, sondern auch aufseiten der Gesundheitsfachpersonen.
- Es ist wichtig, die Unterschiede zwischen den Menschen und die unterschiedlichen Werte zu respektieren, insbesondere in Bezug auf homosexuelle und intersexuelle Personen.
- Schliesslich hat sich zwar das Tätigkeitsgebiet des CCNE verändert, doch die im Zuge dieses Konsultationsprozesses angestellten Betrachtungen waren auch bereichernd. Der CCNE ist ferner überzeugt, dass eine derartige Mobilisierung der Öffentlichkeit für eine nachhaltige Stärkung der nationalen und regionalen Diskussion zu bioethischen Fragen notwendig ist.

DEUTSCHLAND – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER GENOMCHIRURGIE (2019)

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

Mit dem Projekt *Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs* sollte eine öffentliche Diskussion über die ethischen, juristischen und gesellschaftlichen Aspekte von neuen Verfahren in der Gentechnik in Gang gesetzt werden. Es handelte sich um ein gemeinsames Projekt von *Wissenschaft im Dialog* (WiD) und der Nationalen Akademie der Wissenschaft Leopoldina. Finanziert wurde es über die ELSA-Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung, die sich mit den ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten in den Lebenswissenschaften beschäftigt.

Die Fragestellung

Die konventionelle Gentechnik wird zwar seit Jahren kontrovers diskutiert, doch gerade revolutionieren neue Verfahren zur Genomchirurgie (wovon das CRISPR-Cas9-Verfahren das bekannteste ist) den Bereich. Beim Projekt standen die Anwendungen der Genomchirurgie im medizinischen Bereich im Fokus. Zum Zielpublikum gehörten interessierte Bürgerinnen und Bürger, Schülerinnen und Schüler, Lehrpersonen, Studierende und Auszubildende sowie Stakeholder aus Politik, Wissenschaft und Medien. Diese Gruppen nahmen an verschiedenen interaktiven Veranstaltungen teil, bei denen sie über die Möglichkeiten und Risiken im Zusammenhang mit diesen neuen Verfahren informiert wurden. Ziel war es, die Teilnehmenden anzuregen, sich ihre eigene Meinung zu bilden. Zwischen Herbst 2017 und Frühling 2019 fanden sechzehn Veranstaltungen zu Themen wie Krebsbehandlung mittels somatischer Gentherapie, Einsatz des «Gene-Drive» im Kampf gegen den Malaria-Erreger oder Chancen und Risiken der Genomchirurgie statt.

Vorgehen

Für Schülerinnen und Schüler sowie interessierte Bürgerinnen und Bürger organisierte *Wissenschaft im Dialog* 13 öffentliche Veranstaltungen in ganz Deutschland. Einige dieser Veranstaltungen wurden durch externe Schüler und Wissenschaftler aus sozialwissenschaftlicher Perspektive beleuchtet.

Im Rahmen des Projekts wurde für die Schülerinnen und Schüler ein Planspiel entwickelt. Thema war die Gene-Drive-Technologie, mit der man möglicherweise die Gene der Anopheles-Mücken verändern und Malaria eindämmen könnte. Nach Probeläufen an vier verschiedenen Schulen wurde das Spiel als Toolkit angeboten. Das Toolkit enthielt Präsentationen, ein eigens für das Format produziertes Video, Rollen- und Argumentekarten sowie Arbeitsblätter, dank denen die Lehrkräfte das Spiel eigenständig mit ihren Schülerinnen und Schülern durchführen konnten.

Für die «breite Öffentlichkeit» wurden fünf «Unterhausdebatten» organisiert, an denen sich die Teilnehmenden über die Genomchirurgie austauschen konnten. Zwei Sachverständige auf dem Gebiet der Naturwissenschaften bzw. der Ethik oder des Rechts gaben jeweils eine Einführung in das Thema. Danach setzten sie sich ins Publikum, um spezifische Fragestellungen mit diesem zu diskutieren. Die Teilnehmenden konnten ihre Meinung zur jeweiligen Frage durch entsprechenden Sitzplatzwechsel zum Ausdruck zu bringen.

Es fanden drei weitere öffentliche Veranstaltungen in Form eines Planspiels statt, bei dem die Krebsbehandlung mittels somatischer Gentherapie Thema war. Während des Spiels setzten sich die Teilnehmenden vertieft mit der hypothetischen Situation einer an Krebs erkrankten Patientin auseinander, die sich nicht sicher ist, ob eine neu Gentherapie, bei der das CRISPR-Cas9-Verfahren zum Einsatz kommt, in ihrem Fall die richtige Wahl wäre. Die Teilnehmenden wurden von Sachverständigen beraten und durch die Moderation unterstützt.

Die Leopoldina organisierte drei Veranstaltungen in Halle (Saale) und Berlin für Journalistinnen und Journalisten sowie Forschende und weitere interessierte Stakeholder aus Politik und Wissenschaft. An zwei vom Leopoldina-Journalistenkolleg veranstalteten Fortbildungsseminaren trafen sich Journalistinnen und Journalisten sowie Redakteurinnen und Redakteure mit Fachleuten aus den Bereichen Biologie, Medizin, Ethik und Recht und konnten so aus ganz verschiedenen Perspektiven einen vertieften Einblick in den Fachbereich der Genomchirurgie gewinnen. Ziel war es, die Journalistinnen und Journalisten für dieses komplexe Thema zu sensibilisieren und so eine qualifizierte Medienberichterstattung zu fördern. Im Rahmen eines Workshops wurde eine Unterhausdebatte organisiert, an der Mitglieder der Leopoldina sowie Sachverständige aus dem Krankenhausbereich, der Gesundheitsversorgung, von medizinischen Gesellschaften und Patientenorganisationen teilnahmen.

Der an die Stakeholder aus allen Zielgruppen gerichtete Abschlussworkshop hatte zum Ziel, die Erkenntnisse aus den vorgängigen Veranstaltungen zu präsentieren und zu diskutieren sowie den Teilnehmenden mittels Gruppendiskussionen neue Perspektiven zu vermitteln. Die Studierenden im Masterstudiengang Sozialwissenschaften konnten die Veranstaltungen im Vorfeld beobachten, um festzustellen, wie die Teilnehmenden auf die interaktiven Veranstaltungsformate reagierten. Ihre Erkenntnisse wurden während des Workshops analysiert. Am Schluss des Projekts wurde eine Zusammenfassung des erfolgten Austauschs zur Verfügung gestellt.

