



# AHA!

Rundbrief des Basler Appells gegen Gentechnologie 5|2005



## Standpunkt

Abgesehen von den ethischen Fragezeichen sind die rechtlichen Mängel bei SESAM besonders gravierend. Wesentliche Eckpfeiler der Studie sind mit dem geltenden Recht unvereinbar. Die freiwillige und informierte Einwilligung ist die Grundlage aller klinischen Experimente am Menschen.

Bei Kindern – sofern sie urteilsunfähig sind – können die gesetzlichen Vertreter zustimmen, sofern das Experiment dem Wohl ihres Kindes dient (mutmasslicher Wille). Bei SESAM geht es aber klar um fremdnützige Forschung. Die Einwilligung der Eltern für die Teilnahme ihrer Kinder an SESAM ist somit ungültig. Was die Genomanalysen betrifft, ist die Rechtslage klar: «Das Erbgut einer Person darf nur untersucht, registriert oder offenbart werden, wenn die betroffene Person zustimmt oder das Gesetz es vorschreibt.» (Art. 119 Abs. 2 lit. f Bundesverfassung).

Die Behauptung der Versuchsleiter, wonach die Daten anonymisiert würden und die Versuchspersonen jederzeit aus der Studie aussteigen könnten, geht ins Leere. Bei Genomanalysen ist die Anonymisierung schlicht ausgeschlossen. Rückschlüsse auf eine bestimmte Person sind bis an deren Lebensende möglich. SESAM, so wie das Projekt heute vorliegt, muss zurückgezogen werden.

**Margrith von Felten, Juristin, Vorstand  
Basler Appell gegen Gentechnologie**



Das grosse Medien-Echo auf das Communiqué des Basler Appells zeigt: Das NF-Forschungsprojekt «SESAM» ist ein heisses Eisen.

## Jetzt unterschreiben und dem «SESAM» einen Riegel schieben!

**Am 1. Oktober 2005 fällt der Startschuss für den Nationalen Forschungsschwerpunkt «SESAM» der Universität Basel. Ungeachtet davon muss die kantonale Ethikkommission das Projekt begutachten. Der Basler Appell gegen Gentechnologie lanciert jetzt eine Petition mit der Aufforderung an die Ethikkommission beider Basel, «SESAM» nicht zu bewilligen.**

Anfang August liess der Basler Appell gegen Gentechnologie die Bombe platzen: Er orientierte die Medien über die ethisch und rechtlich äusserst kritischen Punkte des Nationalen Forschungsschwerpunkts «SESAM» und forderte den Nationalfonds öffentlich dazu auf, das fragwürdige Projekt zu sistieren. Bei «SESAM», einem gigantischen Projekt der Psychologischen Fakultät der Uni Basel, sollen 3000 Kinder von der 12. Schwangerschaftswoche an bis zum 20. Lebensjahr fortlaufend untersucht werden, Erbgutanalysen eingeschlossen (wir berichteten ausführlich im Rundbrief AHA! 4/05).

### Projektstart am 1. Oktober

Das Medienecho war beachtlich. Alle grösseren Tageszeitungen griffen das Thema auf und das Schweizer Radio DRS 2 räumte der heiklen Thematik «Forschung am Menschen» einen ganzen Vormittag ein (S. 3). Doch die Leitung des NFS-Projekts zeigt sich nach wie vor unbeeindruckt. Der offizielle Startschuss fällt laut Professor Jürgen Margraf, Projektverantwortlicher und Leiter der Abteilung für klinische Psychologie und Psychotherapie an der Uni Basel, am 1. Oktober 2005, also in gut einer Woche. Und noch immer wartet die dafür zuständige Ethik-

(Fortsetzung Seite 2)

## Aufruf an die Ethikkommission beider Basel: Dem «SESAM» einen Riegel schieben!

Helfen Sie mit, dass die Ethik nicht auf der Strecke bleibt – unterschreiben Sie die Petition! Diesem «AHA!» liegen zwei Unterschriftenbogen bei. Weitere können im Büro des Basler Appells bestellt, selbst kopiert oder von unserer Homepage heruntergeladen werden. Bitte die Unterschriftenbogen – auch wenn sie nicht voll sind – bis Ende November 2005 einsenden an: Basler Appell gegen Gentechnologie, Postfach 205, 4013 Basel. T 061 692 20 11, F 061 693 20 11, info@baslerappell.ch.

