

# Zweites Treffen der deutschsprachigen Bioethikkommissionen

Öffentliche Tagung

Dienstag · 11. März 2014 · 9:00 bis 15:00 Uhr

Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften

Einstein-Saal

Jägerstraße 22/23

10117 Berlin

## Programm

<b>Begrüßung</b> .....	2
Prof. Dr. med. Christiane Woopen · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates .....	2
Dr. Christiane Druml · Präsidentin der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (AT) .....	2
Prof. Otfried Höffe · Präsident der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (CH) .....	3
<b>I. Kindeswohl</b> .....	3
Das Kindeswohl im Schweizer Recht .....	3
Kindeswohl und Kindeswillen – Überlegungen zum moralischen Status des Kindes in der Medizin.....	7
Diskussion.....	10
<b>II. Impfthematik</b> .....	24
Die ethischen Grundlagen des Impfens.....	24
Das Recht auf Gesundheit – Impfen und Ethik.....	27
Die ethischen Probleme in Bezug auf das Impfen: kein Anspruch auf Vollständigkeit .....	30
Diskussion.....	34
<b>III. Biobanken und personalisierte Medizin</b> .....	40
Ethische Aspekte datenintensiver Medizin .....	40
Retrospective research using personal data and biological material. The law in Switzerland starting in 2014 .....	43
Ethik-Kodex der Nationalen Kohorte.....	46
Diskussion.....	50

## Begrüßung

### **Prof. Dr. med. Christiane Woopen - Vorsitzende des Deutschen Ethikrates**

Liebe Christiane Druml, lieber Herr Höffe, liebe Kolleginnen und Kollegen der österreichischen Bioethikkommission, der schweizerischen Nationalen Kommission für ethische Fragen im Bereich der Humanmedizin und des Deutschen Ethikrates, liebes Publikum, ich begrüße Sie ganz herzlich im Namen des Deutschen Ethikrates hier in Berlin zu unserem zweiten trilateralen Treffen der deutschsprachigen Ethikräte. Ich bin überwältigt, wie zahlreich Sie unserer Einladung gefolgt sind. Das ist großartig, vor allem wenn man bedenkt, dass die österreichische Ethikkommission noch nicht so lange wieder neu berufen worden ist und auch ein Teil der schweizerischen Kommission seit Kurzem wieder neu berufen ist.

Wir finden es großartig, dass unser Treffen, das wir vor einem Jahr geplant haben, so gut zustande kommen konnte. Es ist tatsächlich ungefähr ein Jahr her (am 5. März), dass wir bei den Österreichern zu Gast waren und dieses Treffen als so fruchtbar erlebt haben, dass wir gesagt haben, diesen Austausch müssen wir fortsetzen.

Damals ging es um Transplantationsmedizin, Gendiagnostik und Präimplantationsdiagnostik. Im letzten Jahr ist in allen drei Kommissionen viel geschehen. Wir haben uns für heute drei andere Themen vorgenommen: das Kindeswohl, die Impfproblematik und Biobanken, personalisierte Medizin und. Bei Impfen und Kindeswohl gibt es durchaus eine Nähe.

Der Austausch zwischen drei Ethikräten ist auch deswegen so fruchtbar, weil die Themen uns alle umtreiben. Mal greift der eine sie für eine Stellungnahme auf, der andere für eine öffentliche Veranstaltung und der Dritte hat andere Prioritäten in den Themen und muss sie nach vorne stellen. Aber die Themen an sich beschäftigen uns alle, weil sie nicht an nationalen Gren-

zen Halt machen und vor dem Hintergrund unterschiedlicher rechtlicher Regelungen in den Ländern auch unterschiedliche Dringlichkeiten entwickeln.

Wir freuen uns sehr auf den Austausch und sind froh, dass Sie damit einverstanden sind, den größten Teil unserer Sitzung öffentlich zu veranstalten. Denn das ist auch das gemeinsame Anliegen aller drei Ethikkommissionen: diese Diskussion nicht hinter verschlossenen Türen zu führen, sondern in die Öffentlichkeit hineinzutragen, um dort die Meinungsbildung und das Bewusstsein für die Problematik zu befördern.

Ich möchte jetzt gerne weitergeben an Christiane Druml, und dann steigen wir mit Herrn Höffe als Moderator in das Programm ein. Unsererseits ein ganz herzliches Willkommen.

### **Dr. Christiane Druml - Präsidentin der Bioethikkommission beim Bundes- kanzleramt (AT)**

Liebe Christiane Woopen, lieber Otfried Höffe, sehr geehrte Damen und Herren! Auch ich freue mich, dass wir dieses Treffen im prachtvollen Berlin abhalten können. Wir sind, wie schon gesagt wurde, besonders motiviert, weil dies noch vor unserer konstituierenden Sitzung am 25. März ein erstes Treffen eines großen Teils der Bioethikkommission mit neuen Mitgliedern ist. Es könnte keinen schöneren Beginn für das gemeinsame Werk sein, als mit den Kollegen aus Deutschland und aus der Schweiz gemeinsam zu Themen zu diskutieren, die uns alle beschäftigen. So möchte ich auch meine neuen Mitglieder und die alten Mitglieder besonders willkommen heißen, weil es der erste offizielle Auftritt von uns ist, und das in diesem schönen Rahmen. Ich bin gespannt auf die Diskussionen, die wir heute haben werden, und möchte daher den Tag nicht zu lang mit meinen Worten aufhalten. Vielen Dank für die Gastfreundschaft, und ich hoffe auf eine weitere intensiviertere Folge unserer Treffen.

## **Prof. Otfried Höffe - Präsident der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (CH)**

Verehrte, liebe Frau Woopen, verehrte liebe Frau Druml, meine Damen und Herren, ich habe die Ehre und das Vergnügen, die erste Diskussionsrunde zu moderieren. Ich beginne mit einem Regelbruch. Die erste Regel eines Moderators lautet, die anderen reden zu lassen und nicht selbst zu reden. Ich habe aber das Bedürfnis, selbst zu beginnen, und nehme mir das Recht, dem Deutschen Ethikrat und seiner ebenso kompetenten wie charmanten Vorsitzenden Frau Woopen herzlich zu danken. Ich unterstelle einmal im Namen aller, vor allem der Österreicher und der Schweizer Delegation, beiden zu danken für die fachkundige Organisation, für den gestrigen schönen Nachmittag im Bundestag, für den Blick auf die schöne Stadt mit den vielen Baukränen und für den amüsanten Abend im Gendarmenmarkt.

Die Österreicher haben beim letzten Mal ihre großzügige Gastfreundschaft bewiesen. Uns, die Schweizer Kommission, muss ich auf die Zukunft verträsten. Ich kann Ihnen aber versprechen, dass Sie im nächsten Frühling in Bern herzlich willkommen sind. Die Themen werden wir bis dahin noch miteinander besprechen.

Jetzt komme ich zu meinem autorisierten Amt, zur Moderation. Ich als Laie habe drei Erwartungen an das Thema Kindeswohl: Ich vermute, dass dem Wohl der Kinder geholfen ist, wenn es Geborgenheit, Selbst- und Weltvertrauen lernt. Ich nehme aber an, dass die Fachleute das differenzierter sehen. Als Erster gebe ich das Wort Frau Prof. Dr. Brigitte Tag von der Universität Zürich und Mitglied unserer Schweizer Kommission.

## **I. Kindeswohl**

### **Das Kindeswohl im Schweizer Recht**

#### **Prof. Dr. iur Brigitte Tag - Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (CH)**

(Folie 1)

Einen wunderschönen guten Morgen, ich kann auch gern Grüezi sagen. Wir haben einen relativ hohen Anteil von deutschen Professorinnen und Professoren in der Schweiz und freuen uns, dass wir von der Schweiz in Deutschland sprechen dürfen. Herzlichen Dank, dass wir das trilaterale Treffen heuer in Berlin abhalten dürfen. Das ist eine schöne Gelegenheit, uns auszutauschen, zu sehen, wo wir stehen, und uns die Möglichkeit zu geben, voneinander zu lernen.

Ich habe das Thema „Kindeswohl im Schweizer Recht“ und möchte deswegen einigermaßen rechtlich bleiben, wenngleich das Thema ein Querschnittsthema ist; wir werden es im Vortrag von Frau Wiesemann noch explizit hören.

(Folie 2)

Zum Überblick. Ich möchte zunächst einige Worte zum Kindeswohl als solches sagen und dann das Kindeswohl in der Fortpflanzungsmedizin thematisieren. Auch das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Abstammung ist ein wichtiges Thema, das in der Schweiz bis in die Bundesverfassung verankert ist. Danach werde ich im Hinblick auf die neuen Fortpflanzungsmöglichkeiten einige Worte zum Kindeswohl sagen. Sollte noch Zeit bleiben, werde ich zwei, drei Worte zum Forschungsbereich sagen, ohne Frau Junod etwas vorwegnehmen zu wollen.

(Folie 3)

Ich gehe davon aus, das ist in allen drei Ländern gleich: Das Kindeswohl wird in der Schweiz als unbestimmter Rechtsbegriff gekennzeichnet. Das bedeutet, es ist ein wertausfülliger Rechtsbegriff; wir haben keine explizite Regelung, die definiert, was das Kindeswohl als solches be-

deutet, sondern wir setzen das Kindeswohl kontextbezogen voraus und füllen es im Kontext der jeweiligen gesetzlichen Regelung.

(Folie 4)

Bei dieser Auslegung fokussieren wir uns somit zunächst auf den Rechtsrahmen. Der Rechtsrahmen ist Ihnen vielleicht schon von den Schweizer Gesetzen bekannt; wir haben nämlich viele Regelungen, die das Kindeswohl konkretisieren. Sehr wichtig ist die Kinderrechtskonvention [KRK], die in der Schweiz geltendes Recht ist, und die Europäischen Menschenrechtskonvention [EMRK]. Der Rahmen der Bundesgesetze ist weit gespannt; im Vordergrund stehen die schweizerische Bundesverfassung [BV], die explizit auf das Kindeswohl als solches Bezug nimmt. Sehr wichtig ist auch das ZGB [Zivilgesetzbuch], entsprechend dem deutschen BGB. Hier haben wir klare Regelungen, auf die ich nachher noch eingehen werde. Das Fortpflanzungsmedizingesetz [FMedG], das derzeit in der Revision steht, spricht explizit vom Kindeswohl als eine der Prämissen für die Fortpflanzungsmedizin. Somit haben wir auf Bundesebene einige Regelungen, die für die Auslegung sehr relevant sind.

Außerdem haben wir das in der Schweiz sehr wichtige und zentrale Prinzip der Subsidiarität des Bundes: Die Kantone haben Vorrang, soweit der Bund keine Sonderregelung hat. Somit gehen wir auch stark in kantonale Regelungen hinein bis hin zu gemeindlichen Regelungen und Landesrecht. Das Gesamtbild ergibt einige Aspekte des Kindeswohles, soweit sie dem geschriebenen Recht angehören. Darüber hinaus gibt es den großen Bereich des ungeschriebenen Rechts, den wir gleichermaßen berücksichtigen.

(Folie 5)

Die Kinderrechtskonvention ist in der Schweiz geltendes Recht. Sie hat im Rahmen der Beschneidungsdebatte einen großen Input erfahren, weil man sich bei der Frage, inwieweit Be-

schneidungen zulässig sein sollen oder nicht, stark auf die Kinderrechtskonvention berufen hat. Die Thematik hat, von Deutschland kommend, auch die Schweiz stark beschäftigt und die Diskussion befruchtet, wenngleich wir eine etwas pragmatische Regelung gefunden haben, die zusammengefasst so aussieht: Es gibt keine Gesetzesergänzung oder gesetzliche Regelung, sondern eine Beschneidung wird als zulässig erachtet, wenn sie im religiösen Kontext durchgeführt wird und das Kind medizinisch nicht gefährdet ist. Dann schreitet die Staatsanwaltschaft nicht ein. Das ist eine Art Stillhalteabkommen, ohne dass wir, wie gesagt, das Zivilgesetzbuch ergänzt hätten.

Dies sind die allgemeinen Grundsätze der Kinderrechtskonvention, die Ihnen auch bekannt sind: Wichtige Traditionen und kulturelle Werte sind auch für das Wohl des Kindes zu beachten. Das ist ein Thema, das uns sehr beschäftigt, nicht nur bei der Beschneidung, sondern insbesondere im Bereich der Neonatologie, der frühkindlichen Entwicklung: Welche Möglichkeiten bestehen, ärztliche Behandlungen durchzuführen, und wo sollte man das nicht machen? Inwieweit beachten wir den religiösen, kulturellen Hintergrund der Familien? Das ist ein zentrales Thema, und damit beschäftigen wir uns zurzeit in der Schweiz im Dialog mit den verschiedenen Religionen, um hier mehr zu erfahren. Denn es ist uns bewusst, dass wir in dem Bereich nicht nur medizinisch vorgehen dürfen, sondern die damit verbundenen ethischen Fragen der Auslegung mit Hinblick auf die kulturellen Werte und natürlich der Familien bedürfen.

Dann der Schutz der Kinder und Jugendlichen insgesamt: Das Wohl des Kindes ist zu beachten und die Fürsorge zu gewährleisten. Zentral ist, dass der Kindeswille so weit wie möglich zu berücksichtigen ist. Im neuen Humanforschungsgesetz haben Jugendliche ab Vollendung des 14. Lebensjahres eine stärkere Stellung als Kinder. Je weiter das Kind in seiner

Entwicklung vorangeschritten ist, desto mehr beachten wir zum einen die ausdrückliche Einwilligung, aber zum anderen auch ein Vetorecht.

(Folie 6)

Wenn man das Ganze zusammennimmt, hat das Kindeswohl im schweizerischen Recht verschiedene Begriffsmerkmale: Es geht zum einen darum, das Kind in seiner Entwicklung zu fördern, damit es eine gesunde Lebensgrundlage bekommt, um später ein autonomer, selbstständiger Mensch zu sein, soweit für das Kind die Möglichkeit besteht.

Zum Lebensumfeld gibt es eine große Diskussion, aber vom Grundsatz sind wir uns einig: Es soll geprägt sein von Stabilität, Kontinuität, Liebe und Fürsorge. Aber was bedeutet Stabilität? Hier gibt es große Diskussionen angesichts der Neukonstruktionen des Familienbildes.

Die Personensorge steht klar im Vordergrund. Hier haben wir nach Möglichkeit die positiv gelingende Beziehung Eltern – Kind bzw. wenn jemand alleinerziehend ist, dass eine gelungene Beziehung vorhanden ist. Hier möchte ich eine kurze Ergänzung machen: Das schweizerische ZGB geht derzeit von einer getrennten Personensorge aus, wenn eine Scheidung der Eltern stattgefunden hat. Das wird sich künftig ändern; ab Mitte des Jahres werden wir die Möglichkeit der gemeinsamen Personensorge haben. Hier sind wir in der Entwicklung.

Last but not least ist die Vermögenssorge ein wichtiger Bereich, der entsprechend zu beachten ist.

(Folie 7)

Wenn ich das Ganze zusammennehme, sieht man, dass wir unterschiedliche Auslegungen haben, auch wenn die Begriffsmerkmale dieselben sind. Wir haben Adoption, Sorgerecht/Obhut und Kinderschutz. Bei der Adoption versuchen wir im Augenblick ein Ideal zu erreichen und bei Sorgerecht/Obhut so viel wie nötig, dass das Kind gut aufgehoben ist. Beim Kinderschutz

– das heißt, wenn das Kind in der eigenen Familie gefährdet ist – haben wir die Minimalvariante: Man versucht, das Kind möglichst lange in die eigene Familie zu integrieren, und begleitet auch gewisse Gefährdungsmaßnahmen.

(Folie 8)

Die gesetzlichen Grundlagen des ZGBs überspringe ich. Wir haben Artikel 301 ff. ZGB; hier steht das Wohl des Kindes im Vordergrund.

(Folie 9)

Seit dem 1.1.2013 haben wir nicht nur die Reform des Erwachsenenschutzgesetzes, sondern auch die Reform des Kinderschutzgesetzes. Wenn das Kindeswohl durch die eigene Familie gefährdet ist, gibt es die Möglichkeit und die Notwendigkeit von Sicherungsmaßnahmen; diese obliegen den Kantonen. Die Kinderschutzbehörden treten ein, wenn Gefährdungen des Kindes bekannt werden. Eine Gefährdungsmeldung kann durch jedermann eingereicht werden, und dann wird entsprechend von Amts wegen ermittelt.

(Folie 10)

Die Reaktionsmöglichkeiten der Kinderschutzbehörden sind breit gestreut und reichen von einer Weisung an die Eltern über Errichtung Beistandschaft, wenn es notwendig ist, Obhutsentziehung bis hin zur Sorgerechtsentziehung, wenn es ganz schwierig ist. Dies muss aber immer unter dem Prinzip und dem Primat der Verhältnismäßigkeit geschehen.

(Folie 11)

Natürlich ist die Praxis manchmal anders als die Theorie, und auch bei uns gibt es Probleme, und zwar deswegen, weil die Kinderschutzbehörden lange Zeit durch Mitglieder der Kinderschutzbehörde betreut wurden, die nicht professionell auf diese Aufgabe speziell vorbereitet wurden. Die Schweiz und die Kantone haben hier aber sehr nachgeholt.

## (Folie 12)

Zum Kindeswohl in der Fortpflanzungsmedizin. Die Prämisse im schweizerischen Fortpflanzungsmedizingesetz, hier Artikel 3, ist: Fortpflanzungsverfahren dürfen nur angewandt werden, wenn das Kindeswohl gewährleistet ist. Das ist der Ausgangspunkt und der Punkt, der im Augenblick den Ständerat, den Nationalrat, den Bundesrat und die Gesellschaft beschäftigt, denn wir sind ja in der Revision des Fortpflanzungsmedizingesetzes im Hinblick auf PID [Präimplantationsdiagnostik]. Wir haben auch eine Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission, um vielleicht noch weitere Verfahren zu thematisieren. Dabei geht es immer darum, ob das Kindeswohl als solches gewährleistet ist.

## (Folie 13)

Im Augenblick haben wir in der Schweiz eine restriktive Regulierung des Zugangs zum Fortpflanzungsmedizinverfahren: Verheiratete Paare mit einem seriösen, stabilen Lebensumfeld sollen diese Möglichkeit in Anspruch nehmen dürfen, alles andere ist untersagt. Es gibt starke Diskussionen, ob das geändert werden soll. Das PID-Verbot wird sich wohl lockern. Es wird nicht ganz aufgehoben werden, aber auch nicht mehr so strikt bleiben, wie es jetzt ist, zumindest wenn man die Signale aus der Politik richtig versteht. Im Augenblick gibt es noch das Verbot von Eizellspende, Embryonenspende und Leihmutterchaft. Diese Themen werden in der politischen Diskussion zur Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes im Augenblick nicht mit angesprochen. Das ist wichtig. Man trennt PID von den anderen Möglichkeiten, um die PID-Verfahren intensiv diskutieren zu können.

Was schon immer in der schweizerischen Bundesverfassung, aber auch im ZGB und Gesetz über genetische Untersuchungen am Menschen ganz zentral war: Jeder hat das Recht auf Kenntnis seiner Abstammung. Es ist ein wichtiger Punkt im Hinblick auf das Kindeswohl, dass ich die Möglichkeit habe, meine genetischen

Wurzeln, meine genetischen Eltern kennenzulernen. Es gibt Diskussionen, wie man das vielleicht besser ausgestalten kann, aber das ist ein unverrückbarer Grundsatz, dem auch künftig das Fortpflanzungsmedizinrecht verpflichtet sein soll.

## (Folie 14)

Kurz zum Kindeswohl und einem Ausblick. Man hat in der Diskussion sehr wohl erkannt, dass das Kindeswohl ein dynamisches ist und dass wir insbesondere im Bereich der Fortpflanzungsmedizin von einem Kindeswohl sprechen, obgleich das Kind als solches noch nicht gezeugt ist. Gerade in Bezug auf die künstlichen Verfahren sind wir stark in der Diskussion, wie das Kindeswohl künftig zu verstehen ist. Selbstverständlich darf das Kind nicht durch die Verfahren als solches gefährdet werden, also die körperliche Unversehrtheit. Der Schwerpunkt liegt aber mehr und mehr auf der Diskussion, wie das mit der seelischen, psychischen und sozialen Einbindung aussieht. Hier sind wir noch nicht am Ende unserer Diskussion angelangt. Es ist uns bewusst, dass wir hier neue Konstruktionen haben. Es ist uns bewusst, dass das traditionelle Bild der Familie aufgebrochen oder aufgelockert wird. Aber inwieweit das in die neuen Verfahren der Fortpflanzungsmedizin eingebracht werden kann, diskutieren wir noch. Wir dürfen gespannt sein, was künftig der Ständerat, der Nationalrat entscheidet, was unsere neue Gesetzeslage angeht.

## (Folie 15)

Mir ist bewusst, dass ich Ihnen nur wenige Worte über die schweizerische Rechtslage mitteilen durfte. Das ist mein kleines Patenkind Katharina. Ich wünsche jedem Kind, dass es so glücklich und zufrieden in seiner Familie, wie auch immer sie gestaltet sein mag, aufwachsen kann. Vielen Dank.

**Otfried Höffe**

Frau Tag, vielen Dank für die konzise Darstellung. Ich gebe gleich der nächsten Referentin das Wort, Frau Professor Claudia Wiesemann, Mitglied des hiesigen, des Deutschen Ethikrates.

**Kindeswohl und Kindeswillen –  
Überlegungen zum moralischen Status  
des Kindes in der Medizin**
**Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann · Mitglied  
des Deutschen Ethikrates**

(Folie 1)

Vielen Dank, Herr Vorsitzender, meine sehr verehrten Damen und Herren, vielen Dank, Frau Tag, dass Sie das Thema Kindeswohl so schön aufgefächert haben. Das macht es für mich leicht, anzuschließen. Ich bin Medizinethikerin und möchte das Thema aus einer ethischen Perspektive betrachten, und zwar insbesondere den Begriff „Kindeswohl“. Er hat nämlich eine Ambivalenz, die in den Debatten, die wir in den letzten Tagen, Wochen und Monaten verfolgen konnten, nicht zur Sprache gekommen ist. Ich denke da an die Beschneidungsdebatte, an die Debatte über Intersex, die wir in Deutschland und in der Schweiz intensiv geführt haben, und an Sterbehilfe für schwerkranke Kinder. In all diesen Debatten taucht der Begriff ganz selbstverständlich auf, aber er wird nicht in einer gewissen problematischen Seite ausreichend verstanden. Das liegt meines Erachtens daran, dass wir uns mit dem moralischen Status des Kindes so gut wie gar nicht beschäftigen. Es gibt jedenfalls keine philosophische Theorie zu dieser Frage bisher. Sie ist aber essenziell dafür, wie wir uns zu dem Kind selbst und seinem Wohl stellen.

(Folie 2)

Damit Ihnen das auch von der praktischen Seite einleuchtet, möchte ich das an zwei Beispielen verdeutlichen. Ich habe mit meiner Doktorandin Sabine Peters 2011 eine repräsentative Befra-

gung von Kinderärztinnen und Kinderärzten in Niedersachsen durchgeführt. Wir haben ihnen eine Reihe von Konflikten vorgelegt, die die Frage stellen, was für einen Status das Kind in dieser Situation eigentlich hat, wenn es etwas anderes will als Eltern und Arzt. Wir haben eine Reihe von Fällen konstruiert, die wir von den Kinderärzten genannt bekommen haben, und diese gefragt, was sie in einer solchen Situation tun würden.

Um Ihnen ein Beispiel zu schildern: Stellen Sie sich vor, Sie sind ein Kinder- und Jugendpsychiater und auf Ihrer Station gibt es einen 14-Jährigen mit psychischen Problemen; der zeigt nun selbstverletzendes Verhalten und ritzt sich am Unterarm. Sie sprechen ihn daraufhin an, und dann sagt der Junge: Ja, das ist so geschehen, das hat er getan, aber er bittet Sie, die Eltern über diesen Sachverhalt nicht zu informieren. Unsere Frage an die Kinderärzte war: Was machen Sie? Respektieren Sie diesen Wunsch, diesen Kindeswillen?

Das ist das Ergebnis unserer Befragung: 102 von 145 antwortenden Kinderärzten sagen: Das respektiere ich. Das heißt, ich ziehe in diesem Fall nicht in Betracht, dass die Eltern eigentlich ein entscheidendes Mitspracherecht haben, auch über das Kindeswohl unter Umständen, sondern ich respektiere den Willen dieses Jugendlichen. 37 sagten aber: Ich würde das nicht respektieren.

Nun sagen Sie vielleicht: Na gut, ein 14-Jähriger kann schon selbstbestimmungsfähig sein, das würde selbst im deutschen Recht jemand sagen und das garantiert dafür, dass dieser Wille als autonom und berücksichtigungsfähig beachtet wird. Aber wie sieht es denn mit diesem Fall aus?

(Folie 3)

Ein 10-Jähriger, lange an Leukämie erkrankt und viele Behandlungen, jetzt ein heftiges Rezidiv, wiederum mit Heilungschance, allerdings

keiner besonders großen mehr. Eltern und Ärzte sind dafür, diese Chance zu nutzen, das Kind sagt aber: „Nein, ich mache nicht mehr mit. Ich will keine Behandlung mehr.“ Unsere Frage an die Kinderärztinnen und Kinderärzte war: Was machen Sie? Respektieren Sie diesen Wunsch?

Wenn Sie das Ergebnis sehen, sehen Sie: Jetzt sind die Kinderärzte gespalten. 68 sagen: Nein, da gibt es eine Lebenschance. Das Kind kann überleben und unter Umständen ein zukünftiges glückliches Leben führen. Das übergehe ich. Aber genauso viele, ebenfalls 68 sagten: Ich kann ein Kind nicht gegen seinen Willen zu einer Chemotherapie zwingen.

Hier sind wir im Herzen des Konfliktes: bei der Frage danach, was für einen Stellenwert der Wille dieses Kindes hat, das aller Voraussicht nach in diesem Alter nicht selbstbestimmungsfähig ist und trotzdem eine dezidierte Meinung über sein eigenes Leben hat.

(Folie 4)

Zunächst einmal ist es naturgemäß, dass wir auf diesen Konflikt zusteuern. Wir tun das schon seit über 20 Jahren, spätestens seitdem die UN-Kinderrechtskonvention in Artikel 12 festgehalten hat, dass es erforderlich ist, dass der Kindeswille berücksichtigt wird. Da heißt es:

„Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äußern, und ...

und jetzt kommt der entscheidende Passus:

... berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife.“

Bei dem Passus „Berücksichtigung des Kindeswillens“ wird nicht auf Selbstbestimmungsfähigkeit abgehoben, das möchte ich herausheben. Es geht um das Kind, das in der Lage ist, seine Meinung zu fassen und zu äußern; das kann schon ein Dreijähriger. Dieser Kindeswille ist berücksichtigungsfähig, und das ist sogar ein Recht des Kindes.

Nun hat uns die UN-Kinderrechtskonvention im Grunde genau den Konflikt beschert, mit dem wir heute zu tun haben. Es gibt nämlich nach Artikel 6 auch ein Recht auf Leben des Kindes, und es gibt nach Artikel 5 ein Recht auf Respektierung des Elternwillens. Da stehen wir mitten im Konflikt. Denn die Kinderrechtskonvention gibt uns keine Handhabe, wie wir diese Reche in einer solchen Konfliktsituation ausbalancieren sollen. Das ist die Frage, mit der sich die moderne Medizin mittlerweile herumschlägt, weil Kinderärzte – das war das Ergebnis unserer empirischen Studie – in der überwiegenden Mehrheit bereit sind, das Kind als moralisches Subjekt ernst zu nehmen.