Website des Projekts (auf Deutsch): www.genomchirurgie.de

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Die im Verlauf des Projekts getesteten Veranstaltungsformate wiesen unterschiedliche Vor- und Nachteile auf, womit sie auch für jeweils unterschiedliche Zielgruppen und Zwecke geeignet waren. Die für Veranstaltungen vorgesehenen Werbemaßnahmen sollten gut geplant und breit gestreut sein.

Das Format «Unterhausdebatte» eignet sich für grosse Gruppen bis zu 100 Personen mit wenig oder gar keinem Vorwissen zum Thema. Im Gegensatz zur Podiumsdiskussion ist dieses Format viel interaktiver und ermöglicht es, mehr Personen zu Wort kommen zu lassen. Es braucht jedoch eine erfahrene Moderation, und die Sachverständigen müssen sich eingehend vorbereiten.

Das Format Planspiel eignet sich für kleinere Gruppen bis maximal 50 Personen und spricht üblicherweise ein von vornherein interessiertes Publikum an. Planspiele dauern länger und ermöglichen eine vertiefte und differenzierte Auseinandersetzung mit der Thematik. Die Entwicklung eines neuen Spiels oder ein Spiel an ein neues Thema anzupassen erfordert Zeit und Ressourcen.

Seminare für Journalistinnen und Journalisten sind ein wertvolles Instrument, um Wissenschaft und Medien zusammenzubringen, wissenschaftliche Erkenntnisse zu vermitteln und einen gemeinsamen Austausch über die Perspektiven und Vorteile der Forschung zu ermöglichen. Ferner steht für die Teilnehmenden weniger die Berichterstattung zur laufenden Veranstaltung selbst als vielmehr das Knüpfen nützlicher Kontakte für künftige Reportagen im Vordergrund.

Einen repräsentativen Teil der Bevölkerung zu gewinnen, um derart komplexe Themen gemeinsam zu diskutieren, ist nicht einfach. Meist werden mit solchen Formaten bereits engagierte und interessierte Menschen erreicht. Es ist bei dieser Veranstaltungsreihe jedoch gelungen, genügend Teilnehmende zu gewinnen. Geschätzt wurde insbesondere das Angebot einer Abendveranstaltung zum Thema Genomchirurgie, und es zeigte sich, dass Informations- und Diskussionsbedarf hoch sind.

Auswirkung des Projekts

Alle Teilnehmenden des Stakeholder-Workshops betonten die Wichtigkeit solcher partizipativen Veranstaltungen und äusserten den Wunsch, dass weitere ergänzende thematische Diskussionen (unter anderem zu Embryonenforschung, Keimbahntherapie, grüne Gentechnik, Genmanipulation an Nutztieren) organisiert werden. Es sollte darauf geachtet werden, dass die Diskussionen trotz ihrer Komplexität für die breite Öffentlichkeit zugänglich bleiben. Generell könnte man auch weitere Teilnehmende in die Veranstaltungen einbeziehen, um eine noch grössere Diversifizierung des Publikums zu erreichen.

Im Rahmen der begleitenden sozialwissenschaftlichen Untersuchungen wurden die Partizipationsformate aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet. Diese Formate und die gewonnenen Erkenntnisse können bei künftigen Kommunikationsprojekten herangezogen werden.

IRLAND – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER ABTREIBUNG UND DIE STREICHUNG DES ACHTEN VERFASSUNGSZUSATZES (2016)

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

Aufgrund ihres *Programms für eine Partnerschaftrregierung* sah sich die irische Regierung im Mai 2016 zur Einrichtung einer Bürgerversammlung verpflichtet, der ein langfristiges Mandat zur Behandlung einer beschränkten Anzahl zentraler Themen erteilt wurde. Sie hatte insbesondere die Aufgaben zu prüfen, ob der achte Verfassungszusatz, der Schwangerschaftsabbrüche untersagte, aufgehoben oder ersetzt werden sollte.

Eine Reihe tragischer Fälle, die vor Gericht endeten, hatte den Druck auf die irische Regierung erhöht, sich mit dieser umstrittenen Frage zu befassen. Der Fall einer Frau, die 2013 bei einer Fehlgeburt an einer Blutvergiftung starb, nachdem ihr eine Abtreibung verweigert worden war, markierte dann den eigentlichen Beginn einer Bewegung, die die Streichung des achten Verfassungszusatzes forderte.

Der Vorsitzende der Bürgerversammlung wurde von der Regierung ernannt, und die 99 nach dem Zufallsprinzip ausgewählten Teilnehmenden sollten ein möglichst repräsentatives Abbild der irischen Gesellschaft ergeben.

Ziel

Formulierung von Empfehlungen oder Stellungnahmen, die zur Prüfung einem parlamentarischen Ausschuss unterbreitet werden, dessen Aufgabe wiederum darin besteht, eine Empfehlung an die Regierung abzugeben.

Vorgehen

Die Diskussion der Bürgerversammlung über Abtreibung fand während fünf Wochenenden zwischen Oktober 2016 und April 2017 statt, an denen auch juristische und medizinische Sachverständige eingeladen und angehört wurden. Die Versammlung legte einen Schlussbericht und Empfehlungen vor, die durch einen Ausschuss, bestehend aus Vertreterinnen und Vertretern beider Kammern, geprüft wurden. Im Dezember 2017 empfahl dann ebendieser Ausschuss die Abhaltung eines Referendums über die Streichung des achten Verfassungszusatzes, zumal sämtliche Verfassungsänderungen in Irland dem Referendum unterliegen. Somit beschloss die Regierung, für den 25. Mai 2018 ein entsprechendes Referendum anzusetzen, bei dem eine deutliche Mehrheit der Wählerinnen und Wähler für die Streichung des achten Verfassungszusatzes stimmte (66,4 Prozent gegenüber 33,6 Prozent).

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Die Bürgerversammlung setzte sich aus ganz normalen Bürgerinnen und Bürgern zusammen, und die Politik beteiligte sich nicht an deren Diskussionen. Die Regierung legte die Rahmenbedingungen für die Diskussion fest, und das Parlament ging auf den Bericht der Versammlung ein.

Die Art und Weise der Konsensfindung förderte ein stärkeres Engagement und gegenseitigen Respekt. Der Ton während der Diskussionen an der Bürgerversammlung war nicht aggressiv, und die präsentierten Informationen waren auch für Laien verständlich.

Der parlamentarische Ausschuss orientierte sich weitgehend am Ton und Vorgehen der Bürgerversammlung, und seine Tätigkeit war vielmehr von Neugier als von Konfrontation geprägt.

Die «Ja»- und «Nein»-Kampagnen für das Referendum wurden grösstenteils ausserhalb der traditionellen politischen Parteistrukturen organisiert.

