



Jahresbericht 2010

Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

Vorsitzender: Prof. Dr. Edzard Schmidt-Jortzig
Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin
Telefon: +49/30/20370-242 · Telefax: +49/30/20370-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
www.ethikrat.org

© 2011 Deutscher Ethikrat, Berlin
Alle Rechte vorbehalten.
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

Redaktion: Ulrike Florian
Layout: Torsten Kulick
Umschlaggestaltung: BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

März 2011

Inhalt

Einleitung	5
Themen	7
Humanbiobanken für die Forschung	7
Ressourcenallokation im Gesundheitswesen	10
Fragen der Chimären- und Hybridforschung	11
Demenz und Selbstbestimmung	14
Reproduktionsmedizin	17
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses	21
Öffentliche Plenarsitzungen	21
Jahrestagung	23
Auswärtige Tagung	29
Forum Bioethik	33
Diskussionsrunden mit Schülern und Studierenden	42
Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag	43
Internationale Initiativen und Kontakte	45
Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union	45
Internationaler Dialog über Bioethik	46
Globale Konferenz nationaler Beratungsgremien für Bioethik	47
Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens	48
Publikationen	50
Die Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte	51
Ausblick	54
Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates	56
Anhang	58

Einleitung

Das Jahr 2010 war eine für den Deutschen Ethikrat an Sitzungen und Veranstaltungen reiche Schaffensperiode und brachte auch eine Vielzahl von Veränderungen mit sich. Der vorliegende Bericht dokumentiert gemäß § 2 Abs. 4 Ethikratgesetz (siehe Anhang) die Tätigkeit des Rates von Januar bis Dezember 2010.

Die Veröffentlichung von Stellungnahmen und die Durchführung öffentlicher Veranstaltungen bilden mit Blick auf die Information von Politik und Öffentlichkeit die wichtigsten „Kommunikationsmittel“ für den Ethikrat. Vor diesem Hintergrund ist die Veröffentlichung der zweiten Stellungnahme des Ethikrates „Humanbiobanken für die Forschung“ im Juni 2010 hier an erster Stelle zu nennen. Auch die Jahrestagung im Mai und die Veranstaltungen im Rahmen der Reihe Forum Bioethik haben sich mittlerweile als fester Bestandteil der Arbeit des Ethikrates zur Information der breiten Öffentlichkeit über bioethische Themen

etabliert. Ergänzend hierzu fanden zwei öffentliche Anhörungen statt: im Februar eine Anhörung internationaler Experten zum Thema Mensch-Tier-Mischwesen und im Dezember eine Anhörung über die Regulierung der Präimplantationsdiagnostik in Belgien, Großbritannien und Frankreich. Beide Veranstaltungen fanden – das belegt die Zahl der Teilnehmer – in der Öffentlichkeit und unter Vertretern der Politik ein überaus großes Interesse.

Der Ethikrat veranstaltete außerdem erstmals eine – neben der Jahrestagung – weitere ganztägige Veranstaltung außerhalb Berlins. Die Tagung „Demenz und Selbstbestimmung“ fand im November in der Handwerkskammer in Hamburg statt und stieß auf sehr große Resonanz in der Öffentlichkeit. Der Ethikrat sieht sich dadurch darin bestätigt, dass es wichtig und sinnvoll ist, Veranstaltungen nicht nur in Berlin durchzuführen. Dadurch erhalten interessierte Bürger auch in anderen Teilen



Plenarsitzung des Deutschen Ethikrates

des Bundesgebiets die Gelegenheit, an öffentlichen Veranstaltungen des Deutschen Ethikrates teilzunehmen.

Nachdem der 17. Deutsche Bundestag den bis September 2009 als Verbindungsglied agierenden Parlamentarischen Ethikbeirat nicht neu eingesetzt hatte, hat der Ethikrat neue Wege beschritten, die Kommunikation mit den Mitgliedern des Deutschen Bundestages im Rahmen eines Parlamentarischen Abends zu intensivieren. Das erste Treffen dieser Art fand am 24. März 2010 im Deutschen Bundestag statt und diente dem Austausch mit den Parlamentariern* über die bisherige und künftige Arbeit des Rates sowie die aus ihrer Sicht relevanten ethischen Fragestellungen der 17. Wahlperiode. Im Rahmen dieser Veranstaltung stellte der Ethikrat auch seine im November 2009 veröffentlichte Stellungnahme zur anonymen Kindesabgabe vor und diskutierte hierüber mit den Abgeordneten. Die Veranstaltung wurde von beiden Seiten äußerst positiv bewertet und es wurde unmittelbar der Wunsch zum Ausdruck gebracht, derartige Veranstaltungen auch in Zukunft durchzuführen.

* Im Folgenden ist bei der allgemeinen Verwendung der männlichen Form auch die weibliche Form gemeint.

Zum Jahresende 2010 machte die Bundesregierung erstmals von der im Ethikratgesetz vorgesehenen Möglichkeit Gebrauch, dem Ethikrat einen Auftrag zu erteilen. In einem gemeinsamen Schreiben der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Frau Prof. Dr. Annette Schavan, und des Bundesgesundheitsministers, Dr. Philipp Rösler, wurde der Ethikrat im Namen der Bundesregierung beauftragt, einen Bericht zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland zu erstellen.

Erstmals seit Konstituierung des Deutschen Ethikrates gab es Veränderungen bei der Besetzung des Gremiums. Zum 1. März 2010 schieden Frau Prof. Dr. Bet-

tina Schöne-Seifert und Herr Dr. Hermann Barth auf eigenen Wunsch aus dem Ethikrat aus. Für die Nachbesetzung wurden gemäß Ethikratgesetz vonseiten der Bundesregierung Frau Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles und Herr Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber vorgeschlagen und vom Präsidenten des Deutschen Bundestages, Prof. Dr. Norbert Lammert, am 30. Juni 2010 in den Rat berufen.

Themen

Mit dem Ziel der Veröffentlichung einer Stellungnahme hat sich der Deutsche Ethikrat im Jahr 2010 mit folgenden Themen befasst:

- Humanbiobanken für die Forschung,
- Ressourcenallokation im Gesundheitswesen,
- Fragen der Chimären- und Hybridforschung,
- Demenz und Selbstbestimmung,
- Fortpflanzungsmedizin.

Diese und weitere Themen hat der Ethikrat schwerpunktmäßig im Rahmen von Arbeitsgruppen, aber auch in öffentlichen Plenarsitzungen und öffentlichen Veranstaltungen (siehe S. 21 ff.) aufgegriffen.

Humanbiobanken für die Forschung

Am 15. Juni 2010 hat der Deutsche Ethikrat seine zweite Stellungnahme verabschiedet, in der er klare gesetzliche Rege-

lungen für die Forschung mit Biobanken fordert. Die wichtigsten Punkte der Stellungnahme werden hier vorgestellt.

Humanbiobanken sind Sammlungen von Proben menschlicher Körpersubstanzen (z. B. Gewebe, Blut, DNA), die mit personenbezogenen Daten und insbesondere gesundheitsbezogenen Informationen über die Spender elektronisch verknüpft sind. Sie haben einen Doppelcharakter als Proben- und Datensammlungen. Die meisten derzeit existierenden Biobanken sind Forschungsbiobanken, also Einrichtungen, die Proben und Daten humanen Ursprungs sammeln und sie entweder für die Eigenforschung nutzen oder Dritten für Forschungszwecke zur Verfügung stellen. Sie sind häufig für die Nutzung zu verschiedenen und teilweise sich erst künftig ergebenden Forschungszwecken konzipiert.

Durch die langfristige Verknüpfung vielfältiger medizinisch relevanter Daten spielen Biobanken bei der Erforschung der Ursachen und Mechanismen zahlreicher Erkrankungen und ihrer Behandlung eine zentrale Rolle und sind für die

Die Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates sind unter www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen online verfügbar.