(Folie 5)

Der Konflikt spiegelt sich auch in sämtlichen Richtlinien, die medizinische oder kinderärztliche Gesellschaften zur Situation des Kindes in der Medizin verabschiedet haben. Nur als ein Beispiel die Deklaration des Weltärztebundes von Ottawa on Child Health: Hier gibt es einen langen Paragraphen über den Informed Consent. Beispielsweise wird ausführlich darüber geschrieben, dass die Verweigerung einer Behandlung durch Eltern und Kind zu berücksichtigen sei. Nicht aber wird das Faktum erwähnt, dass das Kind alleine, für sich eine Meinung haben kann, die der der Eltern und der des Arztes widersprechen kann. Dieser Konflikt, der meines Erachtens essenziell ist, bleibt unangesprochen.

(Folie 6)

Hier kommt das Kindeswohl ins Spiel. Üblicherweise sagt man: Dann muss man halt bestimmen, was ist das Kindeswohl in dieser Situation ist, und danach entscheiden. Ich muss Sie enttäuschen: Das ist keine Lösung. Das möchte ich Ihnen an einem zentralen juristischen Konflikt aufzeigen. Schon 1989 hat Moritz gesagt: „Die Nichtbeachtung des Kindeswillens hat einen Eingriff in das Kindeswohl zur Folge.“ Hier ist entschieden die Ansicht: Wenn ich den Kindeswillen nicht beachte, dann betrifft das auch das



Kindeswohl. Das bedeutet für uns: Das Kindeswohl ist kein Ausweg aus unserem Dilemma.

(Folie 7)

Es gibt aber auch die entgegengesetzte Meinung, dass der Kindeswille in einer solchen Situation sehr wohl zu übergehen ist, gerade in der amerikanischen Bioethik. Als Beispiel möchte ich Lainie Friedman Ross zitieren. Sie hat sich entschieden dafür ausgesprochen, gerade in lebensbedrohlichen Situationen die zukünftigen Interessen des Erwachsenen ernster zu nehmen als das, was das Kind oder auch sogar der Jugendliche hier und jetzt will. Sie argumentiert beispielsweise dafür, solche Entscheidungen wie die des 10-jährigen Leukämiekranken immer zu übergehen, wenn es ein Interesse des zukünftigen Erwachsenen an einem Überleben gibt.

Für uns stellt sich die Frage: Ist das der Ausweg? Das ist ebenfalls ein Argument, das wir in kinderethischen Debatten sehr oft hören, nämlich das Recht auf eine offene Zukunft. Es fiel beispielsweise in der Beschneidungsdebatte, es fiel in der Intersex-Debatte und wird gern verwendet, um zu betonen, dass Entscheidungen auf ein Erwachsenenalter verschoben werden müssen.

Dieses Argument geht auf einen berühmten amerikanischen Philosophen zurück, nämlich auf Joel Feinberg, der es schon 1980 formuliert hat, übrigens in einem sehr engen Kontext, da ging es um die Beschulung von Kindern. Es hat sich aber ausgeweitet und wird mittlerweile in allen Konflikten der Kinderethik verwendet. Hier die Formulierung von Feinberg:

“It is the adult [the child] is to become who must exercise the choice, more exactly, the adult he will become if his basic options are kept open and his growth kept ‘natural’ or unforced.”

In diesem Argument finden wir eine kategorische Bevorzugung des zukünftigen Erwachsenen vor dem Kind, das hier und jetzt vor uns steht. Die Interessen des zukünftigen Erwach-

senen haben moralischen Vorrang vor den Interessen des Kindes. Ich aber bezweifle, dass eine solche automatische Evaluation angemessen ist.

(Folie 8)

Wir müssen uns beim Kindeswohl immer fragen: Wer ist das moralische Subjekt, dem wir verantwortlich sind, für das wir unsere Maßnahmen ergreifen? Ist es das Kind hier und jetzt mit seinen Wünschen, Interessen und Sorgen? Oder ist es der zukünftige Erwachsene, an dem wir unser moralisches Handeln ausrichten?

Meines Erachtens ist es in der heutigen Zeit nicht mehr möglich, automatisch in Konfliktsituationen den zukünftigen Erwachsenen an die erste Stelle zu setzen. Das geht nicht mehr. Wir müssen uns um einen Weg bemühen, der das Kind hier und jetzt in seinen moralischen Interessen angemessen berücksichtigt.

Anders formuliert: Wenn wir Erwachsenen ein Recht auf ein gutes Leben zugestehen, wenn wir sagen: Jeder Erwachsene darf selbst entscheiden über das, was für ihn gutes Leben ist, dann gilt dieses Argument auch für Kinder. Diese Vorstellung für ein Kind, was ein gutes Leben ist, kann sich unterscheiden von dem, was wir als Erwachsene glauben, was das Kind als Erwachsener einmal schätzen wird. Diese Diskrepanz zur Kenntnis zu nehmen ist das Herz einer jeden Ethik in der Kinderheilkunde.

(Folie 9)

Das gilt auch für die Frage: Welches Wohl wollen wir verfolgen? Auch hier wieder müssen wir uns der Differenzierung stellen. Ist es das Wohl des Kindes hier und jetzt? Oder ist es das Wohl des zukünftigen Erwachsenen, was wir vorrangig im Auge haben?

Es ist selbstverständlich, dass man in einem Konflikt in der Kinderheilkunde immer versuchen wird, beide Perspektiven zur Deckung zu bringen, also eine Lösung zu finden, die sowohl der einen Perspektive als auch der anderen Per-

spektive gerecht wird. Aber es ist das Wesen von grundlegenden Konflikten, dass das nicht gelingt und dass dann eine Antwort darauf gefunden werden muss.

Selbst wenn wir entscheiden, es ist das Kind hier und jetzt, was uns interessiert, dann müssen wir immer noch entscheiden: Ist es das Wohl des Kindes, so wie das Kind es für sich in diesem Augenblick sieht? Oder ist es das Wohl, wie es aus der externalen Sicht der Erwachsenen bestimmt wird, die das Kind umgeben? Denn auch hier kann es zu einer fundamentalen Diskrepanz kommen, und auch hier kann es nicht selbstverständlich sein, die Erwachsenensicht als die einzig richtige oder maßgebliche anzusehen.

Wenn wir uns die beiden Konflikte ansehen, die ich erwähnt habe – zum einen die Beschneidung, zum anderen das Thema Intersex –, so ist in beiden Debatten kategorisch der zukünftige Erwachsene als das moralisch relevantere Subjekt angesehen worden. Bei der Beschneidung hieß es: Das muss vertagt werden, bis der zukünftige Erwachsene darüber entscheiden kann. Das ist eine Haltung, die meines Erachtens problematisiert werden muss. Sie versteht sich heute nicht mehr so selbstverständlich. Es kann sein, dass die Interessen des Kindes von denen seiner zukünftigen Personifizierung grundlegend abweichen, und das müssen wir in Betracht ziehen.

(Folie 10)

In der amerikanischen Debatte wird statt Kindeswohl der Begriff „Best-interest Standard“ verwendet. Dazu gibt es eine ausgefeilte Diskussion. Ich finde diesen Begriff unglücklich gewählt, weil er das, was ich gerade problematisiert habe, verschleiert. Denn „Best-interest“ unterstellt, es gäbe im Sinne einer Hierarchie des Guten und Besten nur das eine „beste“ Interesse des Kindes. Tatsächlich aber gibt es mehrere denkbare Interessen, auch geäußerte Interessen des Kindes, die normativ in Konkurrenz zu-

einander treten können. Dieser normativen Differenz müssen wir uns stellen, und das können wir nicht, solange wir die Vorstellung haben, das eine beste Interesse bestimmen zu können.

(Folie 11)

Das ist meine persönliche Schlussfolgerung: Wir müssen uns dazu entscheiden, einen Respekt vor der individuellen moralischen Würde des Kindes hier und jetzt zu haben, und wir müssen das Ziel verfolgen, dass das Kind hier und jetzt moralisch den gleichen Status hat wie der Erwachsene.

(Folie 12)

Das geht meines Erachtens nur so: Zukunftsinteressen haben nicht notwendigerweise Vorrang vor Gegenwartsinteressen. Das kann so weit gehen, dass das Gegenwartsinteresse eines Kindes, nicht weiter behandelt zu werden, wichtiger ist als das Zukunftsinteresse seiner Person, zu überleben.

Schließlich haben meines Erachtens die externalen Interessen nicht automatisch Vorrang vor den internalen. Auch hier muss eine Reflexion erfolgen. Das Ganze sollte das Ziel verfolgen, moralischen Selbst-Respekt des Kindes zu fördern und damit für das Kind das Allerwichtigste zu tun: dass es als Mensch mit moralischer Würde aufwächst und später als Erwachsener den entsprechenden Respekt für sich einfordern kann. Vielen Dank.

## Diskussion

### **Moderation: Prof. Otfried Höffe · Präsident der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (CH)**

Bevor ich die Diskussion eröffne, ein Wort von mir. Wir brauchen in der Rechtsordnung eine gewisse Kohärenz. Deshalb sind mir zwei Bereiche eingefallen, in denen das eine Rolle spielt. Neben der Gesundheit als dem wichtigsten Gut halten wir die Meinungs-, Glaubens- und Gewissensfreiheit für sehr wichtig. Stichwort Re-

ligionsmündigkeit: Nach deutschem und, ich glaube, auch schweizerischem Recht gibt es mit 14 Jahren das Recht, sich einer religiösen Erziehung zu verweigern, sogar mit 12 Jahren. Hier wird in relativ jungen Jahren schon ein sehr hohes Maß an Autonomie und Selbstbestimmungsrecht verliehen.

Der andere Bereich: Wenn wir annehmen, dass Kinder Fürsorge, Hilfe und Erziehung bekommen sollen, dann unterstellen wir, dass die Erzieher (Eltern usw.) verstehen, was im Wohl des Kindes ist. Damit haben wir hier schon ein wenig die Konkurrenz, auf die Sie hinweisen, sodass ich ein kleines Fragezeichen hinter die Alternativen internal oder external setzen würde. Ich unterstelle guten Eltern, dass sie sich in die Innenperspektive eines Kindes hineinversetzen können und es zumindest nicht notwendigerweise schlechter sehen als das Kind selbst. Das ist aber nur im Sinne einer gewissen Kohärenz, die wir in unsere Rechtsvorstellung einbringen wollen. Nun haben Sie das Recht, zu fragen und zu kommentieren.

**Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff**

Ich möchte eine Frage an Frau Wiesemann stellen. Sie haben den konflikthaften Fall des zehnjährigen Kindes, das eine erneut erforderliche Leukämiebehandlung ablehnt, genannt, und unter den Ärzten ist das Verhältnis ungefähr pari-pari. Mich würde Ihre persönliche Auffassung interessieren. Wenn man die Kriterien, die Sie genannt haben, anwendet – also Vorrang der Gegenwarts- und der internalen Perspektive vor der Zukunfts- und der externen Perspektive, der Elternbeurteilung –, dann gäbe es eher den Ausschlag zugunsten der Verweigerung durch das Kind, dass man das respektiert. Würden Sie das tatsächlich in diesem Fall tun? Oder hielten Sie es für zulässig, dass die Eltern sagen: Das Leben ist eine so grundlegende indispensable Voraussetzung für alles Weitere, und das zehnjährige Kind kann nicht abschätzen, was es eingeht, welches Risiko, welche Chance es aus-

wägt, dass man sich hier aus einem wohlwollenden Paternalismus zugunsten der Interessen des Kindes, trotz Ihrer Kriterien entscheidet, die augenblickliche Willenskundgabe des Kindes zu übergehen?

**Claudia Wiesemann**

Natürlich kann es nicht so sein, dass wir eine Meinung des Kindes einfordern und sagen: Hopp, das machen wir jetzt. So geht es nicht. Es müssen bestimmte Verfahren eingehalten werden. Ich meine, zu solchen Verfahren würde es auch gehören, den Wissensstand des Kindes zu prüfen, seine Entschiedenheit zu prüfen, es zu motivieren, andere Wege zu gehen, herauszufinden, was der Grund des Widerstandes ist, und dann vielleicht einen Weg zu bahnen, der den Grund dieses Widerstandes ausräumt, ohne dass die Behandlung unterbleibt und so weiter. Da sind wir Erwachsene in der Pflicht, aus unserer Erfahrung heraus Wege zu suchen, den Widerstand zu umgehen und es für das Kind erträglich zu machen, eine solche Behandlung einzuschlagen.

Ich meine aber, dass auch ein zehnjähriges Kind ein so tiefes und sicheres inneres Empfinden haben kann über etwas, was es nicht will und nicht richtig findet, dass wir das unter Umständen respektieren müssen, und zwar sogar um den Preis des Lebens. Das ist meine persönliche Meinung. Aber wie gesagt, wir können uns nicht leichtfertig aus dieser Situation verabschieden, sondern bleiben als Erwachsene in der Verantwortung für dieses Kind, es zu motivieren, einen anderen Weg einzuschlagen.

**Prof. Dr. Christiane Wendehorst**

Ich habe eine Frage an Frau Wiesemann: Was ist das Gegenwartsinteresse und was ist das internale Interesse des Kindes? Das kann bei Kindern innerhalb weniger Stunden wechseln. Ich möchte ein bewusst harmloses Beispiel bringen: Samstag hatte ich lautstarke Diskussionen mit meinem Zehnjährigen, ob er neue

Schuhe haben will. Er erklärte mir, er brauche unter keinen Umständen und sei unter *keinen* Umständen bereit, neue Schuhe zu kaufen. Wir haben es mit einem Ablenkungsmanöver doch ins Schuhgeschäft gebracht, und eine Stunde später war er so glücklich wie nie zuvor über seine neuen Schuhe und erklärte mir, wie wunderbar die seien.

Das ist bewusst ein harmloses Beispiel, vielleicht zu trivial, um es in diesem Rahmen zu bringen, aber ich fürchte, dass man doch so manches davon auf den bioethischen und medizinrechtlichen Kontext übertragen kann.

### **Claudia Wiesemann**

Sie legen den Finger in eine wichtige Wunde. In der bioethischen Debatte ist mittlerweile oft vom Veto des Kindes die Rede, von der Berücksichtigung des Kindeswillens. Ich habe bislang noch keine vernünftige Definition gefunden, was unter Kindeswillen im Unterschied zu Selbstbestimmung der Entscheidung zu verstehen ist. Deswegen haben meine Doktorandin und ich eine solche Definition entwickelt.

Wir verstehen unter Kindeswillen die nachdrückliche Meinungsäußerung des Kindes, die wiederholt vorgetragen wird, für das Kind eine besondere emotionale Bedeutung hat und – jetzt kommt für uns der wichtigste Punkt – deren Nichtbeachtung die Selbstachtung des Kindes untergraben würde. Um diesen spezifischen Punkt geht es. Das ist immer noch keine hochgradig spezifische Definition, zielt aber auf den wichtigsten Aspekt ab, nämlich dass es um den moralischen Selbstrespekt des Kindes geht und dass es das Ziel unserer Interaktion mit Kindern sein sollte, diesen moralischen Selbstrespekt nicht zu untergraben.

### **Dr. phil. Michael Wunder**

Ich möchte voranstellen, dass ich mir bei einigen der von Claudia Wiesemann aufgeworfenen Fragen auch unsicher bin, was die Praxis in der Kindermedizin angeht. Meine Frage geht in

Richtung Eingriffstiefe. Während wir das Schuhkaufbeispiel mit dieser Definition gut wegsortieren können, können wir aber den Leukämiefall nicht wirklich darunter fassen, oder ich stelle es zumindest in Frage. Denn bei der Ablehnung einer weiteren Chemotherapie wäre die Frage aufzuwerfen, ob das Kind in dieser Situation wirklich die gesamte damit verbundene Zukunftsperspektive antizipieren kann oder ob nicht naheliegende Dinge wie Krankenhausaufenthalt oder Begleitsymptome so stark in den Vordergrund rücken, dass man gerade nicht davon ausgehen kann, dass das Gegenwartsinteresse wirklich vorrangig vor dem Zukunftsinteresse ist.

Die Eingriffstiefe halte ich für ein wichtiges Korrelat dazu. Denn es gibt rückholbare Eingriffe oder Dinge: Teilnahme am Religionsunterricht, das ist eine Sozialisationsfrage, die man später noch einmal korrigieren kann, egal in welche Richtung. Aber zum Beispiel eine Beschneidung oder eine geschlechtskorrigierende Operation im Intersex-Bereich kann man später nicht mehr korrigieren. Das sind Argumente, die dafür sprechen, auch gegen den direkt geäußerten Willen oder Unwillen des Kindes trotzdem etwas zu machen oder etwas zu unterlassen. Die Eingriffstiefe ist meiner Ansicht nach das Korrelat für die Bewertung dieser Willensäußerung.

### **Claudia Wiesemann**

Ich möchte widersprechen: Die Eingriffstiefe ist nicht das entscheidende Kriterium, denn sie markiert genau die Tiefe der Verletzung der moralischen Selbstachtung des Kindes. Bei einer Trivialität, ob man nun Schuhe kauft oder nicht, da weiß auch ein Zehnjähriger, dass am Ende das Übergehen des eigenen Willens nicht so schmerzhaft ist, wie wenn der Wille bei einer zwangsweisen Chemotherapie übergangen wird. Das bedeutet ja eine ganze Menge, vielleicht sogar ein Kind für Stunden im Bett zu fixieren, damit es eine Chemotherapie erträgt und so weiter. Es geht um den moralischen Selbst-

respekt des Kindes, und insofern meine ich, das Faktum, ob es lebensrettend ist, kann nicht automatisch entscheiden. Man kann sich zu dieser Haltung bekennen, aber dann muss man gleichzeitig zugestehen, dass man nicht bereit ist, dem Kind die gleiche moralische Würde wie einem Erwachsenen zuzugestehen.

### **Otfried Höffe**

Ich habe eine Frage an Frau Tag. Sie haben sicherlich zutreffend für Adoptionsrecht, Sorgerecht und Kinderschutz drei verschieden scharfe Bedingungen an das Kindeswohl gerichtet. Können Sie noch einmal erläutern, warum es vernünftig ist, dass man beim Adoptionsrecht viel strengere Bedingungen stellt als beim Kinderschutz?

### **Brigitte Tag**

Das ergibt sich aus der Situation. Bei der Adoption verliert das Kind den Bezug zur früheren Familie, soweit er überhaupt vorhanden ist, und wird vollständig in eine neue Familie integriert. Das bedeutet, dass hier der Schutzgedanke, sowohl was das Wohl als auch den Willen anbelangt (denn der Wille ist auch bei der Adoption extrem wichtig, wenn das Kind den Willen bereits äußern kann), im höchsten Maße zu beachten ist.

Bei den Kinderschutzmaßnahmen haben Sie hingegen eine Kollision der verschiedenen Pflichtenkreise: Sie haben auf der einen Seite Wohl und Wehe des Kindes und auf der anderen Seite die Familie, die unter Umständen sehr wohlwollend, aber vielleicht in die falsche Richtung für das Kind agiert. Denken Sie an den berühmten Fall, der in Deutschland gleichermaßen wie in der Schweiz diskutiert wird, der Zeugen Jehovas. Denn wenn Sie ein Kind haben, was der Religionsgemeinschaft der Zeugen Jehovas angehört, und Sie haben die Notwendigkeit der Bluttransfusion, kann es ohne Weiteres sein, dass sowohl das Kind von seinem Willen Nein sagt als auch die Eltern Nein sagen aufgrund

der Religionszugehörigkeit, aber es ist sozusagen das Wohl. Wenn ich jetzt auf dieses Wohl zurückgehe, dann ist die Frage, die Sie angesprochen haben: Wie lege ich das aus? Das zeigt aufgrund der Kollision, dass ich hier einen anderen Anspruch habe als bei der Adoption, denn hier sind die Einbettung in die bisherige Familienstruktur und der kulturelle Kontext mit zu berücksichtigen.

Man kann das diskutieren. Wir hatten gestern Abend eine spannende Diskussion zu Adoption und Personensorge, Obhutsrecht: Ist hier diese Abstufung gerechtfertigt? Oder muss ich zum Beispiel die Personensorge, das Obhutsrecht gleichsetzen mit der Adoption? Ich habe das gestern mit Frau Druml besprochen. Man kann sagen, dass man hier dieselben Kriterien anwenden sollte, vielleicht auch nicht, während es beim Obhutsrecht regelmäßig nur vorübergehend übertragen wird, und bei der Adoption wissen wir, dass es eine langfristige Entscheidung ist, die nicht rückgängig zu machen ist. Von daher meine ich, dass die Bandbreite richtig dargestellt ist. Der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit ist unterschiedlich zu berücksichtigen. Es hätte mich interessiert, wie die Kolleginnen und Kollegen aus Österreich dies sehen, denn wir haben hierzu bislang wenig von Österreich, und natürlich auch von Deutschland.

### **Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz**

Zunächst unterstreiche ich deine These, Claudia, dass man den Kindeswillen stärker berücksichtigen muss als früher. Das zeigt sich auch daran, dass der Gesetzgeber in Deutschland endlich festgelegt hat, dass auch ein nicht-einwilligungsfähiges Kind entsprechend seiner Reife aufzuklären ist, selbst wenn seine Einwilligung rechtlich nicht maßgeblich für die Rechtmäßigkeit eines Eingriffs ist.

Meine Frage an dich richtet sich aber auf das Problem der Selbstbestimmungsfähigkeit. Du hast in einem Nebensatz gesagt: Nach der Kinderrechtskonvention kommt es auf die Selbst-

bestimmungsfähigkeit, Einwilligungsfähigkeit oder wie immer wir das jetzt bezeichnen, nicht an. Das möchte ich nachdrücklich bestreiten, denn in Artikel 12 heißt es ausdrücklich, dass die Staaten die Meinung des Kindes entsprechend seinem Alter und seiner Reife berücksichtigen. Es gibt offenkundig einen Status des Kindes, in dem seine Meinung nicht zu berücksichtigen ist, weil es nämlich nicht alt und nicht reif genug ist; ich würde eher auf die Reife abstellen als auf das Alter. Selbstbestimmungsfähigkeit ist also immer noch ein Problem, auch wenn man das berücksichtigt, was das selbstbestimmungsunfähige Kind äußert. Es wird ihm von Rechts wegen nicht die Fähigkeit zugesprochen, selbst über sich zu entscheiden. Da muss doch irgendwo ein Einschnitt stattfinden, wo im Konfliktfall tatsächlich die Eltern sagen: Wir setzen uns über deinen Willen hinweg, weil wir es in deinem wohlverstandenen Interesse so oder so entscheiden. Diese Grenze kann man verschieben, aber nicht völlig aufheben. Das ist meine Frage an dich.

An Brigitte Tag lautet meine Frage: Die Rechtslage in der Schweiz ist ähnlich wie in Deutschland: Eizellspende, Leihmutterschaft und Embryonenspende sind verboten, und zwar im Hinblick auf das zukünftige Kindeswohl. Nun gibt es in Deutschland eine Diskussion – und meine Frage richtet sich dahin, ob das auch in der Schweiz so der Fall ist –, die sagt: Das künftige Kindeswohl kann eigentlich keine Rolle spielen, denn es kann für das Kind nicht besser sein, gar nicht geboren zu werden, als wenigstens auf diese Weise geboren zu werden.

Ich halte dieses Argument nicht für tragfähig, wollte aber gerne wissen, ob darüber auch in der Schweiz diskutiert wird. Denn wenn man so argumentiert, dass das Wohl des zukünftigen Kindes nicht gegen seine Existenz ausgespielt werden kann, kann das antizipierte Kindeswohl eigentlich überhaupt keine Rolle spielen.

### **Brigitte Tag**

Die Frage kann ich klar beantworten: Ja, die Diskussion wird bei uns vehement geführt. Gerade durch die Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes ist dies einer der großen Punkte. Ich gebe dir aber gleichzeitig Recht: Das antizipierte Kindeswohl bedeutet nicht, dass man das Kindeswohl zum Zeitpunkt der Zeugung ausschließen darf. Denn wenn das so wäre, hätten wir hier eine Worthülse und wären weit vom Kindeswohl als solches entfernt. Das ist die abstrakte Auslegung und nicht nur die konkrete Auslegung im Hinblick auf die befruchtete Eizelle, wenn ich das so benennen darf. Aber selbstverständlich, das ist eine der großen Diskussionen, die gerade im Ständerat und im Nationalrat geführt werden.

### **Claudia Wiesemann**

Danke, Jochen, das ist ein schönes sophistisches Argument, was du hier präsentiert hast. Kurz zur Kinderrechtskonvention: Diese sagt nichts über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen. International ist es umstritten, ob man aus ethischer Perspektive Kindern und Jugendlichen vor dem 18. Lebensjahr prinzipielle Selbstbestimmungsfähigkeit zugestehen darf oder nicht. Das zeigt sich genau an diesen Konfliktfällen, die ich aufgezeigt habe. Es ist schön und gut, wenn man sagt, das Kind soll immer einbezogen werden. Wenn aber niemand klare Maßgaben dafür macht, was passiert denn dann, wenn sich das Kind tatsächlich gegen den Ratschlag aller stellt? Das kann durchaus einen der Theorie nach Selbstbestimmungsfähigen treffen, nehmen wir einmal ein 16-jähriges Mitglied der Zeugen Jehovas, das eine Bluttransfusion für sich verweigert. Wie würde denn in Deutschland darauf reagiert werden? Ich bin nicht sicher, ob diesem 16-Jährigen, obwohl normalerweise Selbstbestimmungsfähigkeit zu vermuten ist, tatsächlich das Recht auf einen Tod durch Unterbleiben einer Transfusion zugestanden wird.

Mit anderen Worten: Auch wenn es eine Tendenz in die Richtung gibt, das Kind zu beteiligen, die ich insgesamt sehr gut finde, meine ich, dass diese zentralen Konflikte nicht aufgearbeitet sind. Sie betreffen sowohl den selbstbestimmungsfähigen Jugendlichen als auch das noch nicht selbstbestimmungsfähige Kind. Wenn wir in Betracht ziehen, so einen geäußerten Willen zu übergehen, müssen wir uns überlegen, wie das geschehen kann. Das kann nicht einfach nur qua elterlicher oder ärztlicher Autorität geschehen, sondern das muss auch unter Berücksichtigung der moralischen Perspektive des Kindes geschehen, also durch Ausloten aller möglichen Kompromisse oder zum Beispiel nicht einfach durch rohen Zwang, sondern wenn, dann durch andere, schonendere Verfahren.

Über all diese Dinge muss man anfangen nachzudenken, wenn man nicht prinzipiell von der Vorstellung ausgeht, dass ich das Recht habe, den Willen des Kindes zu übergehen, sondern wenn man davon ausgeht, dass das Kind einen eigenen moralischen Status hat und ich nach Kompromissen, Moderation und so weiter suchen muss, um einen Ausweg aus einem solchen Konflikt zu finden.

### **Prof. Dr. iur. Reinhard Merkel**

Ich möchte gern eine Anmerkung zu Frau Wiesemann machen. Sie machen auf etwas Wichtiges aufmerksam und ich halte es für verdienstlich, wenn Sie sagen: Wir müssen versuchen zu klären, in welchem Maße wir das Kind als moralisches Subjekt anerkennen müssen. Andererseits will ich ein bisschen an die skeptischen Töne anschließen, die hier und da formuliert worden sind, auch eben von Herrn Taupitz.

Wenn Sie sagen, die grundsätzliche Bevorzugung der Perspektive des künftigen Erwachsenen vor der gegenwärtigen des Kindes erscheint Ihnen zweifelhaft, dann profilieren Sie die Unterscheidung gegenwärtiges Kind – künftiger Erwachsener ein bisschen zu stark, so, als gin-

ge es um zwei verschiedene Personen. Der künftige Erwachsene ist personal identisch mit dem heutigen Kind nach allen Kriterien der personalen Identität, die wir in der Philosophie zu solchen Dingen entwickelt haben. Das heißt, es geht immer um die gesamte Biografie eines Menschen und nicht um eine Kollision gegenwärtiges Kind versus künftiger Erwachsener.