Obwohl bei beiden Kampagnen Politikerinnen und Politiker prominent vertreten waren, schrieben die wichtigsten Parteien ihren Mitgliedern nicht vor, welches Lager sie zu unterstützen hatten.

Man setzte absichtlich auf einen langsamen Entscheidungsfindungsprozess, um sowohl eine öffentliche wie auch eine parteiinterne Diskussion zu ermöglichen.

POLEN – DIE VERFASSUNGSWOCHE: GELEGENHEIT FÜR AUSTAUSCH UND DIALOG MIT DEN BÜRGERINNEN UND BÜRGERN (2018)

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

Der Verein Pro Memoriam Zbigniew Hołda ist Initiator der Verfassungswoche. Gegründet wurde er von einer Gruppe von Fachjuristinnen und -juristen, um die Arbeit von Professor Hołda im wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Bereich namentlich durch eine offene und kreative Vermittlung von juristischem Wissen zu würdigen.

Ziel

Der Verein widmet sich der Schaffung einer gemeinsamen Konsens- und Kooperationsgrundlage unter den Vertreterinnen und Vertretern der verschiedenen Rechtsberufe. Ziel dieser öffentlichen Diskussion ist es, die Menschen zu informieren oder aufzuklären und sie zu einer aktiven Mitgestaltung des öffentlichen Lebens zu bewegen. Damit wird die Gesellschaft befähigt, fundierte Entscheidungen zu treffen und gleichzeitig auch die aktive Teilnahme der Bürgerinnen und Bürger am öffentlichen Leben gefördert, was zu einer Stärkung der Zivilgesellschaft beiträgt.

Bei der Verfassungswoche handelt es sich um ein nationales Projekt, das der Verein seit 2015 organisiert.

Ursprünglich richtete sich das Projekt nur an Schülerinnen und Schüler der Sekundarstufen I und II. Doch seit seiner 4. Auflage werden auch weitere Einrichtungen wie städtische und kommunale Stellen, Kulturzentren sowie Cafés, Kinos, Geschäfte und Religionsgemeinschaften zur Teilnahme eingeladen.

Bis heute gaben 2300 Juristinnen und Juristen an 1700 Schulen Workshops in Verfassungsrecht. Es wird geschätzt, dass die Kurse von rund 170 000 Personen besucht wurden.

Die Fragestellung

An interaktiven Workshops, die von Anwälten, Richtern, Staatsanwälten, Hochschullehrpersonen und juristischen Praktikanten geleitet werden, untersucht man anhand konkreter Beispiele den Einfluss des Grundgesetzes.

Breiter betrachtet kann die Initiative als Möglichkeit gesehen werden, ein kollektives Bewusstsein dafür zu fördern, dass es sich bei der Verfassung nicht einfach um ein Reihe allgemeiner Vorschriften handelt, die nur für den engen und geschlossenen Kreis der Gesetzeshüter von Belang sind, sondern dass die Einhaltung des geltenden Rechts bzw. der Verfassung im Interesse aller ist.

Vorgehen

Die Informationen zur Verfassungswoche und das Online-Anmeldeformular werden auf der offiziellen Website des Vereins aufgeschaltet und über die sozialen Netzwerke, hauptsächlich Facebook, veröffentlicht. Schulen und andere Einrichtungen können sich mit diesem Online-Formular anmelden. Dazu müssen sie unter anderem ihren Standort, die Anzahl der Schülerinnen und Schüler, die den Workshop zum Thema Verfassungsrecht besuchen werden, sowie den gewünschten Zeitpunkt angeben. Die Anmeldung der Juristinnen und Juristen erfolgt auf demselben Weg und mittels Angabe, wo, wann und wie viele Workshops sie geben können. Der Verein stellt anschliessend die Verbindung zu den Schulen und den übrigen Einrichtungen her, damit die Organisation des Workshops besprochen werden kann.

Die Juristinnen und Juristen, die sich zur Teilnahme am Projekt bereit erklärt haben, erhalten Fallstudien. Diese werden nicht nur von den Mitgliedern des Vereins erarbeitet, sondern auch von den Mitgliedern der Vereinigung junger Journalistinnen und Journalisten (eine Organisation, die sich der Förderung des Engagements bei jungen Menschen verschreibt sowie die Menschenrechte fördern will) und von der Wissenschaftlichen Vereinigung der Studierenden der Fachrichtung Verfassungsrecht der Universität Warschau. Die Dozierenden sind angehalten, im Umgang mit den Schülerinnen und Schülern auf eine einfache und altersangepasste Sprache zu achten. Am Ende des Workshops werden die Schülerinnen und Schüler gebeten, den Dozierenden Rückmeldung zu geben.

Die inhaltliche Betreuung des Projekts erfolgt durch namhafte Juristinnen und Juristen. Sämtliche Juristinnen und Juristen, die sich zur Teilnahme am Projekt bereit erklärt haben, bieten die Workshops unentgeltlich an und tragen ihre Reisekosten selbst. Eine Vielzahl von Rechtsexpertinnen und Rechtsexperten beteiligt sich während der Verfassungswoche an den Workshops, darunter insbesondere auch die Dekane der Rechtsanwaltskammern, der Menschenrechtskommissar sowie weitere renommierte Juristinnen und Juristen und Hochschullehrpersonen.

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Die Verfassungswoche beweist, dass sich eine öffentliche Diskussion, mit der die Bürgerinnen und Bürger informiert, aufgeklärt und zur aktiven Teilnahme am öffentlichen Leben ermutigt werden sollen, mit relativ bescheidenen finanziellen Mitteln umsetzen lässt.

Das Projekt veranschaulicht die Kraft sozialer Netzwerke, die, wenn sie sinnvoll eingesetzt werden und auf die richtige Gruppe abzielen, grosse Aufmerksamkeit erzeugen können. Der Verein verdankt den Erfolg seiner Verfassungswoche der Tatsache, dass es ihm gelungen ist, nicht zuletzt dank sozialer Netzwerke, ein äusserst positives Bild des Projekts zu vermitteln.

Wie jedes andere Projekt ist auch dieses nicht perfekt. Obwohl die Verfassungswoche anderen Akteuren ebenfalls offensteht, sind Schulen nach wie vor die wichtigsten

Teilnehmenden. Darüber hinaus sind weder die Juristinnen und Juristen, die die Workshops durchführen, noch die Schulen verpflichtet, dem Verein Rückmeldung zwecks Evaluierung des Projekts zu geben.