Regine Kollek (Mitte) und Jochen Taupitz (rechts) bei der Vorstellung der Stellungnahme „Humanbiobanken für die Forschung“ (links: Joachim Vetter, Leiter der Geschäftsstelle)



biomedizinische Forschung ein unverzichtbares Hilfsmittel.

Biobanken werfen ethische und rechtliche Fragen auf, die vom Schutz individueller Rechte bis hin zur globalen Regulierung von Forschungsinfrastrukturen reichen. Das im Februar 2010 in Kraft getretene Gendiagnostikgesetz regelt diese Fragen nicht. Daher gelten für Forschungsbiobanken bislang in Deutschland nur allgemeine rechtliche Vorschriften.

In den letzten Jahren hat die Entwicklung in diesem Bereich außerdem an Dynamik gewonnen. Es werden nicht nur ständig weitere Biobanken etabliert, sondern auch ihre Nutzung nimmt neue Formen und Dimensionen an.

Zu den neuen Entwicklungen gehören die quantitative Ausweitung, die Steigerung des Informationsgehaltes, die wachsende Re-Identifizierbarkeit von Spendern, steigende Trends bei der Vernetzung, Internationalisierung, Privatisierung und Kommerzialisierung sowie die Ausweitung der Nutzungszwecke und Zugriffe durch Dritte. Diese zunehmende Dynamik hat den Deutschen Ethikrat dazu veranlasst, sich erneut mit der Thematik zu befassen, nachdem sich sowohl der Nationale Ethikrat als auch die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages in früheren Stellungnahmen zu Biobanken geäußert hatten.

Angesichts der wachsenden Herausforderungen hält es der Deutsche Ethikrat für erforderlich, spezifische Regelungen für Humanbiobanken zu schaffen.

Bisherige Konzepte zum Schutz der Spenderinteressen basierten maßgeblich auf der informierten Einwilligung der Spender. Aufgrund der strukturellen Besonderheiten von Biobanken kann der individuellen Einwilligung jedoch nur eine schwache Schutzfunktion zukommen,

da sie vor dem Hintergrund begrenzter Informationen gegeben werden muss. Deshalb sollte das Einwilligungskonzept ergänzt werden durch institutionelle und prozedurale Regelungen, die der Biobankforschung zugleich objektive Grenzen setzen wie auch Freiräume schaffen.

In seiner Stellungnahme schlägt der Deutsche Ethikrat ein Fünf-Säulen-Konzept für die gesetzliche Regulierung von Biobanken vor, das darauf abzielt, für die Interessen und Persönlichkeitsrechte der Spender einen adäquaten Rechtsrahmen zur Verfügung zu stellen, für die Biobankforschung mehr Rechtssicherheit zu schaffen und die Forschung gleichzeitig zu erleichtern.

Die erste und wichtigste Säule dieses Konzepts ist die Einführung eines Biobankgeheimnisses. Es soll die Verarbeitung und Übermittlung von Proben und zugehörigen Daten während ihrer gesamten Existenz auf die Zwecke wissenschaftlicher Forschung begrenzen und ihre Unzugänglichkeit gegenüber allen forschungsexternen Dritten garantieren. Den Kern des Biobankgeheimnisses bilden entsprechend den Regelungen, die für Ärzte gelten, eine Schweigepflicht und ein Zeugnisverweigerungsrecht für die Betreiber, Mitarbeiter und Nutzer von Biobanken sowie ein Verbot des Zugriffs auf Proben und Daten für alle Personen und Institutionen außerhalb des Wissenschaftsbereichs, einschließlich des Staates.

Die zweite Säule des Konzepts betrifft die Festlegung der zulässigen Nutzung von Biobankmaterialien und -daten. Wie bisher sollte die Einwilligung der Spender grundsätzliche Voraussetzung für die Verwendung der Proben und Daten in Biobanken sein. Spender sollen aber auch die Möglichkeit haben, ihre Proben und Daten ohne Beschränkung auf ein

bestimmtes Forschungsprojekt oder eine bestimmte Forschungsrichtung zeitlich unbegrenzt für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung zu stellen.

Als dritte Säule des Konzepts empfiehlt der Ethikrat die Einbeziehung von Ethikkommissionen erstens für den Fall, dass mit personenbezogenen Proben und Daten gearbeitet werden soll oder eine Rekontaktierung von Spendern beabsichtigt ist, und zweitens zur periodischen Bewertung der Aktivitäten von thematisch und zeitlich nicht begrenzten Biobanken.

Die vierte Säule betrifft die Qualitätssicherung. Durch angemessene Organisationsstrukturen und Verfahrensabläufe sowie durch eine Systemevaluation aller thematisch und zeitlich nicht eng begrenzten Biobanken sollen die Rechte der Spender geschützt werden.

Als fünfte Säule seines Regelungskonzeptes fordert der Ethikrat eine Reihe von Maßnahmen, die die Transparenz von Zielen und Verfahrensweisen einer Biobank garantieren sollen. Hierzu gehören insbesondere die vollständige Dokumentation und regelmäßige Veröffentlichung der Biobankaktivitäten und die Einrichtung eines öffentlich zugänglichen Biobankregisters.

Der Ethikrat empfiehlt zudem, international verbindliche Schutzstandards anzustreben, und unterbreitet in seiner Stellungnahme eine Reihe von Vorschlägen für die Sicherung des Biobankgeheimnisses beim Austausch von Proben und Daten mit Kooperationspartnern im Ausland. Dazu gehören die vertragliche Verpflichtung der Partner auf die Einhaltung des Biobankgeheimnisses und ein strafprozessuales Verwertungsverbot für Informationen aufgrund ausländischer Zugriffe auf Proben und Daten im Inland, sofern ein solcher Zugriff nicht auch im Inland in rechtmäßiger Weise hätte

erfolgen dürfen. Außerdem sollten die Referenzlisten, mit deren Hilfe pseudonymisierte Biobankproben und -daten den jeweiligen Spendern zugeordnet werden können, nicht ins Ausland weitergegeben werden dürfen.

In seiner Stellungnahme arbeitet der Deutsche Ethikrat mit einer breiten Definition von Humanbiobanken für die Forschung, die jede Sammlung umfasst, welche die folgenden drei Kriterien erfüllt:

- a) Es handelt sich um eine Sammlung von erbsubstanzhaltigem menschlichen Material mit dazugehörigen Daten.
- b) Ihre Proben sind mit personenbezogenen Angaben und weiteren, insbesondere gesundheitsbezogenen Informationen elektronisch verknüpft.
- c) Ihre Proben und Daten werden für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung gesammelt, aufbewahrt oder verwendet.

Obwohl bei einem derart weiten Verständnis schon die Ansammlung weniger Proben, die zum Beispiel im Rahmen einer thematisch begrenzten Qualifikationsarbeit untersucht und unmittelbar danach vernichtet werden, eine „Biobank“ darstellt, hat sich der Ethikrat für diese breite Definition entschieden, um zu vermeiden, dass die Anwendbarkeit einer gesetzlichen Regelung für Biobanken allein von der Zahl der gesammelten Proben oder einem anderen willkürlichen Kriterium abhängt. Denn die einleitend skizzierten Herausforderungen an den Spenderschutz sind beispielsweise bei internationaler Verknüpfung jeweils kleiner Materialsammlungen die gleichen wie bei schon je für sich großen Biobanken. Des Weiteren sind subjektive Merkmale, zum Beispiel die geplante Verwendungsdauer,

nur eingeschränkt als Abgrenzungskriterium tauglich, weil sich Absichten und Pläne schnell ändern können.

