

sesam

Positionspapier der SP Basel-Stadt zur Studie sesam

Sozialdemokratische Partei Basel-Stadt

Rebgasse 1, Postfach, 5005 Basel
Telefon 061 685 90 22
Telefax 061 685 90 29
Postcheck 40-1398-8
e-mail sekretariat@sp-bs.ch
<http://www.sp-bs.ch>

Basel im März 2007

Die SP Basel-Stadt begrüsst es grundsätzlich, dass die Studie **sesam** als Nationaler Forschungsschwerpunkt bei der Universität Basel angesiedelt worden ist. Die SP Basel-Stadt setzt sich für eine Universität auf hohem Niveau ein und ist der Meinung, dass die Hochschulen ein wichtiges Rückgrat der Wirtschaftsregion Nordwestschweiz sind. Das Ziel von **sesam**, die Erforschung der Ursachen, die zu einer gesunden psychischen Entwicklung vom Kindes- bis ins Erwachsenenalter führen, halten wir auch für erstrebenswert. Doch erscheint es uns als problematisch, dass der Ansatz dazu sehr einseitig ist und die geisteswissenschaftliche Komponente nicht miteinbezogen wird. Die SP Basel-Stadt möchte das Projekt **sesam** kritisch begleiten und wir weisen daher auf einige heikle Bereiche hin.

- Die SP Basel-Stadt möchte hervorheben, dass die **Informationspolitik** von **sesam** bisher wenig transparent war und wir fordern deshalb die Forschungsleitung auf, in Zukunft aktiver zu informieren. Die Abläufe bzw. der aktuelle Stand der Studie, sollte für die Öffentlichkeit nachvollziehbar sein. Dies kann auch mittels eines Newsletters für interessierte Kreise erzielt werden. Zudem erachten wir den Internetauftritt des Projektes eher als einen Propagandatext. Wir erwarten von der Projektleitung eine sachlichere Informationspolitik. Damit die öffentliche Diskussion weitergeführt werden kann und **sesam** während dessen Laufzeit auch kritisch von allen Interessierten begleitet werden kann.
- Die SP Basel-Stadt möchte ausdrücklich darauf hinweisen, dass **öffentliche Gelder** in das Projekt **sesam** investiert wurden. Aus diesem Grund hat die Öffentlichkeit einen Anspruch auf Information. Die Öffentlichkeit muss wissen, wie die Gelder verwendet werden.
- Die SP Basel-Stadt betont ausserdem, dass wir das bisherige **Vorgehen** der Projektleitung als **fragwürdig** betrachten. Es erscheint uns problematisch, dass der Nationalfonds bereits Gelder gesprochen hat und diese auch schon für die Vorbereitungen eingesetzt wurden. Und dies, bevor eine Ethikkommission das Projekt geprüft, geschweige denn bewilligt hat. Die Unterlagen wurden der Ethikkommission beider Basel (EKBB) zudem sehr spät zugestellt. Dieses Vorgehen macht misstrauisch und hinterlässt ein ungutes Gefühl.
- Die SP Basel-Stadt fordert, dass der Forschungsleitung Auflagen betreffend der Rahmenbedingungen gemacht werden. Zum einen muss der **Datenschutz** gesichert sein. Insbesondere unter dem Aspekt, dass die Studie sich über zwanzig Jahre erstrecken soll. Es stellt sich insbesondere die Frage, wie die Studienleitung mit dem Wissen aus diesen Datenerhebungen umgehen wird. Wie werden z.B. negative Ergebnisse aus diesen Untersuchungen den betroffenen Personen kommuniziert und wie wirkt sich dies auf ihre persönliche Situation bzw. auf ihren Versicherungsschutz aus. Ausserdem sollen die internationalen Abkommen im Bereich Datenschutz beachtet werden.
- Zum anderen erachtet die SP es für unerlässlich, dass die teilnehmenden Personen ihren Entscheid autonom treffen können. Daher ist es wichtig, dass in den **Informationsunterlagen**, welche den zu befragenden Personen ausgehändigt werden, auch kritische Punkte angesprochen werden. Ideal wäre die Beilage eines Infoblattes, welches von KritikerInnen der Studie angefertigt wird. Kontradiktorisch zusammengestellte Unterlagen ermöglichen den angesprochenen Personen, sich ein unabhängiges Bild machen zu können.

