



ZENTRUM FÜR
TECHNOLOGIEFOLGEN-
ABSCHÄTZUNG
BEIM SCHWEIZERISCHEN
WISSENSCHAFTS-UND
TECHNOLOGIERAT

CENTRE D'EVALUATION
DES CHOIX
TECHNOLOGIQUES
AUPRÈS DU CONSEIL
SUISSE DE LA SCIENCE
ET DE LA TECHNOLOGIE

CENTRO PER
LA VALUTAZIONE DELLE
SCELTE
TECNOLOGICHE
PRESSO IL CONSIGLIO
SVIZZERO DELLA
SCIENZA E DELLA
TECNOLOGIA

CENTRE FOR
TECHNOLOGY
ASSESSMENT
AT THE SWISS SCIENCE
AND TECHNOLOGY
COUNCIL

TA-SWISS
Birkenweg 61
3003 Bern
Tel. 031 322 99 63
Fax 031 323 36 59
ta@swtr.admin.ch

Communiq  de presse - Pressemitteilung - Com...

Forschung am Menschen

Jugendliche w nschen Beratung und Mitbestimmung bei Forschung am Menschen

Altersgem sse Mitbestimmung f r Kinder und Jugendliche bei der Einwilligung zu medizinischen Versuchen, so lautet ein zentrales Anliegen von Jugendlichen bei der Forschung am Menschen. Ganz oben auf der Wunschliste stehen auch die umfassende Information  ber m gliche Folgen klinischer Versuche sowie eine unabh ngige Beratungsinstanz f r den Fall von Meinungsunterschieden zwischen Eltern und Kind. Dies sind die Ergebnisse der PubliTalk Veranstaltungen zum Thema «Jugendliche diskutieren Forschung am Menschen». Durchgef hrt wurden diese PubliTalk Diskussionen durch das Zentrum f r Technologiefolgen-Absch tzung TA-SWISS mit Unterst tzung des Bundesamtes f r Gesundheit und der Krebsliga Schweiz.

Sind Jugendliche bereit, als Versuchspersonen an einem Experiment in der klinischen Forschung mitzumachen? Wer soll die Einwilligung f r die Teilnahme von noch Unm ndigen an solchen Versuchen geben? Was sind f r Jugendliche und junge Erwachsene besonders heikle Punkte bei der Forschung am Menschen? Diese Fragen diskutierten rund sechzig Jugendliche im Alter zwischen 18 und 23 Jahren in Biel, Lugano und Z rich Ende 2003.

Jugendliche w nschen Information, Beratung und Mitbestimmung

Viele Jugendliche k nnen sich vorstellen an Versuchen zur Forschung am Menschen teilzunehmen. Insbesondere dann, wenn sie dadurch ihren Angeh rigen oder nahen Verwandten helfen k nnten. Allerdings setzen die Jugendlichen voraus, dass sie vorg ngig von den  rzten umfassend und altersgem ss  ber die m glichen Folgen des Versuchs aufgekl rt werden. Die befragten Jugendlichen unterstreichen damit die Bedeutung der aufgekl rten Zustimmung, dem so genannten «informed consent».

W hrend bei Kleinkindern die Eltern ihre Einwilligung  ber die Teilnahme an klinischen Versuchen zu geben h tten, so sollen nach Meinung der PubliTalk Teilnehmer/innen schulpflichtige Kinder zumindest mitsprechen und  ltere Jugendliche gar selbst dar ber bestimmen k nnen. Wo genau die Altersgrenzen zu ziehen w ren, ist aber schwierig. Die Jugendlichen sind sich einig, dass im Fall der einsichtsf higen  lteren Kinder die abschliessende Entscheidung bei den jungen Menschen selbst liegen muss.

Als ideal wird eine Entscheidung betrachtet, die von Kind und Eltern gemeinsam, im Dialog, gefunden wird. Im Konfliktfall hingegen soll der Wunsch des Kindes st rker gewichtet werden als jener der Eltern, bzw. dem Kind soll ein Vetorecht einger umt werden. Im Fall von Meinungsverschiedenheiten zwischen Kindern und Ihren Eltern w nschen sich die Teilnehmer/-innen der PubliTalk Diskussionsrunden

unabhängige Beratungsinstanzen. Diese sollen zwischen den Eltern, Jugendlichen und den Ärzten vermitteln.

Heikle Punkte: Datenschutz und Geld

Besonders heikle Punkte, welche im Humanforschungsgesetz geregelt werden sollten, sind aus Sicht der Jugendlichen: die Frage der finanziellen Entschädigung von Versuchspersonen sowie die Versicherung von Folgeschäden bei klinischen Versuchen. Eine Mehrheit der PubliTalk Teilnehmenden legt zudem Wert auf die Gewährleistung des Datenschutzes bei der Verwendung von Blut- und Gewebeproben. Dieses Material sollte ohne Wissen und Einwilligung der Betroffenen nicht für andere Forschungszwecke als die ursprünglich vorgesehenen verwendet werden dürfen.

PubliTalk – Meinung der Jugendlichen ist gefragt

Ziel der erstmals durchgeführten PubliTalk Veranstaltungen ist es, gezielt die Meinung von Jugendlichen zu ausgewählten Fragen des in Vorbereitung stehenden Gesetzes zur Forschung am Menschen zu erfassen. Ausgangspunkt der drei Diskussionsrunden bildete je die Krankheitsgeschichte eines Krebspatienten. Diese persönlichen Schilderungen wurden durch zwei Fachpersonen aus der Medizin und der Ethik in den grösseren Kontext des kommenden Humanforschungsgesetzes gestellt. Unter Anleitung diskutierten jeweils rund zwanzig Jugendliche in zwei Gruppen die gestellten Fragen. Die PubliTalk Veranstaltungen dauerten je einen halben Tag und fanden zwischen Ende November und Mitte Dezember 2003 in den folgenden Schulen statt: Realgymnasium Rämibühl Zürich, Scuola superiore in cure infermieristiche Lugano, Haute Ecole Pédagogique Biel. Die Meinungen der Jugendlichen stehen nun dem Bürgerpanel des PubliForums «Forschung am Menschen» zur Verfügung. Dieses findet zwischen dem 23. und 26. Januar 2004 in Bern statt.

Auskunft:

Dr. Andrea Arz de Falco, Bundesamt für Gesundheit, Tel. 031 323 31 06

Dr. Sergio Bellucci, Geschäftsführer TA-SWISS, Bern, Tel. 031 322 996 und 079 312 93 73

Walter Grossenbacher, Projektverantwortlicher TA-SWISS, Bern, Tel. 031 324 13 42

Dr. Rolf Marti, Krebsliga Schweiz, Tel. 031 389 91 45

Dr. Rosmarie Waldner, Moderatorin PubliTalk Zürich und Präsidentin Begleitgruppe PubliForum «Forschung am Menschen» Zürich, Tel. 01 382 09 08

Mit Unterstützung von



Bundesamt
für Gesundheit
Office fédéral
de la santé publique
Ufficio federale
della sanità pubblica
Swiss Federal Office
of Public Health



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega cancro svizzera

Bern, 19.01.2004

www.ta-swiss.ch