

#### 4.5.2

banden aufkam, widersprachen einige Probanden der weiteren Auswertung ihrer Daten, also auch einer weiteren anonymisierten Auswertung der Testergebnisse, und baten um die Herausgabe von Kopien der Einzelbefunde und Tests. Da dies mit einer erheblichen Verzögerung und zunächst nicht vollständig erfolgte, wurden wir Ende des Jahres 1997 um Unterstützung gebeten.

Die Verweigerung der Herausgabe von Befunden einschließlich der Testprotokolle durchgeführter Untersuchungen entbehrt jeglicher Rechtsgrundlage.

Uns wurde zugesichert, dass den Probanden auch Kopien der sie betreffenden Unterlagen übersandt werden. Diese waren zunächst mit den Unterlagen anderer Probanden verwechselt worden. Aus diesem Fall lassen sich Schlussfolgerungen für künftige Studien ziehen. Wissenschaftliche Untersuchungen, insbesondere wenn sie wie diese mit einem Krankenhausaufenthalt verbunden sind, sollten zunächst durch eine umfassende Information und die Zusicherung von Rechten und einzuhaltender Pflichten um die Einwilligung der Probanden werben. Die *informierte schriftliche Einwilligung*, die den Zweck der Studie, die durchzuführenden Untersuchungen, die Nutzung und Übermittlung der Ergebnisse sowie die Veröffentlichung umfassend vorschreibt, ist unerlässlich. Sie stellt zudem sicher, dass auch bei möglichen Zweifeln die wissenschaftlichen Ergebnisse sachlich diskutiert werden können. Unsere Erfahrungen bestätigen, dass es von den Probanden honoriert wird, wenn der die Studie leitende Wissenschaftler mit ihnen persönlich in Kontakt tritt und dessen kontrollierende Einflussnahme spürbar ist.

#### ... und Nachahmenswertes

Im März 1998 gab die Medizinische Fakultät der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg Empfehlungen der Kommission „Verantwortung in der Forschung“ heraus, in denen die Verantwortung der Wissenschaftler sowohl bezüglich ihrer wissenschaftlichen Ergebnisse als auch gegenüber den Probanden dargelegt werden. *Selbstverpflichtungen der wissenschaftlich Forschenden* dürften künftig an Bedeutung gewinnen und damit die Akzeptanz der Forschung wesentlich erhöhen.

#### 4.5.2 Schule

##### Integration von Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf

In der Stellungnahme zum Jahresbericht 1996 teilte der Senat mit, dass an einer *Rechtsverordnung zur sonderpädagogischen Förderung* (FörderVO), in der datenschutzsichernde Regelungen integraler Bestandteil sein werden, gearbeitet wird<sup>159</sup>. Obwohl wir bereits im Jahresbericht

<sup>159</sup> Abghs.-Drs. 13/1721