Wenn man das so sieht, muss man die kognitive Differenz in den Blick nehmen in der Beurteilung der zu erwartenden gesamten Biografie dieses Kindes, die zugunsten der profunderen, vernünftigeren Einsicht der Erwachsenen spricht. Herr Höffe hat das schon angedeutet. Wir unterstellen, dass die Eltern aus der Innenperspektive ihrer Kinder sehr wohl Situationen wahrnehmen können, aber besser als die Kinder vernünftig extrapolieren können, wie die künftige Biografie des gesamten Menschen auszusehen hat.

Wenn Sie diese sehr bedenkenswerte Definition nehmen, die Sie entwickelt haben – eine besondere emotionale Bedeutung für das Kind und die Nichtbeachtung würde die Selbstachtung des Kindes untergraben – das sind wichtige Kriterien. Aber wer zu beurteilen hat, ob das der Fall ist, das müssen die Erwachsenen aus der externen Perspektive tun. Das kann nicht ohne in einen *Circulus vitiosus* zu geraten, *auch* dem Kind anheimgegeben werden. Deswegen würde ich die scharfe Profilierung der unterschiedlichen Interessen – ein bisschen gegenwärtiges Kind versus künftiger Erwachsener – etwas verwischen wollen.

### **Wolf-Michael Catenhusen**

Natürlich gibt es aufgrund der veränderten Entwicklung von Kindern zum Erwachsenen in dem Bereich zumindest bis 14, bis 18, 12 bis 18, in bestimmten Kontexten ein stärkeres Erfordernis der Einbeziehung des Willens des Kindes. Aber wollen Sie eine Verrechtlichung? Kann man das objektiv feststellen, etwa durchs Familiengericht? Um Gottes willen, kann ich da nur sagen. Das heißt, die Frage ist: Wie kann man diese

Konfliktsituation auflösen? Müssen wir daraus eine formale Sache machen? Oder muss das dem Verhältnis Arzt, Kind, Eltern überlassen bleiben, vielleicht mit stärkeren, vermittelnden Rolle des Arztes?

Der andere Punkt ist: Es gibt nun mal Pflichten der Eltern, und jetzt will ich mal Ihr Prinzip auf die Bildungspflichten übertragen. Das Kind kann doch überhaupt nicht übersehen, welche Bedeutung die Bildung für sein Leben hat. Nun stellen Sie sich mal vor, wir würden dieses Prinzip auch bei Bildungsentscheidungen einführen. Es gibt gute Gründe, warum gesetzlich vorgegeben ist, die Verpflichtung der Eltern und des Kindes, bis 18 Jahren einen bestimmten Bildungsweg zu beschreiten. An der Stelle spätestens habe ich den Eindruck, dass man die Selbstbestimmung des Rechtes des Kindes auch so achten kann, dass man selbst ihre Zukunft ein Stück mit verbaut.

### **Claudia Wiedemann**

Vielen Dank, Herr Catenhusen und Herr Merkel. Das Kind ist natürlich physisch in gewisser Weise identisch mit dem zukünftigen Erwachsenen. Mein Argument ist: Das ist irrelevant. Die einzige Relevanz, die entscheidend für uns ist, ist, dass das Kind als moralisches Subjekt identisch ist mit dem zukünftigen Erwachsenen, und diese Identität muss im Mittelpunkt stehen. Wenn wir das tun, erkennen wir an, dass wir hier und jetzt schon ein moralisches Subjekt vor uns haben, dessen Erfahrungen Auswirkungen auf das moralische Subjekt haben werden, das diese Person später einmal sein wird.

Methodisch haben Sie auch gefragt: Wer urteilt eigentlich darüber, ob jetzt dieser Fall von nachdrücklicher Willensäußerung gegeben ist? Das berührt etwas, was auch Herr Catenhusen anspricht, nämlich die Rolle der Eltern oder zumindest die Rolle der nahestehenden Personen; auch Herr Höffe hat es am Anfang angesprochen Warum privilegieren wir eigentlich Eltern in unserer Gesellschaft? Ich argumentiere mit

meinem Ansatz für eine Privilegierung von Eltern als persönlich nahestehende Menschen. Es wäre ja auch denkbar, dass eine abstrakte Erziehungsinstanz objektive Ziele für die Kindererziehung vorgibt. Das ist übrigens etwas, was in der Debatte immer wieder diskutiert wird, bis hin zu Lizenzierung von Eltern und so weiter. Ich meine, es braucht diese persönliche Nahbeziehung, damit wir überhaupt eine Chance haben, so etwas zu erfassen wie: Was ist eigentlich die Würde meines Kindes? Wann verstoße ich dagegen? Was hat eine emotionale Bedeutung für mein Kind? Das zu erfassen setzt eine langfristige persönliche Beziehung voraus, die eng ist und die eine gewisse Aufmerksamkeit für diese Person hat. Wir können damit die Privilegierung der Eltern erklären, aber auch genauer beschreiben, was Elternrolle eigentlich ist. Es ist eben nicht die Rolle, bestimmte objektive Pflegemaßnahmen gegenüber dem Kind zu praktizieren, sondern es ist eine andere moralische Rolle.

Zur Schule ganz kurz: Was heißt das jetzt für das praktische Leben? Tatsächlich würden sich einige Veränderungen ergeben. Ich wäre zufrieden, wenn in der Medizin einmal thematisiert würde, dass das ein Problem sein kann. Man könnte auch bestimmte Maßgaben vorgeben, wie man mit Verweigerung von Kindern umgeht, dass es also nicht selbstverständlich ist, das Kind, das sich gegen die Impfung wehrt, einfach am Arm festzuhalten und zu impfen, dass man andere Wege finden muss, das gleiche Ziel zu erreichen, aber stärkere Rücksicht zu nehmen auf den Selbstrespekt des Kindes.

Was die Schule angeht, Herr Catenhusen: Ich glaube tatsächlich, dass sich auch die Schule ändern muss, um dieser Idee des moralischen Selbstrespekts [Zuruf, unverständlich] – ich will nicht die Schulpflicht abschaffen [lacht].

### **Otfried Höffe**

Das ist nicht unwichtig, so etwas wie Schulverweigerung erleben wir in den verschiedenen



Zeiten immer wieder. Vielleicht darf man noch daran erinnern: Zur Entwicklung eines Kindes gehört auch das, was wir Laien die Trotzphase nennen. In dieser Trotzphase wollen sie in gewisser Weise eine Gegenautorität haben, an der sie ihre eigene Autorität entwickeln, bei der sie das, was wir den Willen nennen, bilden. Was genau ein Willen ist, wissen wir Philosophen nicht; am besten wissen das die Rechtsphilosophen. Aber wir wissen, dass es ein Prozess ist, und beim Erwachsenen unterstellen wir einen etwas stärker entwickelten Willen als bei Kindern. Das ist, was ich vorhin die interne Konkurrenz nannte, die es schon gibt. Das Kind, das seinen Willen entwickelt, braucht zur Entwicklung des Willens eine gewisse Gegenautorität, um das zu erreichen, was es am Ende selber will.

Die Schulverweigerung ist nicht so unproblematisch, das Problem haben Sie als Eltern immer wieder. Nicht nur wenn man heute in die Schule gehen soll (da kriegt man vielleicht einen Entschuldigungsbrief), aber wenn das vielleicht über längere Zeit geht oder ein bestimmtes Fach gar nicht mehr gemacht werden will, oder wenn man glaubt, als Baden-Württemberger in den USA sein Exil zu suchen, weil man selber in der Schule erziehen möchte – das ist ein weites Feld. Das würde ich bei Herrn Catenhusen unterstreichen, das abzuschaffen ist nicht gemeint, denn Sie sprechen ja aus der Perspektive der Medizin.

### **Prof. Dr. Johannes Gobertus Meran**

Ich möchte gern etwas zu Frau Professor Wiesemann sagen. Ich möchte Sie unterstützen zum Kindeswillen oder Kindeswohl hier und jetzt. Dazu gibt es eine interessante Arbeit von Derek Parfit in *Reasons and Persons*, der genau dieser Frage nachgeht: Ändern wir nicht im Laufe unseres Lebens unsere Präferenzen, unsere Wünsche und damit in gewisser Weise auch unsere Persönlichkeit und Identität? Oder kann es im Extremfall dorthin gehen? Daher glaube ich,

dass das Kind mit zehn Jahren möglicherweise ganz andere Präferenzen und Interessen als mit zwanzig, vierzig, sechzig oder achtzig Jahren.

Diesen Bogen möchte ich weiter spannen: Ist es nicht so, dass wir auch bei alten Menschen irgendwann, wenn sie selbstgefährdend handeln, eingreifen und eine Grenze setzen und ihre Autonomie in ihrem wohlverstandenen Interesse einschränken, ähnlich wie das symmetrisch am Beginn des Lebens ist? Wäre das nicht ein Modell, wo man dem Kind die gleiche Autorität zubilligt, die es eben kraft seiner Reife und seiner Möglichkeiten hat?

Um zur Leukämie zurückzukommen: Ich glaube, wenn ein Zehnjähriger nachhaltig eine Zweit- oder Drittlinientherapie verweigert, wird man sie ohne dies nicht machen können. Ich kann mir das als Hämatologe gar nicht vorstellen. Bei einem einjährigen Kind würde ich das anders sehen. Ich glaube, das einjährige Kind wird immer Angst vor der Nadel oder vor irgendeiner Maßnahme haben. Man kann die Probleme sicher nicht auflösen. Diese Konfliktfelder werden immer Kompromisse erfordern, aber vielleicht nur ein Gedanke dazu, wie man zu einer Annäherung kommt, dass man vom besten Interesse zum wohlverstandenen Interesse kommt, das die Autorität so weit wie möglich berücksichtigt.

### **Christiane Woopen**

Beim Zuhören dieser Diskussionen bin ich immer zweigeteilt: Eine Hälfte denkt als Mutter mit und nimmt es wahr und die andere Hälfte als Wissenschaftlerin und Ethikerin.

Ich fange mit zwei ethischen Fragen an. Die eine bezieht sich auf das Recht auf offene Zukunft. Natürlich haben wir nicht die Zeit, alles auszudifferenzieren zwischen dem Fall, dass es tatsächlich um die Berücksichtigung des Kindeswillens geht, oder um einen Eingriff von außen, sagen wir mal eine Gestaltung des Kindeslebens, ohne dass es dazu selbst eine vehemente Meinungsäußerung tätigt. So war ja der

ursprüngliche Fall von Joel Feinberg, wo es um die Länge der Ausbildungszeiten geht. Ich weiß nicht, ob man juristisch mit den Rechtfertigungspflichten anders umgehen muss, ob man einen expliziten Kindeswillen übergeht, weil man sagt: Es darf sich diese Möglichkeiten für sein späteres Leben jetzt nicht selbst nehmen (im Extremfall das Leben durch Verweigerung einer lebenserhaltenden Therapie), oder der andere Fall, ob Eltern in einer Art und Weise mit einem Kind umgehen, dass es Entscheidungsmöglichkeiten nicht mehr hat, die es aber problemlos haben könnte, ohne dass man etwas in der Erziehung versäumen würde. Das ist die Frage der Beschneidung, Intersexualität und so weiter. Diese Fälle muss man streng auseinanderhalten, gerade wenn man mit dem Recht auf offene Zukunft argumentiert.

Das Zweite ist der Fall von Hannah Jones, der mich sehr beeindruckt hat. Das war die Britin, die mit fünf Jahren Leukämie bekommen hat und dann viele Jahre im Krankenhaus war. Mit 13 hat sie eine Herztransplantation verweigert, die eigentlich anstand. Sie hat dann mit 14 eine Niereninsuffizienz, ein Nierenversagen entwickelt und sich dann umentschieden und die Herztransplantation vornehmen lassen. Jetzt, drei, vier Jahre später, äußert sie sich, wie ich finde, sehr beeindruckend dazu. Sie sagt nämlich nicht, dass ihre ursprüngliche Entscheidung falsch gewesen sei, sondern sie betont gerade, wie sehr sie respektiert, dass ihre Eltern und die Ärzte nach einem intensiven Prozess der Auseinandersetzung und Meinungsbildung ihre Entscheidung der Verweigerung der Herztransplantation akzeptiert und mitgetragen haben und sie auch in den Tod begleiten wollten, dass sie sich aber auch das Recht herausgenommen hat, sich angesichts einer neuen Konstellation umzuentscheiden. Sie folgert daraus nicht, dass man vorher ihre Entscheidung nicht hätte akzeptieren sollen.

Das ist ein wichtiger Hinweis darauf, dass wir nicht, wie wir es bei Erwachsenen üblicherweise tun, einen Willen in einer Situation akzeptieren oder nicht, sondern dass wir bei Kindern und Jugendlichen möglicherweise den Prozesscharakter einer Willensbildung viel intensiver in den Blick nehmen müssen im Sinne einer Begleitung, nicht im Sinne eines Überredens, sondern im Sinne, dass wir sagen: Wir müssen das jetzt nicht endgültig entscheiden oder wir können es einfach mal so lassen, aber wir nehmen uns angesichts neuer Umstände die Gelegenheit und auch das Recht heraus, das noch einmal neu aufzugreifen.

Daran knüpft sich die Frage an die Juristen: Wie lässt sich so etwas juristisch fassen? Ich glaube, wir kommen gerade bei Kindern auf diesen Prinzipienebenen noch schlechter zurecht als im Bereich der Erwachsenen, sondern wir müssen auf den unteren Ebenen immer wieder Abwägungskriterien finden, die auf den Einzelfall eingehen. Das, was für Hannah Jones funktioniert hat und sicherlich breit mitgetragen werden konnte, ist in einem anderen Fall unter sonst gleichen Umständen, aber bei einer anderen Perspektive möglicherweise ganz anders zu handhaben. Insofern habe ich meine Zweifel, wie man das rechtlich in den Griff bekommen kann oder inwieweit man da prozedural mit Abwägungskriterien oder so etwas vorgehen muss.

Meine prinzipielle Anfrage an die Definition ist der Begriff Selbstachtung des Kindes. Ich würde sagen, und da spreche ich als Mutter: Die erste Hälfte dieser Definition hat man alle zwei Tage [Lachen], dass bestimmte Meinungen nachdrücklich vorgetragen werden und das auch eine besondere emotionale Bedeutung für das Kind oder den Jugendlichen hat. Bis dahin sind wir bei Alltagssituationen; die hat man laufend, und zwar auch konflikthaft laufend. Wenn ich mir jetzt überlege, wenn ich die Selbstachtung meines Kindes zum Maßstab machen würde: Was ist das eigentlich? Wie bekomme ich heraus, ob

ich dadurch, dass ich dem Kind jetzt etwas verbiete, von dem ich genau sehe, es hat eine hohe emotionale Bedeutung, das zu tun, es ist ein lange gehegter Wunsch, es fällt mir unglaublich schwer, diesen Widerstand zu leisten und zu sagen: Nein, das kommt nicht in Frage – wenn ich Glück habe, trägt mein Mann die Entscheidung mit; das ist dann ein bisschen einfacher und umgekehrt – wie bekomme ich heraus, ob ich das Kind in seiner Selbstachtung verletze oder ob ich – und die Erfahrung habe ich hin und wieder gemacht – nach drei Wochen gar ein Dankeschön dafür bekomme, dass ich so strikt geblieben bin? Das ist nicht immer so, aber manchmal schon, dass langfristig ein Dank zurückkommt.

### **Otfried Höffe**

Darf ich zum ersten Teil eine Bemerkung machen: Ich persönlich stehe einer Verrechnung skeptisch gegenüber. Das führt zu einer Bürokratisierung. Es bräuchte viel mehr, was ich einmal einen Esprit de Finesse nenne, also die Fähigkeit, die Situation, die Persönlichkeit und so weiter gut einzuschätzen. Es ist eventuell ein Fehler der Justiz oder des Gesetzgebers, zu glauben, weil der Esprit de Finesse so selten und so schwer zu lernen ist, gehen wir in die Bürokratisierung. Das erleichtert das Leben sicher nicht. Aber ich hoffe nicht, dass Sie das als Gegenargument nehmen.

### **Claudia Wiesemann**

Ich stimme Ihnen insofern zu, dass ich dankbar bin, keine Juristin bin und das, was ich vorgelesen habe, nicht in Gesetze gießen muss. Aber ich bin nicht ganz einverstanden damit, dass das Recht nicht doch auch eine wichtige Funktion hat, und zwar denke ich an das Verbot im deutschen Recht, Kinder zu züchtigen. Ich erinnere mich nicht genau an den Wortlaut, aber es heißt ja nicht nur: Du darfst dein Kind nicht schlagen, sondern du darfst es auch nicht anderen entwürdigenden Maßnahmen aussetzen. Da haben wir genau diesen Punkt, Frau Woopen;

auch hier muss ich mich fragen: Was entwürdigt mein Kind denn eigentlich? Das heißt, ich muss einen Blick bekommen für die Tatsache, dass dieses Kind eine Würde hat, und das ist der unmittelbare Ausdruck dessen, dass ich eine moralische Selbstachtung habe. Wir wissen, was die Selbstachtung des Kindes massiv untergräbt: Schwere körperliche Züchtigung, sexuelle Gewalt untergraben die Selbstachtung des Kindes. Darüber, dass es möglich ist, die Selbstachtung des Kindes zu untergraben, sind wir uns alle einig. Die Frage ist: Wie viel Feingefühl entwickle ich für diesen Selbstwert?

Als das Züchtigen des Kindes rechtens war, hat man das ja nicht getan, um das Kind zu kränken oder seine Selbstachtung zu untergraben, sondern man hat es aus moralischem Interesse für das Kind getan, und das heißt: Man hat die Vorstellung, dass das Kind eine Selbstachtung hat, nach hinten gestellt und gesagt, es geht mir darum, dass du mal ein vernünftiger Mensch wirst und richtig erzogen wirst. Wir fangen erst an, wahrzunehmen, dass es so etwas wie Selbstachtung und so etwas wie Würde des Kindes gibt. Wir fangen an, unsere Antennen dafür auszufahren und subtiler wahrzunehmen, worum es hier eigentlich geht. In diesem Prozess sind wir im Moment befangen; auch die Kinderärztinnen und Kinderärzte sind darin. Das war die klare Reaktion auf unsere Befragung. Sie sind sensibel dafür und wollen wissen: Wenn ich hier die Impfspritze habe und die Mutter hält das schreiende Kind fest und ich steche zu – was ist das? Was mache ich da eigentlich? Sie fangen an, über so etwas nachzudenken, und das finde ich richtig. Ich glaube, dass wir alle unsere Sensibilität an diesem Punkt schulen müssen.

Ich konnte heute nicht darauf eingehen, aber ich glaube, dass wir noch ein weiteres moralisches Konzept brauchen für den Umgang mit Kindern, das uns genau diese Überbrückungen erklärt, von denen Sie gesprochen haben, dass Ihr Kind nach drei Wochen sagt: Das war doch richtig,

was du gesagt hast. Wie kann man diese spezifische Situation moralisch abbilden? Dazu müssen wir noch das moralische Konzept des Vertrauens hinzuziehen. Darauf kann ich aber hier nicht ausführlich eingehen, denn es würde eine längere Herleitung erforderlich machen.

Parfit werde ich nachlesen, das ist interessant für mich. Ich finde es gut, dass du den Bezug auch zu alten Menschen herstellst. Ich persönlich meine auch, dass das eine gute Definition ist, wie wir mit nicht selbstbestimmungsfähigen Erwachsenen umgehen sollen. Denn auch hier stellt sich die Frage: Ist ein nicht Selbstbestimmungsfähiger automatisch meinem Paternalismus ausgeliefert? Oder brauche ich nicht da auch moralische Maßgaben, wie ich mit einem schwer dementen Menschen umgehe, der aber noch in Interaktion mit mir ist? Das kann man gut auch auf solche Situationen anwenden. Für mich ist es ein zusätzliches Argument, warum ich glaube, dass ich tatsächlich so etwas wie moralische Gleichheit von Kind und Erwachsenen verfolge. Denn moralische Gleichheit würde nicht nur verlangen, dass ich das aufs Kind anwenden kann, sondern auch auf den Erwachsenen in ähnlichen Situationen.

Kurz noch zum wohlverstandenen Interesse. Im Prinzip ist es richtig, dass die Eltern ein gutes Instrument für die Erfassung des wohlverstandenen Interesses sind. Aber wir sollten eine gewisse Skepsis behalten und die Differenz zwischen internaler und externaler Perspektive deswegen nicht automatisch ausblenden. Es gibt gute empirische Studien dazu, wie gut Eltern von kranken Kindern verstehen, was die Lebensqualität ihrer kranken Kinder ist. Das ist interessant, das wurde wirklich an großen Kohorten empirisch untersucht. Das Ergebnis ist: In der Summe, also über die Gruppe der kranken Kinder hinweg gesehen verstehen die Eltern recht gut, was die Lebensqualität ihres kranken Kindes ist. Da gibt es gute Korrelationen, wenn sowohl das Kind seine Lebensqualität einschätzt

als auch die Eltern. Aber im individuellen Fall gibt es oft große Diskrepanzen, und dann bewerten einzelne Kinder ihre Lebensqualität eben doch anders als ihre Eltern. Allein aus diesem Grunde sollten wir wachsam bleiben für diese Differenz.

### **Prof. Dr. theol. Peter Dabrock**

Liebe Claudia, die Diskussion zeigt, dass du einen wichtigen Punkt dargestellt hast und darauf aufmerksam gemacht hast, einen Perspektivwechsel vorzunehmen und eben das Kind nicht nur als Objekt zu betrachten, sondern es mit Würde zu behandeln und ihm Würde zuzusprechen. Die Diskussion hat auch gezeigt, dass wir an Brückenbegriffen arbeiten: dass ein Prozesscharakter in einem Beziehungsumfeld beachtet werden muss, dass Selbstbestimmung nicht nur kognitiv verstanden werden darf, sondern gerade in den früheren Phasen über leibliche Ausdrucksgesten, gerade wenn es sich nachdrücklich zeigt, zum Ausdruck kommt. Da gibt es eine große Übereinstimmung mit dir, und es ist trotzdem nicht selbstverständlich, dass du so darauf insistierst, weil dieser Perspektivwechsel – das zeigen die Fragen an dich – nicht selbstverständlich ist.

Ich möchte trotzdem einen weiteren argumentationslogischen Punkt ansprechen. Es sind verschiedene argumentationslogische Punkte jenseits der Zustimmung zu deinem Punkt angesprochen worden, und ich möchte das Beispiel von Frau Wendehorst aufgreifen. Wir sagen alle: Es ist doch selbstverständlich, dass wir im Nachhinein sehen, dass wir den Schuhkauf nicht mit einer Chemotherapie vergleichen können. Ex post ja. Aber ex ante? Über die Hürde hinauszukommen, sodass dann hinterher oder nach drei Wochen der Dank kam oder es das glücklichste Kind der Welt war – das sagen wir alles ex post. Wir müssen aber für solche Situationen auch Ex-ante-Kriterien haben. Darauf hat Christiane Woopen hingewiesen: Es ist enorm schwierig, ex ante betrachtet mit dieser Definiti-

on voranzukommen. Das ist einfach die Schwierigkeit, zu sagen: Entweder muss ich ein Kriterium wie Eingriffstiefe, nicht Best Interest, aber wohlverstandenes Interesse akzeptieren, das heißt, ich muss eben doch ein gewisses Maß an objektiven Kriterien haben – seien sie kulturell bestimmt oder wie auch immer, macht das an Capabilities Approach oder was auch immer fest, aber jedenfalls etwas, was über den puren Willen hinausreicht – oder ich muss eine Willensorientierung rein subjektiver Art durchführen. Aber dann habe ich die Schwierigkeit (und das wäre meine Frage), dass ich in eine Extremsituation gerate, von der wir alle hoffen, dass das durch Gespräch und so nicht stattfindet. Aber das ist argumentationslogisch nicht entscheidend; sondern argumentationslogisch muss ich auch mit einer Situation, mit einem Hard Case zurechtkommen, wo ich nicht darüberkomme. Oder ich muss in diesem Hard Case sagen, ich muss mich dann auf den Willen stützen und habe kein Überwindungskriterium. Insofern finde ich das Beispiel schon ein gutes Prüfkriterium für diese Definition, wenn man jetzt das rein Psychologische einmal weglässt.

### **Prof. Dr. Ina Wagner**

Ich möchte noch eine Perspektive zu dieser spannenden Diskussion hinzufügen oder diese Perspektive expliziter machen. Ich hab spontan als Mutter gedacht, dass ich meinen Kindern nie erlaubt hätte, kein Abitur zu machen. Man muss sich auch fragen: Aus welchen Motiven agieren wir als Eltern? Wir haben schon sehr starke Zukunftsvorstellungen für unsere Kinder, und da muss man zwischen diesen verschiedenen Beispielen, die gebracht wurden, differenzieren: Bei dem Beispiel mit der Leukämie geht es um Leben und Tod. Ist man als Eltern überhaupt imstande, den möglichen Tod seines Kindes zu akzeptieren? Das macht natürlich so eine Entscheidung unglaublich schwierig.

Mit der Schule ist das etwas anderes. Das Stichwort offene Zukunft macht aus dieser Per-

spektive Sinn. Aber vielleicht wollen Kinder etwas anderes und stellen sich etwas anderes unter ihrer Zukunft vor. Da müssen wir sehr vorsichtig sein.

Zum dritten Beispiel: Ich denke, es ist wichtig, dass Kinder lernen, dass Eltern andere Werte und andere Präferenzen haben, und dass sie diese anderen Werte und Präferenzen bei bestimmten Entscheidungen zu akzeptieren haben. Frau Wiesemann hat einige Male darauf verwiesen, wie wichtig das Erziehungsumfeld ist und wie wichtig es ist, einen Prozess einzugehen und dass das nicht nur eine Momentaufnahme sein kann. Aber auch Fragen wie: Was wollen wir als Eltern? Was stellen wir uns vor? Was halten wir aus und was halten wir nicht aus? sind wichtig mit zu bedenken.

### **Claudia Wiesemann**

Danke, Peter, dass du das Problem, das wir hier verhandeln, noch einmal so zugeschräfft hast. Ich möchte das, was du gesagt hast, in Frage stellen, um meine Position noch schärfer herauszuarbeiten. Es ist richtig, dass wir auch so etwas wie Ex-ante-Kriterien brauchen. Das ist eine gute Formulierung, die ich gern aufgreife und versuche, weiter zu präzisieren. Wir brauchen Ex-ante-Kriterien im Sinne von: Wie bereite ich mich auf solche Situationen vor, was für grundsätzliche Vorgehensweisen denke ich mir? Wann habe ich eine Vorstellung, dass ich mein Kind wirklich ernst nehmen sollte? Wann kann ich mit einer größeren Leichtigkeit über etwas hinweggehen, was hier geäußert wurde? Sonst ist ja der Alltag gar nicht praktikabel, wenn man das nicht zur Verfügung hat.

Aber ich möchte widersprechen, dass es die Schwere, das Ausmaß der Entscheidung aus der Perspektive der Erwachsenen ist, die dieses Ex-ante-Kriterium ist. Meines Erachtens ist das wichtigere Ex-ante-Kriterium: Ist es etwas, was sich am Körper des Kindes vollzieht oder nicht? Wenn ich im Supermarkt stehe und das Kind unbedingt will, dass ich jetzt diese Smarties-

Dose kaufe, dann sage ich: „Das mache ich nicht, denn das ist mein Geld, und was mit meinem Geld geschieht, entscheide ich, und wenn du ein eigenes Geld hast, entscheidest du, was du damit machst.“ Aber die Frage ist, jetzt vereinfacht gesagt [Zuruf: Das glauben die Kinder nicht] – das glauben manche Kinder nicht, das mag sein. Aber es ist ein Unterschied, ob ich etwas mit meinem Körper, meinem Einkommen und so weiter machen muss oder ob es sich am Körper des Kindes vollzieht, also sprich: „Du ziehst immer diese Schuhe an“, ich bringe wirklich nur triviale Beispiele, „du isst immer deinen Teller leer“. Das sind Eingriffe, die sich am Körper des Kindes vollziehen, und die sind trivial unter Umständen, wenn einfach nur jeden Tag gesagt wird: „Du isst deinen Teller leer.“ Trotzdem betreffen sie etwas, was das Kind selbst ausmacht. Ich will nicht damit sagen, dass das sofort die Würde des Kindes beeinträchtigt. Ich will damit nur sagen, dass wir hier in jenen Nahbereich kommen, wo wir anfangen müssen, auf die Würde des Kindes zu achten. Das ist das entscheidende Kriterium für mich, und das kann bei einer lebensrettenden Maßnahme wichtig sein, aber auch bei so trivialen Dingen wie: Was zieht das Kind an?

