

# Um Macht geht es nicht

Patienten, die den Forschungsprozess mit gestalten – ist das mehr Demokratie? Jedenfalls ist es jetzt Realität.

Von Joachim Müller-Jung



Vieles liegt im Dunkeln, manches im Argen: Bringen Laien also neues Licht in die Medizin? Es ist nach Konfuzius zumindest besser ein Licht zu entzünden, als auf die Dunkelheit zu schimpfen. Foto Science Photo Library/Montage F.A.Z.

**E**s gibt einige Autoritäten in der deutschen Forschungslandschaft, die das am liebsten verhindert hätten: Eine kapitale Wissenschaftsorganisation, ein Institut von internationalem Rang und Geschichte, holt sich Laien in den Forschungsbetrieb. „Partizipation heißt für uns: Wissenschaftler, Ärzte und die Patienten verständigen sich zusammen über die Schritte, wie wir weiter vorgehen“, sagt Michael Baumann, Vorstandsvorsitzender des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) in Heidelberg. Und er geht noch weiter, ins Grundsätzliche: „Forschung kann erfolgreicher sein, wenn wir klären, wie die Gesellschaft daran mitwirken kann.“

Was ist geschehen? Am DKFZ, einem der wichtigsten Forschungsstandorte der Medizin im Land, gibt es seit einigen Tagen den ersten „Patientenbeirat“ für die Forschung. Ein gutes Dutzend Nichtwissenschaftler, Nichtakademiker zum großen Teil (Künstler, ehemalige Handballprofis unter anderem) und allesamt ehemalige Krebspatienten, die völlig unabhängig, aber mit Rückendeckung von wissenschaftlichen Gremien der DKFZ über

die Krebsforschung diskutieren und rätenern – und am Ende „sich aktiv in die Forschungsprozesse einbringen“ sollen, wie es in der Selbstbeschreibung des DKFZ heißt.

Vor zweieinhalb Jahren hatte Baumann im Bundesforschungsministerium den Wunsch vorgetragen, sich von Krebspatienten beraten zu lassen. Es war die Zeit, man erinnert sich, als die akademische Elite über die „Demokratisierung“ der Wissenschaften debattierte und über die Ko-Produktion von Wissen durch Kooperation mit der Zivilgesellschaft. Den ersten theoretischen Aufschlag dazu hatten mit seinem Buch über „transformative Wissenschaft“ Uwe Schneidewind vom Wuppertal-Institut sowie der Wissenschaftliche Beirat der Bundesregierung WBGU schon Jahre davor gemacht. Peter Strohschneider, Präsident der Deutschen Forschungsgemeinschaft, und andere wie Günter Stock, der ehemalige Präsident der Berlin-Brandenburgischen Akademie, hielten dagegen. Von einer Ausrichtung der Wissenschaft auf die Belange der Gesellschaft erwarteten sie in ihren Schriften weniger eine Belebung als eine Einschränkung der Forschung. Einen für sie geradezu

schmerzhaften Kontrapunkt setzte schließlich im April 2015 der Wissenschaftsrat. In seinem Positionspapier „Zum wissenschaftspolitischen Diskurs über Große gesellschaftliche Herausforderungen“ gab er, wissend, was sich bis dahin schon an „vielfältigen Formaten für eine Beteiligung von Akteuren aus Wirtschaft und Gesellschaft wie Bürgerdialoge, Citizen Science (Bürgerforschung) und Reallabore entwickelt“ hat, unmissverständlich zu verstehen: „Der Wissenschaftsrat sieht einen wichtigen Beitrag der Wissenschaft zur Bewältigung Großer gesellschaftlicher Herausforderungen darin, die Bedingungen und Möglichkeiten unterschiedlicher Beteiligungsformen zu untersuchen und dafür Experimentierräume zu schaffen.“

Zweifelsohne gilt Krebsforschung als eine solche Herausforderung. In den Kliniken, in denen es um die Verbesserung der medizinischen Versorgung geht, sind Patientenbeiräte längst etabliert. Jetzt also auch in der Forschung. „Dafür habe ich mir einige Kritik anhören müssen“, sagt Baumann. Mit Anja Karliczek allerdings, der aktuellen Wissenschafts- und Bildungsministerin in Berlin, hat der Chef des Helmholtz-Instituts die ideale Mitstreiterin.

Sie hat mehrfach schon wissen lassen: Auch Grundlagenforschung brauche Legitimation und müsse sich erklären. Für Baumann ist der Beirat eine willkommene Erweiterung der Wissensbasis. Bis zu dreimal im Jahr tagt der Beirat und entwickelt Empfehlungen für das DKFZ, aber auch für vernetzte Einrichtungen wie das Nationale Tumorforschungszentrum nebenan sowie das bundesweite Deutsche Konsortium für Transnationale Krebsforschung.

„Es geht darum, die Perspektiven zusammenzuführen und zu nutzen“, sagte Amy Williams als Gastrednerin auf dem ersten Beiratstreffen. Williams kommt vom amerikanischen National Cancer Institute (NCI) in Bethesda, ist dort verantwortlich für den „Council of Research Advocates“. In den Vereinigten Staaten hat man zwanzig Jahre Erfahrung mit Forschungsbeiräten, auch Großbritannien setzt die Laienberatung schon lange strategisch ein. Das NCI sponsert heute keine klinische Studie mehr ohne die Beteiligung von Patientenbeiräten. „In Deutschland gibt es leider noch sehr selten den Wunsch von Wissenschaftlern, die Betroffenen mit in die Forschung einzubinden“, sagt der ehemalige Krankenkassen-Vorstand Rudolf Hauke,

der den DKFZ-Patientenbeirat leitet. Entscheidend für das Votum des Wissenschaftsrats seinerzeit waren aber nicht die Wünsche der Wissenschaftler. Vielmehr gebe es ein „berechtigtes Interesse nicht-wissenschaftlicher gesellschaftlicher Akteure, an Forschungs- und Innovationsprozessen mitzuwirken“.

Was die Wissenschaft vom „Empowerment“ der Patienten hat? Da gibt es für Baumann viele Projekte, angefangen von der großen Zukunftsfrage des Datenschutzes in klinischen Studien, welche Daten also weitergegeben werden und welche nicht, aber auch Themen wie die Nachsorge von Krebspatienten, die bisher unzureichend erforscht ist: „Um Macht geht es nicht. Die Patienten geben Hinweise, was für sie wichtig ist, was sie für sinnvoll erachten und was nicht. Das macht uns insgesamt effizienter.“ Ein zusätzlicher Kompass für die Forschung, der auch Großes abwerfen kann. Das Projekt „Cancer Moonshot“, das von Obamas Vizepräsident Joe Biden mit einem Forschungsvolumen von 1,8 Milliarden Dollar über sieben Jahre ins Werk gesetzt wurde, gilt als bisher größter Erfolg des Patientenbeirates am NCI.