Der Ethikrat empfiehlt daher, die genannte weit gefasste Definition von „Biobanken“ als Gegenstand gesetzlicher Regelungen zu verwenden, bei den Rechtsfolgen jedoch – wie im Fünf-Säulen-Konzept vorgeschlagen – nach den spezifischen Herausforderungen verschiedener Biobanken mit unterschiedlicher Regulierungstiefe zu differenzieren. Die Frage, ob eine Biobank im Sinne der gesetzlichen Regelung vorliegt oder nicht, entscheidet dann nicht darüber, ob bestimmte Biobanken völlig ungeregelt bleiben.

In einem ergänzenden Votum sprechen sich vier Ratsmitglieder dafür aus, thematisch und zeitlich eng begrenzte Sammlungen, bei denen keine Weitergabe von Proben und Daten zu anderweitiger Verwendung geplant ist, gar nicht in die vorgeschlagenen Regelungen einzubeziehen, weil sie befürchten, dass es ansonsten für solche Projekte trotz der empfohlenen differenzierten Regelungstiefe zu erheblichem zusätzlichen Regulierungs- und Verwaltungsaufwand kommen könnte. Sie halten die bereits geltenden Bestimmungen zum Daten- und Spenderschutz bei Entnahme von Proben für begrenzte Sammlungen für hinreichend.

Ressourcenallokation im Gesundheitswesen

Am 25. September 2008 hatte sich der Deutsche Ethikrat in seiner Plenarsitzung auf der Grundlage eines Referates von Ethikratsmitglied Weyma Lübke erstmals mit Inhalt und Grenzen des normativen Anspruchs gesundheitsökonomischer Evaluationen befasst.

Seit 2007 gibt es in Deutschland die ausdrückliche gesetzliche Vorgabe, bestimmte Entscheidungen über das Leistungsspektrum der öffentlichen Gesundheitsversorgung auf Kosten-Nutzen-Bewertungen zu stützen. Das mit der Erarbeitung solcher Bewertungen beauftragte Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat dazu Methodenvorschläge entwickelt, die zum Gegenstand kritischer Auseinandersetzungen geworden sind. Insbesondere haben deutsche Gesundheitsökonominnen Abweichungen von ihren fachintern anerkannten Bewertungsmethoden beklagt.

In dieser Kontroverse werden implizit Werturteile mitverhandelt, die von grundsätzlicher Bedeutung für das Selbstverständnis der öffentlichen Gesundheitsversorgung sind. Im Hinblick auf solche Urteile kommt gesundheitsökonomischen Fachkreisen keine Deutungshoheit zu. Die Urteile müssen transparent gemacht werden und bedürfen einer breiten, interdisziplinären und auch öffentlichen Debatte.

Der Ethikrat richtete daher im Anschluss an den Vortrag eine Arbeitsgruppe ein, die sich ausgehend von dieser Kontroverse und den ihr zugrunde liegenden sozialrechtlichen Bestimmungen mit dem ethischen Status von Kosten-Nutzen-Bewertungen befasste. Dies geschah vor dem allgemeineren Hintergrund der in Deutschland zunehmend auch öffentlich diskutierten Frage nach Wegen vertretbarer Ausgabenbegrenzung in der öffentlichen Gesundheitsversorgung.

Weiterhin haben sich insbesondere vor dem Hintergrund der aktuellen gesetzgeberischen Debatte im Kontext des Gesetzes zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes (AMNOG) Fragen im Hinblick auf die Nutzenbewertung – besonders die

Die Protokolle der öffentlichen Rats-sitzungen des Jahres 2008 sind unter www.ethikrat.org/sitzungen/2008 online verfügbar.

frühe Nutzenbewertung – ergeben, die die Arbeitsgruppe aufgegriffen hat. Da sich die frühe Nutzenbewertung überwiegend an Surrogatparametern orientiert und damit die patientenrelevanten Endpunkte in den Hintergrund drängt, kann es zur Anwendung von Therapien kommen, die zwar als wirksam gelten, für die betreffende Patientengruppe aber keinen oder einen im Vergleich zu anderen Therapien nur geringen Nutzen aufweisen.

Die Arbeitsgruppe konzentrierte sich daher auf die normativen Probleme von Nutzen-, Kosten- und Kosten-Nutzen-Bewertungen, um dazu beizutragen, die schwierigen Fragen der Verteilungsgerechtigkeit am Beispiel ethisch umstrittener gesundheitsökonomischer Bewertungsmethoden in den Blick von Politik und Öffentlichkeit zu bringen. Im Dezember 2010 hatte der Ethikrat seine Arbeit an der Stellungnahme weitgehend abgeschlossen. Da die Stellungnahme erst Ende Januar 2011 veröffentlicht wurde, wird die inhaltliche Darstellung der Stellungnahme im Jahresbericht 2011 erfolgen.

Fragen der Chimären- und Hybridforschung

Darstellungen und Mythen von Mensch-Tier-Mischwesen gibt es seit den Anfängen menschlicher Kultur, etwa die Zentauren der griechischen Antike oder die Sphinx in Ägypten. Unsere heutige Gesellschaft hingegen geht von einer klaren Abgrenzung zwischen Mensch und Tier aus. Allerdings experimentiert die Wissenschaft bereits seit Jahrzehnten mit der Mischung von menschlichen und tierischen Genen, Zellen oder Geweben, etwa in der Forschung zum Gewebe- oder Organersatz beim Menschen durch tierisches Gewebe oder bei der Schaffung

von Tieren mit menschlichen Genen zur Erforschung menschlicher Krankheiten und Entwicklungsprozesse.

Die Arbeitsgruppe Mensch-Tier-Mischwesen des Deutschen Ethikrates befasst sich seit 2009 mit den ethischen Aspekten solcher Mischwesenbildung. Ziel ist die Erarbeitung einer Stellungnahme, die einen Beitrag zur Analyse und Bewertung ethisch relevanter Entwicklungen bei der Herstellung von Mensch-Tier-Mischwesen leisten und Antworten auf die Frage geben will, ob und – wenn ja – wo es Handlungsbedarf für Wissenschaft, Gesellschaft oder Politik gibt. Gerade im Ausland gab es in den letzten Jahren bereits intensivere öffentliche Debatten zur Mischwesenbildung, zum Beispiel in Großbritannien über die Herstellung von sogenannten cytoplasmatischen Hybriden („Cybriden“), bei denen ein menschlicher Zellkern in eine entkernte tierische Eizelle verpflanzt wird, um embryonale Stammzellen herzustellen.

Um die Situation in Deutschland im Licht dieser internationalen Erfahrungen zu diskutieren und mit Ethikern zu sprechen, die sich schwerpunktmäßig mit dem Thema Mensch-Tier-Mischwesen beschäftigen, hatte der Deutsche Ethikrat am 25. Februar 2010 zu einer öffentlichen Anhörung mit Sachverständigen aus den USA, Großbritannien und Österreich eingeladen.

Ratsmitglied Jens Reich führte zunächst in die naturwissenschaftlichen Grundlagen der Mischwesenbildung ein und erläuterte die verschiedenen Formen von Mischwesen. Hybride sind Organismen, deren Zellen Gene von zwei verschiedenen Arten enthalten und die zum Beispiel durch die Verschmelzung von Ei- und Samenzelle nahe verwandter Arten wie Pferd und Esel entstehen. Darüber hinaus gibt es spezielle Formen von Hybriden, bei

Audioprotokolle und Präsentationen der öffentlichen Anhörungen sind unter www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhörungen online verfügbar.