### **Dr. Ruth Baumann-Hölzle**

Ich möchte anschließen an Ihre Ausführungen, weil ich denke, dass es um einen grundsätzlichen Haltungswechsel auch im Sinne der Tugendethik dem Kind gegenüber geht, in dem Sinne, dass das Handeln auch wirklich dem Kind gegenüber verantwortet werden muss, in ganz anderer Art und Weise, als wenn ich gleichsam vom Kindeswohl spreche und dem Kind einen Autonomie- und Würdeanspruch zubillige.

Wir haben am Kinderspital Zürich in Aufnahme dieses Dilemmas auch in der Ethik-Charta Kriterien formuliert vor dem Hintergrund der Eingriffstiefe, dass wir gesagt haben, dass in Situationen, die wirklich irreversible Schädigungen her-

vorrufen und bei denen das Kind gleichsam eine hohe Chance hat, zu überleben, auch gegen seinen expliziten Willen gehandelt wird, während in allen offenen Situationen, vor allem aber in palliativen Situationen der Kindeswille immer Priorität gegenüber den Eltern haben soll. Denn gerade in Anbetracht des unglaublichen Könnens auch der pädiatrischen Medizin sehen wir, dass die Verbindung der Eltern zum einen mit ihrem Nichtloslassenkönnen des Kindes und zum anderen mit dem Forschungswillen der Mediziner unter Umständen schnell zu einer unheiligen Allianz werden kann, und diese braucht eine gewisse Bremse insofern, dass das Kind wirklich Nein sagen kann, ich habe die Erfahrung gemacht, ich möchte nicht mehr. Das sollte anschließen an konkrete Verfahren, dass es ausgeschöpft ist auch in Bezug auf das Kind, hat man wirklich seinen Willen respektiert.

Wir sind davon ausgegangen: Je älter das Kind, umso urteilsfähiger. In der Krise der Pubertät sehen wir aber im Moment die größten Schwierigkeiten, weil sich dort die Kinder manchmal aus weniger rationalen Gründen bestimmten Maßnahmen verweigern, zum Beispiel bei der Verbrennung, wo man eine hohe Chance hat und sehr gute Aussichten in Bezug auf den Outcome; gerade dort verweigern sich die Kinder und Jugendlichen in der Pubertät unter Umständen sehr stark.

Dieser Paradigmenwechsel in der Haltung dem Kind gegenüber – nicht einfach über es verfügen zu können – führt zu einer ganz anderen Kultur in den Häusern. Hieran müssen wir arbeiten, dass auch das kleine Kind auf dem Notfall oder wenn es geimpft werden muss, nicht einfach übergangen wird, sondern dass man ausschöpfen muss, um seine Zustimmung oder Einwilligung zu bekommen. Das verändert eine ganze Hauskultur, und insofern ist das sehr wichtig.

Ich möchte noch einen Punkt kritisch anmerken, und zwar die Bindung der Menschenwürde an

die Selbstachtung. Das ist eine Fähigkeit, und sobald Menschen, die nicht zur Selbstachtung fähig sind, den Würdeanspruch verlieren, kann es heikel werden. Da haben wir in der Schweiz auch Erfahrungen mit Richtlinien gemacht. Das ist meine Frage an Sie. Ich finde es bedenkenswert und fraglich, wenn diese Bindung vorhanden ist.

### **Otfried Höffe**

Frau Tag, Sie haben das Wort und dürfen es als Referentin nutzen, um ein Schlusswort zu sprechen.

### **Brigitte Tag**

Die Diskussion ist extrem spannend und zeigt tatsächlich den Paradigmenwechsel, dem wir unterliegen und dem wir offen entgegentreten sollten und müssen. Ich danke für die spannenden Ausführungen. Man muss das Kind in einem anderen Lichte betrachten, als wir es die Jahre zuvor getan haben. Gleichzeitig möchte ich aber gern zum Schluss darauf hinweisen, dass wir viele Situationen haben, in denen wir den Kindeswillen nicht nachvollziehen können oder er einfach nicht vorhanden ist. Das ist genau das Vakuum, in dem wir dann nach dem Kindeswohl – wie auch immer dieses dann zu bezeichnen ist – ohne den Kindeswillen agieren müssen. Natürlich sind die Strukturen vorhanden, die später auch für den Kindeswillen von Bedeutung sind, denn der Kindeswille bildet sich ja nicht einfach irgendwie, sondern auf der Grundlage der kulturellen Herkunft. Ich komme jetzt wieder auf den Bereich im Hinblick auf die Familie und die Tradition.

Für mich wäre es schön, wenn wir die Diskussion fortsetzen würden und schauen: Was sind die maßgebenden Kriterien, wenn wir den Kindeswillen noch nicht haben? Denn das sind ja die Kriterien, die nachher unter Umständen im Spannungsfeld zum geäußerten Kindeswillen stehen. Wir sollten auch schauen: Wie werden wir der Gesamtsituation gerecht? Also nicht nur

das Kind in seinem Lebensentwicklungsabschnitt, sondern auch das Kind in seinem Familienkontext. Ich glaube, dass das eine Diskussion ist, die uns noch lange beschäftigen wird.

### **Otfried Höffe**

Frau Wiesemann, ein konzises Schlusswort?

### **Claudia Wiesemann**

Sie haben recht, Frau Tag, tatsächlich gibt es noch eine Reihe von Situationen, die, ohne den Kindeswillen zu kennen, noch genug Fragen aufwerfen.

Frau Baumann-Hölzle, ich fand es sehr schön, dass Sie sagten, es kommt zu einer anderen Kultur in den Häusern. Das ist auch genau mein Wunsch, das mitzutragen. Es entsteht jetzt schon an vielen Kinderkliniken. Wir waren verblüfft von dem Ausmaß an Problembewusstsein unter den von uns befragten Kinderärztinnen und Kinderärzten für diese Thematik. Wenn diese Kultur selbstverständlich Fuß gefasst hat, werden wir vermutlich nur noch ganz selten in solch extreme Konfliktsituationen hineinkommen, denn dann ist von vornherein ein solches Verhältnis zu den Kindern aufgebaut, dass immer ein Ausweg aus solchen Konfliktsituationen gefunden wird, wo es tatsächlich um das Leben des Kindes geht. Das wünsche ich mir. Ich möchte nicht für eine abgehobene Ethik argumentieren, die einfach der Theorie nach sagt: Wenn A, dann B. Das ist ganz klar eine prozesshafte Ethik, und diese setzt voraus, dass sich das Verhältnis zwischen Menschen ändert, und in diesem Fall ist der wichtige Aspekt für die Menschenwürde die Selbstachtung. Damit will ich nicht gesagt haben, dass das der einzige ist, der Menschenwürde generiert.

### **Otfried Höffe**

Die Diskussion war spannend, unter anderem wegen der beiden schönen Einführungsreferate. Wir können mitnehmen: Wir brauchen eine neue Sensibilität, eine neue Kultur in den Häusern. Wir brauchen nicht unbedingt einen Paradig-

menwechsel; das klingt immer so schön, ist aber vielleicht überzogen. Wir sollten nicht vergessen, dass es eine Intention der Pädagogik spätestens seit der Aufklärung ist, seit Pestalozzi, Rousseau, Kant und vielen anderen, dass das eventuell erst an einigen Stellen passiert ist. Die Aufgabe bleibt, dass das, was wir für richtig finden, sich nicht nur in einigen Bereichen unserer Bevölkerung, sondern mehr und mehr ausbreitet. Eventuell ist das sogar die Hauptaufgabe, Gedanken, die wir im Prinzip schon immer anerkannt haben. Das Kind als Objekt haben wir doch nie genommen, weder in unseren Familien, und selbst wenn wir das etwas idealisieren, diese Züchtungstheorie – ich bin da ein bisschen skeptisch. Dass man sich selber seinen Haselnussstock schneiden muss, um sich damit verdreschen zu lassen, fand ich nicht gerade idealisierungsfähig, auch wenn andere Züchtungsmaßnahmen das vielleicht anders sehen. Aber ich will nur das eine sagen: Wir brauchen diese neue Kultur in den Häusern – aber so neu, wie wir es manchmal glauben, ist sie auch wieder nicht. Vielen Dank, jetzt haben Sie das Recht auf eine Pause.

## II. Impftematik

### Prof. Dr. h. c. Dr. Peter Kampits

Ich darf Sie herzlich zum zweiten Teil unseres heutigen Vormittags begrüßen. Mein Name ist Peter Kampits, ich bin emeritierter Professor für Philosophie der Universität Wien, derzeit Professor für Ethik in der Medizin an der Donau-Universität Krems und stellvertretender Vorsitzender der österreichischen Bioethik-Kommission.

Wir haben jetzt ein Thema vor uns, das auf den ersten Blick nicht unmittelbar mit der vorhin diskutierten Problematik zusammenzuhängen scheint, bei dem es aber sehr wohl einige Anknüpfungspunkte gibt. Es wird wiederum um das Kindeswohl gehen, um die Problematik Eltern –

Kind, um die Problematik der ethischen Implikationen des Impfens und um das Problem Impfrecht oder Recht auf Gesundheit gegenüber einer Verpflichtung zum Impfen.

Ich darf als erste Rednerin Frau Dr. Fischer willkommen heißen, sie ist Master of Public Health.

### Die ethischen Grundlagen des Impfens

#### Dr. med. Christiane Fischer - Mitglied des Deutschen Ethikrates

(Folie 1)

Guten Tag. Ich denke, wir werden eine spannende Diskussion zum Thema Impfrecht und/oder Impfpflicht bekommen. Darauf möchte ich heute abheben, nicht auf die Impfgegnerschaft, weil das zwar in den Medien viel diskutiert wird, aber ein ethisch irrelevantes Problem ist.

(Folie 2)

Ich möchte zunächst auf die deutsche Regelung eingehen. In Deutschland besteht grundsätzlich keine Impfpflicht. Impfungen werden „öffentlich empfohlen“. Das heißt, dass Ärzte und Ärztinnen angeraten sind, die öffentlich empfohlenen Impfungen durchzuführen. Es obliegt aber der Freiheit der Eltern bzw. Patienten und Patientinnen, ob sie diese Empfehlung annehmen.

Die Ständige Impfkommission, die STIKO, spricht die Empfehlungen aus. Sie werden einmal jährlich im Epidemiologischen Bulletin und auf den Internetseiten des Robert-Koch-Instituts [RKI] veröffentlicht. Auf der letzten Seite werden die für Deutschland empfohlenen Impfungen zusammengefasst. Die Versorgung bei Impfschäden für öffentlich empfohlene Impfungen wird durch die Bundesländer sichergestellt.

Das ist etwas, worauf Impfgegner gerne abheben. Impfschäden kommen vor, das ist unstrittig, aber sie sind sehr selten.

Impfungen sind nicht nur für Kinder da. Es gibt Standard-, Auffrisch-Indikationsimpfungen; das



erhöhte berufliche Risiko betrifft Erwachsene, es gibt Impfungen bei Reisen, postexpositionelle Prophylaxe und Riegelungsimpfungen.

(Folie 3)

Was ist die ethische Rechtfertigung für Impfungen? Das ist einmal der individuelle Schutz vor einer bestimmten Krankheit. Zum Beispiel wird die Tuberkulose-Impfung für Menschen empfohlen, die nach Indien reisen und dort in ländlichen Regionen unterwegs sind, wo die neue Tuberkulose-Impfung nicht zur Verfügung steht.

Der zweite Aspekt ist Public Health. Das gilt für Krankheitserreger, die von Mensch zu Mensch übertragbar sind, und nur für die. Wir werden Tetanus nie ausrotten, weil es nicht von Mensch zu Mensch übertragbar ist. Wir können aber Krankheiten wie Masern ausrotten. Pocken wurden 1979 ausgerottet; dafür bestand sogar eine Impfpflicht. Das Ziel ist, diese Krankheiten regional zu eliminieren oder, wie im Falle von Pocken, sogar weltweit auszurotten.

Eine besondere Impfung sind die sogenannten altruistischen Impfungen. Sie betreffen nur den Aspekt Public Health, also die öffentliche Gesundheit. Es sind einige altruistische Impfungen in der Pipeline, zum Beispiel für Malaria. Sie wirken nicht auf das Individuum, sondern nur, indem sie die Moskito umbringen und dadurch die Infektionskette unterbrechen. Der gestochene Mensch kann aber dennoch krank werden.

Es gibt also Krankheiten, die von Mensch zu Mensch übertragbar sind. Bei denen kann eine sogenannte Herdenimmunität entstehen, ein wunderbarer Ausdruck.

(Folie 4)

Die Herdenimmunität funktioniert so: Wenn wir hier alle krank sind und alle im Durchschnitt eine Person anstecken, dann bleibt die Krankheit in dem Maße, wie sie ist. Wenn fünf Leute krank sind und fünf Leute anstecken, dann bleibt sie endemisch. Wenn fünf Leute krank sind und zehn Leute anstecken und die wiederum zwanzig,

dann wird sie epidemisch, verbreitet sich also immer mehr. Wenn fünf Leute krank sind, aber nur einen anstecken, dann stirbt sie irgendwann aus.

So berechnet sich die sogenannte Immunisierungsschwelle, das heißt: Wie viel Prozent der Bevölkerung muss ich impfen, damit die Krankheit nicht mehr auftritt? Bei Masern sind das 95 Prozent. Das kommt darauf an, wie effektiv die Impfung ist. Wenn ich tausend Leute impfe, wie viel Prozent sind geimpft? Das ist sehr unterschiedlich. Bei Tetanus ist es sehr hoch, bei Masern nicht ganz so hoch – deswegen ist es so schwer, die Herdenimmunität zu erreichen –, bei Influenza niedrig, ca. 70 Prozent. Da werde ich nie eine Herdenimmunität erreichen.

(Folie 5)

Danach richtet sich meines Erachtens, wie ich Impfungen ethisch bewerte. Wir haben zum einen die Vaccine Efficacy im Labor oder Vaccine Effectiveness in der Realität. Dann gibt es die Number to treat: Wie viele Menschen muss ich impfen, um einen Krankheitsfall und/oder einen Todesfall zu verhindern.

Außerdem gibt es die Number to harm: Wie viele Menschen muss ich impfen, bis ein Impfschaden auftritt? Und dann kommt noch die Frage der Kausalität: Welchen Anteil hat die Impfung an der Senkung der Morbidität und/oder Mortalität?

Der berühmte Graf von McCohen [?] hat gezeigt, dass im 19. Jahrhundert die Sterblichkeit an Tuberkulose massiv sank, bevor eine Impfung und bevor Medikamente auf den Markt kamen. Das heißt nicht, dass Impfungen oder Medikamente unwirksam sind, sondern nur, dass es auch andere Gründe gibt, warum die Sterblichkeit an einer Krankheit sinken kann; im Falle von Tuberkulose, einer Armutskrankheit, war und ist das so.

Eine Frage zur ethischen Bewertung von Impfungen ist: Kann die Erkrankung in der Bevölke-

rung durch Erreichen einer Herdenimmunität regional eliminiert oder weltweit ausgerottet werden? Ist das möglich? Ist die Vaccine Efficacy hoch genug, ist die Krankheit von Mensch von Mensch übertragbar?

Die letzte Frage, die Pharmakoökonomie, die Kosteneffektivität: Wie ist der Preis der Impfung im Vergleich zum Nutzen für den Einzelnen, die Einzelne, oder die Bevölkerung?

Wir kommen also wiederum dahin: Public Health, individueller Schutz.

(Folie 6)

Hier kommen wir zum ethischen Dilemma, das Impfungen generell haben: Auf der einen Seite gibt es das kollektive Interesse des Gesundheitssystems (bei den Krankheiten, die regional eliminiert und weltweit ausgerottet werden können, oder bei den Krankheiten, die sonst sehr hohe Behandlungskosten hervorrufen), und auf der anderen Seite steht das individuelle Recht des Einzelnen auf freie Entscheidung.

Das ist das ethische Dilemma, das in der Impfdebatte immer wieder zum Tragen kommt. Die Impfgegner sagen: Die Nebenwirkungen sind sehr häufig, daher sollte man nie impfen. Die anderen sagen: Wenn ihr euer Kind nicht impft, fällt es tot um. Nun, die meisten Kinder fallen weder tot um, wenn man sie impft, noch wenn man sie nicht impft. Das ist einfach die Realität in der Medizin, damit muss man leben. Dennoch sind Impfungen vom Public-Health-Standpunkt aus betrachtet eine äußerst sinnvolle, kosteneffektive Methode, wenn sie diesen ethischen Kriterien standhalten.

(Folie 7)

Worauf begründen wir Impfungen? Von der UN-Konvention haben wir alle gehört. Ein sehr wichtiger Aspekt ist das Menschenrecht auf den höchstmöglichen Gesundheitszustand. Das schließt laut der universellen Erklärung der Menschenrechte und dem Artikel 12 und 15 des Paktes über wirtschaftliche, soziale und kulturel-

le Rechte den Zugang zu unentbehrlichen Medikamenten, und dazu zählen auch Impfungen, sowie zu Forschungsergebnissen ein.

(Folie 8)

Zum Impfrecht. Der Zugang und die Verfügbarkeit von Impfungen sind momentan nur eingeschränkt gesichert, so steht es immer wieder in wissenschaftlichen Zeitschriften. Bei der Masern-, Mumps-, Röteln- und Varizellen-Impfung kommt es durch Monopolisierung zunehmend zu Lieferengpässen. Das ist tatsächlich ein Grund, auch bei Impfmotivation und hohem Impfwillen, dass wir die Herdenimmunität nicht erreichen. Da ist ein großes ethisches Problem, weil dadurch selbst mit dem Willen zum Impfen die Bevölkerung nicht geschützt werden kann. Es kommt aus Sicht der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin zu bedenklicher Priorisierung. Dieses Problem tritt zunehmend im Laufe der letzten Jahre auf.

(Folie 9)

Dazu kommt die Frage der Impfpflicht. Eine Impfpflicht hat für mich dieselbe Kategorie wie eine Zwangsbehandlung zum Beispiel bei der Tuberkulose. Diese gibt es in Deutschland. Sie geschieht zum Wohle der Bevölkerung, eben um die Herdenimmunität zu erreichen, um die Krankheit regional zu eliminieren oder sogar weltweit auszurotten.

Ist ethisch gesehen eine Impfpflicht zu rechtfertigen? Meines Erachtens wäre sie nur in äußersten Notfällen zu rechtfertigen, zum Beispiel wenn die Influenza mit sehr hoher Mortalität aufkäme. Unter der momentanen Gefährdungssituation ergibt sich meines Erachtens aus ethischer Perspektive eindeutig ein Impfrecht, und damit auch die Motivation der STIKO und anderer, zu Impfungen zu motivieren, aber keine Impfpflicht. Diese würde ich in der momentanen Situation ablehnen, aber im Einzelfall, wie es die Gesetzeslage auch hergibt, durchaus anwenden.

(Folie 10)

Hier ist Edward Jenner, der Vater der aktiven Immunisierung, als Abschluss. Vielen Dank.

### **Peter Kampits**

Ich möchte Christiane Druml vorstellen, sie ist Vorsitzende bzw. Präsidentin der österreichischen Bioethikkommission und Vizerektorin an der Medizinischen Universität in Wien.

## **Das Recht auf Gesundheit – Impfen und Ethik**

### **Dr. Christiane Druml - Präsidentin der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (AT)**

(Folie 1-3)

Sehr geehrte Damen und Herren, ich möchte das Thema Impfen und Ethik am Beispiel der derzeitigen Masernepidemie, die vor allem auch in Deutschland, Österreich und der Schweiz existiert, besprechen.

(Folie 4)

Beginnen möchte ich mit einer deutschen Untersuchung zur Meinung der Eltern in einer Stichprobe von 3.002 Befragten in Bezug auf die Auswirkungen durchlebter Kinderkrankheiten. Die Frage war: Glauben Sie, dass es gut für die Entwicklung Ihres Kindes ist, wenn es die eine oder andere „Kinderkrankheit“ durchmacht?

Sie sehen, Rot steht für „gut für die Entwicklung“. Das ist praktisch kaum unterschiedlich in Bezug auf die Regionen, in Bezug auf die Einstellung zum Impfen schlechthin oder nicht und praktisch kaum unterschiedlich in Bezug auf die Bildungssituation der Eltern.

Zu Beginn möchte ich einen Fall anbringen, der mich überhaupt zu diesem Thema gebracht hat. Ich rede seit ein paar Jahren gerne über dieses Thema, seit ich für das Europäische Forum Alpbach einmal eine Keynote zu diesem Thema bei den Gesundheitsgesprächen hatte und mich erstmals damit beschäftigt habe.

Als ich einmal mit meinen Kindern in den Park ging, traf ich dort eine Mutter – intellektuelle Frau, Rechtsanwältin, gute Familie – mit einem rotgesichtigen kleinen Mädchen in der Sandkiste. Auf meine Frage: „Was hat Ihre Tochter?“ sagte sie: „Sie hat die Masern und es ist gut, dass sie jetzt eine Persönlichkeitsentwicklung durchmacht und allen anderen Kindern hier am Spielplatz die Wohltat gibt, auch diese Persönlichkeitsentwicklung durchzumachen.“ Das ist kein Scherz, das ist eine wahre Begebenheit. Wie man sieht, hätte man diese Umfrage wahrscheinlich genauso in Österreich und in der Schweiz durchführen können; das ist keine Einzelmeinung.

(Folie 5)

Masern sind keine harmlose Kinderkrankheit und auch keine harmlose Erwachsenenkrankheit. Die Komplikationsrate liegt bei 20 Prozent, die Komplikationen gehen bis zu Pneumonie und Enzephalitis. Es gibt eine relativ hohe Zahl, auf jeden Fall eine zu hohe Zahl einer subakuten sklerosierenden Panenzephalitis, die zu einer Demenz und zum Tod dieser Kinder führt. Das heißt, wir haben es hier mit einer schweren Erkrankung zu tun.

(Folie 6)

WHO hatte als Ziel die Ausrottung der Masern. Es wurde ja vorher schon berichtet, wie Ausrottung überhaupt möglich sein kann, das war für 2010 geplant, das wurde damals verschoben auf 2015, schauen wir mal.

(Folie 7)

Hier sieht man sehr gut, was Impfung bewirken kann. Das sind Daten von Februar 2014 in Bezug auf die Reduktion der weltweiten Zahl der Todesopfer. Sie sehen, welche Zahlen von 1980 bis jetzt vorhanden waren, wie die Zahlen heruntergegangen sind, aber 122.000 sind immer noch zu viele.

(Folie 8)

„Masern ist infektiös“ – das haben wir jetzt auch von diesem Kreuzfahrtschiff gehört. Hier sind 40 Leute der Crew erkrankt und haben die Krankheit gut verbreitet.

(Folie 9)

Mit Worten wie: „Nun wüten die Masern“ und „sie treiben ihr Unwesen“ wird der Ernsthaftigkeit der Situation nicht Rechnung getragen.

(Folie 10)

Nochmals: Masern sind keine harmlose Erkrankung. Eltern, die ihre Kinder ohne gewichtigen medizinischen Grund nicht gegen Masern impfen lassen, müssen sich im Klaren sein, dass das Folgen haben kann: einerseits die Komplikation, andererseits – und das ist das Interessante an dieser Situation – für eine ethische Diskussion. Das Kind kann andere Personen anstecken, und zwar solche, die noch nicht geimpft werden können, wie neugeborene oder immundefiziente Kinder. All das kann durch eine Impfung verhindert werden.

(Folie 11)

Ein irgendwie spannender Aspekt ist, dass die Musketiere eine gute Werbung für eine Impfung wären: Einer für alle und alle für einen. Durch eine hohe Durchimpfungsrate werden auch die geschützt, die nicht geimpft werden können. Das heißt einer für alle und alle auch für den einen.

(Folie 11)

Die Herdenimmunität wurde schon angesprochen. Die Durchimpfungsrate muss eine gewisse Höhe erreichen, damit auch der Schutz für diejenigen, die nicht geimpft werden können, wirksam sein kann.

(Folie 12)

Wer ist besonders betroffen? Natürlich ungeimpfte Kinder, die noch nicht geimpft werden können, immundefiziente Personen und die Minderheiten ohne Krankenversicherung. Eine

der vor ein paar Jahren grassierenden Masern-epidemien hat vor allem in der Roma-Bevölkerung in Bulgarien viele Todesopfer gefordert, denn durch die Reisetätigkeit der Maserträger ist diese Erkrankung nach Bulgarien gekommen. Dort gab es, glaube ich, 24 Todesfälle in der Roma-Bevölkerung durch Masern.

(Folie 14)

Wie steht es jetzt mit der Impfung? Lassen Eltern ihre Kinder impfen? Entspricht die Bereitschaft eben auch dem Kindeswohl, von dem wir ja heute schon viel gehört haben? Darüber hinaus ist zu hinterfragen, welche Rolle die Gesellschaft oder der Staat hat. Wie kann er eingreifen oder welche Incentives kann er machen? Und welche Rolle spielen die Medien bei diesem Thema?

(Folie 15)

Hier gibt es einen grundsätzlichen Konflikt zwischen der Autonomie der Eltern, ihr Kind nach ihren Vorstellungen zu erziehen, und dem Kindeswohl (medizinische Grundversorgung); zwischen der privaten Autonomie der Eltern (denn hier kann das Kind noch keine Stellungnahme dazu abgeben, weil bei Masern die Kinder im ersten Lebensjahr geimpft werden), und dem öffentlichen Wohl (Herdenimmunität). Der Staat geht in Form eines Social Contract, den er mit den Eltern geschlossen hat, davon aus, dass diese Dinge bestmöglich abgedeckt werden.

(Folie 16)

Dann haben wir jenseits der Situation der Kinder die Personen, die in Gesundheitsberufen arbeiten und die natürlich auch eine Pflicht für einen adäquaten Schutz haben. Niemand geht ins Krankenhaus, um sich dort mit einer potenziell tödlichen Erkrankung anzustecken.

Was ist in dieser Hinsicht die Aufgabe des Staates?

(Folie 17)

Zurück zu den Kindern. Um hier Hans Jonas aus dem *Prinzip Verantwortung* zu zitieren:

„Kinder sind das archetypische Paradigma der Verantwortung: Die Pflicht zur Behütung und Versorgung ist derart selbstverständlich und evident, dass sie gar nicht bestritten werden kann.“

Sprich: Gesundheitliche Grundversorgung für die Kinder.

(Folie 18, 19)

Auf die Grundrechte möchte ich nicht mehr detailliert eingehen, das haben wir heute schon genügend diskutiert. Jedenfalls würde ich nach wie vor den Fokus auf die gesundheitliche Grundversorgung des Kindes legen, was eben die Impfung an Kindern betrifft.

(Folie 20)

Ein Fall, der schon angesprochen wurde (die Zeugen Jehovas), betrifft den Arzt, der eigentlich eine Garantenstellung für das Kind hat und auch die Eltern adäquat beraten müsste, damit die Eltern diese Entscheidung treffen können. Zumindest sollte das Kind das Recht haben, dass die Ärzte nicht auch noch dagegen sind (was immer wieder vorkommt), sondern auch in dieser Hinsicht für das Kind denken.