Auswirkung

Die Verfassungswoche beweist, dass ein Austausch über gemeinsame Grundwerte innerhalb einer demokratischen Gesellschaft trotz der vorherrschenden politischen Meinungsverschiedenheiten möglich ist, insbesondere wenn diese Werte in Verbindung mit klaren und spezifischen Situationen diskutiert werden, mit denen die Menschen etwas anfangen können.

Herausforderungen

Eine der Schwierigkeiten für die Organisatoren besteht darin, eine Trennung zwischen politischem Diskurs und rechtlichen Fragen zu schaffen, um so jeglicher Behauptung, es handle sich um eine Veranstaltung mit politischem Charakter, entgegenzuwirken.

Website: <http://stowarzyszenieholda.pl/>

PORTUGAL – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ZUM THEMA LEBENSENDE (2017)

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

Der Nationale Ethikrat der Lebenswissenschaften (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, CNECV) organisierte eine landesweite Diskussion zum Thema Lebensende, die nebst der Sterbehilfe auch verschiedene ethische Aspekte im Zusammenhang mit der Gesundheitsversorgung am Lebensende beinhaltete.

Die Initiative startete im Mai 2017, und es folgte eine ganze Reihe öffentlicher Diskussionen. In zwölf Städten des Landes fanden insgesamt vierzehn Diskussionen statt, an denen eine Vielzahl von Menschen teilnahm.

Ziel

Sensibilisierung der Öffentlichkeit und Förderung einer offenen und fundierten Diskussion zwischen allen Bürgerinnen und Bürgern, um eine verantwortungsvolle Mitwirkung an der demokratischen Entscheidungsfindung zu ermöglichen.

Die Fragestellung

Während der Diskussion tauchten insbesondere Fragen auf im Zusammenhang mit:

- der Achtung der individuellen Autonomie,
- den Grenzen der Autonomie bei Verlangen nach Sterbehilfe und assistiertem Suizid,
- Sterbebegleitung und der Verfügbarkeit und Angemessenheit der medizinischen Versorgung,
- Argumenten für und gegen die Legalisierung der Sterbehilfe und des assistierten Suizids.

Vorgehen

Die Bürgerinnen und Bürger konnten an sämtlichen Diskussionen teilnehmen.

Die eingeladenen Sachverständigen wurden gebeten, sowohl über die Dilemmata zu berichten, mit denen sie in ihrem jeweiligen Berufsfeld konfrontiert sind (Medizin, Religion, Philosophie, Recht), wie auch ihre persönlichen Standpunkte (zum Beispiel als Jugendliche, Patientenvertretende oder Meinungsbildner) zum Ausdruck zu bringen.

Anlässlich der letzten Konferenz (die internationale Konferenz) wurden im Hinblick auf die Bedeutung der Rolle der Zivilgesellschaft und der Entscheidungsfindung zwei Ansätze erarbeitet. Die Sachverständigen der verschiedenen Länder sollten nicht ihre persönliche Meinung zum Ausdruck bringen, sondern vielmehr einen Überblick über die Rechts- und

Sachlage in ihren jeweiligen Ländern geben. Die «Hauptakteure» waren die Bürgerinnen und Bürger, die den Vorträgen beiwohnten und denen es freistand, sich zu Wort zu melden, Fragen zu stellen und Erfahrungen auszutauschen.

Nebst dem spezifischen Thema der Sterbehilfe hatten die Teilnehmenden auch Gelegenheit, über Fragen zum Thema Lebensende zu diskutieren (Palliativpflege, informierte Einwilligung).

Das Projekt wurde im Dezember 2017 abgeschlossen. Anfang 2018 stimmte das Parlament dann gegen die vorgeschlagene Gesetzesänderung.

Die Diskussionen wurden aufgezeichnet und auch von den Medien mit Interesse aufgenommen. Ein Medienpartner berichtete regelmässig über die Diskussionen (Interviews, Fotos, Ankündigungen und Reportagen im Anschluss an die Veranstaltungen).

Es wurde ein Buch mit dem Titel «Über das Lebensende entscheiden – Diskussionsreihe» veröffentlicht, das Auszüge der gehaltenen Vorträge sowie Beiträge der Öffentlichkeit enthält (die einen Überblick über sämtliche vertretenen Standpunkte geben), darunter auch die anlässlich der internationalen Konferenz gehaltenen Referate. Darüber hinaus enthielt das Buch ein Glossar, eine Zusammenfassung der wichtigsten während der Diskussionen aufgeworfenen Fragen und vorgebrachten Argumente sowie eine kurze rechtsvergleichende Studie.

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Diese Initiative wurde von allen Teilen der Gesellschaft begrüsst. Man hat erkannt, wie wichtig es ist, dass sich die Bürgerinnen und Bürger im Rahmen einer offenen und pluralistischen Diskussion eine eigene Meinung bilden können.

Dank der Partizipation der wichtigsten Akteure an der öffentlichen Diskussion konnten die Bürgerinnen und Bürgern deren Standpunkte, Hoffnungen und Ängste nachvollziehen.

Am 1. Februar 2019 wurde anlässlich einer feierlichen Veranstaltung unter Anwesenheit des Präsidenten der Republik eine Publikation präsentiert, die die Höhepunkte der Diskussionen, die wichtigsten Schlussfolgerungen, ein Glossar sowie eine kurze vergleichende Analyse der gesetzlichen Rahmenvorgaben enthält. Auch wenn sich das Parlament gegen die formulierten Gesetzesänderungsvorschläge ausgesprochen hat, bleibt das Dokument weiterhin relevant und man wird die darin enthaltenen Schlussfolgerungen in Zukunft zu Referenzzwecken heranziehen können.

Auswirkung

Mit Blick auf die breite Berichterstattung von Radio und Fernsehen sowie die Pressemitteilungen und Meinungsartikel in der regionalen und nationalen Presse haben die Diskussionen in der lokalen Bevölkerung grossen Nachhall gefunden. Das Format der Anhörungen sowie die Ermöglichung eines freien Meinungs austauschs zum Thema waren etwas völlig Neues.

Interessant ist, dass mehrere Einrichtungen den CNECV baten, die öffentliche Diskussion fortsetzen zu können. Sie schlugen vor, dazu Diskussionsveranstaltungen an Orten zu organisieren, die ursprünglich nicht auf dem Plan standen.

Es wurde eine Sonderpublikation mit einer Zusammenfassung der Diskussionen herausgegeben. Darin enthalten waren die wichtigsten Positionen der Teilnehmenden (Referentinnen und Referenten, Vertreterinnen und Vertreter der Öffentlichkeit) sowie die einvernehmlichen Schlussfolgerungen und die grossen Fragen, die zu kontroversen Ansichten und auch Meinungsverschiedenheiten führten.