Für Standaktionen – wir helfen gerne weiter – eignet sich zudem beiliegender «SESAM»-Riegel, den wir zu günstigen Konditionen von der Fairhandels-Firma gebana AG beziehen können.

Gerne empfehlen wir das Unternehmen für bio&fair-Lebensmittel: Gebana, Zollstrasse 54, 8005 Zürich, T 043 366 65 00, www.gebana.com

kommission beider Basel (EKBB) darauf, dass ihr das Projekt zur Begutachtung vorgelegt wird. Bereits Mitte nächsten Jahrs sollen die schwangeren Frauen rekrutiert werden, damit am 1. Oktober 2006 mit den Untersuchungen begonnen werden kann.

### Einseitiges Wissenschaftsverständnis

Eigentlich sollte man meinen, dass bei einem Projekt wie «SESAM» die Nationale Ethikkommission für den Humanbereich (NEKH) um eine Beurteilung gebeten wird. Immerhin wird «SE-

SAM» zu einem massgeblichen Teil durch Bundesgelder finanziert. Doch auch dies ist bis heute nicht geschehen. Überhaupt muss hinterfragt werden, ob es tatsächlich im Sinn der Gesellschaft ist, dass der Nationalfonds schwerpunktmässig Gelder dafür einsetzt, ein einseitiges, reduktionistisches Wissenschaftsverständnis zu fördern, wie es «SESAM» vertritt.

### Anfrage an Bundesrat

Dass am 1. Oktober 10,2 Millionen Franken an Bundesgeldern für ein Projekt zu fliessen beginnen, obwohl vie-

les noch unklar ist und die ethische sowie rechtliche Kritik von Fachleuten bestätigt wird, lässt auch die Politik aufhorchen. Die grüne Baselbieter Nationalrätin Maya Graf wird in der kommenden Herbstsession eine Anfrage an den Bundesrat richten und ihn zwingen, zu «SESAM» Stellung zu beziehen.

### Basler Appell lanciert Petition

Auch der Basler Appell gegen Gentechnologie bleibt dran. Eines der Ziele ist bereits erreicht, indem die Öffentlichkeit informiert wurde. Der «SESAM»-Projektleitung ist nun bewusst, dass ein Projekt dieses Ausmasses und einer solchen ethischen Tragweite nie und nimmer durchgeführt werden kann, ohne dass die Gesellschaft darüber Bescheid weiss. Ein weiteres Ziel des Basler Appells wird sein, die Ethikkommission beider Basel in ihrem Entscheid zu unterstützen. Deshalb wird mit diesem «AHA!» eine Petition lanciert und auch in anderen Medien in einer Auflage von insgesamt 100'000 Bogen gestreut. Alle in der Schweiz wohnhaften Personen erhalten so die Möglichkeit, zu «SESAM» Stellung zu beziehen. Und sie können die EKBB auffordern, der fremdnützigen Forschung an Kindern und damit «SESAM» einen Riegel zu schieben.

## Der voraussichtliche SESAM-Zeitplan

**März 2005** Ernennung von SESAM zum Nationalen Forschungsschwerpunkt; Erwähnung in den Medien.

**August 2005** Communiqué Basler Appell; Projektleitung und Nationalfonds sind von der Kritik überrumpelt.

**September 2005** Basler Appell lanciert Petition; der Druck, das Projekt zu sistieren, soll damit erhöht werden.

**1. Oktober 2005** Offizieller Projektstart; Nationalfonds-Geld wird ausgeschüttet; Ethikkommissionen bleiben bisher ungefragt.

**Sommer 2006** Rekrutierung der schwangeren Frauen; es bleibt nur wenig Zeit zwischen Zeugung und Rekrutierung; wie sollen die Frauen motiviert werden?

**1. Oktober 2006** Beginn der SESAM-Untersuchungen; die Föten sind gerade einmal 12 Wochen alt.

**Oktober 2026** Das Projekt SESAM wird abgeschlossen.

Irgendwann zwischen offiziellem Projektstart und der Rekrutierung der Versuchspersonen muss das Projekt zwingend zumindest von der Kantonalen Ethikkommission beider Basel bewilligt werden. Gibt es diese Bewilligung nicht, so darf das Projekt nicht durchgeführt werden. Eine Sistierung kann erfolgen, auch wenn die öffentlichen Gelder bereits geflossen sind. Allerdings ist es für eine Ethikkommission ausserordentlich unangenehm, ein Projekt zu kritisieren, das die Unterstützung des Nationalfonds und anderer öffentlicher Organe bereits erhalten hat, auch wenn dies unter falschen Annahmen geschehen ist.