John Harris, Mark Greene, Matthias Beck, Robert Streiffer (v. l.) bei der Anhörung zu Mensch-Tier-Mischwesen

denen nur wenige Gene einer Art auf die andere übertragen werden. Hierzu gehören die auch in Deutschland hergestellten transgenen Tiere, die menschliche Gene in sich tragen, und die bereits erwähnten Cybride, die noch wenige tierische Gene im Zellplasma enthalten. Chimären hingegen sind aus Zellen von verschiedenen Arten zusammengesetzt. Chimären können durch die Transplantation von Zellen, Geweben oder Organen in einen artfremden Organismus (vor oder nach der Geburt) sowie durch die experimentelle Verschmelzung von Embryonen unterschiedlicher Arten entstehen. Die Verschmelzung menschlicher und tierischer Keimzellen und Embryonen und das Einbringen tierischer Zellen in menschliche Embryonen sind nach § 7 des Embryonenschutzgesetzes verboten, nicht jedoch die Herstellung von Cybriden.

Beck, Matthias:
Mensch-Tier-Wesen.
Zur ethischen
Problematik von
Hybriden, Chimären,
Parthenoten.
Paderborn et al.:
Schöningh, 2008.

Der Theologe, Naturwissenschaftler und Mediziner Matthias Beck von der Universität Wien (Österreich) und Autor des Buchs „Mensch-Tier-Wesen“ ging näher auf die Herstellung von Cybriden ein. Beck hält diese Forschung, die derzeit international, nicht aber in Deutschland betrieben wird, für ethisch nicht gerechtfertigt. Dabei spielt es für ihn keine Rolle,

dass Forscher bezweifeln, dass Cybride überhaupt über frühe Embryonalstadien hinaus entwicklungsfähig sind, und ihre Heranreifung im Mutterleib auf keinen Fall zulassen wollen. Für Beck ist schon die bloße Herstellung eines Cybrids mit menschlichem Zellkern verwerflich, da hierdurch „ein Mensch mit Ablaufdatum und mit Verunreinigungen durch tierisches Material“ entstehe, also ein menschlicher Embryo, der nur zu Forschungszwecken hergestellt werde und durch den Klonierungsprozess und das im Zellplasma verbleibende tierische Genmaterial geschädigt sei. Er sagte, die philosophische Grundlage des Embryonenschutzgesetzes sei Immanuel Kants kategorischer Imperativ, nach dem man „die Menschheit jederzeit zugleich als Zweck und nie bloß als Mittel gebrauchen“ dürfe. Mit der Herstellung von Cybriden würden „Wesen“ entstehen, die sich niemals selbst Zwecke setzen könnten, und das widerspreche der Idee der Menschheit. Beck forderte ein explizites Herstellungsverbot.

Robert Streiffer, Philosoph an der Universität Wisconsin, Madison (USA), sprach über den moralischen Status von Tieren mit menschlichen Zellen. Verschiedene Denkansätze begründeten den moralischen Status auf unterschiedlichen

Grundlagen. Man könne für die Menschenwürde erstens bestimmte, vor allem kognitive Eigenschaften für ausschlaggebend halten, zweitens das reine Potenzial, solche Eigenschaften zu entwickeln, oder drittens die bloße Zugehörigkeit zur Gattung Mensch. Ausgehend von diesen drei Ansätzen gebe es unterschiedliche Schwerpunkte in der ethischen Beurteilung von Mischwesen. Wer tatsächliche oder potenzielle kognitive Eigenschaften für besonders relevant halte, müsse evaluieren, wann Mischwesenforschung die menschenähnliche Ausbildung solcher Eigenschaften wahrscheinlich mache. Stünde die Zugehörigkeit zur Gattung Mensch hingegen im Mittelpunkt, so gelte es klarzustellen, wann diese bei Mischwesen erreicht sei.

In allen Fällen sei die Antwort auf solche Fragen schwierig, weil es sehr viele Variationsmöglichkeiten in der Menge und Art der vermischten Gene, Zellen und Gewebe sowie bei dem für die weitere Entwicklung wichtigen Zeitpunkt der Vermischung gebe. Bei den aktuell durchgeführten Experimenten sei es unabhängig vom zugrunde liegenden Denkansatz allerdings sehr unwahrscheinlich, dass der moralische Status der Versuchstiere verändert werde. Theoretisch und technisch denkbar wären solche Veränderungen jedoch schon. Sollte ein Mischwesen nach einem der drei Ansätze einen veränderten moralischen Status erlangen, sei dies noch kein grundsätzliches Problem, so Streiffer. Entscheidend sei vielmehr, dass ein derart verändertes Tier dann auch mit mehr Respekt behandelt werden müsse, und das könne im Rahmen von Tierversuchen schwierig sein.

Der Philosoph und Tiermediziner Mark Greene von der Universität Delaware (USA) betonte, auch die Variierung von Eigenschaften, durch die sich das Wohl-

ergehen oder die Bedürfnisse eines Tieres veränderten, sei für die ethische Bewertung von Mischwesen relevant. Sie könne unabhängig vom moralischen Status eine tierethische Herausforderung sein, wenn sie dazu führe, dass solche Kreaturen dann keine Artgenossen mehr hätten, mit denen sie normal interagieren könnten. Als Beispiel hierfür nannte Greene den hypothetischen Fall eines Affen, der aufgrund eines teilweise vermenschlichten Gehirns plötzlich grinst, wenn er sich freut, und fortan von seinen Artgenossen, die Grinsen als Geste der Aggression deuten, missverstanden wird. Solchen Problemen könne man am ehesten durch eine bessere Erforschung des normalen Verhaltens der Versuchstiere begegnen, was zugleich eine wichtige Grundlage dafür sei, bessere Methoden für die Erforschung statusrelevanter Eigenschaften und Verhaltensweisen in Mischwesen zu entwickeln. Greene betonte zudem die Notwendigkeit, in der Forschung mehr auf Risiken bei der Übertragung von artfremden Krankheitserregern durch Mischwesen zu achten.

John Harris von der Universität Manchester (Großbritannien) eröffnete seinen Diskussionsbeitrag mit der Vorhersage, dass „es in Zukunft keine Menschen mehr geben wird, was aber nichts macht, solange wir durch bessere Wesen ersetzt werden“. Die hinter dieser Aussage steckende These sei, dass die genetische Zusammensetzung und Herstellungsweise einer Kreatur irrelevant seien, solange ihr aufgrund bestimmter Eigenschaften der volle Würdestatus zukomme. Der Mensch habe sich im Verlauf der Evolution erstens ständig graduell verändert und zweitens viele Gemeinsamkeiten mit anderen Arten beibehalten. Es spreche nichts dagegen, auch künftigen Veränderungen gegenüber aufgeschlossen zu sein, selbst wenn diese

durch menschliches Handeln und unter abrupter Vermischung menschlicher und tierischer Gene und Zellen künstlich herbeigeführt würden.

Nicht die Künstlichkeit eines Vorgangs sei entscheidend, sondern seine Auswirkungen auf die Betroffenen, und hierbei dürfe man nicht vergessen, dass auch Nicht-Handeln negative Konsequenzen haben könne. Entscheidend für eine positive Bewertung sei letztlich, ob einer künstlich hergestellten oder durch die Mischung mit anderen Arten veränderten Kreatur ein besseres Leben ermöglicht werde und ob wir bereit seien, einem Mischwesen mit entsprechend veränderten Eigenschaften bei Bedarf einen entsprechend veränderten moralischen Status zuzugestehen. Als besonders statusrelevante Eigenschaft nannte Harris die Befähigung zur Sprache. Sollte es bei der Mischwesenherstellung nicht um einen möglicherweise veränderten moralischen Status des Versuchstieres gehen, plädierte er für Entscheidungen in Abhängigkeit vom möglichen medizinischen oder gesellschaftlichen Nutzen der Forschung.

In der anschließenden Diskussion griffen die Mitglieder des Deutschen Ethikrates insbesondere die verschiedenen Begründungen von Würde sowie Abwägungsmöglichkeiten zwischen unterschiedlichen Eingriffstiefen bei der Herstellung von Mischwesen auf. Man müsse darüber nachdenken, inwieweit man zulassen dürfe, dass sich die Eigenschaften eines Tieres qualitativ veränderten, fasste Wolf-Michael Catenhusen, Sprecher der Arbeitsgruppe Mensch-Tier-Mischwesen, zusammen.