(Folie 21)

Was ist das Problem, das wir in unserer Gesellschaft heute haben? Einerseits ist die Angst vor den Nebenwirkungen, die durchaus auftreten können, größer als die Angst vor der Erkrankung selbst. Letztens habe ich den interessanten Spruch gehört: If you don't like the vaccination, try the disease. Das könnte man hier auch sagen, aber die Erkrankungen sind durch ihre zunehmende Eindämmung in den letzten Jahren immer unbekannter und unsichtbarer geworden.

Außerdem haben wir eine Biowelle, vor allem bei Intellektuellere, bei Wohlhabenderen, die ihre Kinder nicht impfen lassen wollen, weil sie denken, dass die Krankheit durchgemacht werden soll. Das kulminiert in starken Überzeugungen gleichsam religiöser Natur nach dem Motto: Krankheiten stärken unsere Persönlichkeit.

(Folie 22)

In einem den Impfungen gewidmeten Heft des *Lancet* wurde es sehr gut gesagt: Wir erwarten eine umfassende medizinische Betreuung auf höchstem Niveau, aber diese Leidenschaft fehlt uns beim Zugang zu Impfungen.

(Folie 23)

Jetzt stellt sich die Frage: Wie können wir agieren? Was können wir auch als eine Bioethikkommission empfehlen? Können wir eine gesetzliche Impfpflicht rechtfertigen? Welche Prinzipien müssten dazu vorhanden sein?

Wenn wir nach dem Benefizienzprinzip gehen (Impfungen vermeiden Krankheiten und Tod): Ist eine Durchimpfungsrate damit erreichbar?

Das Prinzip des Nichtschadens (Intervention vermeidet erheblichen Schaden auch an Dritten): Die Nebenwirkungen sind gering und die Effizienz hoch.

Nach dem Prinzip der Gerechtigkeit sollen alle, auch die vulnerablen Gruppen (die Neugeborenen, die nicht krankenversicherten Ungeimpften) gleichermaßen von dem Fortschritt profitieren können, den die Impfungen gebracht haben.

(Folie 24)

Die USA haben in gewisser Weise eine Art Impfwang: Alle, die in die Schule, aufs College oder in die Universität gehen, müssen geimpft sein. Wenn sie nicht geimpft sind, müssen sie eine gewisse Prozedur durchmachen. Ausnahmen sind aus gewissen, je nach Bundesstaat einzeln organisierten Gründen möglich: aus medizinischen, religiösen und seit kürzerer Zeit auch *philosophical* Gründen des *personal belief*. Aber die Hürde für diese Ausnahmen ist hoch: Es muss eine wirkliche Aufklärung durchgeführt werden und ein *informed consent*, und das muss jährlich notariell beglaubigt werden. Ansonsten können diese Kinder und jungen Erwachsenen nicht in die Schule oder Universität gehen.

(Folie 25)

Wenn man diese Situation in Amerika kennt und sich hier die Masernelimination in den Jahren 1980 bis 2009 anschaut, sieht man, dass ungefähr im Jahr 1999, 2000 die endemische Übertragung unterbrochen wurde, eben durch diese Maßnahmen.

(Folie 26, 27)

Es gibt Literatur zuhauf über Ethik und Impfen. Hier zum Beispiel ist eine Website von Arthur Caplan, der jetzt in New York lehrt, Vaccine-Ethics, wo es zu jedem Thema Informationen und ethische Diskussionen gibt.

(Folie 28)

Kindeswohl, ärztliche Grundversorgung – darauf brauche ich heute nicht näher einzugehen.

(Folie 29)

Meine Conclusio wäre: Zwang sollte nicht die erste Wahl sein. Freiwilligkeit ist auf jeden Fall bei all diesen Dingen anzustreben. Aber es ist eine staatliche Aufgabe, verstärkt die Bevölkerung darauf hinzuweisen und aufzuklären, was das Für und Wider dieser Situation ist. Beispiele aus Ländern wie zum Beispiel Finnland, wo die Durchimpfungsrate sehr hoch ist, sollten ernst genommen werden. Außerdem sollte es Anreizsysteme für die Freiwilligkeit geben, aber auch Anreizsysteme für die niedergelassenen Ärzte und Kinderärzte.

(Folie 30, 31)

Wir haben hier zurzeit im Gesundheitsministerium eine Kampagne, die diese Impfmüdigkeit in Bezug auf die Masern bekämpft. Auch die Tageszeitung *Der Standard* hat mit einem speziell gemaserten Heft daran mitgewirkt. Wir brauchen eine breite Unterstützung, und das ist durchaus auch ein Thema für Bioethikkommissionen. Wir können ja nichts anderes tun, als die Möglichkeiten und Bedürfnisse aufzuzeigen und insofern auch die Entscheidungen der Menschen zu unterstützen.

(Folie 32)

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

### **Peter Kampits**

Herzlichen Dank, das hat genug Stoff für eine Diskussion gegeben. Als Nächste darf ich Frau Maya Shaha, Mitglied der schweizerischen Ethikkommission, ans Pult bitten.

### **Die ethischen Probleme in Bezug auf das Impfen: kein Anspruch auf Vollständigkeit**

#### **Dr. Maya Shaha - Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (CH)**

(Folie 1, 2)

Guten Tag, vielen Dank, dass ich hier diesen Vortrag halten darf. Ich bin im Gegensatz zu Frau Druml nicht mit diesem Thema vertraut gewesen, außer als Pflegefachperson im Sinne von: Soll ich mich jetzt impfen oder nicht? Deswegen habe ich mir gerne den Moment genommen, mich näher mit diesem Thema auseinanderzusetzen. Es gibt einiges an Wiederholungen, ich werde versuchen, sie zu überspringen.

(Folie 3)

Seit der Entwicklung der ersten Impfung gibt es Befürworter und Gegner, hohe Ziele für die Gesundheit des Einzelnen, aber auch hohe Ziele für die Gesundheit der Bevölkerung.

Damit möchte ich Sie nicht groß langweilen, aber was ich gelesen habe, ist, dass die Impfungen eingesetzt werden sollen, um entsprechende Krankheiten in ihrem Ausmaß zu vermindern oder ganz zu verhindern. Ein sehr löbliches Ziel, und man erhofft sich natürlich einen sehr großen medizinischen Fortschritt. Man denkt auch, dass wir in Zukunft fähig sein werden, weitere Krankheiten zu vermindern oder zu verhindern. Entsprechend ist man daran, weiter zu forschen.

(Folie 6)

Hier habe ich die Ziele aufgelistet, wie ich sie in der Literatur gefunden habe. Es ist eindeutig, dass das Augenmerk auf Public Health gelegt wird. Man möchte aber auch für den Einzelnen etwas Positives abgewinnen: Der Einzelne soll weniger krank sein und weniger Krankheitstage erleben. Wir gehen hier wieder auf eine Makroebene: Man möchte, dass er einsatzfähig ist, nicht so viel bei der Arbeit fehlt – ein wichtiger Anspruch in der heutigen Zeit – und nicht so viele Gesundheitsleistungen in Anspruch nimmt. Außerdem gibt es ein Problem mit Menschen, die ein reduziertes Immunsystem haben; diese möchte man besser schützen können.

(Folie 7)

Spannend fand ich, ist, dass WHO und UNICEF gemeinsam eine Global Immunization Vision and Strategy zwischen 2006 und 2015 verabschiedet haben, wo sie klare Ziele formuliert haben: Man möchte die Mortalität der Kinder unter fünf Jahren weltweit senken, und man möchte die Mortalität durch Masern senken. Es gibt auch einen Fokus darauf, dass man die Durchimpfungsraten weltweit von 72 auf 82 Prozent erhöhen konnte. Das ist sehr viel.

(Folie 8)

Als Wiederholung: Pocken wurden ausgeremert, das sieht man als großen Gewinn. Man hat auch vor, Masern und Polio so weit wie möglich auszumerzen. Hier gibt es aber eine politische Komponente (das wird immer wieder aufgeführt, Sie sehen hier die entsprechenden Referenzen), dass auch Konfliktherde dazu beitragen, dass solche Impfungen nicht durchgeführt werden können, obwohl man die besten Absichten hat. Vor zwei Wochen habe ich gelesen, dass in Afghanistan die Begleiter eines Impfteams umgebracht wurden; das Impftteam selbst ist anscheinend unbeschadet davongekommen, aber man will einfach nicht, dass diese Impfungen durchgeführt werden, weil sich gewisse Legenden darum ranken, warum das so ist.

Hib ist übrigens die Hämophilus-Influenza-B-Vaccination.

(Folie 9)

Es wurde auch gesagt, dass immerhin einige der Mitgliedstaaten der WHO eine hohe Durchimpfungsrate bei der Diphtherie-, Tetanus- und Pertussisimpfung erreicht haben (Sie sehen hier die Zahlen), aber trotzdem noch nicht alle Länder dazu bewogen werden konnten. Es gibt weltweit verschiedene Impfkampagnen im Sinne einer Prävention.

(Folie 10)

Hier sehen Sie aktuelle Fragen. Man möchte die Masern so weit wie möglich ausmerzen – wahrscheinlich, das habe ich in den Artikeln nicht richtig verstanden. Frau Fischer hat eben gesagt, das geht nicht. [Zuruf, unverständlich] Ah ja, dann habe ich es doch richtig im Kopf gehabt.

Vor allem hätte man gern eine höhere Durchimpfungsrate bezüglich der älteren Menschen, weil man ein großes Problem darin sieht, diese Leute vor weiteren Erkrankungen zu schützen.

Ein wichtiges Ziel ist auch, neue Epidemien und Pandemien zu verhindern. Die sind aus forschungstechnischen Gründen aber gar nicht so unbeliebt, weil man dabei auch gewisse Möglichkeiten der Verbreitung und was dann alles geschieht, genauer untersuchen kann.

(Folie 11)

Wenn in der Schweiz das Thema Impfungen aufkommt, gibt es immer einen Aufruhr. Was ich dann herausgefunden habe, hat mich etwas zum Schmunzeln gebracht. Der Konsumentenschutz (eine Organisation in der Schweiz, die sich stark für Konsumenten einsetzt) hat sich gesagt: Wir müssen unseren lieben Eltern etwas geben, damit sie, wenn sie diese schwierigen Fragen mit dem Kinderarzt diskutieren, etwas in den Händen haben, das es ihnen erlaubt, eine gute und für das Kind sinnvolle Entscheidung zu treffen. Herausgekommen ist eine Broschüre,

die wohl mit Unterstützung von medizinischen Fachpersonen – ich meine damit Ärzte – erstellt wurde, aber die zu einer wirklichen Kontroverse unter ärztlichen Fachpersonen im Bereich der Impfungen geführt hat. Das hat dann dazu geführt, dass der Bund sich gezwungen sah oder die Notwendigkeit sah, eine Impfkommision einzusetzen, die sogenannte EKIF [Eidgenössische Kommission für Impffragen]. Diese gibt es seit etwa 2005 und sie betreibt eine Informationspolitik mit sachkundigen Informationen. Die Stellungnahme der EKIF ist sehr ausführlich: Da wird gesagt, warum man welche Impfungen durchführen soll und warum nicht, und seither gibt es einen jährlichen Impfplan, der von der EKIF erstellt und verabschiedet wird und der jedes Mal von unserem Bundesamt für Gesundheit aufgeschaltet wird. Bezeichnenderweise hat es vor Kurzem – ich glaube, im letzten Jahr – eine neuerliche Diskussion gegeben in Bezug auf die Vernehmlassung des Pandemieplans, der jetzt verabschiedet wurde.

Diese Diskussion passiert vor allem bei uns in den Medien, und es gibt gewisse Exponenten, die vor allem auch die Fachpersonen im Gesundheitswesen angreifen, zumindest mich als Pflegefachperson. Wir werden angegriffen, weil wir uns zu wenig impfen und damit die Gefährdung anderer Menschen hinnehmen.

Das wird auch im neuen Impfplan angesprochen. Der letzte Impfplan wurde auch diesbezüglich diskutiert, weil man hier sah, dass man den Fachpersonen, vor allem der Pflege, nahelegt bzw. sie freundlich und klar auffordert, sich zu impfen, damit man die Gruppen, die vulnerabel sind, besser schützen kann.

(Folie 12)

Die Durchimpfungsraten sind ein großes Thema. Sie sehen hier relativ aktuelle Zahlen, soweit ich das beurteilen konnte. Ich möchte Sie nur darauf aufmerksam machen, Influenza, das sind Zahlen in diesem Bereich. Masern haben eine höhere Durchimpfungsrate, wie Frau Fi-

scher gesagt hat; auch bei Diphtherie, Tetanus und Pertussis gibt es höhere Durchimpfungsraten. Aber es sind nie 75 Prozent oder so ähnlich, sondern das liegt um die 50 Prozent oder 70 Prozent in den USA. Ganz klar: Die Pflegefachpersonen in der Schweiz – Asche auf mein Haupt – stehen wirklich sehr schwach da.

Das hier ist eine interessante Studie von Friedl et al. Sie haben in einem Kantonsspital im Aargau, das ich zufälligerweise kenne, eine Fünf-Jahres-Studie durchgeführt und versucht, mit Anreizsystemen und verschiedenen Kampagnen die Fachpersonen – Ärzte und Pflegenden – darauf hinzuweisen, dass sie sich bezüglich Influenza impfen. Die Ärzte sind irgendwo bei 30 Prozent gestartet, und nach der Impfkampagne ist die Durchimpfungsrate auf 62 Prozent gestiegen. Die Pflegenden sind irgendwo bei 15 Prozent gestartet, glaube ich. Sie sehen hier 16 Prozent, es ist keine große Änderung eingetroffen. Dazwischen ist noch die Schweinegrippe aufgetreten. Das hat dazu geführt, dass sich weitere 5 Prozent der Pflegenden veranlasst sahen, sich zu impfen, dieser Studie zufolge.

(Folie 13)

Hier habe ich die Vor- und Nachteile zusammengetragen. Sie sehen hier: weniger Arbeitsausfälle, weniger Kosten. Spannend fand ich, dass es keine Garantie dafür gibt, dass man, wenn man sich geimpft hat, selbst nicht krank wird, niemanden ansteckt und selbst keine schwierigen Komplikationen der Krankheit hat. Das ist nicht gegeben. Es gibt verschiedene Studien, auch US-amerikanische, die mit Vor- und Nacherhebungen mehr oder weniger klar nachgewiesen haben, dass offenbar das Risiko höher ist, Patienten anzustecken, wenn man nicht geimpft ist (das geht bis zu 60 Prozent), als wenn man geimpft ist. Das sind dramatische Zahlen, und daher ist es klar, dass dies immer ein Thema ist.



## (Folie 14)

Impfbarrieren – das war ein spannendes Thema. Es sind nicht nur die Eltern, die ihre Kinder nicht impfen wollen, sondern wir Fachpersonen sind mindestens genauso schuldig. Ich war wirklich schockiert, muss ich sagen, abgesehen davon, dass sich die Pflege nicht oder nur kaum impft. Es gibt Studien, die zeigen, dass sich auch Kinderärzte nicht ganz sicher sind, ob sie Impfen befürworten sollen oder nicht, und dass sie, wenn ein Elternpaar unsicher ist, ob es sein Kind jetzt oder erst in zwei Jahren impfen lassen soll, dann eher sagen: „Ja, das Impfen möchten Sie, das ist gut, dann machen wir das in zwei Jahren, dann ist Ihr Kind ein bisschen größer.“ Sie unterstützen die Eltern also aus einer falschen Annahme heraus und tragen so zu einer falschen Handhabung dieser Impfung bei.

Das ist zunehmend ein Problem, das hat man vor allem in Amerika gemerkt. Religiöse und andere Überzeugungen werden nicht sehr stark thematisiert, jedenfalls nicht in den Artikeln, die ich gesehen habe. Eingegangen wird aber auch auf diese Ängste vor Nebenwirkungen. Es gibt immer noch die althergebrachte Überzeugung, dass Impfungen schwere Komplikationen auslösen können. Offenbar wurden aber die Masernimpfung und die Mumpsimpfung verbessert; sie haben nun keine solchen schlimmen Nachwirkungen wie anaphylaktischer Schock usw. mehr haben. Auch die neueren Impfungen, die es gibt, sollen in ihren Ausprägungen wohl etwas milder sein. Aber Garantien gibt es nicht. Daher müssten sich die Fachpersonen diesbezüglich informieren.

Wichtig zu bedenken sind auch tiefer sozioökonomischer Status und mangelndes Interesse. Man sagt nicht nur: Es ist mir egal, sondern ist auch überzeugt: Ich bin gesund, ich werde nicht krank. Ich lebe gesund, also muss ich mich auch nicht impfen. Diese Überzeugung gibt es auch noch.

## (Folie 15)

Das ist nicht mehr so wichtig.

## (Folie 16)

Ich habe versucht, die verschiedenen Problemstellungen zusammenzustellen. Ich sehe drei Ebenen: erstens die Mikro-Ebene im Sinne des Einzelnen. Das Impfen von Neugeborenen und kleinen Kindern ist als Schutz für sie selbst effektiv. Man möchte nicht, dass diese Kinder eine Masern-, eine Mumps- oder Pertussis-Erkrankung durchleben müssen, weil die Gefahr von Nebenwirkungen sehr groß ist.

Es gibt eine Studie von Donas et al. zur Masernepidemie in Luzern. Sie haben die gemeldeten Fälle angeschaut. Ich glaube, 100 Kinder waren krank gemeldet, und 90 mussten in Spitalpflege gegeben werden. Diese waren alle nicht geimpft. Von diesen 90 hatte ein erheblicher Anteil, etwa 20 Prozent, pulmonale Komplikationen, erhielten also Sauerstoff. Ein Kind musste auf die Intensivstation verlegt werden und ist nach der Studie und nach Abklingen der Erkrankung nach Hause gekommen, hat aber Residuen gehabt. Das ist nicht trivial im Sinne des Schutzes des einzelnen Kindes oder auch des Erwachsenen bezüglich dieser Erkrankungen.

Auf die Herd Immunity möchte ich nicht mehr eingehen; davon haben schon Frau Fischer und Frau Druml gesprochen.

## (Folie 17)

Die Meso-Ebene. Es ist im Sinne der Institution, dass sie die Frage der vulnerablen Gruppen ist, wie chronisch kranke Menschen, ältere Menschen über 65 Jahre oder mit Immunsuppression, zum eigenen Schutz, aber auch wir als Fachpersonen zum Schützen dieser Personen.

## (Folie 18)

Die Makro-Ebene: Das ist die für den Staat spannende Frage im Sinne des Schutzes der Bevölkerung (das haben Sie auch angesprochen, Frau Fischer), aber auch die Eindämmung

der Ausdehnung von Krankheiten. Mehr krankheitsfreie Zeit, gewisse sozioökonomische Aspekte, weniger Konsultation im Gesundheitswesen, das kostet dann weniger.

(Folie 19)

Verschiedene Maßnahmen sind getroffen und in Amerika zum Teil auch schon umgesetzt worden, wie Incentives oder ein vereinfachter Zugang. Das haben wir auch in der Schweiz: Influenza ist eine Gratis-Impfung.

(Folie 20)

Dazu gehört auch Einschätzung und Feedback, dass man zum Beispiel eine Abteilung belohnt, wenn sie sich durchimpfen lässt, oder sie bestraft, wenn sie das nicht macht. Da gibt es alle möglichen Fälle, die man umsetzen kann.

Sie sehen hier die beiden letzten Punkte, um das geht es auch, diese Mandatierung, diese Impfungspflicht. Da gibt es zum einen (das wird auch in der Schweiz zum Teil vermehrt angewendet), dass man, wenn man sich nicht impfen lassen will, mindestens einen Schutz anwendet, zum Beispiel eine Maske trägt.

Der letzte Punkt wird wohl eher in Amerika umgesetzt, dass man wirklich einmal hört: Du willst dich nicht impfen lassen? Dann kannst du gleich gehen.

(Folie 21)

Verschiedene Erklärungsansätze werden verwendet, nicht nur die Prinzipien, sondern diese anderen auch.

(Folie 22)

Einschlägige Adressen – das kann ich nachher noch einmal aufschalten.

(Folie 23)

Was ich sehr spannend gefunden habe, ist, dass die Fachpersonen effektiv eine wichtige Rolle spielen und man dem eher weniger Bedeutung beimisst im Sinne von Artikeln. Hier hat man noch keine wirklich gute Lösung gefunden, also was zum Teil die Frage nach der Pflicht be-

trifft. Es wird klar darauf aufmerksam gemacht, dass die Fachpersonen selbst nicht gut informiert sind, dass sie keine korrekten Informationen besitzen und diese dann auch nicht weitergegeben können, und dass man die Pflegefachpersonen besser schulen sollte. Der Rest wurde schon von meinen Vorrednerinnen angesprochen, vielen Dank.

## Diskussion

### **Moderation: Prof. Dr. Peter Kampits - Stellvertretender Vorsitzender der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (AT)**

Wir haben leider nicht mehr viel Zeit. Daher bitte ich, um ein Wort von Herrn Höffe in den Mund zu nehmen, um konzise Fragestellungen und Kommentare.

### **Otfried Höffe**

Ein Gesichtspunkt, warum das Interesse nachgelassen hat, fällt vielleicht unter das Stichwort hedonische Diskontierung. Das heißt, Gewinne, die uns selbstverständlich geworden sind, schätzen wir in ihrem Gewinn nicht mehr so hoch ein. Die Tatsache, dass wir im täglichen Leben kaum wirklich Impfschäden erleben, führt dazu, dass wir nicht mehr so ein großes Interesse daran haben.

Als Zweites wurde die Gerechtigkeitsfrage genannt; das möchte ich noch einmal bekräftigen: Man zwingt, wenn man sich nicht impfen lässt, etwas auf. Entweder zwingt man anderen die Gefahr auf, dass sie geschädigt werden, oder man wird selbst gezwungen, etwas vorzunehmen, was man selbst nicht will. Das ist ein Dilemma auf der Ebene der Gerechtigkeit, und die Zusatzfrage wäre, ob das, was ich etwas vereinfacht kollektive Gerechtigkeit nenne, dann Vorrang vor dem anderen hätte.

### **Reinhard Merkel**

Eine Frage an Frau Fischer. Sie haben sehr entschieden die Möglichkeit des Impfwangs reduziert auf die Perspektive katastrophaler Ent-

wicklungen, Pandemien usw. Das kommt mir sehr streng vor, zu streng, um ehrlich zu sein, und mich interessieren die ethischen Kriterien, weil Sie gesagt haben: Aus ethischer Sicht sei das so, nach denen Sie zu einem solch strengen Urteil kommen. Irgendetwas muss es mit Abwägung zu tun haben. Was genau wägen Sie wogegen ab?

**Prof. Dr. med. Dr. phil. Eckhard Nagel**

Alle wesentlichen Punkte, die uns Schwierigkeiten bereiten, sind in den drei Vorträgen angesprochen worden. Es ist erstaunlich, dass sich trotz des empirischen Nachweises im Hinblick auf die Pocken, dass man tatsächlich durch Herdenimmunität eine ganze Krankheit ausrotten kann, Mythen halten, die davon ausgehen, dass frei nach Galen oder Gryphius der Weg durch die Krankheit im Hinblick auf die Bildung wichtiger sei als die schwerwiegenden Komplikationen zum Beispiel der Masern, die Sie, Frau Druml, angesprochen haben.

Das Problem zeigt sich aber nicht nur in der Öffentlichkeit, sondern – das ist im letzten Vortrag noch einmal angeklungen – auch im Hinblick auf die Situation in unseren Krankenhäusern. Die Verantwortung, die die Fachpflege hier zum Beispiel hat, zeigt sich darin, dass, wenn wir einmal von ca. 100.000 Influenzatornen pro Jahr in Deutschland ausgehen, ein Großteil dieser vulnerablen Gruppen primär im Krankenhaus behandelt wird und sich da infiziert. Es wurde schon darauf hingewiesen, dass es schwierig und in Deutschland auch rechtlich nicht möglich ist, eine Impfpflicht auszusprechen, obwohl wir davon ausgehen können, dass es gravierende Folgen für die zu behandelnden Personen hat. Bei Medizinern erlauben wir zum Beispiel die Arbeit im Krankenhaus nur nach Hepatitis-Impfung; das tun wir schon bei Studenten. Da kann man eine entsprechende Regelung treffen. Meine Frage auch nach Österreich und in die Schweiz ist, warum das für andere Berufsgruppen nicht möglich sein soll (denn das ist nicht

nachvollziehbar) oder wo die Differenz sein soll im Hinblick auf den Schutzaspekt, der sich hier ja viel stärker als der Eigenaspekt niederbricht. Das wäre jedenfalls eine Frage.

Jeder kennt die Impfpflicht im Hinblick zum Beispiel auf eine Gelbfieberimpfung, wenn Sie nach Afrika einreisen wollen, oder bei der Masernepidemie, dass Sie nicht nach Amerika einreisen können, wenn Sie keinen dementsprechenden Impfpass haben, und jeder ist auch bereit, solche Impfungen durchzuführen, wenn er eine Urlaubsreise machen möchte. In anderen Kontexten aber ist eine Impfpflicht offensichtlich nicht durchsetzbar, und das ist sehr verwunderlich.

**Christiane Fischer**

Das ethische Dilemma besteht zwischen dem individuellen Schutz und dem Schutz Dritter dadurch einerseits und dem kollektiven Interesse der Gesellschaft zu impfen andererseits. Ich bevorzuge die freie Entscheidung für eine Impfung, aber bitte mit Impfkampagnen, wobei ich zustimmen würde, dass es in speziellen Fällen wie Pflegepersonal oder Ärzte und Ärztinnen, die nah im Patientenkontakt stehen, eine Impfpflicht geben kann. Meine Gegnerschaft gegen eine Impfpflicht ist nicht generell, sondern bezieht sich auf spezielle Situationen.

Dazu kommt, dass wir noch einmal klären müssen, in welchen Fällen es sich um eine Epidemie handelt und in welchen Fällen um eine Pandemie. Ich glaube nicht, dass wir alle über dasselbe reden. Hier wurde die Definition vor wenigen Jahren von der WHO geändert. Bis vor wenigen Jahren war es so, dass das weltweit in sehr hohen absoluten Zahlen vorkommen musste. Niemand hätte bei 1.600 Fällen in einem Land von einer Epidemie gesprochen; heute ist das laut WHO aber so. Hier müssen hier wirklich Grundlagendefinitionen treffen: Was ist eine Epidemie?

Ich stimme Ihnen zu, Herr Nagel: In Fällen wie Pflegepersonal, Ärzte und Ärztinnen könnte man

das in Erwägung ziehen, aber nicht für die Gesamtbevölkerung. Das war mein Punkt.

### **Johannes Gobertus Meran**

Frau Fischer, ein Punkt, der noch nicht jetzt ins Gespräch gekommen ist, aber in Laiendiskussionen immer wieder aufkommt, ist die Rolle der Industrie. Inwieweit gibt es Pharmainteressen, jetzt nicht zur Frage, ob geimpft wird (das ist wohl nicht mehr die Frage), sondern dazu, wann, wer und was geimpft werden sollte. Hier in Österreich flackert fast jeden Abend eine Werbesendung über den Bildschirm, dass man sich ab 50 Jahren gegen Pneumokokken impfen lassen soll. In Ihrem Impfkalender, hab ich gesehen, ist das erst ab 60 Jahren. Wie ist da die Datenqualität? Gibt es dazu klare, gute Daten, dass man sagt: Wann ist das wirklich vernünftig und gut? Und wann spielen vielleicht auch andere Interessen eine Rolle? Und inwieweit werden die Interessen in einer ethischen Diskussion transparent gemacht?

Die zweite Frage ist: Als Onkologe bin ich erschüttert, dass die HBV-Impfung nicht wirklich unterstützt wird. Die musste man bis vor Kurzem selbst zahlen; das kostet in Österreich 600 Euro für eine Dreifachimpfung. Das ist viel Geld. Ich glaube, man sollte bestimmte Impfungen, wo man klare Resultate sieht – das ist meine abschließende Frage: Sie haben gesagt, es gibt bestimmte Schwellen, wo Sie sagen würden, es ist noch nicht erreicht, dass man Impfpflicht einführt. Was wären für Sie solche Schwellen, die ausreichend sind, um eine Impfpflicht einzuführen? Sind das hundert, tausend, zehn- oder hunderttausend Tote? Bei der Durchimpfung des medizinischen Personals sind, glaube ich, aufseiten der Patienten doch etliche tausend Tote in Deutschland und Österreich jährlich zu beklagen.