**Mitte 2006** müssen die schwangeren Frauen «rekrutiert» werden, damit pünktlich zum 1. Oktober 2006 mit der Untersuchung der 12 Wochen alten Föten begonnen werden kann. Ob die 3000 Mütter, die bei SESAM mitmachen sollen, tatsächlich gefunden werden, ist ungewiss. Foto: Bilderbox

# Das Projekt «SESAM» – der totale Zugriff auf den Menschen?

**Auch Radio DRS 2 griff das Thema auf und setzte eine Debatte auf die Tagesordnung. Am 16. August ging man dem Projekt «SESAM» mit einer Diskussionsrunde auf den Grund. Eingeladen waren Jürgen Margraf, Projektleiter «SESAM»; Pascale Steck, Geschäftsführerin des Basler Appells gegen Gentechnologie; Dieter Imboden, Präsident des Forschungsrats des Nationalfonds; und Christoph Rehmann-Sutter, Präsident der Nationalen Ethikkommission. Christoph B. Keller, Jurist und Journalist, moderierte das Gespräch. «AHA!» gibt Ausschnitte wieder, die tief blicken lassen.**



**SESAM in Diskussion (v.l.n.r.): Christoph Rehmann-Suter, Jürgen Margraf, Dieter Imboden, Christoph Keller, Pascale Steck.**

**Foto: Dominik Plüss**

**Keller** Dieter Imboden, haben Sie damit gerechnet, dass es über das Programm eine Kontroverse geben würde?

**Imboden** Ja, tatsächlich hat das internationale Expertengremium, das dieses Projekt begutachtet hat, gemeint, es sei sehr ehrgeizig. Man hat damit gerechnet, dass es unter Umständen Schwierigkeiten geben könnte, weil man nicht sicher war, ob man diese 3000 Probanden wirklich finden würde. Aber von dieser Seite, die jetzt die Debatte angestossen hat, hatten wir die Diskussion nicht erwartet.

**Keller** Jürgen Margraf, es gibt zwei Seiten in diesem Projekt. Einerseits wollen Sie ja neue Erkenntnisse gewinnen. Sie wollen aber auch «das psychische Wohl des Landes nachhaltig stärken». Wie wollen Sie das tun?

**Margraf** Es gibt hierzulande mehr Ängste, es gibt mehr Depressionen. Und seit es Statistiken gibt, hat die Schweiz eine der international höchsten Selbstmordraten. Unser Projekt widmet sich ganz dem Verstehen. Wir wissen schon heute, dass grosse Anforderungen auf uns zukommen. Kinder, die heute geboren werden, stehen vor Herausforderungen, vor denen unsere Generation nicht stand. Es werden immer weniger Kinder immer mehr alte Menschen unterhalten müssen. Man tut gut daran, Kinder für die Herausforderungen dieser Zukunft zu stärken.

**Keller** Also ein Fitnessprogramm für die Gesellschaft der Zukunft. Warum, Frau Steck, ist eine solche Forschung ethisch und rechtlich heikel? Eltern entscheiden ja tagtäglich für ihre Kinder, sie weisen ihnen ein Zimmer zu, sie stecken sie in diese oder jene Schule. Warum jetzt nicht auch eine Teilnahme an einem solchen Forschungsprojekt?

**Steck** Weil es in diesem Projekt nicht darum

geht, den Kindern selbst zu nützen. Es handelt sich nicht um kranke Kinder, sie sind aller Wahrscheinlichkeit nach gesund. Eltern sind bei ihrer Entscheidung, die sie für das Kind treffen, immer an das gesundheitliche Wohl des Kindes gebunden. Man muss hinterfragen: Darf eine solche Entscheidung dann, wenn es gar nicht um die Gesundheit des Kindes geht, an die Eltern delegiert werden?