- Die SP Basel-Stadt wünscht sich von der EKBB eine engmaschige **Kontrolle und Begleitung** von **sesam**. Dazu soll die EKBB auch die nötigen finanziellen Mittel erhalten. Die SP fordert, dass neben der Ethikkommission auch die Öffentlichkeit **sesam** kritisch auf die Finger sehen. Wir schlagen zudem dem Unirat Basel-Stadt vor, dass er von **sesam** während der ganzen Laufzeit regelmässig (z.B. jährlich) Rechenschaftsberichte einfordert und genehmigt. Wir würden es als sinnvoll erachten, wenn zu **sesam** eine Ombudsstelle eingerichtet resp. benannt und allen Teilnehmenden resp. direkt oder indirekt Betroffenen klar kommuniziert würde.
- Die SP Basel-Stadt fordert, dass die rechtlichen Abklärungen differenzierter durchgeführt werden. Die rechtlichen Abklärungen müssen notwendigerweise vor dem Anlauf der Teilprojekte erledigt sein. Dafür sollen die finanziellen Mittel der Studie verwendet werden. Es stellt sich bei **sesam** die Frage, ob **Datenerhebungen von Kindern** überhaupt rechtlich möglich sind. Im neuen Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (Art. 10 Abs. 2 GUMG; Inkrafttreten voraussichtlich am 1.1.07) wird dies verboten, wenn es den Kindern nicht direkt nützt. Daher scheint es rechtlich fragwürdig, ob die Eltern überhaupt in solche Untersuchungen einwilligen können. Daneben wurde auch nicht sorgfältig abgeklärt, ob es sich bei den geplanten Forschungsprojekten um grundrechtliche Eingriffe handelt und inwiefern diese zulässig sind.
- Die SP Basel-Stadt erachtet es zudem als unabdingbar, dass **sesam** sich an die geltenden Internationalen Abkommen hält, namentlich in bezug auf die **fremdnützige Forschung an einwilligungsunfähigen Personen**. Gemäss der Deklaration von Helsinki wie auch der Bioethikkonvention wird gefordert, dass minderjährige Personen nicht in die Forschung miteinbezogen werden, es sei denn, die Forschung ist für die Förderung der Gesundheit von Minderjährigen erforderlich und kann nicht mit einwilligungsfähigen Personen durchgeführt werden. Zudem soll von einem Kind, welches fähig ist, die Zustimmung zu erteilen, diese Zustimmung auch eingeholt werden. Daher fordern wir, dass der Nachweis erbracht wird, dass **sesam** für die Gesundheit von Kindern einen absehbaren Nutzen erbringt und dass die Einwilligung dieser Kinder spätestens ab der Einschulung eingeholt wird.
- Im Weiteren können auch aus **ethischen Gründen** Bedenken angemeldet werden. So ist die Frage zu klären, ob es vertretbar ist, dass jemand für 20 Jahre zum Versuchsobjekt gemacht wird, ohne je dazu gefragt worden zu sein. Ebenso ändert sich unter Beobachtung auch die Eltern/Kind-Beziehung oder die Beziehung zu Geschwistern. Das Projekt **sesam** wirft ethische Fragen auf, welche die Gesellschaft in ihrem Selbstverständnis betreffen. Noch ein Grund, weshalb für das Projekt Transparenz gefordert wird, damit genau diese sensiblen Fragen in der Öffentlichkeit diskutiert werden können.

Abschliessend stellt die SP Basel-Stadt folgenden Forderungen auf:

- Die Voraussetzungen für die Bewilligung des Projektes und das Vorgehen dazu müssen eindeutig sein. Es muss klar definiert sein, welche Ethikkommission zuständig ist.
- Es dürfen keine weiteren öffentlichen Gelder ausgegeben werden, bevor das Projekt von der zuständigen Ethikkommission bewilligt worden ist.
- Die SP kann der zuständige Ethikkommission nur dann empfehlen, das Projekt zu genehmigen, wenn folgende Punkte klar und transparent erfüllt sind:
 - Der Datenschutz muss gewährleistet sein. Es muss nachvollziehbar sein, ob und wie die Daten anonymisiert werden.
 - Die Studienleitung muss klar und nachvollziehbar darlegen, wie sie mit dem allfälligen Nachweis behandlungsbedürftiger Leiden umgehen wird.
 - Es muss klar, kontrollierbar und nachvollziehbar dargelegt werden, wie die Studienleitung mit Daten umgeht, welche für einzelne Probanden, Probandinnen oder deren Familien tief greifende Konsequenzen haben können.
 - Es muss klar, kontrollierbar und nachvollziehbar dargelegt werden, ob und wie die Studienleitung das "Recht auf Nichtwissen" von Probanden, Probandinnen oder deren Familien respektieren wird.