### **Ina Wagner**

Ich möchte anschließen an das, was Herr Meran gesagt hat. Ich kenne die Impfproblematik von

meinen Enkelkindern, und die Eltern meiner Enkelkinder – meine Kinder – waren durchaus impfwillig und haben die Kinder auch impfen lassen. Aber es ist sehr schwer, Informationen zu bekommen, und im Internet überwiegen die Impfgegner. Man muss schon einen gewissen Bildungsgrad haben, um zu verstehen, dass es bei vielen der Webseiten von Impfgegnern an Daten mangelt und dass es keine untermauerten Argumente gibt. Das muss man irgendwie herausfinden und verstehen.

Dann die Frage, die Herr Meran angeschnitten hat: Was heißt es, wenn ich mein Kind nicht gegen Masern impfen lasse, zum Beispiel in Österreich? Sind das nicht nur Fragen, die in Entwicklungsländern virulent sind, wo Masern ja weiterhin stark auftreten? Diese Fragen werden nicht wirklich beantwortet. Daher haben es impfwillige junge Eltern sehr schwer, sich zu informieren. Wenn sie vernünftig sind, lassen sie ihre Kinder impfen. Aber die Unterstützung ist sehr gering.

### **Claudia Wiesemann**

Meine Frage geht in eine ähnliche Richtung. Ich habe mich gefragt, ob die Reserviertheit der Eltern tatsächlich auf so etwas wie hedonistische Diskontierung zurückzuführen ist oder nicht vielleicht auch auf die Tatsache, dass Impfbefürworter und Impfgegner aneinander vorbeireden und dass anscheinend wenig gute Kommunikation zwischen diesen beiden Gruppen stattfindet. Die Vorträge, die ich heute gehört habe, bringen mich nicht von dieser Ansicht ab. Frau Druml, wenn Sie uns die Zahl der Toten weltweit präsentieren, dann geht das an der Wahrnehmung einer durchschnittlichen Mutter oder eines Vaters hier in Deutschland oder vermutlich auch in Österreich vorbei. Denn die fragen sich nicht, wer global an den Masern stirbt, sondern ob das eigene Kind zum Beispiel ein höheres Allergierisiko davontragen wird. Das ist etwas, was immer in der Diskussion ist: ob die Zunahme der Allergien – freilich, Abnahme der Todesfälle, aber Zunahme der Allergien – etwas mit Imp-

fungen zu tun hat. Nicht dass ich das für richtig halte, aber ich möchte dafür plädieren, dass man sich detaillierter mit Binnenlogiken und Argumenten dieser Gruppen auseinandersetzt, die durchaus auch von moralischen Gesichtspunkten geprägt sind – Eltern fragen sich ernsthaft: Was ist ein Gewinn für mein Kind? –, um angemessene Informationen zur Verfügung zu stellen.

Ich hab vor Kurzem in der Süddeutschen Zeitung einen Artikel gelesen darüber, dass die Triple-Impfung nicht nur global die Gruppe der Kinder schützt, sondern das individuelle Kind auch mit weniger Krankheiten aufwachsen lässt. Das würde unsere ethische Argumentation komplett verändern, weil wir plötzlich einen individuellen Gewinn hätten, den wir vorzuweisen haben. Aber die Eltern haben ein Anrecht auf solche Informationen und auf eine solche Differenzierung.

Wenn ich die Ergebnisse der Pflegekräfte sehe, glaube ich, dass es bei den Pflegekräften genauso aussieht: Selbst wenn die Leute aus der Medizin kommen, argumentieren sie aus ihrer Binnenperspektive mit ihrer Binnenlogik und Binnenmoral. Man sollte sie nicht global in Misskredit bringen, sondern muss darauf antworten, mit seinen Kampagnen, und hat nur dann am Ende auch die besseren moralischen Argumente.

### **Prof. Dr. med. Frank Emmerich**

Ich möchte gerne einen Kommentar einbringen, der das, was wir in den Vorträgen gehört haben, um ein weiteres Impfhindernis ergänzt, und zwar ein veritables Hindernis in der Forschung und Entwicklung neuer Impfstoffe. Seit etwa 15 Jahren ist zunehmend zu beobachten, dass die internationale Pharmaindustrie Unbehagen und damit auch Untätigkeit entwickelt, was dieses Thema anbelangt. Aus zwei wesentlichen Gründen: Einmal sind die Erträge bei der Produktion und Vermarktung von Impfstoffen nicht besonders hoch, verglichen mit anderen Möglichkei-

ten, die die Pharmaindustrie hat. Zweitens sind gerade in Rechtsbereichen, wo es eine nach oben offene Möglichkeit für Entschädigungszahlungen gibt, bei Impfwischenfällen so hohe Entschädigungen gezahlt worden, dass auch das als erklärtes Hindernis bei der Impfstoffentwicklung gilt.

Das Problem ist schon so deutlich, dass die Europäische Union, aber auch unser Bundesforschungsministerium jetzt die Entwicklung von Impfstoffen in frühen Phasen finanziert, was üblicherweise Aufgabe der Industrie ist. Das Problem wird noch dadurch verschärft, dass es in einigen Fällen gar nicht mehr gelingt, ein Unternehmen dafür zu begeistern, diese fertige Entwicklung zu nehmen und es zu Ende zu entwickeln, die klinischen Studien zu finanzieren und das Ganze zu vermarkten.

Das sehen wir beispielsweise bei West-Nil-Virus, einer Erkrankung, die aus dem Tierreich in Nordafrika gekommen ist, vor einigen Jahren aber Nordamerika erreicht hat. Es gibt etwa 30.000 erkrankte Menschen jedes Jahr, von denen etwa 1.200 sterben. Glücklicherweise hat es in Europa bisher nur einzelne Ausbrüche gegeben, aber auch mit Toten, sodass die Epidemiologen in der Europäischen Union voraussehen, dass es wahrscheinlich ein Problem werden wird. Der Impfstoff ist fast fertig entwickelt, in den letzten Jahren mit Geld der Europäischen Union, aber es findet sich niemand, der es in dieser Situation, in der die Zahlen vielleicht noch nicht dramatisch genug sind, entwickelt. Diese Entwicklung wird voraussichtlich liegen bleiben. Das ist kein verlorenes Geld, aber erst dann, wenn der Druck so groß ist, dass vielleicht auch Regierungen es finanzieren, wird es weiterentwickelt. Das ist eine Situation, die mir unbehaglich ist.

### **Brigitte Tag**

In Absprache mit Frau Shaha darf ich eine Ergänzung zur schweizerischen Rechtslage machen. Wir haben letztes Jahr am 22.9. das

Epidemiengesetz reformiert, und zwar mit einer relativ hohen Mehrheit; 60 Prozent des Volkes haben dafür gesprochen. Wir haben im schweizerischen Epidemiengesetz zwar kein Impfobligatorium, aber sowohl der Bund (bei außergewöhnlichen Umständen) als auch die Kantone (bei erheblicher Gefahr für die Gesundheit) können den Impfwang anordnen; das war genau die Diskussion, die wir vorhin hatten. In Spitälern besteht durchaus die Möglichkeit, dass der Kanton anordnet, dass das Pflegepersonal sich impfen lässt. Wenn nicht, dann darf das Pflegepersonal da nicht arbeiten. Das ist natürlich kein vollkommener Zwang, aber damit ist ein Arbeitsverbot verbunden, wenn es um sensible Spezialeinrichtungen geht. Das nur zur Information; die Länder reagieren zum Teil unterschiedlich.

#### **Dr. phil. Peter Radtke**

Ich möchte nichts zur Wirksamkeit des Impfens sagen, sondern etwas über die Auswirkungen der Kampagnen. Wir haben nicht viel über die nachteiligen Auswirkungen des Impfens gehört, aber eine nachteilige Auswirkung der Kampagnen ist sicherlich die Verbreitung der Ansicht, dass es möglich wäre, Krankheit aus unserem Weltbild zu eliminieren. Das ist etwas, wo ich vom Philosophischen her Probleme sehe: dass eine Ansicht verbreitet wird, die möglicherweise zu falschen Schlüssen führt, zu einem Übergewicht der Machbarkeit der Naturwissenschaft.

#### **Brigitte Tag**

Ich danke Herrn Radtke für dieses Votum. Das Problem ist nicht nur das Impfen an sich, sondern die Frage: Gewichten wir Evidenz stärker als die Überlegung des Individuums, soll ich mich impfen, wenn ich nicht genau weiß, ob ich dann wirklich vor der Krankheit geschützt bin? Diese Frage ist für mich offen und führt für mich auch dazu, dass Pflegefachpersonen, Ärzte oder andere Personen sich manchmal dagegen entscheiden. Das ist ein wichtiger Punkt.

Zum anderen möchte ich betonen, dass offensichtlich immer noch viel falsches Wissen über Impfungen und deren Nebenwirkungen auch unter Fachpersonen besteht, das zu negativen Auswirkungen führt.

#### **Christiane Fischer**

Ich wurde gefragt, wann ich eine Impfpflicht einführen würde. Sicherlich ist die Impfpflicht für Fachpersonen erwägenswert. Ansonsten würde ich zum Beispiel eine Impfpflicht einführen bei einer Influenza, die eine sehr hohe Mortalität hat, zum Beispiel wenn ein Stamm wie die sogenannte Vogelgrippe mit hoher Mortalität von Mensch zu Mensch übertragbar wäre. Ich kann keine genauen Zahlen nennen; man muss die Vaccine Efficacy, die Number to treat und die Pharmakoökonomie sehen – das sind alles Dinge, die man individuell für jede Krankheit in Erwägung ziehen muss.

Ein Grund, warum es auch eine Impfgegnerschaft gibt – wobei ich darüber heute nicht reden wollte –, ist das sogenannte statistische Paradox: In dem Augenblick, wenn ich mich als Mutter entscheide, dass ich mein Kind impfen lasse, und ich weiß, wenn sich die gesamte Bevölkerung gegen Masern impfen lässt, sinkt die Wahrscheinlichkeit, an dieser Krankheit zu erkranken und zu sterben, erheblich. Gleichzeitig weiß ich aber – vorhin wurde der Hedonismus ins Spiel gebracht –, wenn ich mein Kind impfen lasse, sinkt die individuelle Wahrscheinlichkeit für dieses Kind, an Masern zu erkranken oder daran zu sterben, minimal. Das heißt, dass die Konsequenz für das Individuum sehr gering ist.

Zur HPV-Impfung. Warum es da auch seitens einiger Leute der Charité und vor allem der Gesundheitswissenschaften Bielefeld und Frankfurt größere Bedenken gibt und die STIKO wiederholt aufgefordert wurde, neu zu bewerten, liegt daran, dass es immer noch eine sehr niedrige Vaccine Efficacy bei der HPV-Impfung gibt, die sich nur auf Proxy-Parameter beruft, das heißt auf die CIN2+-Läsionen. Es gibt bisher wenig

Daten darüber – das muss die Zeit erweisen –, inwieweit die Impfung wirklich effektiv ist, die Krebsvorstufen selbst zu bekämpfen, oder ob es zum Replacement kommt. Das ist der Grund, weshalb es eine besonders umstrittene Impfung ist und die Pharmakoökonomie – in Deutschland wird es bei Mädchen bis 13 Jahren erstattet – sehr hoch ist.

Zur Rolle der Pharmaindustrie. Wie ich eben erwähnt habe, gibt es aus den genannten Gründen einen zurückgehenden Zugang, was das Impfrecht einschränkt, eine zurückgehende Verfügbarkeit durch eine zunehmende Monopolisierung und – da kann ich Herrn Emmerich nur zustimmen – eine mangelnde Forschung und Entwicklung in einigen Bereichen. Das betrifft nicht nur den West-Nil-Virus, sondern auch häufige Erkrankungen, die vor allem in armen Bevölkerungsschichten vorkommen, wie Dengue-Fieber. Ich hatte das selbst, nachdem ich in Indien war, eine äußerst unangenehme Krankheit mit relativ vielen Todesfällen; dafür brauchen wir dringend Impfungen. Unsere Tuberkulose-Impfung ist von 1921. Die wirkt nicht mehr, die ist vom Markt in Deutschland; ich weiß nicht, wie es in Österreich oder der Schweiz ist. Aber wir haben dringenden Bedarf an Impfungen für häufige, aber arbeitsbezogene Erkrankungen, wo man nicht nur den Marktwert einer Impfung, sondern den Bedarfswert einer Impfung sehen muss.

### **Christiane Druml**

Man muss bei den Diskussionen über die Impfungen differenzieren, denn es ist unterschiedlich, ob ich über Grippe, Masern oder Polio oder was auch immer spreche. Das wird wahrscheinlich klarer, wenn man differenziert.

Zur Problematik der Information: Das ist eines der größten Probleme, die überhaupt die Systeme konfrontieren. Da käme meines Erachtens die Rolle einer Institution wie einer Bioethikkommission oder eines Ethikrats dazu, dass man vielleicht warnt oder aufzeigt, welche Möglichkeiten es gibt. Denn das Problem ist: Die In-

formationen, die quasi religiös motivierte Impfgegner im Internet posten, sind wesentlich besser aufbereitet als seriösere Informationen. Natürlich könnte man sagen, dass die Leute selbst schuld sind, wenn sie nicht auf der Website des Gesundheitsministeriums oder der Behörde nachschauen, sondern sich von anderen leiten lassen. Aber so ist es halt, und vielleicht sollte man das Paradoxon, das Professor Nagel erwähnt hat (dass man sich gegen weiß Gott was impft, wenn man nach Burkina Faso in den Urlaub fährt, aber nicht das Naheliegendste tut), nutzen. Vielleicht müsste man solche Sachen mit Werbefachleuten besprechen, dass von behördlicher Seite mit den gleichen Mitteln der Attraktivität über die Sinnhaftigkeit von Präventionsmaßnahmen wie Impfungen aufgeklärt wird.

Ich denke, wir haben keinen anderen Weg. Der Zwang scheint für mich auch nicht gangbar zu sein, wiewohl es mir sinnvoll zu sein scheint, das bei Mitarbeitern in Gesundheitsberufen in irgendeiner Form zu verbinden (Frau Shaha hat das, was wir vor zwei Jahren publiziert haben, auch gebracht): Für die Arbeit am Krankenbett muss man geimpft sein, genauso wie wahrscheinlich in einem Kindergarten oder in einer Schule. Dafür muss aber das Bewusstsein in der Bevölkerung erhöht werden, und dann kommen irgendwelche Veranstaltungen, Dokumente oder Empfehlungen dazu ins Spiel.

### **Peter Kampits**

Ich danke Ihnen, auch für Ihr Verständnis, dass wir etwas unter organisatorisch bedingtem Zeitdruck standen. Es wird sicher die Möglichkeit geben, in individuellen Gesprächen weiter über diese Thematik zu diskutieren. Vielen Dank.

### **Christiane Woopen**

Mit einem herzlichen Dank für die interessante, anregende, informative und disziplinierte Diskussion heute Morgen und dem herzlichen Dank an die Moderatoren und Referentinnen möchte ich in die Mittagspause überleiten.

### III. Biobanken und personalisierte Medizin

#### Christiane Woopen

Jetzt muss ich leider unsere Mittagspause wieder in eine professionelle Einheit umwandeln. Ich hoffe, dass alle gestärkt sind, und möchte das Mikrofon an meinen Stellvertreter Peter Dabrock übergeben, der zu dem Thema extrem viel gearbeitet hat und sich nicht nur deswegen ideal dafür anbietet.

#### Peter Dabrock

Vielen Dank. Auch ich möchte keine Zeit verlieren, sondern gleich das Wort an die erste der drei Redenden weitergeben, an Professor Barbara Prainsack. Das Thema des Nachmittags ist Biobanken und personalisierte Medizin. Dieser Themenblock führt zwei Megatrends zusammen, bei denen darüber gestritten wird, ob sie möglicherweise sogar eine Prägung für das Jahrhundert haben, nämlich Fragen der Medizin und Lebenswissenschaften und andererseits Fragen von Big Data. Wenn solche vermeintlichen Megatrends zusammenkommen, wird es für die Ethik und die Ethikräte interessant. Ich freue mich, dass wir drei unterschiedliche Professionen zu dem Thema hören können. Barbara Prainsack ist vom Department of Social Science, Health & Medicine vom King's College London. Wir freuen uns auf den Vortrag.

#### Ethische Aspekte datenintensiver Medizin

#### Prof. Dr. Barbara Prainsack · Mitglied der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (AT)

(Folie 1)

Vielen Dank für die wunderbare Gastgeberchaft und für die Einladung. Ich bin, wie Sie sehen, Doppelagentin: Ich bin Österreicherin, habe einen österreichischen Pass, bin aber seit 2007 am King's College London, wo ich einen

Lehrstuhl für Soziologie habe, obwohl ich eigentlich Politologin bin.

(Folie 2)

Ich möchte heute über einen Aspekt sprechen, der in den Debatten um die personalisierte Medizin etwas im Hintergrund steht. Die personalisierte Medizin wurde am Ende des letzten Jahrhunderts, also in den 1990er-Jahren und eigentlich noch in großen Teilen der 2000er-Jahre weitgehend mit dem Versprechen in Verbindung gebracht, dass Therapie und insbesondere Medikamententherapie auf die individuellen Genome von Patientinnen und Patienten zugeschnitten würden. Wie wir wissen, hat dieses Versprechen für großes Unbehagen gesorgt. Es hat sich, von wenigen Ausnahmen abgesehen, aber auch nicht bewahrheitet.

(Folie 3)

In den letzten Jahren konnten wir beobachten, dass sich der Begriff der personalisierten Medizin ausgeweitet hat. Genetische und genomische Daten haben allein wenig Aussagekraft, wieder abgesehen von wenigen Ausnahmen; das ist etwas, was wir alle unter dem Schlagwort Big Data kennen. Genetische Daten können in Zusammenhang und in Integration mit anderen Datensätzen aber eine größere Aussagekraft haben. Deshalb wurde in letzter Zeit verstärkt das Augenmerk auf Familiengeschichten und Low-Tech-Daten gerichtet, das ist vielleicht eines der neuen Schlagworte, die integriert werden sollen. Wenn wir das zusammenfassen, sehen wir, dass sich die personalisierte Medizin heute nicht mehr zum Beispiel auf Pharmakogenomik oder auf genetische Medizin reduzieren lässt, sondern es ist datenintensive Medizin.

(Folie 3)

Sehr schön wird das in einer Vision repräsentiert; das ist im Moment nicht mehr als eine Vision, nämlich der US-amerikanischen Akademie der Wissenschaften. Sie hat im Jahr 2011 einen Report zum Thema personalisierte Medizin her-



ausgegeben, wobei sie es Präzisionsmedizin nennt. Diese Vision, die hier formuliert wird, bedient sich einer Metapher. Die Metapher kennen Sie aus dem Internet, vielleicht auch von Ihrem Mobiltelefon: Das ist die Google-Landkarte, die sich aus verschiedenen Ebenen von Daten zusammensetzt. Es gibt topografische Daten, Strukturdaten, Postleitzahlen, Zensusdaten, Widmungsdaten, Transportdaten und so weiter. Wenn diese Ebenen integriert werden, hat man etwas, was für den Endnutzer hoffentlich von Nutzen ist.

In der Vision der amerikanischen Akademie der Wissenschaften stellt sich die Zukunft der Gesundheitsdaten ähnlich dar. Diese Integrationsherausforderungen sind nicht gelöst. Es gibt verschiedene Ebenen von Daten, die zu integrieren sind. Sie schließen das Genom ein, einen nicht dynamischen Datensatz, aber auch viele dynamischere Datensätze, beginnend mit dem Epigenom mit Mikrobiom (die Mikroorganismen, die wir in uns tragen) oder das Exposom, das ist die Summe der Umwelteinflüsse, denen Menschen ausgesetzt sind. Ganz unten sehen Sie individuelle Daten. Individuelle Patientendaten können alles sein, von Krankengeschichten über Nebenwirkungen; Patient-reported Outcomes werden immer stärker von den Patienten direkt eingesammelt. Das können verschiedene Datensätze sein, die zum Teil in der Klinik oder im Gesundheitssystem vorhanden sind, zum Teil aber nicht im Gesundheitssystem vorhanden sind.

Bei dieser Vision der Akademie der Wissenschaften in den USA stellt sich auch die Frage: Wo kommen diese Daten her? Nicht alle davon sind derzeit im Gesundheitssystem vorhanden. Es ist zu betonen, dass die Idee der personalisierten Medizin aber in diesem weiteren Verständnis darauf beruht, dass wir Zugriff auf diese Daten haben und dass sie integrierbar sind.

(Folie 5)

Welche ethischen Herausforderungen gibt es im Hinblick auf die datenintensive Medizin? Das ist nicht etwas, was nur die Selbstquantifizierer unter uns betrifft (die, die mit Google Glass herumlaufen und sehr technophil sind), sondern auch ganz normale Ärzte und Patienten, die mit dieser Informations- und Datenflut umgehen müssen. Das ist eine der Kehrseiten der personalisierten Medizin, die noch weitgehend unbeforscht sind.

Es gibt einige frühe Studien dazu. Hier habe ich einige von Kolleginnen und Kollegen aus Deutschland aufgelistet. Das sind relativ kleine Studien, aber die Resultate sind konsistent: Ärzte und Patienten, die mit dieser Informationsflut umgehen müssen, haben oft Schwierigkeiten, weil die Zeit nicht ausreicht und der klinische Nutzen dieser zusätzlichen Informationen häufig unklar ist. Das haben wir auch bei der Debatte um die Impfungen gesehen.

Der Elefant im Raum in der Debatte um die Impfungen war die Evidenz. Was verstehen wir unter Evidenz? Welche Daten gelten als Evidenz und wie bewerten wir sie? Diese Frage steht im Zentrum der datenintensiven Medizin. Was sind Daten? Hier reicht das Spektrum von denen, die sagen: Daten sind hauptsächlich solche, die aus der Maschine kommen, zum Beispiel die Reads aus der Sequenzmaschine. Dann gibt es aber andere Projekte, zum Beispiel die Gruppe in den USA, die jetzt vom National Institute of Health einen Forschungszuschuss bekommen hat, um an Taxonomien oder Nomenklaturen zu arbeiten, um Symptombeschreibungen, so wie Patienten sie verwenden, den Symptomklassifizierungen in der Klinik anzupassen. Hier werden Narrative von Patienten in Daten übersetzt. Patients like me – für jene unter Ihnen, die diese Website kennen – macht genau das Gleiche und übersetzt unstrukturierte Daten in strukturierte Daten, um sie als Evidenz nutzen zu können.

Die Herausforderung besteht darin, dass bis vor ungefähr 15 Jahren die Produktion von vielen (nicht allen) Daten relativ kosten- und zeitintensiv war. Heute wird es immer billiger und ist immer schneller möglich. Das Nadelöhr ist die Analyse und Interpretation. Wir kommen nicht mehr nach damit, die Flut von Daten sinnvoll anzuwenden bzw. überhaupt zu wissen, was deren Sinn und klinischer Nutzen ist.

Damit kommen wir wieder zu der Frage der Evidenz: Was ist dann eine Evidenz, die gut genug ist, um Entscheidungen zu rechtfertigen, dass bestimmte Dinge in unsere Routine der Krankenversorgung integriert werden?

Information Overload – da gibt es eine interessante Verschiebung. Information Overload ist nicht neu, das gibt es seit Jahrzehnten. In den Fünfzigerjahren hatte man befürchtet, dass Hausfrauen beim Lesen der Kalorienangaben auf den Verpackungen im Supermarkt einen Informationsüberschuss bekämen; insofern sollte man nur angeben, ob viel oder wenig Kalorien darin enthalten sind.

Aber der Informationsüberschuss ist von einem individualpsychologischen Problem heute zu einem kulturellen Charakteristikum geworden. Es ist systemisch. Systeme leiden unter Information Overload.

Es stellt sich die Frage, ob sich so etwas wie professionelle Gesundheitsdatenmanager herausbilden. Das klingt vielleicht futuristisch. Aber wenn wir uns anschauen, dass sich in den USA eine Profession von Ärzten herausbildet, die nur wenige Patienten haben, diese aber rundum versorgen und deren Daten aggregieren und interpretieren, dann sehen wir, dass sich das bereits herausbildet.

(Folie 6)

Die zweite große Herausforderung ist die gute alte Datensicherheit. „Gut“ und „alt“ in Führungszeichen, weil die Datensicherheit im Zeitalter digital verarbeiteter Daten andere Lösungen

braucht. Wir können nicht die Lösungen des Papierzeitalters auf das digitale Zeitalter übertragen. Daten im digitalen Zeitalter sind leicht kopierbar, verlierbar und über WikiLeaks einem unautorisierten Personenkreis leicht zugänglich zu machen und ist dann nicht mehr widerrufbar. Es gibt einige Lösungsansätze. Darauf kann ich jetzt nicht eingehen, aber hier ist Literatur vermerkt, die darauf eingeht.

Eine weitere Herausforderung besteht darin, dass persönliche Daten im medizinischen Bereich von Rechtssystemen inklusive der Datenschutzregulierung, die im europäischen Parlament diskutiert wird, in den meisten Fällen auf eine Person persönlich bezogen werden, meistens aber auf mehrere Personen bezogen sind. Genetische Daten sind dies aus den bekannten Gründen, aber nicht nur genetische Daten.

Als Letztes das Datensammeln ohne das Wissen und die Einwilligung von Patienten, auch im Internet. Viele Gesundheitsportale geben heutzutage keine Informationen mehr, ohne dass man selbst etwas über sich eingibt. Viele Leute wissen nicht, dass diese Daten weiterverkauft und weiterverarbeitet werden, aber aus meinem zweiten Heimatland ist Ihnen das vielleicht zu Ohren gekommen. Es gibt im Moment diesen Skandal über den Health Care Data Act, wo Daten von den niedergelassenen Ärzten und Krankenkassen in die Forschung übergeführt werden, ohne dass es Patienten möglich ist, sich dagegen zu entscheiden.

(Folie 7)

Die Frage stellt sich: Welche Informationen sollen an Patientinnen und Patienten weitergegeben werden können, speziell wenn der Nutzen von Daten unklar ist? Wie einige Theoretiker argumentieren, ist nicht das Datensammeln das Problem, sondern das Datensammeln angesichts großer Machtasymmetrien.

Wir haben vor Kurzem in einer Zusammenarbeit mit der Harvard University, die ich leiten durfte,

einen Artikel zum Zugang zu Rohdaten geschrieben, der Ende Januar in *Science* publiziert wurde. Das ist das Gegengewicht zur Debatte zu Incidental Findings.

(Folie 8)

Ich komme zum Schluss. Die Probleme der datenintensiven Medizin werden nicht geringer, sondern größer. Wenn wir das in unser Arbeitsprogramm, unsere Bioethikkommissionen aufnehmen, müssen wir uns Gedanken machen über soziale Gerechtigkeit und Solidarität. Wer bleibt außen vor? Es geht nicht nur um den Digital Divide, also um den technischen Zugang, sondern auch um den sozialen und ökonomischen Zugang. Wir müssen auf diese Themen auch in der Ausbildung junger Medizinerinnen und Mediziner und überhaupt der Gesundheitsberufe eingehen und sie in die Ausbildung integrieren.

(Folie 9)

Ich möchte schließen mit einem Bild eines sehr alten Datenspeichermediums. Danke.

### **Peter Dabrock**

Vielen Dank für die Informationsfülle. Ich gebe jetzt das Wort an Frau Valerie Junod from Geneva, and she will present a talk on retrospective research using personal data and biological material. The law in Switzerland starting in 2014. So this is yours.