Demenz und Selbstbestimmung

Derzeit leben in Deutschland etwa eine Million Menschen mit Demenz und bis 2030 könnten, Prognosen zufolge, bis zu 1,7 Millionen Menschen betroffen sein. Demenz ist nicht nur eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Medizin, sondern für die ganze Gesellschaft. Vor diesem Hintergrund hat sich der Deutsche Ethikrat im Rahmen der Diskussion um das Arbeitsprogramm 2010 entschieden, sich mit dem Thema Demenz zu beschäftigen, und seine Beratungen dazu am 24. Februar aufgenommen.

Da das Thema Demenz durch verschiedene gesellschaftliche Akteure bereits sehr breit behandelt wird, legt die Arbeitsgruppe ihren spezifisch ethischen Fokus auf die Frage der Selbstbestimmung unter Bedingungen von Demenz. Die Selbstbestimmung gehört wesentlich zum Selbstverständnis des Menschen und ist ein zentraler Bezugspunkt ethischer Diskurse. Lange Zeit standen nur die mit Demenz verbundenen Defizite im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit – mit der Folge, dass viele Menschen mit Demenz sich nach der Diagnose einer unangemessenen Bevormundung ausgesetzt fühlten. Es wurde häufig über sie und selten mit ihnen gesprochen. Es ist jedoch ethisch geboten, den Betroffenen selbst zu begegnen und deren Selbstbestimmung auch dann zu achten, wenn sie eingeschränkt ist. Inzwischen gibt es zunehmend Bemühungen, den Blick darauf zu richten, welche Fähigkeiten Menschen mit Demenz haben. Es werden die Möglichkeiten untersucht, ihren Willen besser wahrzunehmen sowie sie in ihrer Selbstbestimmung und Äußerungsfähigkeit zu unterstützen und zu respektieren. Dabei stellt sich die

Frage, wie viel Selbstbestimmung unter den Bedingungen von Demenz möglich ist, ebenso wie die Frage, was nötig ist, um die Selbstbestimmungsfähigkeit Betroffener besser wahrzunehmen und welche Formen der Pflege die Betroffenen in ihrer Selbstbestimmung unterstützen.

Am 24. Juni 2010 stellte Ethikratsmitglied Michael Wunder in seinem Vortrag „Selbstbestimmt bis zuletzt? Dement sein in Würde“ die zugrunde liegenden Überlegungen in einer öffentlichen Sitzung dem Plenum vor.

Der Umgang mit der Demenz, so Wunder, werde eine der großen sozial- und gesundheitspolitischen Herausforderungen der Zukunft sein, denen sich nicht allein die Angehörigen, die Pflege und die Medizin, sondern auch die Gesellschaft im Ganzen stellen müsse. Insbesondere die Frage der Versorgung sei von Bedeutung: Wo sollen von Demenz betroffene Menschen versorgt werden – im Heim, zu Hause oder alternativ in Wohnpflegegemeinschaften? Worauf zielt die Betreuung ab – auf Heilung oder „nur“ auf menschenwürdige Begleitung? Wer soll die Versorgung übernehmen – professionelle Pflegekräfte, Angehörige oder bürgerschaftlich engagierte Menschen? Was darf diese Versorgung kosten? Welche Versorgungsqualität sind wir unseren Mitmenschen schuldig – und welche Lebensqualität muss garantiert sein? Gleichzeitig fordere die Demenz unser Verständnis von uns selbst als Menschen mit Blick auf Vernunft und Selbstbestimmung heraus, insofern sie uns unsere eigene Begrenztheit vor Augen führe. Auch die Frage, ob Demenz als Krankheit oder besondere Form des Alterns zu verstehen sei, stelle sich in diesem Zusammenhang. Die für den Ethikrat zentrale Herausforderung sei jedoch die Frage der Selbstbestimmung, erklärte Wunder. Selbstbestimmung sei

„die notwendige Voraussetzung für die Verwirklichung von Menschenwürde und ein würdevolles Leben auch unter den Bedingungen von Demenz“.

Diese Frage sei keine rein theoretische, sondern habe eng mit der Praxis verbundene Auswirkungen. So hätten Forschungen der letzten zehn Jahre ergeben, dass die Zufriedenheit und das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz in dem Maße steigen, in dem ihre Aktivitäten und das Umfeld, in dem sie leben, Elemente von Selbstbestimmung, Selbstwirksamkeit und Selbstverwirklichung enthalten. Ob und – wenn ja – bis zu welchem Grad Selbstbestimmung auch unter den Bedingungen des altersbedingten Nachlassens der Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit überhaupt möglich sei und welche Konsequenzen dies für die Praxis im Sinne einer Pflegeerschwerung oder Pflegeerleichterung habe, sei dabei noch genauer zu untersuchen.

Das aus psychologischer Perspektive entwickelte Selbstbestimmungskonzept, das Wunder im Folgenden vorstellte, basiert auf drei Säulen: anders zu können, Gründe zu haben und die eigene Urheberschaft anzuerkennen. Um selbstbestimmt handeln zu können, müsse ein Mensch, auch unter den Bedingungen der Demenz, in der Lage sein, wesentliche Informationen zu verstehen, sie im Lichte der eigenen Werte zu beurteilen, das Ergebnis vorwegzunehmen und die eigene Entscheidung gegenüber Dritten zu vertreten.

Vor diesem Hintergrund drängten sich jedoch zwei grundsätzliche Fragen auf: Gibt es eine untere Grenze, ab der die genannten Fähigkeiten so gering sind, dass die Selbstbestimmungskompetenz nicht mehr gegeben ist, oder kann die Selbstbestimmungskompetenz nach den einzelnen Demenzstadien im Sinne einer

Die Protokolle der öffentlichen Ratssitzungen des Jahres 2010 sind unter www.ethikrat.org/sitzungen/2010 online verfügbar.

kontextbezogenen Selbstbestimmung graduiert werden? Mit Blick auf die Patientenverfügung oder auch die Forschungsverfügung stelle sich die Frage nach der Bindungswirkung: Ist eine zu einem früheren Zeitpunkt getroffene selbstbestimmte Entscheidung in jedem Fall höherwertig als eine später, unter einer nicht mehr anerkannten Selbstbestimmungsbedingung getroffene Entscheidung oder kommt der später getroffenen Entscheidung eine höhere Wertigkeit zu?

Verfolgt man nun das Selbstbestimmungskonzept und insbesondere die Frage der Nachwirkung einer früheren Willensäußerung in der Praxis, stößt man auf zwei gegensätzliche Positionen. Für Vertreter der Position A hat der in einer Patientenverfügung festgelegte Wille bindende Wirkung für einen späteren Zeitpunkt der Demenzerkrankung, auch wenn der aktuelle Wille dem entgegensteht, weil der Wille, der bei voller Entscheidungsfähigkeit geäußert worden ist, der späteren, nur noch situativ oder intuitiv zustande kommenden Präferenzentscheidung überlegen sei.

Position B zufolge ist der in einer Patientenverfügung festgelegte Wille rechtsbeachtlich, er müsse aber in der Anwendungssituation jeweils mit der aktuellen Willensbekundung und der Wohlbestimmung des Patienten abgewogen werden, weil der aktuell geäußerte Wille dem früher geäußerten Willen gerade auch im Falle einer Persönlichkeitsveränderung überlegen sei.

