



## Stellungnahme zum Gesetzentwurf der 4. AMG-Novelle

(Stand: 23. Mai 2016)

Der § 40b Absatz 4 der 4. AMG-Novelle wirft eine schwierige ethische Frage auf. In der kurzen Frist zwischen 27. April 2016 (Zusendung des Entwurfs) und 9. Mai 2016 (Tag der Anhörung) konnte sie nicht ausreichend diskutiert werden. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft gibt deshalb die folgende vorläufige Stellungnahme ab:

In Absatz 4 wird das Verbot der fremdnützigen Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen grundsätzlich beibehalten. Dies wird von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft begrüßt. Allerdings wird neu ein Ausnahmetatbestand geschaffen. Künftig soll das Verbot nicht mehr gelten, wenn eine entsprechende Patientenverfügung vorliegt.

Eine Patientenverfügung ist ein wichtiges Instrument, um Aussagen für eine Zeit zu treffen, in der jemand nicht mehr in der Lage ist, Bestimmungen für die eigene Behandlung und Versorgung zu treffen. Aus unserer Erfahrung ist die Teilnahme an Forschungsvorhaben in der Regel nicht Gegenstand von Patientenverfügungen. Allerdings wissen wir, dass manchen Personen die Unterstützung der wissenschaftlichen Forschung, z.B. in Hinblick auf verbesserte Behandlungsmöglichkeiten der eigenen Kinder, wichtig ist. Es wird aber kaum möglich sein, eine Patientenverfügung so genau und spezifisch abzufassen, dass sie Aussagen zur Teilnahme an einer bestimmten Studie mit den damit verbundenen Risiken enthält.

Außerdem ist zu berücksichtigen, dass es bei Menschen mit Demenz - wie bei allen Menschen - zu Meinungsänderungen kommen kann, die aber möglicherweise auf Grund der Demenz nicht mehr verbal kommuniziert werden können. Hier sehen wir die Gefahr, dass eine Patientenverfügung möglicherweise zur Umsetzung kommt, die nicht mehr dem aktuellen Willen des Patienten entspricht. Auch durch Aussagen im Verhalten, z.B. durch das Ablehnen von bestimmten Untersuchungen, kann ein Wille bekundet werden, der dann möglicherweise aktueller ist, als der einmal geäußerte Wille in einer Patientenverfügung. Um den Schutz von nicht-

### **Anschrift:**

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Friedrichstraße 236  
10969 Berlin  
Tel.: 030 – 259 3795 0  
Fax: 030 – 259 3795 29  
www.deutsche-alzheimer.de  
info@deutsche-alzheimer.de

### **Vorstand:**

#### **1. Vorsitzende:**

Monika Kaus, Wiesbaden

#### **2. Vorsitzende:**

Bärbel Schönhof, Bochum

#### **Schatzmeister:**

Swen Staack, Norderstedt

#### **Beisitzer:**

Heidemarie Hawel, Gera  
Sylvia Kern, Stuttgart  
Prof. Dr. Alexander Kurz, München  
Prof. Dr. Winfried Teschauer,  
Ingolstadt

### **Mitgliedschaften:**

Alzheimer Europe  
Alzheimer's Disease International  
BAG Selbsthilfe e.V.  
BAGSO e.V.

### **Spendenkonto:**

Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05  
BIC: BFSWDE33BER



einwilligungsfähigen Personen auch künftig sicher zu stellen, müsste im Gesetz ein entsprechender Passus unbedingt ergänzt werden.

In keinem Fall sollte man bei der Beratung zu Patientenverfügungen die Teilnahme an Forschungsvorhaben „werben“ und damit Menschen drängen, im Fall einer Demenz daran teilnehmen zu wollen. Wir sehen ansonsten die Gefahr, dass die Patientenverfügung als Instrument der Selbstbestimmung zur Rekrutierung von Probanden missbraucht wird.