

# Inhaltsverzeichnis

Erster Teil: Einführung	15
A. Gegenstand und Ziel der Untersuchung	19
B. Ablauf der Untersuchung	20
Zweiter Teil: Bioethikgesetzgebung in Frankreich und die <i>États généraux de la bioéthique</i>	23
A. Historischer Abriss zur Bioethikgesetzgebung in Frankreich	23
B. Das <i>Comité consultatif national d'Éthique</i> als Organisator der <i>États généraux de la bioéthique</i> 2018	24
I. Zusammensetzung des CCNE	25
II. Gesetzlicher Auftrag des CCNE und Rolle im Gesetzgebungsverfahren	26
III. Rolle des CCNE im Rahmen der <i>États généraux de la bioéthique</i>	27
C. Die <i>États généraux de la bioéthique</i> 2018: <i>une méthode innovante</i>	28
I. Modalitäten des Verfahrens	28
1. Durchführung von Regionalkonferenzen	30
2. Einrichtung einer Internetseite für Information und Diskussion	31
3. Anhörung von Organisationen, Fachgesellschaften und Expertenkommissionen	32
4. Einrichtung des <i>Comité Citoyen</i> – ein Bürgerkomitee als Kontrollinstanz und Korrektiv	32
5. Einsetzung eines Mediators als Schnittstelle zu den Bürgern	33
II. Angaben des CCNE zur Zielsetzung des Verfahrens	33
Dritter Teil: Die <i>États généraux de la bioéthique</i> im Kontext partizipativer Demokratietheorie und der Klassifizierung partizipativer Arrangements	35
A. Beteiligungsfreundliche Demokratietheorie	35
I. Partizipative Demokratietheorie	37

II. Deliberative Demokratietheorie	40
B. Ansätze zur Klassifizierung partizipativer Arrangements	42
I. Klassifizierung anhand von Stufenmodellen	42
1. Ladder of Citizen Participation (1969)	42
2. IAP2 Spectrum of Public Participation (2018)	44
II. Klassifizierung anhand von weiteren Kriterien	46
C. Einordnung der <i>États généraux de la bioethique</i>	49
I. Demokratietheoretische Verortung	49
II. Einordnung anhand von Klassifizierungsmerkmalen partizipativer Arrangements	52
1. Intensität der Beteiligung	52
2. Auswahl der Teilnehmer	53
3. Kommunikations- und Interaktionsmodus	54
4. Zielsetzung und Funktionen des Konsultationsverfahrens	55
D. Zwischenergebnis und mögliche Erwartungen an die <i>États généraux de la bioéthique</i>	56
Vierter Teil: Bewertung der <i>États généraux de la bioéthique</i> unter Heranziehung geeigneter Kriterien zur Bewertung partizipativer Arrangements	59
A. Kriterien zur Bewertung des Erfolgs partizipativer Arrangements	59
I. Definition von „Erfolg“ partizipativer Arrangements und Systematisierungsansätze für mögliche Bewertungskriterien	60
II. Mögliche Kriterien zur Beurteilung partizipativer Arrangements	62
1. Entwicklung demokratischer Kompetenzen aufseiten der Teilnehmer	62
2. Transparenz des Verfahrens	64
3. Fairness des Verfahrens	67
4. Legitimität des Verfahrens	69
5. Effizienz des Verfahrens	73
6. Effektivität des Verfahrens: Verfahrensergebnisse und Auswirkungen	76
III. Chancen und Risiken partizipativer Arrangements	79