Wunder resümierte, dass Menschen mit Demenz auf jeder Stufe ihrer Entwicklung über Kompetenzen des Verstehens, des Bewertens und der Selbstäußerung ihres Willens verfügten, wenngleich auf einem zunehmend eingegengten und instabilen Niveau. Sie besäßen eine zwar abnehmende, aber stets beachtenswerte

Selbstbestimmungsfähigkeit und könnten zum Ausdruck bringen, was für ihre Lebensqualität wichtig sei. Die Formen ihrer zunehmend schwer entschlüsselbaren Willensbekundungen seien, genügend Sensibilität und Übung vorausgesetzt, wahrnehmbar. Eine verantwortliche und verantwortende Pflege, Medizin und psychosoziale Begleitung beachte diese Äußerungen auf jeder Stufe der Entwicklung genau und mache sie zur Grundlage der individuellen Wohlbestimmung.

Bei alledem sei aber auch zu prüfen, so Wunder, ob die Versorgungswirklichkeit diesen Erkenntnissen gerecht würde.

Das Hauptaugenmerk der Diskussion des Vortrags im Plenum lag auf dem von Michael Wunder vorgestellten Selbstbestimmungskonzept. Volker Gerhardt merkte an, dass das Kant'sche Autonomiekonzept zur Begriffsbestimmung herangezogen werden sollte, nicht allein weil Kant den Begriff der Selbstbestimmung als Erster verwendet habe, sondern weil Kant den Gebrauch des Begriffs der Autonomie und der Selbstbestimmung an den Terminus „Maxime“ binde: Man müsse einen „Begriff von der Wichtigkeit dessen haben, was man sich im Hinblick auf eine Situation, deren Ernst man erkannt hat, tatsächlich für dieses und für alle folgenden Male vornimmt“.

Michael Wunder dagegen zweifelte daran, dass der Begriff der Selbstbestimmung in seiner philosophischen Ausformulierung auf den Verlauf einer Demenz voll anwendbar sei. Ihm sei es vielmehr darum gegangen, das Konzept der Selbstbestimmung aus einer anderen wissenschaftlichen Perspektive, nämlich „der psychologischen, erlebnisweltorientierten Herangehensweise zu durchdringen bzw. unter Spannung zu setzen“, um daraus produktive Fragen für die weitere Debatte zu beziehen.

Dabei gehe es in der Diskussion auch um die selbstbestimmungsnahen Begrifflichkeiten wie Selbstaktualisierung, Selbstwirksamkeit, Selbstverwirklichung, Selbstorganisation, Selbstbehauptung oder Selbsthandlung. Hier sieht Wunder noch weiteren Diskussions- bzw. Klärungsbedarf.

Im Verlauf einer ganztägigen öffentlichen Veranstaltung mit dem Titel „Demenz – Ende der Selbstbestimmung?“, die am 24. November 2010 in Hamburg stattfand, konnten sich die Mitglieder des Ethikrates mit Betroffenen und Sachverständigen austauschen und ihre Reflexionen zu diesem Thema vertiefen (siehe S. 29 ff.). Die Ergebnisse der Tagung fließen in die weitere Arbeit an der Stellungnahme ein.

Reproduktionsmedizin

Bereits im November 2009 hatte der Ethikrat das Thema Fortpflanzungsmedizin für 2010 auf seine Agenda gesetzt. Den Auftakt der Beratungen bildeten im Juli 2010 Impulsreferate der Ratsmitglieder Jochen Taupitz und Regine Kollek zu rechtlichen und medizinischen Aspekten neuer Entwicklungen im Bereich der Reproduktionsmedizin. Danach nahm im August eine Arbeitsgruppe ihre Tätigkeit auf, deren Sprecher Wolf-Michael Catenhusen ist. Im Rahmen seiner Beratungen zur Fortpflanzungsmedizin und angesichts mehrerer grundlegender Urteile hierzu im Jahr 2010, so des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte im April, des Oberlandesgerichts Rostock im Mai und des Bundesgerichtshofs im Juli, beschloss der Deutsche Ethikrat im September 2010, eine erste Stellungnahme in diesem Bereich auf das Thema Präimplantationsdiagnostik zu fokussieren, und

diese möglichst schon im Frühjahr 2011 vorzulegen. Um sich über die aktuelle Praxis der Präimplantationsdiagnostik in europäischen Nachbarländern zu informieren, veranstaltete der Ethikrat im Dezember eine öffentliche Anhörung.

Ratsmitglied Jochen Taupitz stellte am 22. Juli 2010 die Frage, inwieweit das Embryonenschutzgesetz noch zeitgemäß ist, in das Zentrum seines Impulsreferates. Er konstatierte, dass das Gesetz trotz zahlreicher Neuerungen in Fortpflanzungsmedizin und Entwicklungsbiologie seit mittlerweile zwanzig Jahren unverändert fortbesteht. Dies sei insofern problematisch, als das Gesetz strafrechtliche Verbote enthält, die aus verfassungsrechtlichen Gründen besonders exakt formuliert sein müssen.

Taupitz gab einen Überblick über die Ziele des Embryonenschutzgesetzes und wies auf Regelungen hin, die entweder durch die jüngste Rechtsprechung – wie die des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte, des Oberlandesgerichts Rostock und des Bundesgerichtshofs – eingeschränkt worden sind oder aus seiner Sicht unterschiedlich ausgelegt werden können bzw. rechtspolitisch umstritten sind. Dazu zählten das Verbot der Eizellspende, der künstlichen Befruchtung mit dem Samen eines Verstorbenen, der Erzeugung und Verwendung von Embryonen zu einem nicht ihrer Erhaltung dienenden Zweck, der Leihmutterchaft sowie das Verbot, mehr als drei Embryonen auf eine Frau zu übertragen. Auch müsse gefragt werden, so Taupitz, inwieweit es gerechtfertigt sei, den Embryo in vitro gemäß Embryonenschutzgesetz stärker zu schützen als den heranwachsenden Embryo bzw. Fötus gemäß dem geltenden Abtreibungsrecht. Dass das Embryonenschutzgesetz novelliert werden müsse, sei zwar weitgehend unbestritten; es müsse

aber noch diskutiert werden, ob es zu ergänzen bzw. zu präzisieren oder durch ein breiter gespanntes Fortpflanzungsmedizinengesetz abzulösen sei.

Ratsmitglied Regine Kollek zufolge ergibt sich aus den neuen Entwicklungen reproduktionsmedizinischer Techniken, dem in den vergangenen zehn Jahren geführten Ethikdiskurs und der jüngsten Rechtsprechung ein neuerlicher Diskussionsbedarf. Allerdings sei nicht klar, inwiefern die wissenschaftlich-technischen Entwicklungen eine Reform des Embryonenschutzgesetzes zwingend erforderlich machten.

In ihrem Referat stellte Kollek die technischen Möglichkeiten und Grenzen von In-vitro-Fertilisation (IVF), intrazytoplasmatischer Spermieninjektion (ICSI), Polkörperdiagnostik (PKD), Präimplantationsdiagnostik (PID) und anderer reproduktionsmedizinischer Verfahren vor. Angesichts der vergleichsweise geringen Erfolgsquoten und der relativ hohen Mehrlingsrate von IVF und ICSI gewinne nicht nur der Blastozysten-transfer an Bedeutung, sondern auch die im Ausland häufig angewandte PID. Im Rahmen der Krankheitsdiagnostik werde sie zunehmend zur Identifizierung von Krankheitsdispositionen, aber auch zur Krankheitsvermeidung und zur Auswahl des Geschlechts oder eines sogenannten Retterbabys herangezogen. Darüber hinaus werde die PID vielfach auch eingesetzt, um die Schwangerschaftsrate nach IVF zu erhöhen, ohne dass dieser Effekt tatsächlich belegt sei.

Im Zuge der Debatten über eine Novellierung des Embryonenschutzgesetzes bzw. die Einführung eines Fortpflanzungsmedizinengesetzes müsse, so Kollek, auch darüber nachgedacht werden, inwieweit man diesen neuen Entwicklungen Grenzen setzen sollte. Dabei müsse man

auch die sozialen und Umweltfaktoren in den Blick nehmen, die Ursache unerwünschter Kinderlosigkeit sein können und den Einsatz der künstlichen Befruchtung befördern.