Diese Publikation wurde landesweit über ein dichtes Netz von Buchhandlungen vertrieben und war innerhalb kürzester Zeit ausverkauft. Dass der Präsident der Republik an der feierlichen Publikationspräsentation anwesend war und die Bedeutung der Initiative hervorhob, beflügelte die Medienberichterstattung zusätzlich.

**RUSSISCHE FÖDERATION – DIE ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND IHRE
AUSWIRKUNG AUF DAS GESETZ ÜBER DIE TRANSPLANTATION VON
MENSCHLICHEN ORGANEN UND GEWEBEN (2016)**

Hintergrund

Innerhalb der Russischen Föderation ist die Organisation von Konsultationen zu Gesetzesentwürfen auf Behördenebene sowie die Durchführung öffentlicher Diskussionen seit Langem gängige Praxis. Öffentliche Diskussionen finden in unterschiedlichem Rahmen und mit Vertreterinnen und Vertretern von Berufsverbänden und interessierten Organisationen, wie beispielsweise Patientenvereinigungen, statt.

In Übereinstimmung mit dem Beschluss der Regierung der Russischen Föderation über ein «Massnahmenpaket zur Verbesserung der Gesetzgebungstätigkeit» aus dem Jahr 2009 werden sämtliche von Regierungsstellen und Vollzugsbehörden gebilligten Gesetzesentwürfe auf einer speziellen Website für die öffentliche Diskussion aufgeschaltet. Die Kommentare und Vorschläge der Bürgerinnen und Bürger werden direkt auf dieser Website gepostet oder über diese übermittelt, und die Stellungnahmen zu den formulierten Vorschlägen erfolgen ebenfalls direkt über diese Website. Diese Stellungnahmen werden von Beamten des Gesundheitsministeriums, des Medizinischen Dienstes und des Rechtsdienstes, unter Mitwirkung von Sachverständigengruppen, erarbeitet.

Ferner werden mit verschiedenen Zielgruppen öffentliche Diskussionen über die Gesetzesentwürfe geführt. Nebst den Vertreterinnen und Vertretern der Gesellschaftskammer, in der sich die Vielfalt der Zivilgesellschaft spiegelt, sind dies die verschiedenen Fachkreise (einschliesslich Akademikerinnen und Akademiker), die Vertreterinnen und Vertreter der unterschiedlichen Glaubensrichtungen sowie die Patientenvereinigungen.

Die Gesetzesentwürfe werden basierend auf den geäusserten Meinungen angepasst. Wird davon ausgegangen, dass die Annahme eines Gesetzesentwurfs die Menschenrechte verletzt oder einschränkt, kann dieser erneut der Öffentlichkeit zur Stellungnahme vorgelegt werden.

Die Fragestellung

Das Gesetz über die Transplantation von menschlichen Organen und Geweben von 1992 erlaubt die Entnahme von Organen aus dem Körper eines erwachsenen Menschen nach dessen Tod, sofern dies nicht nachweislich gegen dessen Willen geschieht. Mit anderen Worten: Wurde die Entnahme nicht explizit abgelehnt («opt-out»), so wird von einer Zustimmung ausgegangen. Das Gesetz ist auf die Organtransplantation ausgerichtet und weist erhebliche Lücken in Bezug auf Menschenrechtsfragen im Zusammenhang mit Organspenden auf.

Es hat eine Diskussion darüber stattgefunden, ob die Angehörigen einer verstorbenen Person in den Entscheidungsprozess bei Organspenden einbezogen werden müssen und

ob sie das Recht haben, die Organspende abzulehnen, wenn die verstorbene Person ihren Willen nicht festgehalten hat.

Bei einer anderen Diskussion ging es um die Organspende von Kindern. Das Gesetz von 1992 verbietet Lebendspenden bei Kindern unter 18 Jahren und verlangt die informierte Einwilligung eines Elternteils (ausdrückliche Zustimmung – «opt-in»), bevor einem verstorbenen Minderjährigen ein Organ entnommen werden darf.

Mit dem 2016 vorgeschlagenen neuen Gesetzestext wollte man das Organspendegesetz verbessern und dabei bestehende Lücken hinsichtlich der Rechte von Spendern schliessen, ein Gleichgewicht zwischen den Rechten von Spendern, Empfängern, ihren Angehörigen und Fachpersonen in medizinischen Einrichtungen schaffen sowie eine Verbesserung in Bezug auf rechtliche und ethische Aspekte der Organspende erreichen.

Ziel war es auch, das Bewusstsein für die Bedeutung der Organspende in der Öffentlichkeit zu fördern und diese über die jüngsten Entwicklungen und die Aussichten auf eine Verbesserung der aktuellen Rechtslage zu informieren.

Vorgehen

Die vorgeschlagenen Änderungen wurden, wie im Text von 2009 vorgesehen, zur Konsultation und öffentlichen Diskussion vorgelegt.

Die Diskussionen fanden in unterschiedlichem Rahmen statt. An der Online-Diskussion rund um den Gesetzesentwurf nahmen in erster Linie über 40-jährige gewöhnliche Bürgerinnen und Bürger teil und äusserten ihre Ansichten zur Organspende. Ihre Haltung gegenüber der Organspende war im Allgemeinen negativ oder neutral.

Bei den Jugendlichen fand diese Diskussion in den sozialen Netzwerken statt.

In Fachkreisen wurde der Gesetzesentwurf anlässlich von Zusammenkünften mit Sachverständigen eingehend diskutiert. Die Meinungen der Sachverständigen wurden unter Berücksichtigung der Regeln für die Ausarbeitung eines der Regierung vorzulegenden Gesetzesentwurfs analysiert. Das Ministerium, das für die Ausarbeitung des Gesetzesentwurfs verantwortlich zeichnete, nahm zu diesen Analysen Stellung.

Ergebnisse

Aufgrund der bei den Diskussionen gewonnenen Erkenntnisse konnte das Ministerium die Bestimmungen des Gesetzesentwurfs sowie die an die Bürgerinnen und Bürger gerichteten Informationskampagnen über Organspenden verbessern.

Der Teil des Gesetzes, der die Organspende verstorbener Kinder erlaubt, ist ständiger Kritik ausgesetzt. Die Diskussion hat gezeigt, dass die russische Gesellschaft für die Organspende bei verstorbenen Kindern nicht bereit ist, obwohl das Gesetz diese Praxis bereits regelt und der Umsetzung entsprechender Bestimmungen nichts im Wege steht.

Die vorgeschlagenen Gesetzesänderungen wurden heftig kritisiert und der neue Text noch vor Übersendung an das Parlament (Duma) wieder zurückgezogen.