**Keller** Fremdnützige oder eigennützige Forschung, Christoph Rehmann-Suter, macht das einen Unterschied?

**Rehmann-Suter** Das macht natürlich einen grossen Unterschied. Wenn eine fremdnützige Forschung an einem nicht-einwilligungsfähigen Menschen vorgenommen werden soll, dann müssen auf der anderen Seite ganz gewichtige Güter stehen, um das zu rechtfertigen. Beziehungsweise die Risiken müssen so minimal sein, dass es für die Betroffenen ungefährlich und eigentlich harmlos ist. Diese Fragen muss man nun auf das Projekt hin untersuchen. Kinder sind eine verletzliche Population. Und es ist die Tradition der medizinischen Forschung, dass man besonders verletzliche Populationen besonders schützen muss.

**Imboden** Es wurde nun mehrmals gesagt, dass fremdnützig etwas Problematisches ist. Dieses Problem jedoch ist ja nicht einzigartig in der Schweiz. Wir haben zwar in der Schweiz dafür noch kein ausgereiftes Gesetz. Aber es gibt eine Konvention, die Bioethikkonvention des Europarats aus dem Jahr 1997. Ich habe die Konvention im Hinblick auf diese Diskussion noch einmal gelesen. Da wird dieser Fall, wie gehen wir um mit Kindern, die nicht zustimmen können, behandelt. So wie ich das Projekt verstehe, ist das, was in dieser Konvention steht, in diesem Projekt absolut erfüllt.

**Steck** Sie haben die Bioethikkonvention angesprochen. Diese Konvention ist stark umstritten. Sie ist in Deutschland zum Beispiel weder unterzeichnet noch ratifiziert, ebensowenig in Österreich. Genau aus diesen Gründen, weil sie nämlich Forschung an nicht-zustimmungsfähigen Menschen erlaubt. Sie ist auch in der Schweiz zwar unterzeichnet, aber nicht ratifiziert. Weil hier grosse Fragezeichen bestehen.

**Margraf** Fremd- und Eigennutzen, dazu würde ich gern aus Projektsicht etwas sagen. Der Aufwand bei uns ist sehr gering, von daher kann man auch nicht einen übertriebenen Nutzen erwarten. Aber es gibt ihn. Der Nutzen ist zuerst einmal auf der Seite der Information. Wir leben in einer Zeit, wo Eltern mit ihrem Kind allein sind. Wo kriegen sie ihre Informationen her, wie man mit kleinen Kindern umgehen soll? Aus dem Fernsehen. Das ist nicht die beste Quelle – ohne jetzt Medienschetle betreiben zu wollen. Und nicht zu wissen, kann katastrophale Folgen haben. Es gab den dramatischen Fall hier in der Schweiz von diesem Sportler, der versucht hat, sein Kind durch Schütteln zu beruhigen – und es zu Tode schüttelte. Und schliesslich gibt es einen zweiten Eigennutzen auch für die Kinder: Man versteht sich selbst besser, wenn man mehr über sich weiss.

**Keller** Wohin gehen die Daten? Die Befürchtung ist da, dass Sie, Jürgen Margraf, die Daten auch weitergeben an die Industrie.

**Margraf** Die Daten werden natürlich anonymisiert. Es gibt dazu eine Menge an Regelungen, die wir alle einhalten. Das Projekt ist allgemein nützlich. Im Moment ist es nicht so, dass die Pharmaindustrie etwas dazu bezahlt. Aber es ist denkbar, dass die Informationen, die wir über einzelne Menschen haben, dazu nützlich sind, zu untersuchen, warum manche Menschen auf bestimmte Medikamente stärker reagieren oder mehr Nebenwirkungen haben als andere.

**Steck** Natürlich werden die Daten anonymisiert, ich frage mich aber zu welchem Zeitpunkt. Was wird vorher noch mit den Daten gemacht? Was ich ganz heikel finde, ist die Verflechtung der Wirtschaft mit der universitären Forschung. Das kann man auch in den USA beobachten, dort kann von freier Forschung nicht mehr die Rede sein. Eine solche Verflechtung muss man, gerade wenn öffentliche Gelder involviert sind, stark in Frage stellen.

Die Zuschauerstimmen zu dieser Debatte waren – wen wundert's – alle kritisch bis negativ. Das Gespräch und auch die nachfolgende spannende Diskussion mit dem Ethiker Klaus Peter Rippe zum Thema können auf der Homepage von Radio DRS 2 angehört werden ([www.drs.ch/drs2.html](http://www.drs.ch/drs2.html)). Suchen Sie auf der Einstiegsseite nach folgendem Link: Weitere Dossiers DRS 2.