In der anschließenden Diskussion zeigten sich die Ratsmitglieder zunächst an ganz konkreten Aspekten des Themas interessiert: der IVF-Statistik, der Schwangerschaftsabbruchrate nach IVF und nachfolgender Pränataldiagnostik sowie der Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung. Im weiteren Verlauf der Diskussion wurde die Frage erörtert, welche Konsequenzen eine Präzisierung des Embryonenschutzgesetzes bzw. eine umfassende Regelung der neuen Technologien im Rahmen eines Fortpflanzungsmedizinengesetzes nach sich zöge und inwieweit der Ethikrat eine Hilfestellung für den Gesetzgeber bieten könnte.

Um einen Einblick in die Praxis der Präimplantationsdiagnostik zu gewinnen, informierte sich der Ethikrat in einer öffentlichen Anhörung am 16. Dezember 2010 über aktuelle Entwicklungen der präimplantationsgenetischen Untersuchung sowie über die Regulierung und Praxis der PID in Belgien, Großbritannien und Frankreich.

Zu Beginn berichtete Luca Gianaroli, Vorsitzender der europäischen Fortpflanzungsmedizinergesellschaft ESHRE (*European Society of Human Reproduction and Embryology*) über den Stand der Entwicklung der PID, soweit er sich in dem seit über zehn Jahren geführten Register der ESHRE widerspiegelt. In dem Register werden die Daten aus 57 von etwas über 100 Zentren weltweit gespeichert und ausgewertet. Seit 1999 bis zum letzten Berichtszeitraum (Behandlungsjahr 2007) wurden ca. 28.000 Behandlungszyklen durchgeführt und 4.047 Kinder nach einer



Luca Gianaroli, Paul Devroey, Emily Jackson und Patrick Gaudray (v. l.) bei der Anhörung zur Praxis der PID im europäischen Vergleich

Untersuchung im Embryonalstadium geboren. In ca. 99,5 Prozent aller Fälle wurden die zu untersuchenden Zellen am dritten Tag entnommen. Aufgrund ihres angenommenen Potenzials, sich zu einem eigenständigen Embryo zu entwickeln, ist dies in Deutschland verboten. Insgesamt steige jedoch das Interesse, die Untersuchung an Blastozysten, also etwa am fünften Tag der Embryonalentwicklung durchzuführen. Zu diesem Zeitpunkt könnten mehr Zellen entnommen werden, die zudem nur zur späteren Bildung der Plazenta bestimmt seien.

Zur Praxis der PID in Belgien erläuterte der Fortpflanzungsmediziner Paul Devroey, das Verfahren für die Genehmigung jeder Diagnostik sei schwierig, aber transparent. Eine PID werde an sieben lizenzierten IVF-Zentren in Kooperation mit einem humangenetischen Zentrum durchgeführt. Zusätzlich bedürfe sie einer Beratung des Paares und positiver Evaluation des Falls durch einen Fortpflanzungsmediziner, einen Genetiker, einen Psychologen sowie bei Bedarf eines Ethikkomitees. Eine offizielle Liste zugelassener Indikationen gebe es nicht.

Aus Großbritannien berichtete Emily Jackson, Juristin und Vizevorsitzende der britischen Fortpflanzungsmedizin-

behörde HFEA (*Human Fertilisation and Embryology Authority*). Die HFEA ist in Großbritannien für die Vergabe von Lizenzen zuständig, die Zentren benötigen, um PID anbieten zu können. Sie entscheidet auch darüber, welche genetisch und chromosomal bedingten Störungen überhaupt für eine PID zulässig sind. Bei dem Beratungsverfahren werde die Situation des Paares berücksichtigt und der Rat verschiedener Experten wie Mediziner und Patientengruppen herangezogen. Bei besonders umstrittenen Diagnosemöglichkeiten – wie zum Beispiel der Untersuchung auf Brustkrebsrisikogene – werde auch die Öffentlichkeit verstärkt in den Beratungsprozess einbezogen. Wenn ein Test aber erst einmal anerkannt sei, könne jedes lizenzierte Zentrum ihn einsetzen, ohne für jeden Einzelfall eine Genehmigung der HFEA einzuholen.

Patrick Gaudray, Genetiker und Mitglied des französischen Ethikkomitees CCNE (*Comité Consultatif National d’Ethique*), erläuterte das französische Modell, bei dem der PID enge Grenzen gesetzt sind, die nur im Rahmen von Novellierungen des Fortpflanzungsmedizinergesetzes geändert werden können. Derzeit darf die PID nur in drei lizenzierten Zentren durchgeführt werden und

nur bei Familien, die bereits von einer schweren und unheilbaren genetisch bedingten Krankheit betroffen seien. Eine Liste konkreter Krankheitsanlagen, die untersucht werden dürfen, gebe es nicht, stattdessen finde eine Überprüfung jedes Einzelfalles im Rahmen eines festgelegten Verfahrens statt.

Im Unterschied zu Frankreich lassen Belgien und Großbritannien auch die Suche nach Chromosomenstörungen zu, die nicht bereits im Genom der Eltern vorliegen, sondern erst während der Keimzellbildung oder Befruchtung entstehen. Solche Screening-Untersuchungen wurden nach dem von Gianaroli vorgestellten aktuellsten ESHRE-Datensatz 2007 in knapp 64 Prozent aller PID-Fälle und damit sehr viel häufiger eingesetzt als Diagnosen konkret vererbter Krankheitsanlagen. Devroey, Jackson und Gianaroli betonten jedoch, dass inzwischen vorliegende Untersuchungen gezeigt hätten, dass durch das Screening die Geburtenrate entgegen früheren Erwartungen nicht verbessert werde. Deshalb müsse dieser Ansatz nach wie vor als experimentell gelten, wenngleich es Hinweise gebe, dass neuere Untersuchungsmethoden künftig bessere Ergebnisse erzielen könnten.

Ethikratsmitglieder und die zahlreich bei der Anhörung anwesenden Mitglieder des Deutschen Bundestages stellten den Experten im Anschluss weiterführende Fragen. Von besonderem Interesse waren dabei die Zahl der für eine PID erforderlichen Embryonen. Diese liegt zumeist deutlich über den vom deutschen Embryonenschutzgesetz für die Zeugung nach herrschender Auffassung maximal erlaubten drei Embryonen pro IVF-Zyklus. Weiteres Thema waren die Details des Entscheidungsprozesses für oder gegen die Untersuchung bestimmter genetischer Krankheitsursachen. Aufgrund der un-

terschiedlichen Herangehensweisen an die Präimplantationsdiagnostik und ihre Bewertung komme es darauf an, so die Experten, in einem demokratisch legitimierten Verfahren zu einer Entscheidung zu kommen, die der jeweiligen Gesellschaft und den unterschiedlichen Positionen gerecht werde.

Der Ethikrat setzte seine Beratungen im Anschluss an die Anhörung unmittelbar fort mit dem Ziel, diese bis Anfang März 2011 abzuschließen, damit die Stellungnahme den Abgeordneten des Deutschen Bundestages möglichst noch vor Beginn der parlamentarischen Beratungen übergeben werden kann.

Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

Dem Deutschen Ethikrat ist aufgetragen, die Öffentlichkeit zu informieren und die Diskussion in der Gesellschaft unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen zu fördern.