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Da der Unversehrtheit des Körpers verstorbener Personen grosse Bedeutung beigemessen wird, ist die Organspende in der russischen Gesellschaft ein äusserst heikles Thema. Die Sachverständigen konnten zwar bei vielen Fragen einen Konsens erzielen, es bestehen jedoch nach wie vor Ungereimtheiten, was die Rechte der Angehörigen von Spenderinnen und Spendern anbelangt.

Eine der wichtigsten hieraus gezogenen Lehren ist, dass nur dann eine effiziente Diskussion möglich ist, wenn die Öffentlichkeit über ein umfassendes Verständnis des Themas verfügt, insbesondere wenn das Thema Menschenrechtsfragen aufwirft. Der Diskussion sollte eine breit angelegte Informationskampagne vorausgehen, bei der alle zur Debatte stehenden gesetzlichen Bestimmungen (aktuelle und neue) im Detail erläutert werden.

Die Diskussion rund um den neuen Gesetzesentwurf geht weiter. Die grösste Herausforderung besteht darin, zu erreichen, dass die über 50- bis 60-jährigen Bürgerinnen und Bürger, die sich sehr aktiv an den öffentlichen Diskussionen zu Organspenden beteiligen, ihre ablehnende Haltung gegenüber dem Thema ändern.

Die öffentliche Diskussion muss an den jeweiligen kulturellen Kontext angepasst werden. Das Problem liegt möglicherweise historisch und kulturell begründet, zumal es sich bei der Russischen Föderation um ein multiethnisches und multikonfessionelles Land handelt, in dem es von jeher wichtig war, die Unversehrtheit des Körpers einer Person vor der Bestattung zu wahren.

GROSSBRITANNIEN – ÖFFENTLICHE DISKUSSION ÜBER NEUROWISSENSCHAFTEN, DROGEN UND DROGENSUCHT (2007)

Hintergrund, Initiator und Teilnehmende

Im Jahr 2006 startete die Akademie der Medizinischen Wissenschaften (Academy of Medical Sciences, AMS) eine unabhängige Untersuchung zu gesellschaftlichen, gesundheitlichen, sicherheits- und umweltbezogenen Fragen, die in einem früheren im Jahr 2005 veröffentlichten Bericht mit dem Titel «*Drugs Futures 2025?*» aufgeworfen wurden.

Die im Rahmen des Projekts «Drugsfutures» organisierten Aktivitäten fanden von Januar bis April 2007 statt und richteten sich in erster Linie an Eltern von Kindern mit ADHS, an Studierende, Lehrkräfte, Drogenabhängige und ehemalige Drogenabhängige, ältere Menschen, Jugendliche und Menschen mit psychischen Problemen.

Ziel

Etwas über die Hoffnungen und Sorgen eines breiten Querschnitts der Gesellschaft im Zusammenhang mit aktuellen und künftigen Fragen in den Bereichen Neurowissenschaften, Drogen und Drogensucht erfahren.

Die Fragestellung

Im Rahmen dieses Projekts zur Einbindung der Öffentlichkeit konzentrierte man sich auf die Bereiche, in denen sich Neurowissenschaften, Drogen und Drogensucht überschneiden und berücksichtigte die drei im ersten sogenannten Foresight-Bericht ermittelten Drogenarten: die illegalen und legalen «Freizeit»-Drogen, Psychopharmaka und eine neue als «kognitionsfördernde Substanzen» bekannte Wirkstoffklasse, die möglicherweise zu einer höheren Gehirnleistung führt (beispielsweise zu einer Verbesserung des Kurzzeitgedächtnisses oder der Geschwindigkeit der Denkprozesse).

Basierend auf den Themenbereichen «Drogen und Jugend», «Drogen für ein leistungsfähigeres Gehirn» und «Drogen und das Gesetz» wurden spezifische Fragen gestellt.

Vorgehen

Zwecks Unterstützung ihrer unabhängigen Untersuchung zu gesellschaftlichen, gesundheitlichen, sicherheits- und umweltbezogenen Fragen, die sich aufgrund von Fortschritten im Zusammenhang mit Neurowissenschaften, Drogen und Drogensucht stellen, hat die AMS eine Arbeitsgruppe eingesetzt. In der Arbeitsgruppe, deren Zusammensetzung die Vielfalt der zu erörternden Fragen widerspiegeln sollte, waren

Sachverständige aus den Bereichen Epidemiologie, Medizin, Neurowissenschaften, Psychiatrie, Psychologie, Pharmakologie, Philosophie und Recht vertreten.

Die Arbeitsgruppe konsultierte Stakeholdergruppen (zum Beispiel Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, Forschungsförderorganisationen, Gesundheitsfachpersonen, Wohltätigkeitseinrichtungen und Patientenorganisationen) zu Fragen, die sich aufgrund aktueller und zukünftiger wissenschaftlicher Entwicklungen stellen können.

Es wurde eine breite Palette an Veranstaltungen organisiert, beginnend mit einer Auftaktveranstaltung in London (113 Teilnehmende), gefolgt von 19 kurzen Sensibilisierungs-Workshops (von je zwei Stunden Dauer und mit insgesamt 146 Teilnehmenden) und 5 regionalen Workshops (180 Teilnehmende) im ganzen Land, die sich jeweils auf ein anderes Thema konzentrierten (zum Beispiel Recht oder psychische Gesundheit). Darüber hinaus fand eine sogenannte «Brainbox» statt. Dabei handelte es sich um zwei zweitägige Veranstaltungen, die im Abstand von sechs Wochen stattfanden und an denen vertiefte Diskussionen zu den fünf Themen der regionalen Workshops geführt wurden (25 Teilnehmende). Anlässlich der Sensibilisierungsveranstaltungen (an einigen hielten drogenabhängige und ehemalige drogenabhängige Personen Vorträge) fanden sowohl Stakeholder-Konsultationen wie auch Befragungen von Sachverständigen statt.