## Mitteilungsblatt

des Basler Appells  
gegen Gentechnologie  
Murbacherstrasse 34  
Postfach 205  
4013 Basel  
(im Mitgliederbeitrag inbegriffen)

## 15. Jahrgang, Nummer 98

Tel. 061 692 01 01  
Fax 061 693 20 11  
info@baslerappell.ch  
www.baslerappell.ch  
Postkonto 40-26264-8  
Datum: 15. September 2005  
erscheint 6 x jährlich

## Druck

Phoenix Druck, 4057 Basel  
gedruckt mit Ökofarben  
auf Recyclingpapier



## Dafür stehen wir ein

Der Basler Appell gegen Gentechnologie wurde 1988 in Basel anlässlich eines gentech-kritischen Kongresses gegründet. Er hat über 1050 Mitglieder in der ganzen Schweiz und nochmals so viele SympathisantInnen. Wir setzen uns insbesondere ein für folgende Forderungen:

- Keine Patente auf Leben
- keine Freisetzung von gentechnisch manipulierten Lebewesen
- keine genmanipulierten Lebensmittel
- keine gentechnischen Eingriffe beim Tier
- demokratische Kontrolle der Forschung in Gen- und Reproduktionstechnologie

- Mitbestimmung der Bevölkerung bei gentechnischen Grossprojekten
- keine gentechnische Auswahl und Genmanipulationen beim Menschen.

**Der Basler Appell finanziert sich ausschliesslich durch Mitgliederbeiträge und Spenden – herzlichen Dank!**

AZB  
4013 Basel

Adressänderungen der Post kosten uns Fr. 2.– – bitte bei Umzug neue Adresse melden!

- Ich werde Mitglied beim Basler Appell (Fr. 100.–, Wenigverdienende Fr. 35.–/Jahr inkl. Abo «Rundbrief AHA!»)
- «Rundbrief AHA!», Abo Fr. 20.–
- «Pressespiegel Gentechnologie», Probenummer gratis
- «Pressespiegel Gentechnologie», Abo Fr. 60.– (Mitglieder Fr. 35.–)

**Bitte schicken Sie mir folgendes Material (bis Fr. 10.– Betrag in Briefmarken beilegen; für höhere Beträge erfolgt Versand mit Rechnung):**

- ...Ex. Petitionsbogen «Dem SESAM einen Riegel schieben»
- ...Ex. «Gen-manipulTIERt», Broschüre, kostenlos
- ...Ex. «Wollen Sie das Programm «Genfood» wirklich beenden?» 6 Postkarten, Fr. 6.–
- ...Ex. «Gentests – das gefährliche Versprechen», Broschüre, kostenlos
- ...Ex. «Embryonenführer», Broschüre, kostenlos
- ...Ex. «Basler Appell gegen Gentechnologie», Infobroschüre, kostenlos
- ...Ex. «Von Embryonen und Stammzellen», Broschüre, kostenlos
- ...Ex. «Herz vom Schwein?», Broschüre, kostenlos
- ...Ex. «Finger ab de Röschi», Broschüre, kostenlos
- ...Ex. «10 Jahre Basler Appell», Postkartenset, kostenlos
- ...Ex. «Schwarzer Tod und Amikäfer», Broschüre, Fr. 10.– (Mitglieder Fr. 5.–)
- ...Ex. Politische Ökologie 81-82: «Genopoly – Das Wagnis grüne Gentechnik», Fr. 22.– (Mitglieder Fr. 18.–)
- ...Ex. «Gentechnisch hergestellte Medikamente», Faltblatt, kostenlos
- ...Ex. «Gentherapie», Faltblatt, kostenlos
- ...Ex. «Informationen für Bäuerinnen und Bauern zum Einsatz der Gentechnik in der Landwirtschaft», BUND-Broschüre, kostenlos
- ...Ex. Dossier Gentechfrei – wir sind dabei!
- ...Ex. Florianne Koechlin: «Zellgeflüster». Fr. 36.– (für Mitglieder portofrei)

**Einsenden an:** Basler Appell gegen Gentechnologie, Postfach 205, 4013 Basel  
**Bitte Absender nicht vergessen!**