### **Retrospective research using personal data and biological material. The law in Switzerland starting in 2014**

#### **Prof. Dr. iur Valérie Junod - Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (CH)**

Merci beaucoup pour l'invitation. La Suisse contrepartie[?] française, que aujourd'hui va s'exprimer en anglais, alors [...] mes excuses pour ne pas parler en allemand à cette réunion trilatérale de commission éthique parlant allemand, mais je pense qu'en anglais ce sera

beaucoup plus facile pour moi, et j'espère que vous pouvez suivre également.

(Folie 1, 2)

I will talk about retrospective research. I know it's not exactly on point, because the subject today or this afternoon is biobanks and personalized medicines but in Switzerland we don't have much to present as regards to personalized medicine because we have just started to think about it. Same for biobanks. We decided not to regulate them so far. So I will explain what we have done in 2014.

A few months ago, we had a new law on research on human beings which is very broad and includes a chapter on retrospective research.

I believe Switzerland has made some interesting choices, especially with regards to consent for these kinds of retrospective research. Of course, this type of research has an impact on biobanks because once you can accumulate data or biological material, than you have the starting material for a biobank.

I will try to be brief enough, so I will pass some of the less interesting slides.

(Folie 3)

Retrospective research is rather easy to define. It is doing research with data, either just documents or today digital documents, or biologic material that someone already has. This someone needs not be the scientist himself or herself, but someone holds it, for example a hospital.

(Folie 4)

In Switzerland, we have decided that if you are doing retrospective research with anonymized data or anonymized biological material, you are outside the scope of the law. Therefore you can do pretty much whatever you want with it. Of course, it needs to be collected in an anonymous fashion or you need to have removed the identifiable information.

(Folie 5 ff.)

As I have said, biobanks, government and parliament decided not to regulate them, probably finding is to difficult at this stage. So it is probably not the final word on the subject, we will get back to it, but so far, we have almost nothing.

(Folie 12)

The new law centers on research and informed consent, and the legislator has decided to have different types of consent, different thresholds, which I will show you here. So we have three types of consent.

The first one is one you usually hear about in research, that is the informed consent on a specific topic. So if you want to be involved in a research project, you will be told what are the benefits and the risk of the individual research project. So, you decide on a specific proposal. That is the classic way we speak about, informed consent.

Then we have introduced something which is somewhat new, it is a general consent. You agree that your data or your biological material will be reused, reutilized in a research project but you don't know which research project. You kind of give a blank consent for whatever kind of research.

And finally, also something new, the veto right. You are giving some information about possible research projects plural, so several of them, you may not know exactly what they cover, and then it's up to you to opt out.

(Folie 13)

So, this is the most interesting part. This is the type of concern for the type of research. So the Swiss legislator decided to have a risk-based approach. The more risky the project is perceived, the higher the requirements for the consent. So, of course, you may debate about the legitimacy of this choice but in my view, it's rather reasonable. So, the main division is on the type of data and whether or not it is coded.

As a reminder: If it is purely anonymous, then you are outside the scope of the law.

When we say coded, it means that someone do not the research or himself or herself has the code. So, the person doing the projects doesn't have the code. So, the highest requirements, as I said, which is a specific consent or consent for a given project is whenever the biological material or the genetic data is not coded. So you have directly or indirectly identifiable information which is given to the scientist. So it makes sense in a way that the subject has a high interest to self-decide whether research can take place.

Then you have general consent, which I have explained previously is consent, blank consent for any kind of project. And this is for material, biological material which is coded or genetic data which ist coded.

Interestingly, if you have data which is not genetic, which could deal with diseases for example, your HIV-status, which is a very sensitive kind of information, that you can do research on even if it is non-coded which just a general blank consent.

And finally, this new option, the veto right, if you non-genetic data, which is coded, meaning that the scientist doesn't have the identifiable information, than it is just a veto right.

(Folie 15)

Once again, when I say a veto right it means that probably the patient, when he or she arrived at a hospital, received some kind of general information, maybe in a brochure and was told or had to read: If your are not happy with this, you should announce your opposition, you should yourself declare your veto right.

(Folie 16 f.)

Also interestingly, this new law on research on human beings has introduced, well, has maintained, I should rather say, an exception. You

can bypass all three types of consent, if certain requirements are met. Here they are in French, but I will give you the translation here.

So the director of the project or the scientist, may present a request for a waiver to the ethics committee. He or she has to prove that the three requirements stated here are met.

I may start with the end. First, and I find it interesting, the scientist has to show that the interest of science prevails over the interest of the subject to decide whether or not to participate in this retrospective project. By itself, that is interesting because we usually read that the interest of the individual should always prevail over the interest of science in research. And here you find in the law, in the statute itself a statement which goes slightly in opposition. This is up to the ethics committee to decide what the requirement is met or not.

Second condition, going from bottom, if there is evidence and it should be in principle written or some kind of concrete evidence that the subject has refused to participate in a retrospective project, this is binding. You cannot overpass this expression of refusal.

And finally, the scientist must show that it is either totally impossible or practically impossible to conduct research and ask for consent. So various hypotheses are probably likely although the law, the statute doesn't state them. The most likely one is when the research projects include too many subjects, maybe 200, maybe 500, maybe more, than it would be very difficult to go and seek the consent of each individual.

Same if the person is deceased or has maybe left Switzerland.

However, this is very difficult to decide because the statute doesn't give you any indication of what are the likely criteria. We will probably as ethics committee members look back to what was done in the past, because we had a similar requirement before.

(Folie 18 ff.)

Very briefly, I will say a few words about the role of the ethics commission. As in the past, now every retrospective project has to be presented to an ethics committee including retrospective research. What I find interesting is what is here, is that the composition of the ethics committee varies tremendously. For most retrospective projects, as you will see here at the bottom, the president decides by himself or herself, which is, I find, rather strange, because the whole idea or the whole (ethics?) of a research ethics committee that you should have a discussion between members of varying background. So if you the president deciding by himself or herself, I don't really see how this discussion could take place.

You have a committee composed of three members, if there is a request by the scientist to waive individual patient consent. So, this is the situation of the exception, if you don't want to go and seek either general specific or veto consent, then you have to present your request, and your request will be discussed by three members.

The situation where you have the whole ethics committee that will debate the project, it simply doesn't exist anymore. So, it will never be the case.

(Folie 20)

Because I have very little time, I will stop here. Just maybe a word of advice, that unfortunately it is not very, is still rarely followed in Switzerland with the legislators believed that a risk-based approach was reasonable, but still in practice it is quite rare that general consent is systematically requested from patients when they enter the hospital or when they enter the clinic. Therefore, there is a big gap between what the law prescribes and what is actually being performed in the medical setting. Thank you very much.

**Peter Dabrock**

Thank you for this precise and comprehensive presentation on how you in Switzerland deal with personal data and biological materials in biobanking, and I think the presentation promote a lot of questions and debate afterwards.

Now we are looking forward to getting the next presentation und ich gebe über zu Jochen Taupitz, auch Jurist, von der Universität Mannheim, der uns jetzt den Ethikkodex der Nationalen Kohorte vorstellt.

**Ethik-Kodex der Nationalen Kohorte****Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz -  
Stellvertretender Vorsitzender des  
Deutschen Ethikrates**

(Folie 1)

Vielen Dank. Meine sehr geehrten Damen und Herren, nachdem Frau Prainsack uns etwas über grundlegende ethische Probleme von Big Data erzählt hat und wir jetzt bei Frau Junod eine konkrete gesetzliche Regelung kennengelernt haben, ist es meine Aufgabe, Ihnen ein konkretes Forschungsprojekt vorzustellen und die begleitethischen Überlegungen, die dort angestellt werden.

(Folie 2)

Bei der Nationalen Kohorte handelt es sich um eine Langzeit-Bevölkerungsstudie eines großen Netzwerks deutscher Forschungseinrichtungen mit einem großen Ziel: Es sollen die Ursachen von Volkskrankheiten wie zum Beispiel Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, Diabetes, Demenzerkrankungen und Infektionskrankheiten aufgeklärt werden. Es sollen Risikofaktoren identifiziert werden, Wege einer wirksamen Vorbeugung aufgezeigt und Möglichkeiten der Früherkennung von Krankheiten identifiziert werden. Das ist eine ziemliche Herausforderung, der man sich gestellt hat.

(Folie 3)

Die Nationale Kohorte soll eine medizinische Untersuchung von etwa 200.000 Menschen im Alter von 20 bis 69 Jahren aus ganz Deutschland umfassen. Zudem sollen diese Menschen nach ihren Lebensgewohnheiten befragt werden, also zum Beispiel zur körperlichen Aktivität, Rauchen, Ernährung, Beruf und anderen Faktoren, auf die ich gleich noch zu sprechen komme. Von diesen Personen sollen Blutproben entnommen werden, die für spätere Forschungsprojekte in einer zentralen Bioprobenbank gelagert werden für heute noch nicht absehbare Forschungsprojekte; auch darauf komme ich gleich noch zu sprechen.

Nach fünf Jahren soll alle Teilnehmer erneut zu einer medizinischen Untersuchung und einer zweiten Befragung eingeladen werden, und es sollen auch darüber hinaus in regelmäßigen Abständen von zwei bis drei Jahren Befragungen durchgeführt werden, nicht immer medizinische Untersuchungen, sondern Befragungen. Eine Untergruppe von etwa 20 Prozent einer jeden Zehn-Jahres-Altersgruppe soll einem intensivierten Programm zugeführt werden, also intensivierten medizinischen Untersuchungen zu Beginn und dann nach fünf Jahren, und zusätzlich sollen Wiederholungsuntersuchungen innerhalb von zwölf Monaten stattfinden. Dies ist gewissermaßen eine Zweiteilung der Gruppen: Die meisten werden nur dem Level-1-Programm zugeführt; eine kleinere Gruppe (20 Prozent) soll besonders intensiv untersucht werden.

(Folie 4)

Der Ethik-Kodex dieser Nationalen Kohorte soll die ethischen Rahmenbedingungen des gesamten Projektes festlegen, und ich als Jurist sage natürlich: auch die juristischen Rahmenbedingungen, denn hier sind konkrete Vorgaben gemacht worden, wie das alles abzulaufen hat und insbesondere worüber die Teilnehmer aufgeklärt werden.

Die Ziele dieses Ethik-Kodex bestehen darin, ein hohes Schutzniveau zugunsten der Teilnehmer aufzubauen und die Prinzipien der guten wissenschaftlichen Praxis, insbesondere der epidemiologischen Praxis zu wahren.

(Folie 5)

Der Ethik-Kodex stellt eine Reihe von Grundsätzen voran, die uns allen bekannt sind, die aber trotzdem zu Beginn noch einmal hervorgehoben werden: Vorrang der Rechte und des Wohlergehens der Teilnehmer vor den Forschungszielen, Freiwilligkeit der Teilnahme und Respektierung kultureller Unterschiede, Wahrung der Integrität der Teilnehmer, Respekt davor, was der Teilnehmer wünscht oder nicht wünscht (das werde ich gleich noch konkret ausführen), Informed Consent zur Teilnahme an der Forschung, für den Zugang zu Sekundärdaten und zur erneuten Kontaktaufnahme, Vertraulichkeit aller erhobenen Daten (ein besonders wichtiger Punkt), die Sicherheit der Lagerung von Daten und Materialien, die Transparenz der Vorgehensweise und schließlich, das hatte ich schon angedeutet, die Einhaltung der Prinzipien der guten epidemiologischen Praxis im gesamten Forschungsprozess.

Das alles wird im weiteren Verlauf des Ethik-Kodex konkretisiert, der übrigens ein relativ dickes Büchlein darstellt, also je nach Druckgröße 30 bis 50 Seiten. Dort wird sehr detailliert beschrieben, woran sich die Forscher zu halten haben, wie die Aufklärung der Teilnehmer stattfindet, wie die Rekrutierung stattfindet und unter welchen Voraussetzungen andere Forscher Zugriff auf die Daten und Materialien haben.

(Folie 6)

Ich kann aus Zeitgründen nur einige wichtige Regelungen dieses Ethik-Kodex skizzieren. Der wichtigste Punkt ist sicherlich die Aufklärung der potenziellen Teilnehmer und deren Einwilligung.

Der zentrale Punkt des Projektes besteht darin, dass ein möglichst breites Forschungsfeld of-

fengehalten werden soll durch die Einwilligung, den Broad Consent der Teilnehmer, und zwar ein breites Forschungsfeld inklusive der Nutzung von biologischen und genetischen Markern in Blutproben und weiteren Biomaterialien (Urin, Mundschleimhaut usw.), sodass in der Breite mit diesen Materialien geforscht werden kann. Zugleich wird den Teilnehmern verdeutlicht, dass es unmöglich ist, ihnen schon heute alle zukünftigen medizinisch-biologischen Forschungsfragen vorherzusagen. Man will gerade in die Zukunft hinein eine breite Forschung ermöglichen.

Das Projekt ist auf dreißig Jahre angelegt; für dreißig Jahre sollen die Materialien und Daten mindestens gelagert werden und über diesen Zeitraum die Teilnehmer möglichst auch regelmäßig befragt werden.

(Folie 7)

In den Aufklärungsmaterialien wird die Freiwilligkeit der Teilnahme betont und dass ein jederzeitiger Widerruf möglich ist, dass die personenidentifizierenden Daten streng getrennt von den Forschungsdaten und den Bioproben gesammelt werden, und zwar bei einer unabhängigen Treuhandstelle. Ein großer Teil der Proben wird zentral gelagert und ein anderer Teil in den jeweiligen Forschungszentren, aber jeweils – also zentral und dezentral – bei einer unabhängigen Treuhandstelle vorgehalten. Diese Kontaktdaten, diese personenbezogenen Daten werden nur benutzt, um eine erneute Kontaktaufnahme zu ermöglichen.

Die Forschungsdaten und Bioproben werden pseudonymisiert gespeichert und ausgewertet. An Dritte werden sie allenfalls in pseudonymisierter Form weitergegeben, und zwar so, dass der Dritte keinen Zugang zur Referenzliste hat, sodass die Daten für den Empfänger letztlich anonymisiert vorliegen.

Ich hatte schon gesagt, dass eine erneute Kontaktaufnahme und ein Interview in regelmäßigen Abständen, etwa alle zwei bis drei Jahre statt-

finden, und dass etwa fünf Jahre nach der erstmaligen Rekrutierung Wiederholungsuntersuchungen stattfinden. Dort werden verschiedene medizinische Parameter erhoben.

(Folie 8)

Es wird nicht nur auf die Daten zugegriffen, die von den Teilnehmern selbst gesammelt werden, also von ihnen in regelmäßigen Abständen erfragt werden, sondern es sollen auch bei Sozialversicherungsträgern und Krankenkassen bzw. Krankenversicherungen Daten abgefragt werden, wozu die Teilnehmer um ihre Zustimmung gebeten werden.

Es wird auch die Arbeits- und Wohnadresse erfragt und wiederum von den Teilnehmern freiwillig bekannt gegeben, um daraus Schlussfolgerungen auf Umweltexpositionen zu ziehen. Ferner wird darauf hingewiesen, dass die Teilnahme keine individuelle Gesundheitsuntersuchung ersetzt, aber, sofern gewünscht, werden die Ergebnisse der Untersuchungen und der Labormessungen in einem Ergebnisbrief mitgeteilt, gegebenenfalls mit dem Hinweis, einen Arzt zu konsultieren, sodass hierin ein persönlicher Nutzen für die Teilnehmer zu sehen ist. Das ist keine umfassende Gesundheitsuntersuchung, kein Gesundheits-Check, wenn man so will, aber das, was in den Eingangsuntersuchungen erhoben wird, soll den Teilnehmern immerhin mitgeteilt werden, wenn sie es wünschen.

Die Teilnehmer sollen wählen können, welche Art von weiteren Informationen sie erhalten möchten und welche nicht. Da geht es insbesondere um Zufallsbefunde, die im Laufe der Zeit erhoben werden. Betont wird auch, dass sie selbstverständlich das Recht haben, ihr Recht auf Nichtwissen zu wahren, also keine Zusatzinformationen zurückgespiegelt bekommen. Lediglich in dem MRT-Teilprojekt, das auch Bestandteil der Nationalen Kohorte ist, wird das Recht auf Nichtwissen dadurch gewahrt, dass Personen, die keinerlei Rückmeldung erhalten möchten, keine Bildgebung, also keine MRT-

Untersuchung erhalten. Der Grund besteht darin, dass man, wenn die Forscher hier im Gehirn irgendwelche Auffälligkeiten sehen, die eine konkrete Gefährdung für andere Personen beinhalten (zum Beispiel ein Aneurysma, das platzt und den Piloten gegebenenfalls unfähig macht, das Flugzeug zu steuern), man die Forscher nicht in die Gefahr bringen will, dass der Betroffene, weil er sein Recht auf Nichtwissen wahr, darüber nicht informiert wird und damit die Forscher sehenden Auges eine Gefahr für Dritte hinnehmen müssen. Hier wird den Leuten gesagt: Wenn sie keine Zufallsbefunde erfahren wollen, können sie keine MRT-Bildgebung bekommen.

Das exakte Vorgehen zum Umgang mit auffälligen Ergebnissen wird in einer besonderen SOP (Standard Operation Procedure) festgelegt, die Bestandteil des Ethik-Kodex werden soll. Diese SOP ist zurzeit noch in der Bearbeitung.

(Folie 9)

Die Teilnehmer werden ausdrücklich und intensiv darauf hingewiesen, dass es hier um eine langfristige Speicherung der Daten und Bioproben für zukünftige Forschungsfragen geht, dass dabei auch genetische Risikofaktoren analysiert werden und dass sie ihre Rechte an den Daten und Proben – vorbehaltlich ihres allgemeinen Persönlichkeitsrechts, auf das man nicht verzichten kann – an den Träger der Nationalen Kohorte, nämlich den Nationale Kohorte e. V., übertragen.

Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass eine Zusammenarbeit mit Universitäten und Forschungsinstituten in Deutschland und international möglich ist – also rote Lampe: Auch ins Ausland können Proben und Daten pseudonymisiert verschickt werden – und dass die Proben und Daten gegebenenfalls auch in kommerziellen Zusammenhängen verwendet werden können.



Die Teilnehmer werden gebeten, ihren Hausarzt bzw. den behandelnden Klinikarzt zu benennen und diese Ärzte von der Schweigepflicht zu entbinden, sodass der Träger der Nationalen Kohorte bei diesen Ärzten auf die Gesundheitsdaten zurückgreifen kann.

(Folie 10)

Ein wichtiger Punkt in der Aufklärung ist der Hinweis, dass der Widerruf der Einwilligungserklärung jederzeit möglich ist, und zwar in drei unterschiedlichen Reichweiten:

Die Teilnehmer können sagen, sie wollen keinen weiteren Kontakt zu den Forschern haben, aber diese können ihre Daten und Proben weiterhin für die Forschung nutzen. „Kein weiterer Kontakt“ heißt: weitere Nutzung der vorhandenen Proben und Daten sowie Möglichkeit der weiteren Einholung von Informationen aus sekundären Datenquellen. Hier wird also das Recht des Teilnehmers gewahrt: „Ich will nichts mehr mit euch zu tun haben, aber ihr dürft weitermachen wie bisher“, salopp formuliert.

Die zweite mögliche Reichweite des Widerrufs besteht darin, dass kein weiterer Zugang zum Teilnehmer erfolgt, aber eine weitere Nutzung bereits vorhandener – dann anonymisierter – Bioproben und Daten. Dann soll, anders formuliert, nicht auf weitere sekundäre Quellen zurückgegriffen werden können, sondern nur das, was schon vorhanden ist, weiter für die Forschung zur Verfügung stehen.

Die engste Möglichkeit des Widerrufs der Einwilligungserklärung besteht darin, dass überhaupt keine weitere Nutzung stattfinden soll, dass die Daten und Bioproben gelöscht werden und damit für zukünftige Forschung nicht mehr zur Verfügung stehen. Das ist die Situation, dass ein Teilnehmer sagt: „Ich will meine gesamte Teilnahme beenden, ihr sollt mit meinen Proben und Daten nichts mehr machen dürfen.“

Schon im Vorhinein, bei Erteilung der schriftlichen Einwilligung, haben die Teilnehmer die

Möglichkeit, entweder ein Plein Pouvoir zu geben: „Ihr dürft, so wie es in der Informationsschrift beschrieben ist, mit meinen Proben und Daten umgehen“, oder das beschränkt auf spezielle Teile des Studienprogramms formulieren; auch das wird berücksichtigt. Es gibt hier also nicht nur das „Vogel friss oder stirb“-Prinzip (entweder alles oder gar nichts), sondern die Teilnehmer können differenziert ihre Zustimmung erteilen bzw. verweigern.

(Folie 11)

Einige Bemerkungen zur Rekrutierung der Teilnehmer. Wie kommt man an die Leute heran, die man hier befragen und untersuchen möchte? 200.000 Personen habe ich eingangs gesagt. Die Meldebehörden ziehen auf Anfrage eine nach Alter und Geschlecht stratifizierte Zufallsstichprobe der Einwohner in der jeweiligen Studienregion. Sie übermitteln Vor- und Nachname, Geburtsdatum, Geschlecht, vollständige Adresse und Nationalität an das lokale Studienzentrum, das diese persönlichen Daten speichert und für den Rekrutierungsprozess verwendet.

Folgende Einschlusskriterien sind festgelegt: Die Teilnehmer sollen zum Zeitpunkt ihres Einschlusses zwischen 20 und 69 Jahre alt sein und müssen den Hauptwohnsitz in der jeweiligen Studienregion haben.

Die Ausschlusskriterien bestehen darin, dass Teilnehmer nicht einbezogen werden, wenn sie nicht in der Lage sind, die Einverständniserklärung abzugeben oder auf Fragen im Interview zu antworten und/oder an einem Großteil der medizinischen Untersuchungen teilzunehmen, oder wenn sie bereits anderweitig rekrutiert wurden oder keinen weiteren Kontakt gewünscht haben. Das muss alles in der Zentrale zusammengeführt werden, damit man weiß, wer schon Nein gesagt hat, damit er dann nicht in einer anderen Studienregion, wenn er dorthin verzogen ist, noch einmal entgegen seinem früher geäußerten Willen kontaktiert wird.

(Folie 12)

Letzter Punkt: der Zugang zu Daten und Biomaterialien für die Wissenschaftler, die an diesem Projekt beteiligt sind, bzw. Kooperationspartner. Die Daten und Biomaterialien werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken zur Verfügung gestellt. Das ist im Grunde selbstverständlich, aber ich will an dieser Stelle ganz klar sagen: Auch ein Broad Consent, der hier von den Teilnehmern erwartet wird, ist kein unbeschränkter Consent. Es wird nicht eine Einwilligung für alles Mögliche gegeben, sondern nur für wissenschaftliche Forschungszwecke; das ist schon aus datenschutzrechtlichen Gründen eine wesentliche Einschränkung. Das ist ein spezifischer Zweck, der von der Einwilligung umfasst ist.

Es soll qualitativ hochwertige Forschung gefördert werden im öffentlichen Interesse, und es gibt eine Nutzungsordnung des Trägers dieses Projektes, des Vereins Nationale Kohorte, der den Datenzugang genau regelt. Die Nutzer müssen mit dem Verein Nationale Kohorte e. V. einen Vertrag mit bestimmten Vorgaben abschließen, was auch datenschutzrechtliche Fragen usw. umfasst. Der Verein kann Gebühren für Aufwand durch die Aufbereitung und Bereitstellung der Proben und Daten erheben, und es wird allen Forschern, die auf die Proben und Daten zugreifen wollen, die Verpflichtung auferlegt, dass sie die Ergebnisse veröffentlichen.

(Folie 13)

Das war im Schnelldurchgang das Wesentliche zu den dreißig, fünfzig oder wie viel Seiten auch immer im Ausdruck dieses Ethikkodex der Nationalen Kohorte. Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit und freue mich auf die Diskussion.

## Diskussion

### **Moderation: Prof. Dr. Peter Dabrock - Stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates**

Dieser Vorfreude schließe ich mich an und danke noch mal den drei Vortragenden aus unseren drei Ländern, um Einsichten aus ihren jeweiligen Hintergründen zur Frage des Umgangs mit Biobanken und personalisierter Medizin gegeben zu haben. Ich glaube, die Knackpunkte oder die Elefanten im Raum sind gut benannt worden, und ich öffne den Raum.

### **Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen**

Sehr spannend, Herr Taupitz. Sie haben gesagt, es gibt eine SOP für den Fall, dass ein Proband auffällige Befunde hat. Wir haben das gleiche Problem in der Berliner Altersstudie und plagen uns auch ein bisschen damit: Wo setzen den Cut-off Point und wie machen wir das usw.? Wir haben eine Regelung, aber sind damit nicht sehr zufrieden. Könnten Sie ausführen, wie Sie das machen?

### **Jochen Taupitz**

Das kann ich noch nicht, weil diese SOP noch nicht fertiggestellt ist, sie ist noch im Diskussionsprozess. Es wird aber mit Sicherheit ein differenziertes Informationssystem für die Teilnehmer geben, dass sie von ihrem Recht auf Nichtwissen in differenzierter Weise Gebrauch machen können, also sagen können: „Ich möchte alles wissen, was ...“

### **Elisabeth Steinhagen-Thiessen**

Das meine ich nicht.

### **Jochen Taupitz**

Das ist nicht das Problem, nein, ich weiß, sondern es geht insbesondere um Dinge, die aus Forschersicht nicht genügend medizinisch validiert sind, weil die Forscher nicht unbedingt auch klinisch tätige Ärzte sind. Das ist ein Problem bei diesen Zufallsbefunden.

Das zweite und aus ethischer Sicht größere Problem ist, wenn ein Proband sagt: „Ich möchte keinerlei Zufallsbefunde wissen“, und diese Zufallsbefunde aber für seine Lebensführung von erheblicher Bedeutung sein und sogar erhebliche Gesundheitsgefahren, sogar Todesgefahren beinhalten können und auch für Angehörige gegebenenfalls von Bedeutung sein können, was gerade bei genetischen Daten der Fall ist. Das muss man angemessen lösen.

### **Elisabeth Steinhagen-Thiessen**

Das ist nicht einfach.

### **Jochen Taupitz**

Nein, deswegen gibt es dazu auch eine gesonderte SOP.

### **Elisabeth Steinhagen-Thiessen**

Wir haben genauso mit diesem Problem zu tun und noch keine richtig gute Lösung gefunden.

### **Jochen Taupitz**

Wenn es um lebensgefährliche Zustände geht, muss man den Teilnehmern sicherlich im Vorhinein deutlich vor Augen führen, dass sie sich unter Umständen in Lebensgefahr begeben, wenn sie sagen: „Ich möchte keine Zufallsbefunde wissen.“ Das muss sehr deutlich zum Ausdruck kommen.

### **Barbara Prainsack**

Die US President's Commission hat vor ungefähr zwei Monaten ein sehr umfassendes Papier veröffentlicht, das auf diese Fragen eingeht. Es ist aus dem Grund sehr hilfreich, weil es prozesshaft über diese Dinge nachdenkt, weil es stark um Transparenz und Offenlegung geht. Es geht zum Beispiel auch darum, dass man sagt: Bei Zufallsbefunden besteht eine gute Praxis darin, dass sich Institutionen über Prozesse darüber Gedanken machen und diese Prozesse multidisziplinär festlegen. Das steht in Einklang mit dem, was Sie gesagt haben, Herr Taupitz, und dass man zukünftigen Probanden sagt, welche Zufallsbefunde möglich und zu erwarten

sind. Das Dokument der President's Commission unterscheidet zwischen antizipierbaren und nicht antizipierbaren Zufallsbefunden. Das ist etwas seltsame Terminologie, aber man legt auch die Befunde offen, die nicht antizipierbar sind, in dem Sinne, dass man sagt: Es gibt welche, die nicht antizipierbar sind. Und wenn Sie sich dafür entscheiden, dann ist es möglich – genauso, wie Sie gesagt haben, Herr Taupitz –, dass etwas, was potenziell lebensrettend ist, nicht zu Ihrer Kenntnis gelangt.