Nennenswerte Aspekte und gewonnene Erkenntnisse

Das Projekt wurde einer sorgfältigen Evaluierung unterzogen. Im Folgenden werden einige Aspekte aufgeführt, die den Wert des Projekts für die verschiedenen teilnehmenden Öffentlichkeiten veranschaulichen (weiterführende Informationen entnehmen Sie bitte dem [Evaluationsbericht](#) zum Projekt):

- Die Diskussionsveranstaltungen haben für die teilnehmenden Öffentlichkeiten gut funktioniert. Insgesamt waren die Befragten mit den Veranstaltungen und der Art und Weise ihrer Durchführung sehr zufrieden. Daher kam es auch zu einer wirklichen Partizipation.
- Die Teilnehmenden schätzten die Veranstaltungen und empfanden sie als informativ und interessant. Hervorzuheben sind die Qualität der Diskussionen sowie das grosse Interesse und die Begeisterung der Teilnehmenden.
- Die Teilnehmenden haben etwas Neues gelernt. Viele gaben auch an, dass sie dank der Teilnahme nun eine klarere Vorstellung von den diskutierten Themen hätten und sich mit der Teilnahme ihre Ansichten zu den Problemen rund um Drogensucht und psychische Gesundheit verändert habe.
- Dank des Projekts nahm die Bereitschaft zu, sich auch künftig zu engagieren. Fast sämtliche Befragten gaben an, sich aufgrund der Teilnahme an diesen Veranstaltungen in Zukunft wohl eher in Diskussionen zu politischen Fragen einzubringen. Nahezu alle Befragten hielten es auch für wichtig, die Öffentlichkeit in Diskussionen über solche Themen einzubeziehen, und viele äusserten den Wunsch nach mehr Veranstaltungen dieser Art in Zukunft.

- Viele Teilnehmende schätzten es, ihre Meinung zu diesen Fragen zum Ausdruck bringen zu können und von der AMS gehört zu werden. Sie erhielten dadurch den Eindruck, einen Beitrag zur Politikgestaltung leisten und Einfluss auf künftige Entscheidungen nehmen zu können.

Auswirkung

- Eine der Prioritäten der öffentlichen Hand, und zwar die notwendige Erforschung von Sucht als Krankheit, wurde von der AMS aufgegriffen, und der *Medical Research Council* stellte zu diesem Zweck Mittel in Höhe von 8 Millionen Pfund zur Verfügung.
- Im Juli 2009 veranlasste der dem Innenministerium angegliederte *Advisory Council on the Misuse of Drugs (Beirat über Drogenmissbrauch)* eine umfassende Unbedenklichkeitsprüfung von kognitionsfördernden Substanzen sowie eine Überprüfung der diesbezüglich bestehenden Regulierungen; ein Problempunkt, der von den Projektteilnehmenden zur Forschungspriorität erklärt wurde.
- Der Dialog brachte mehr Erkenntnisse darüber, weshalb bestimmte gesetzliche Massnahmen im Zusammenhang mit Drogenkonsum keine Wirkung zeigen.
- Der Dialog wirkte sich direkt auf Inhalt und Qualität des an die Regierung gerichteten Schlussberichts der AMS zum Thema Neurowissenschaften, Drogen und Drogensucht (Brain Science, Addiction and Drugs) aus, und die Teilnehmenden konnten ihren Beitrag im Schlussbericht nachvollziehen.

IN DIESEM LEITFADEN VERWENDETE BEGRIFFE

Da die öffentliche Diskussion zu einem beruflichen Tätigkeitsfeld geworden ist, haben sich in diesem Bereich auch spezifische Konzepte und Begriffe entwickelt, von denen jedoch viele umstritten sind oder von unterschiedlichen Präferenzen und Engagements zeugen. Im Folgenden handelt es sich nicht um abschliessende Begriffsdefinitionen. Es wird lediglich erläutert, wie bestimmte und potenziell unklare Begriffe in diesem Leitfaden verwendet werden.

Bürgerin/Bürger – natürliche Person, die den Gesetzen und der Politik eines Staates unterliegt und durch diesen geschützte Rechte genießt. Bei zusammengesetzten Begriffen, wie zum Beispiel «Bürgerversammlung», ist die Bedeutung von «Bürgerin/Bürger» breiter gefasst als die eigentliche enge Definition für eine Person, die im Besitz einer bestimmten Staatsangehörigkeit oder des Wahlrechts in diesem Staat ist.

Deliberationsverfahren – Verfahren, die auf einem fortwährenden diskursiven Austausch beruhen, bei dem die Teilnehmenden eine Frage von gemeinsamem Interesse erörtern, indem Informationen geteilt, Fakten geprüft und eine von gegenseitigem Respekt geprägte argumentative Auseinandersetzung stattfindet.

Dialog – Der «öffentliche Dialog» ist eine Form der Interaktion/Diskussion zwischen Fachpersonen, politischen Entscheidungsträgern und Nichtfachleuten, an der die Teilnehmenden sich zuhören und aufeinander eingehen und die unter Voraussetzungen stattfindet, mit denen ein Macht- und Wissensgefälle verhindert werden soll.

Diskussion – Jede diskursive Aktivität, die es mehreren Gruppen oder Einzelpersonen ermöglicht, miteinander zu interagieren, um mittels Darlegung von Fakten, Argumenten und Wertvorstellungen ihre unterschiedlichen Standpunkte und Interessen auszumachen, zu erörtern und miteinander in Einklang zu bringen. In vorliegendem Dokument ist das allgemeinere Konzept der «Diskussion» von der formellen Diskussion zwischen zwei gegnerischen Parteien über einen von einer der beiden Parteien eingebrachten Vorschlag zu unterscheiden (siehe auch «öffentliche Diskussion»).

Governance – In diesem Leitfaden bezieht sich «Governance» auf den verantwortungsvollen Umgang mit Macht oder Befugnissen, mit dem Ziel, Normen und Verhaltensweisen innerhalb von Systemen oder Organisationen festzulegen, zu überwachen und durchzusetzen. Es kann sowohl darum gehen, das Verhalten der Menschen zu lenken sowie auch darum, sicherzustellen, dass sie zur Rechenschaft gezogen werden. Die Governance kann durch verbindliche und nicht verbindliche Massnahmen (gesetzliche Bestimmungen, Zertifizierungen, Berufsstandards, Verhaltenskodizes, Empfehlungen usw.) zum Tragen gebracht werden. Bei den Governance-Akteuren kann es sich um Akteure aus dem öffentlichen sowie dem privaten Sektor handeln.

Initiator – Person, die sich für die Führung einer öffentlichen Diskussion einsetzt («Veranlasste oder spontane Diskussion/Initiative»). Der Initiator, der üblicherweise die notwendigen Ressourcen für eine Aktivität zur Verfügung stellt oder liefert, kann

Fachleute hinzuziehen, damit diese die Aktivität in Gang bringen oder sie in seinem Namen erfolgreich durchführen.