<b>B. Auswahl der Bewertungskriterien und Bewertung der <i>États généraux de la bioéthique</i></b>	<b>83</b>
I. Entwicklung demokratischer Kompetenzen aufseiten der Verfahrensteilnehmer	84
II. Transparenz des Verfahrens	84
1. Transparente Gestaltung der zur Verfügung gestellten Informationen	84
2. Klarheit über Zielsetzung und Mandat	86
3. Veröffentlichung der Verfahrensergebnisse	87
III. Fairness des Verfahrens	88
IV. Legitimität des Verfahrens	89
1. Rückbezug zum französischen Staatsvolk als Legitimationssubjekt	90
2. Entscheidungssouveränität der Verfahrensteilnehmer und Einhaltung des Mandats	91
3. Zusammensetzung des Teilnehmerfeldes	92
V. Effizienz des Verfahrens	93
1. Budget der <i>États généraux de la bioéthique</i>	93
2. Effiziente Vorbereitung, Durchführung und Bekanntmachung	93
VI. Effektivität des Verfahrens	94
1. Verfahrensergebnisse	95
a) Inhaltliche Auswertung des Verfahrens anhand von vier ausgewählten Themen	95
aa) Forschung an Embryonen und embryonalen Stammzellen	96
(1) Rechtlicher Rahmen vor der Novellierung des Bioethikgesetzes 2021	96
(2) Ergebnisse der Regionalkonferenzen	97
(3) Erkenntnisse aus den Online-Konsultationen	97
(4) Anhörung von Verbänden, Institutionen und Denkschulen	99
(5) Anhörung von wissenschaftlichen und medizinischen Fachgesellschaften	100
bb) Genetische Untersuchungen und Genommedizin	101
(1) Rechtlicher Rahmen vor der Novellierung des Bioethikgesetzes 2021	101
(2) Ergebnisse der Regionalkonferenzen	102

(3) Erkenntnisse aus den Online-Konsultationen	103
(4) Anhörung von Verbänden, Institutionen und Denkschulen	104
(5) Anhörung von wissenschaftlichen und medizinischen Fachgesellschaften	105
(6) Comité Citoyen	107
cc) Fortpflanzung und Gesellschaft	108
(1) Rechtlicher Rahmen vor der Novellierung des Bioethikgesetzes 2021	108
(2) Ergebnisse der Regionalkonferenzen	109
(3) Erkenntnisse aus den Online-Konsultationen	111
(4) Anhörung von Verbänden, Institutionen und Denkschulen	113
(5) Anhörung von wissenschaftlichen und medizinischen Fachgesellschaften	115
dd) Umgang mit dem Lebensende	116
(1) Rechtlicher Rahmen vor der Novellierung des Bioethikgesetzes 2021	116
(2) Ergebnisse aus den Regionalkonferenzen	117
(3) Erkenntnisse aus den Online-Konsultationen	118
(4) Anhörung von Verbänden, Institutionen und Denkschulen	120
(5) Anhörung von wissenschaftlichen und medizinischen Fachgesellschaften	121
(6) Comité Citoyen	122
b) Handlungsempfehlungen des CCNE zur Novellierung des Bioethikgesetzes	123
aa) Empfehlungen des CCNE zum Thema Forschung an Embryonen und embryonalen Stammzellen	124
bb) Empfehlungen des CCNE zum Thema genetische Untersuchungen und Genommedizin	126
cc) Empfehlungen des CCNE zum Thema Fortpflanzung und Gesellschaft	127
dd) Empfehlungen des CCNE zum Thema Umgang mit dem Lebensende	129

c) Bewertung der Verfahrensergebnisse	130
2. Interne Auswirkungen des Verfahrens: Einschätzungen beteiligter Akteure	131
a) Einschätzungen des <i>Comité Citoyen</i>	131
b) Einschätzungen des CCNE	133
c) Beurteilung der Auswirkungen auf das CCNE und das <i>Comité Citoyen</i>	135
3. Externe Auswirkungen des Verfahrens auf das <i>Projet de Loi</i> zur Neufassung des Bioethikgesetzes	135
a) Allgemeiner Ablauf des Gesetzgebungsverfahrens	136
b) Verfahrensablauf bei der Novellierung des Bioethikgesetzes 2019 – 2021	139
c) Inhalte des <i>Projet de Loi</i> im Vergleich zu den Ergebnissen der <i>États généraux de la bioéthique</i> nach Themen	141
aa) Themenkomplex Forschung an Embryonen und embryonalen Stammzellen	141
bb) Themenkomplex genetische Untersuchungen und Genommedizin	144
cc) Themenkomplex Fortpflanzung und Gesellschaft	147
dd) Themenkomplex Umgang mit dem Lebensende	150
d) Abschließende Beurteilung der Auswirkungen der <i>États généraux de la bioéthique</i> auf das <i>Projet de Loi</i>	151
VII. Realisierung von Chancen und Risiken partizipativer Arrangements im Rahmen der <i>États généraux de la bioéthique</i>	153
Fünfter Teil: Ergebnisse	155
Literaturverzeichnis	161