Es ist sehr wichtig, über diese Dinge prozesshaft und dynamisch nachzudenken und nicht zu denken, wir müssen am Beginn dieses Projektes alles in Stein hauen und gelöst haben. Man kann durchaus Offenheit zulassen, denn es wird sich auch in unserer Vorstellung davon, was Zukunftsbefunde sind, im Laufe des Prozesses wieder etwas ändern und in der Aussagekraft dieser Befunde.

### **Frank Emmerich**

Lieber Herr Taupitz, das war wirklich sehr interessant und informativ. Mich würde interessieren, ob Sie im Team Modellrechnungen, vielleicht sogar Pilotschulungen gemacht haben, mit wie viel Inanspruchnahme dieser doch recht komplexen Ausstiegsszenarien Sie rechnen, ob Sie es für möglich halten, dass Situationen auftreten können, die letztendlich die ganze Studie obsolet werden lassen, wenn das zu komplex wird oder wenn beispielsweise – diese Möglichkeit ist ja gegeben – durch irgendeinen Medienhype auf einmal sehr viele aussteigen. Ist das bedacht worden? Haben Sie Worst-Case-Betrachtungen angestellt?

### **Brigitte Tag**

Das war auch eine meiner Fragen, der Rücktritt. Denn das war auch im schweizerischen Humanforschungsgesetz einer der zentralen Punkte: Ich kann widerrufen, aber was ist dann mit den Daten, mit der Weiternutzung und den Studien, die daran geknüpft sind?

Dann habe ich die Frage: Was bedeutet „nur zu wissenschaftlichen Zwecken“? Was wird darunter verstanden? Das schweizerische Humanforschungsgesetz sagt: wissenschaftlich relevante Forschung. Ist so etwas damit gemeint? Wie ist es zum Beispiel mit einer Kooperation mit der Pharmaindustrie, ist das darin eingeschlossen oder nicht?

Dann wäre auch die Frage für mich: Sind das nur Zwecke, Aufbau des Menschen, Gesundheit des Menschen, oder sind auch sozialwissenschaftliche Forschungsdaten mit dabei? Das fände ich sehr spannend.

Zum Schluss möchte ich fragen: Welchen Vorteil hat jemand, der daran teilnimmt? Wurde irgendetwas speziell dazu definiert? Vielleicht hab ich es nicht gehört, dann bitte ich um Entschuldigung, aber das würde mich interessieren.

### **Jochen Taupitz**

Ich fange mit der Frage von Herrn Emmerich an: Abschätzung der Zahl derjenigen, die nicht mitmachen oder später aussteigen. An dem Projekt sind national führende Epidemiologen beteiligt, und ich gehe als Jurist davon aus, dass die sich das überlegt haben und Erfahrungen mit vergleichbaren Studien haben, wie groß der Prozentsatz derjenigen ist, die von vornherein nicht mitmachen oder aussteigen.

Im Übrigen: Wenn da ein Skandal an die Öffentlichkeit kommt, muss das ja gar nicht aus der Nationalen Kohorte kommen, sondern auch von anderswoher. Dann wird die Zahl der Teilnehmer natürlich sinken. Aber das kann man nicht vorhersagen.

Zur Frage von Brigitte Tag, wissenschaftliche Zwecke: Ich habe auf einer der ersten Folien geschildert, dass dieses Projekt medizinische Zwecke verfolgt, also Krankheitsursachenforschung, Krankheitsbekämpfung usw., sodass allgemeine sozialwissenschaftliche Fragestellungen nicht umfasst sind. Die wissenschaftlichen Zwecke sind aber bewusst sehr weit ge-

halten, ich habe auch auf die kommerziellen Zusammenhänge hingewiesen, selbstverständlich auch Kooperationen mit der Pharmaindustrie; das ist auch von Artikel 5 des deutschen Grundgesetzes als wissenschaftliche Forschung, wenn sie dem Erkenntnisfortschritt dient, mit umfasst. Da soll nicht irgendeine Branche in die Schmutzdecke gestellt werden, sondern ganz im Gegenteil, wenn es der Krankheitsursachenforschung oder der Krankheitsbekämpfung dient, soll das selbstverständlich mit eingeschlossen sein.

Zu den Vorteilen: Es gibt den Vorteil der Eingangsunteruchung, die jeder bekommt, nicht nur die 20 Prozent, die in der Level-2-Gruppe sind, sondern alle bekommen eine Untersuchung: Blutdruck, EKG usw. wird bei allen gemacht. Das ist nicht viel, deswegen wird den Teilnehmern auch nicht versprochen, dass es einen Gesundheitscheck ersetzt. Auch das ist uns ganz wichtig, dass die Teilnehmer nicht gelockt werden: „Ihr habt große Vorteile, daher macht mal mit“, sondern es wird wahrheitsgemäß darüber aufgeklärt, dass es eine Art Basisuntersuchung ist, aber keinen Gesundheitscheck abdeckt. Die Teilnehmer bekommen die Ergebnisse auf Wunsch mitgeteilt, gegebenenfalls mit dem Hinweis, dass sie ihren Hausarzt konsultieren sollen, wenn etwas auffällig ist. Durch die zweite Untersuchung nach fünf Jahren bekommen sie eine zweite Gesundheitsuntersuchung. Das ist der unmittelbare persönliche Nutzen, den die Teilnehmer von der Teilnahme haben.

Dann war die Frage – Frau Prainsack, vielen Dank für Ihren Hinweis – zu den Zufallsbefunden. Mit dem Prozesshaften ist das so eine Sache, je nachdem, was man unter prozesshaft versteht. Wenn ein lebensgefährlicher Befund erhoben wurde, kann man nicht gut zu dem Teilnehmer gehen und sagen: „Sie wollten eigentlich nichts wissen, aber wir haben jetzt etwas gefunden, das für Sie relevant sein könnte.“

Wollen Sie es nicht vielleicht doch wissen?“ Dann würde man sein Recht auf Nichtwissen nicht wahren. Das ist eine heikle Sache, und das muss in dieser SOP natürlich genauer festgelegt werden. Insbesondere ist ein wichtiger Punkt, durch wen diese Ergebnisse übermittelt werden. Ob man zum Beispiel aus dem Blickwinkel des deutschen Rechts plötzlich in das Gendiagnostikgesetz hineinkommt mit der Maßgabe, dass es nur durch einen Arzt vermittelt werden darf, muss noch genauer festgelegt werden. Aber es ist ein heikler Punkt.

### **Dr. theol. Markus Zimmermann**

Ich habe mich gefragt, ob ich selbst mitmachen würde, und habe gehört, dass auch kommerzielle Nutzungen möglich sind. Wenn ausschließlich wissenschaftliche Ziele verfolgt werden, aber auch kommerzielle Nutzung möglich ist, wer zahlt dann eigentlich die Studie und wer würde mit allfälligen Patentierungen Gewinne machen?

Das leitet über zu Frau Prainsack. Sie haben es jetzt zwar nicht gesagt, aber beim letzten Mal, als ich Ihnen zugehört habe, in Zürich. 23andme.com haben Kunden, die gezahlt haben, und machen jetzt Patente auf den Babytest zum Beispiel und machen Geld mit den Daten, die von Leuten weltweit eingegeben wurden, freiwillig und noch gegen Bezahlung. Also wer zahlt und wer profitiert nachher?

Dann noch eine Frage: Wir hatten die SESAM-Studie [Swiss Etiological Study of Adjustment and Mental Health], die ist daran gescheitert, dass keine Leute mitmachen wollten – nicht aussteigen, sondern nicht mitmachen.

### **Johannes Gobertus Meran**

Meine Frage geht in die gleiche Richtung. Im Rahmen der klinischen Studien, die wir durchführen, leiden wir oft darunter, dass Patienten zehn, zwölf Seiten Einverständniserklärung unterschreiben müssen. Ich habe es so verstanden, dass diese Kohortenstudie eigentlich ein Normalkollektiv darstellen möchte; deswegen

stratifiziert sie über die Bevölkerung. Ich habe die Sorge, dass hier ein gewisser Selection Bias hineinkommt, indem die ausgeschlossen sind, die einen vierzig-, fünfzigseitigen Ethikkodex nicht lesen wollen oder können, dass also eine Gruppe aus diesem Normalkollektiv herausfällt, die möglicherweise gar nicht uninteressant wären, nämlich die, die nicht so gut lesen und schreiben können.

Dann hab ich noch eine Frage an Professor Junod: I would like to ask you for small biobanks, for local biobanks for instance, hematology specimens, how did you regulate it in Switzerland, if the acquisition was done during the way of diagnostic procedures, so in, with, with advantage for the patient and in his interest, is it than allowed to give a statistical analysis of these results? Or would this require an consent of the patients?

### **Barbara Prainsack**

Herr Zimmermann, die Frage der kommerziellen Interessen ist eine der wichtigsten Fragen für Patientinnen und Patienten überhaupt. Wenn man die empirische Sozialforschung, die es in dem Bereich gibt, zusammenfasst, gibt es reiche, nuancierte Resultate. Es gibt zwei Dinge, auf die alle Forschung hindeutet: Erstens „verstehen“ die Leute nicht, wofür sie ihre Einwilligung geben. Deswegen konzentriert sich die Debatte darauf, was genau verstanden werden muss, weil niemals alles verstanden wird. Zweitens sind kommerzielle Interessen der Aspekt, der die Bereitschaft zur solidarischen oder altruistischen oder wie auch immer man das nennen möchte, Teilnahme reduziert.

Bei kommerziellen Interessen geht es nicht so sehr darum, dass die Leute sagen: Das darf nicht sein, sondern das sollte nicht hintenrum passieren. Genau das haben Sie erwähnt, auch mit dem Fall von 23andme. Für jene unter uns, die das nicht so intensiv verfolgt haben: Diese Firma hat sich sehr stark einer Rhetorik von – nicht Solidarität, das ist Amerika, sondern von

Gemeinschaftsnutzen bedient, Open Science, dann aber hinterrücks, ohne darüber offen zu sein, um mehrere Patente angesucht. Dann gab es Beschwerden von Leuten, die gesagt haben: „Das wussten wir nicht.“ Es hat sich meines besten Wissens niemand darüber beschwert, dass eine Firma so etwas tut (das weiß man ja, sie haben sich niemals als Charity ausgegeben, sondern immer als Firma), aber es gab Beschwerden darüber, dass das im Hintergrund geschah.

Das ist das Kernproblem in dem Bereich. Es gibt einige Portale im Internet, die auf der einen Seite diese Rhetorik von Gemeinschaftsnutzen und Altruismus bedienen und auf der anderen Seite aber die guten, alten kommerziellen Interessen haben wie jede „böse“ Pharmafirma. Das ist schon problematisch, weil es viele Leute gar nicht sehen. Auch bei CureTogether zum Beispiel oder bei anderen Gesundheitsportalen: Sie sehen so aus, als würden sie Informationen geben, aber in Wirklichkeit nehmen sie Informationen und verkaufen sie weiter. Um hier eine Lösung zu finden, muss man sich Einzelfälle im Detail ansehen: Wie sind die kommerziellen Interessen konfiguriert, wie sind öffentliche Interessen konfiguriert usw. Generell sollte und muss es im rechtlichen, aber auch im öffentlichen Bereich Druck geben, dass Transparenz über diese kommerziellen Strategien geübt wird.

Ein gutes Beispiel dafür ist die Seite Patients like me. Die sind auch eine Firma, haben aber eine ganze Seite zu dem Thema: Wie machen wir Profit? Hier sieht man ganz leicht, wie Geld gemacht wird; das ist nicht im Kleingedruckten versteckt, sondern jede Person, die zu dieser Seite geht, sieht es.

Wir müssen auch von Seiten oder Plattformen im Internet und anderen Nutzungskontexten weggehen, die wir als gratis und nicht gratis bezeichnen. Es gibt den Spruch: If you don't pay for the service, then you are the product. Das stimmt immer öfter. Viele Firmen, die auch Da-

tenspeicherung gratis anbieten, verwenden Ihre Daten als Produkt. Das gibt es auch im Bereich der Gesundheitsdaten. Transparenz ist hier sehr wichtig, und da sind alle in diesem Raum und speziell die Ethikräte aufgerufen, hier Druck auszuüben. Verboten kann man diese Initiativen kaum, manchmal ist das auch gar nicht zielführend, aber es muss hier mehr Transparenz und eine nuanciertere Terminologie geben.

### **Jochen Taupitz**

Zur Frage der Finanzierung: Die Nationale Kohorte wird aus Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung, also aus Mitteln der Bundesländer, und aus Mitteln der Helmholtz-Gemeinschaft finanziert. Ich meine, die Finanzierung sei für die nächsten zehn Jahre sichergestellt, dann muss evaluiert werden und dann geht es hoffentlich weiter.

Zur Frage der Kommerzialisierung: Erstens werden die Teilnehmer in der Informationsschrift, die der Einwilligungserklärung vorangeht, ausdrücklich darauf hingewiesen, dass auch eine Verwendung in kommerziellen Zusammenhängen stattfinden kann. Es heißt dort wörtlich:

„Ihre Daten und Proben werden zur Erforschung häufiger Volkskrankheiten, gegebenenfalls auch in kommerziellen Zusammenhängen, zum Beispiel für die Entwicklung von Medikamenten und Diagnostika, verwendet und hierfür langfristig gespeichert bzw. gelagert.“

Transparenz soll hergestellt werden. Natürlich kann man zu diesem Zeitpunkt noch nicht sagen, mit welchen Pharmaunternehmen man gegebenenfalls zusammenarbeiten will. Deshalb kann man darüber noch nicht informieren.

Die Frage Umfang der Einwilligungserklärung und der Informationsschrift, zunächst vor der Einwilligung: Da ist man zwischen Skylla und Charybdis. Wenn man transparent sein will, muss man relativ viele Informationen geben; auf der anderen Seite soll es die Teilnehmer nicht überfordern. Deswegen wird hier ein gestuftes Programm gefahren. Von den Meldebehörden

werden die Namen, Adressen usw. an das Studienzentrum gemeldet. Von dort bekommen diese Leute einen Einladungsbrief mit einer Informationsbroschüre, die in kurzer Form auf das Projekt hinweist und darüber aufklärt. Es ist ein frankierter Rückumschlag dabei, sodass sie einen Termin mit dem jeweiligen Studienzentrum vereinbaren können, und dort erhalten sie dann nähere Informationen. Also zunächst allgemeine Informationen, auch Hinweise, was sie alles mitbringen sollen – Brille, Zähne, Medikamente –, und im Studienzentrum werden sie dann durch Ärzte oder anderes Fachpersonal intensiv aufgeklärt. Dort bekommen sie die Informationsschrift und haben die Möglichkeit, sich das noch einmal zu überlegen, wieder wegzufahren und dann hoffentlich letztlich ihre Einwilligung zu erteilen.

Diese Infoschriften und Einwilligungsformulare sind übrigens von einer Vielzahl deutscher Ethikkommissionen überprüft worden. Die Nationale Kohorte wird in verschiedenen Studienzentren durchgeführt, und nach unserem föderalen Prinzip meinte man, dass alle Ethikkommissionen, die lokal zuständig sind, sich dieses Projekt ansehen sollten. Von den Ethikkommissionen gab es eine Reihe von Anregungen, Auflagen, zum Teil auch widersprüchlicher Art. Das ist alles durch, und jetzt ist von allen Ethikkommissionen, soweit ich weiß, grünes Licht gegeben worden zum Projekt insgesamt als auch zu den Informationsmaterialien für die Teilnehmer. Beantwortet das die Fragen?

[Zuruf, unverständlich]

Da muss ich wieder auf die Epidemiologen verweisen, die hier die Fachleute sind. Dazu kann ich als Jurist nichts sagen.

### **Valerie Junod**

It is an interesting point that you reason indeed, if you read the statute, you, every patient or every subject who participates in research is entitled to receive information about the results of

the research. I suspect that is rarely followed. I suspect that in practice, especially for retrospective projects, especially if the retrospective project is coded, the scientist, the research team which has received the coded data will rarely go back to the source of the code saying: "Okay, we have got an interesting result, you should pass it along." But if you read the law, the answer is clear: You are entitled to the information, you can waive this right, but in order to waive the right you should be informed of the possibility and then you should say yes or no.

Another point, Swiss law doesn't make any difference whether it is small or big. So in theory, it would be the same obligation whether it is a tiny biobank or a large one. And similarly, the law makes no difference whether you first gave the biological sample for a first diagnostic or if you give within the context of research. But it is a really very valid point.

### **Peter Dabrock**

An alle Vortragenden die Frage: Sind Sie der Auffassung, dass die Datenschutzfragen im Zeitalter von Big Data durch das, was jetzt an ethischen Überlegungen und rechtlichen Regulierungen vorgestellt worden ist, den Umgang damit in einer ethisch verantwortlichen Weise ermöglicht? Oder stoßen wir auf gravierende Schwierigkeiten?

Do you think that the current existing regulations in Switzerland meet the challenges in an era of big data?

### **Wolf-Michael Catenhusen**

Es gibt Hinweise, dass es ein beachtliches Risiko gibt, medizinische und genetische Daten zu repersonalisieren, wenn diese sehr umfassend von einer Person vorliegen. Welche vorbeugenden Maßnahmen haben Sie für diese Entwicklung, gegen diese Entwicklung? Denn da fliegen uns möglicherweise in zehn, fünfzehn Jahren die Fetzen um die Ohren.

Die andere Frage ist: Kann man diesem Projekt beitreten und gleichzeitig die Übermittlung an kommerzielle Interesse ausschließen?

### **Christiane Woopen**

Zwei kurze Punkte. Erstens: Ich halte nichts von dem Begriff Zufallsbefunde. Mich überzeugt auch die Unterscheidung der Commission zwischen antizipierbaren und nicht antizipierbaren Befunden nicht. Entweder man wendet eine Methode an und weiß, was sie kann, und dann weiß man auch, was dabei herauskommen kann, oder man kennt sich nicht aus. Insofern ist *incidental findings* sicherlich der bessere Begriff, und den könnte man im Deutschen mit unerwartete oder Gelegenheitsbefunde übersetzen.

Zweitens eine Frage. Werden die Teilnehmer der Nationalen Kohorte darüber aufgeklärt, dass sie für den Fall, dass sie etwas über auffällige Ergebnisse, beispielsweise aus genetischen Analysen, wissen möchten, möglicherweise Nachteile beim Abschluss von Versicherungen in Kauf nehmen müssen?

### **Jochen Taupitz**

Ich meine, im Ethikkodex steht es drin, dass sie ausdrücklich darauf hingewiesen werden, aber ich möchte jetzt nichts Falsches sagen. Ich kläre das noch, ob sie darauf hingewiesen werden, dass sie Nachteile bei Versicherungen haben können, wobei das in Deutschland allenfalls die Privatversicherungen oberhalb einer Versicherungssumme von 300.000 Euro betrifft, denn ansonsten dürfen die Versicherungsunternehmen keine genetischen Daten entgegennehmen und verwerten. [Zuruf] Ja, das sind die Leute, die sich über 300.000 Euro versichern.

Die Frage stellt sich im Medizinbetrieb aber allgemein, das hat nichts mit Forschung zu tun, ob man aus Gesundheitsdaten, die über eine Person erst gesammelt wurden und dann gespeichert sind, auf die Person rückschließen kann. Das betrifft nicht nur Forschung. Hier ist immerhin sichergestellt, dass die personenbezogenen

Daten bei einer unabhängigen Treuhandstelle getrennt gespeichert werden. Die Personen-, also die Kontaktdaten werden bei einer unabhängigen Treuhandstelle gespeichert und was im Forschungsbetrieb vorhanden ist, das sind nur die pseudonymisierten Daten. Aber da bleibt natürlich die Frage im Raum: Wenn man viele pseudonymisierte oder anonymisierte Daten über eine Person hat, dann kann man irgendwann herausfinden, wer das ist. Ich habe mir aber zur Angewohnheit gemacht, die Kirche im Dorf zu lassen. Wer soll denn ...

[Zuruf: Im Interesse der Wissenschaft ...]

Wer soll denn ein Interesse daran haben, aus den vielen Daten, die über mich an irgendeiner Stelle gesammelt sind, irgendwelche Rückschlüsse daraus auf mich zu ziehen?

[Zuruf: Das ist doch sehr naiv.]

Was heißt naiv? Die Daten bleiben im Forschungsbereich.

[Zuruf: ... bei der Industrie ...]

### **Jochen Taupitz**

Die Industrie bekommt keine pseudonymisierten Daten von einzelnen Personen, sondern allenfalls aggregierte Daten im Rahmen eines gemeinsamen Forschungsprojekts. Wie man daraus Rückschlüsse auf einzelne Personen ziehen können soll, ist mir schleierhaft, das kann ich mir nicht vorstellen.

Natürlich, das war das Problem, das Sie angesprochen haben, was auch weltweit – 23andme usw. – diskutiert wird, dass die Industrie Profit daraus zieht, wenn sie Daten, die im Rahmen des normalen Gesundheitswesens anfallen, für eigene Zwecke verwertet. Das ist aber in allen möglichen Bereichen so.

### **Valerie Junod**

Just to answer your question, I think that Switzerland has taken a "small is beautiful" approach in the sense that we are regulating what we al-



ready know, what we are already doing, but big data – let us give us some time before we get to it. So to your question: I don't think that the regulatory statute or legislation today is ready to tackle the problem, because we have not had any real big project. Although I should mention that we are starting with, well we are almost finished with a law on cancer registers. So that would be something more closer to what you are mentioning about big data, and it seems there is rather large support for those cancer registries. Cancer or other disease registries. So we will be getting there, but slowly. Thank you.

### **Barbara Prainsack**

And in the way it is a fortunate coincidence that there are some distancing between Switzerland and the European Union now because of course the European Data Protection Regulation does have this right to erasure which used to be called right to be forgotten which I think is a typical case for something from the paper age being transported to the digital age and medical researches are climbing the walls for good reasons. I think if this protection became the law, this would have significant negative consequences for medical research all over Europe or wherever the limits of the European Data Protection Regulation will be.

In einer bestimmten Art ist das nicht nur eine Frage, die einzelne Länder betrifft, sondern es ist wichtig, uns anzusehen, was jetzt auf der europäischen Bühne passiert. Kein Land der Welt hat im Moment eine gute Regulierung, aber es gibt Ansätze, das neu zu lösen. Ich werde aus Zeitgründen nicht darauf eingehen, welche Ansätze es gibt. Einige sind besser, einige sind schlechter. Das ist eine der großen Herausforderungen, die wir im Moment sehen. Hier entwickeln wir uns nicht schnell genug.

Zu dem, was Sie gesagt haben, Frau Woopen: Bei mir war es reiner Opportunismus, den Begriff Zufallsfunde verwendet zu haben. Ich habe gedacht, das ist die Übersetzung. Wir verwenden

den *incidental finding*, aber das ist auch kein guter Begriff. Mir gefällt am besten *pertinent or non-pertinent*, denn das bezieht sich auf die ursprünglichen Fragen.

Ich gebe Ihnen vollkommen recht, dass die Unterscheidung zwischen *anticipated* und *non-anticipated* auf wackligen Beinen steht, vor allem wenn man bedenkt, dass als Beispiel für *non-anticipated findings* fehlende Paternität erwähnt wird, bei genetischen Daten. Aber wenn man das nicht als Wasserscheide versteht, sondern als unterschiedliche Schwerpunkte, dann kann die Unterscheidung zwischen verschiedenen Arten von *finding* Anlass sein, darüber nachzudenken, was naheliegende und weniger naheliegende Resultate sind. Das habe ich auch vorhin mit prozesshaft gemeint. Ich habe nicht gemeint, dass man die Patienten in einen Prozess involvieren soll, sondern dass Institutionen die Lösungsfindung als etwas Prozesshaftes verstehen, wo sich auch die Frage, wie naheliegend und wahrscheinlich ein bestimmtes Resultat ist, schnell ändern kann.

### **Christiane Druml**

Ich habe eine Frage an alle. Wir haben uns auch mit Biobanken beschäftigt und Empfehlungen dazu gegeben, Österreich ist auch ein Schwerpunkt des BBMRI [Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure]. Wir haben große Biobanken und damit auch Ethikrichtlinien, rechtliche Regelungen usw. Was ist das Problem an der kommerziellen Nutzung? Denn letztlich werden wir kaum als Universitäten Diagnostiker und die müssen irgendwie, von Körpermaterialien usw. entwickelt und geschaffen werden. Wir können sie nicht als Universitäten schaffen und wenn, ist der Trend in allen Universitäten, Spin-offs zu machen. Damit wird es auch kommerziell. Also keine Forschung für Diagnostiker, nur für Papier? Oder wofür, wenn wir kommerzielle Forschung ablehnen?

**Ina Wagner**

Ich möchte zum Thema Big Data zurückkehren, vor allen Dingen zu Barbara Prainsacks Beitrag. Es ist ein großes Thema, und ich sehe ein grundsätzliches Problem in der ambivalenten Rolle, die Technologien dabei spielen. Einerseits bin ich selbst Technologieentwicklerin, ich bin nicht gegen Technologien. Aber parallel zu dem, was du mit der personalisierten Medizin geschildert hast, sehe ich zum Beispiel den riesigen Home-Care-Technologies-Bereich, wo ebenfalls die Vision ist (auch der Europäischen Union), unsere Körper und unser gesamtes Lebensumfeld mit Sensoren zu bestücken und alles, was an Daten sammelbar ist, zu sammeln, ohne die Frage zu stellen, was relevant und was tatsächlich evident ist.

Das hat enorme Folgeprobleme, nicht zuletzt dass viele dieser Technologien auf dieses Datensammeln hin konzipiert werden und weniger dahin, die Arbeit von Pflegepersonal, Ärzten oder auch die Situation der Patienten zu unterstützen; das ist mehr ein Nebenprodukt, und das Hauptprodukt oder die Hauptziellinie ist das Datensammeln geworden. Das ist ein großes Thema, ich wollte es nur benennen.

**Peter Dabrock**

Dann würde ich mit Bezug zu den letzten Statements unsere drei Redner um ein kurzes Schlussstatement bitten. – Schon gemacht? Wunderbar. Jochen?

**Jochen Taupitz**

Zur großen Datenmenge möchte ich aufmerksam machen auf den Entwurf der EU, Datenschutzgrundverordnung, der aus meiner Sicht den Bürgern etwas Falsches vorspiegelt. Denn vorne heißt es: Die Einwilligung muss spezifisch sein, und hinten heißt es: Für Forschung darf auch ohne Einwilligung oder zweckändernd verwendet werden. Da liegen die Probleme, nicht so sehr bei der Selbstregulierung aus dem Bereich der Forschung. Ich habe den Eindruck,

dass die Mediziner – ich spreche sie jetzt mal spezifisch an, weil es hier um medizinische Forschungsprojekte geht – im Allgemeinen viel restriktiver sind, als ihnen das Recht es eigentlich ermöglicht.

**Peter Dabrock**

Eine der Grundlagen von Big Data lautet: Je größer der Heuhaufen, desto mehr Nadeln findet man. Das hat nur den Nachteil, dass der Heuhaufen immer größer wird und sich da alles Mögliche ansammelt. Dass das auch für unseren Bereich, wo Big Data mit persönlichen Daten zusammenkommen, nämlich den Gesundheitsbereich, spezielle Herausforderungen bietet, dass unterschiedliche Einstellungen dazu zutage kommen und miteinander weiter ins Gespräch kommen müssen, hat diese Gesprächsrunde eindrucksvoll gezeigt. Vielen Dank den drei Redenden und Ihnen für Ihre Kommentare und Beiträge.

**Christiane Woopen**

Dann hoffen wir, dass Facebook es beim Kauf von WhatsApp belässt und nicht auch noch die Nationale Kohorte kauft. Das Publikum muss ich jetzt leider verabschieden. Danke für das ruhige, konzentrierte Zuhören. Wir haben jetzt ein paar Minuten Pause und treffen uns dann für eine letzte, nichtöffentliche Runde um Viertel nach drei wieder.