Konsultation – Erhebung von qualitativen Informationen im Hinblick auf die Änderung oder Bestätigung einer projektierten Massnahme, die in den Verantwortungsbereich des Initiators fällt. In der Regel geht es darum, ein breites Spektrum an Meinungen einzuholen. Es kann sich um eine öffentliche Konsultation (insbesondere bei Fragen zu politischen Massnahmen, von denen möglicherweise indirekt die gesamte Gesellschaft betroffen ist) oder um eine Konsultation von bestimmten Zielgruppen oder Einzelpersonen mit spezifischen Interessen, Kenntnissen oder spezifischem Fachwissen handeln. Die angesprochenen Personen entscheiden selbst über ihre Teilnahme.

Mitgestaltung – Gestaltung und Festlegung eines Prozesses durch die Teilnehmenden, die entweder mit Hilfe eines Koordinators zusammenarbeiten oder mit dem Initiator der öffentlichen Diskussion verhandeln.

Öffentliche Diskussion –

Begriff – In diesem Dokument und in Artikel 28 des Übereinkommens von Oviedo beschreibt der Überbegriff «öffentliche Diskussion» den diskursiven Austausch im öffentlichen Raum (ausserhalb des berufsbezogenen Kontextes), der es Einzelpersonen und Gruppen ermöglicht, unterschiedliche Interessen in Bereichen, die uns (potenziell) alle betreffen, auszumachen, zu erörtern und miteinander in Einklang zu bringen (siehe auch «Diskussion»).

Aktivität – Eine organisierte und in ihrer Tragweite begrenzte Aktivität, die darauf ausgerichtet ist, die öffentliche Diskussion zu einem bestimmten Thema anzuregen und zu unterstützen, in der Hoffnung, dass sie die Politikentwicklung oder die Governance durch fundierte Informationen stützen bzw. beeinflussen wird.

Öffentlicher Raum – Der Raum, in dem die öffentliche Diskussion stattfindet; eine theoretische Kommunikationsumgebung, in der Privatpersonen gemeinsam gesellschaftliche Fragen, die sie alle betreffen und die einen Einfluss auf die Politik haben, formulieren und diskutieren können. In der Praxis kann der öffentliche Raum durch Institutionen (beispielsweise soziale und politische Institutionen) und durch die Medien getragen werden.

Öffentlichkeit/Öffentlichkeiten – Viele Fachpersonen der Sozialwissenschaften und Personen, die die Beteiligung der Öffentlichkeit fördern wollen, bevorzugen den Plural «Öffentlichkeiten» gegenüber dem Singular «Öffentlichkeit». Damit soll der Eindruck vermieden werden, dass es sich jeweils um eine einzelne homogene Gruppe handelt oder dass «die Öffentlichkeit» auch unabhängig von den jeweiligen Fragestellungen existiert.

Qualitative/quantitative Verfahren – Bei quantitativen Verfahren werden aus gesammelten Informationen Zahlenwerte generiert (beispielsweise die Anzahl oder der Prozentsatz an Personen, die auf eine Frage mit einer bestimmten Antwort reagiert haben); qualitative Verfahren liefern diskursive Informationen und ermöglichen im Allgemeinen

über Befragung und ein kritische Auseinandersetzung eine eingehende Prüfung der untersuchten Phänomene.

Repräsentativität – Eine «veranlasste» Diskussion lässt sich dergestalt organisieren, dass die Teilnehmenden, nach Massgabe bestimmter Merkmale (zum Beispiel soziodemografische Merkmale), ein repräsentatives Bild der Gesamtbevölkerung oder einer bestimmten Untergruppe der Bevölkerung ergeben. Die richtige Grösse einer Stichprobe, Kriterien für die Repräsentativität und die Bedeutung, die sich «repräsentativen» Ergebnissen zuschreiben lässt, setzen alle eine vertiefte kritische Auseinandersetzung voraus.

Teilnehmende – Sowohl die öffentliche Hand wie auch Sachverständige und Bürgerinnen und Bürger können als Teilnehmende einer öffentlichen Diskussion betrachtet werden.

Veranlasste oder spontane Diskussion/Initiative – Bei einer organisierten bzw. veranlassten Diskussion lädt eine zuständige Behörde die Mitglieder der Öffentlichkeit ein, sich an einer Diskussion zu einem von ihr vorab definierten Zweck zu beteiligen. Bei einer spontanen Initiative legen die Mitglieder der Öffentlichkeit und zivilgesellschaftliche Organisationen ihre Standpunkte gegenüber einer zuständigen Behörde mit dem Ziel dar, eine Veränderung herbeizuführen.

AUSGEWÄHLTE QUELLEN

Delib – Gewinnorientiertes Social Venture (Sozialunternehmen), das verschiedene Tools für die Bürgerbeteiligung anbietet (auf Englisch, <https://www.delib.net/>).

Dicopart (Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation) – Lexikon zu Begriffen und Konzepten rund um das Thema Partizipation (auf Französisch, <https://www.dicopart.fr/>)

Fonden Teknologirådet (Dänischer Technologierat) – dänische Organisation für Technologiefolgenabschätzung, Partizipation der Öffentlichkeit, einen verantwortungsvollen Umgang mit wissenschaftlichen Erkenntnissen und Innovation sowie neue Formen von Governance (auf Dänisch und Englisch, <http://www.tekno.dk/?lang=en>)

Guide Nr. 5 der UNESCO – zu den nationalen Bioethik-Komitees und der Beteiligung der Öffentlichkeit (<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000371176>)

Involve – Britische Organisation, welche die demokratische Mitwirkung in Bereichen wie Wissenschaft und Gesundheit beratend und unterstützend begleitet (auf Englisch, <https://www.involve.org.uk/>). Involve bietet zusammenfassende Beschreibungen von mehr als 50 verschiedenen Ansätzen für die öffentliche Diskussion (auf Englisch, <https://www.involve.org.uk/resources/methods>).

Les États Généraux de la Bioéthique (Generalstände zur Bioethik) – Eine in Frankreich gesetzlich vorgesehene Form der Bürgerkonsultation (Anhörungen, Veranstaltungen in den Regionen, Konsultation via Internet, Bürgerkomitee), um im Vorfeld einer Überprüfung und möglichen Änderung des bestehenden französischen Bioethikgesetzes die Meinung der Bürgerinnen und Bürger einzuholen (auf Französisch, <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>).

Sciencewise – Das von der britischen Regierung ins Leben gerufene Programm zeigt beispielhaft, wie sich zuverlässige Erkenntnisse über die Ansichten der Öffentlichkeit gewinnen lassen, um so die Politikentwicklung in Bereichen unterstützen zu können, die durch wissenschaftliche und technologische Innovation geprägt sind. Das Programm wurde 2004 lanciert und hat bis heute mehr als 50 Dialogprojekte unterstützt (auf Englisch, <http://sciencewise.org.uk/>).