Als Plattformen haben sich die über das Jahr verteilten öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen des Rates bewährt. Auf diesen Wegen erreicht der Ethikrat unterschiedliche Teile der Öffentlichkeit: Im Verlauf der Jahrestagung tritt der Deutsche Ethikrat in einen öffentlichen Gedankenaustausch mit Sachverständigen, mit Wissenschaftlern aus der biowissenschaftlichen und bioethischen Forschung, mit Vertretern von Organisationen und Verbänden sowie mit interessierten Bürgerinnen und Bürgern. Die Veranstaltungen der Reihe Forum Bioethik ermöglichen es einer interessierten, breiteren und nicht zwangsläufig fachkundigen Öffentlichkeit, mit den meist auswärtigen Referenten und den Mitgliedern des Ethikrates in einen Dialog einzutreten.

Im Berichtszeitraum waren fünf Plenarsitzungen (Februar, Juni, Juli, Oktober und Dezember) teilweise öffentlich, das heißt, Interessenten konnten an den Sitzungen teilnehmen und einen Einblick in die Themenarbeit und Diskussionskultur des Rates gewinnen. Im Februar stand eine öffentliche Anhörung zum Thema Mensch-Tier-Mischwesen auf dem Programm. Im Juni folgte ein Vortrag von Ratsmitglied Michael Wunder mit anschließender Diskussion zum Thema Selbstbestimmung und Demenz. Im Juli informierte sich der Rat über rechtliche und naturwissenschaftliche/medizinische Aspekte aktueller Entwicklungen im Be-

reich der Fortpflanzungsmedizin und im Oktober führte Ratsmitglied Heike Walles in das Thema *tissue engineering* ein. Im Rahmen seiner Dezembersitzung hatte der Ethikrat Sachverständige aus Belgien, Großbritannien und Frankreich zu einer Anhörung nach Berlin eingeladen, um sie zur Regulierung und Praxis der PID sowie zu aktuellen Entwicklungen der genetischen Untersuchung von Embryonen zu befragen.

Darüber hinaus hat der Ethikrat zwei ganztägige öffentliche Tagungen in Berlin und Hamburg sowie drei öffentliche Abendveranstaltungen in Berlin durchgeführt. Ein weiteres Podium des Diskurses bildeten Informations- und Diskussionsveranstaltungen mit Studenten bzw. Schülern.

Um auch Hörgeschädigten die Möglichkeit zu geben, an den öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen teilzunehmen, werden Simultanmitschriften gefertigt, die – ebenso wie die Audiomitschnitte – für ein breites Publikum im Internet verfügbar gemacht werden.

Öffentliche Plenarsitzungen

Sofern die in den öffentlichen Plenarsitzungen behandelten Themen auch in den ratsinternen Arbeitsgruppen beraten wurden, sind diese bereits im vorangegangenen Abschnitt erfasst worden. Einzige Ausnahme war das im Oktober behandelte Thema *tissue engineering*, über das im folgenden Abschnitt berichtet wird.

Die Protokolle der öffentlichen Ratssitzungen des Jahres 2010 sind unter www.ethikrat.org/sitzungen/2010 online verfügbar.

Tissue engineering – Gewebeherstellung im Labor

In der öffentlichen Plenarsitzung am 28. Oktober 2010 berichtete Heike Walles, Mitglied des Deutschen Ethikrates seit Juli 2010, über ihre Forschung zur künstlichen Herstellung menschlichen Gewebes.

Ziel des *tissue engineering* sei erstens die Aufklärung der grundsätzlichen Mechanismen und Funktionen in gesundem und erkranktem Gewebe und zweitens die Entwicklung biologischer Ersatzgewebe aus körpereigenen Zellen zur Unterstützung oder zum Ersatz von geschädigten oder ausgefallenen Gewebe- oder Organfunktionen, erklärte Walles zur Einführung.



Heike Walles referiert zum Thema *tissue engineering*.

Bis zur synthetischen Herstellung therapeutisch einsetzbarer komplexer Ersatzgewebe werde zwar noch einige Zeit vergehen, erste Erfolge gebe es jedoch bereits bei der Transplantation künstlich hergestellter Haut, Knorpel und Luftröhren. In der Forschung wiederum könnten im Labor gezüchtete Gewebe viele Tierversuche ersetzen und damit verlässlichere Ergebnisse liefern, da es sich um menschliches Zellmaterial handle, das sich im Unterschied zu entfernter verwandten Versuchstieren eher so verhalte wie Zellen und Gewebe in späteren Patienten.

Die Züchtung von Gewebe besteht grundsätzlich aus drei Schritten: Kör-

perzellen werden zuerst isoliert, dann im Labor kultiviert und vermehrt und schließlich mithilfe von Bioreaktoren und dreidimensionalen Trägerstrukturen dazu gebracht, in die gewünschte Form und Struktur zu wachsen.

Zur Herstellung von Kunsthaut etwa kultivieren Walles und ihr Team zunächst den in tieferen Hautschichten vorherrschenden Zelltyp – sogenannte Fibroblasten – in einem Kollagengel und fügen am zweiten Tag eine Schicht von Keratinozyten hinzu, die Zellen, aus denen die äußere Hautschicht gebildet wird. Nach zwei Wochen haben die Zellen ein Gewebe gebildet, das natürlicher Haut ähnlich genug ist, um in verschiedenen Experimenten eingesetzt zu werden. Hierzu gehören Tests zur Hautverträglichkeit und Wirksamkeit neuer Medikamente und anderer Substanzen, Wundheilungsstudien und die Untersuchung von Infektionsvorgängen oder Hauttumoren.

Bei der Herstellung von Gewebe mit komplexerer dreidimensionaler Struktur nannte Walles die Blutgefäßversorgung als eine große Herausforderung. Man könne zwar die natürliche Gefäßbildung mit Wachstumsfaktoren stimulieren, aber das dauere erstens sehr lange und funktioniere zweitens nur für sehr kleine Blutgefäße. Auch wenn man stattdessen künstliche mikrovaskuläre Netzwerke einsetze und diese dann mit lebenden Endothelzellen besiedele, läge die Obergrenze derzeit bei Gefäßen mit einem Durchmesser von nur drei Millimetern.

Dennoch verzeichnet Walles Erfolge bei der Züchtung komplexerer Gewebe. Mithilfe der in ihrer Arbeitsgruppe entwickelten Technik BioVaSc (*biological vascularised scaffold*) haben Walles und ihr Team ein Leber-Testsystem „in der Größe einer Nürnberger Rostbratwurst“ mit Strukturen entwickelt, die denen

eines funktionellen Gallenganges ähnlich sind, ein Trachea-Testsystem, das die Bedingungen innerhalb der Atemwege simuliert, sowie ein Darm-Testsystem, an dem die Aufnahme von Wirkstoffen über die Darmschleimhaut untersucht werden können. Auch die künstlichen Lufröhren, die in ersten klinischen Studien erfolgreich bei Patienten eingesetzt werden konnten, wurden mit dem BioVaSc-Verfahren erzeugt.

Bei dem Verfahren kommt als Trägerstruktur Schweinedarm zum Einsatz, der von allen tierischen Zellen befreit worden ist. Auf diesem Gerüst wachsen dann die menschlichen Zellen im Bioreaktor mithilfe passender Wachstumsfaktoren.

Als weiteren Einsatzbereich des *tissue engineering* nannte Walles die personalisierte Medizin. Momentan werden Methoden entwickelt, um zukünftig aus dem Gewebe eines Krebskranken ein patientenspezifisches Tumormodell zu züchten, das dann für weitere Diagnostik und Medikamententests eingesetzt werden kann, um die Therapie für diesen konkreten Patienten zu optimieren.

In der anschließenden Diskussion mit den anderen Mitgliedern des Deutschen Ethikrates schätzte Walles das *tissue engineering* grundsätzlich als ethisch unbedenklich ein und betonte das Potenzial des Ansatzes, den Einsatz von ethisch umstrittenen Techniken zu reduzieren. Dies gelte nicht nur für den Ersatz von Tierversuchen durch menschliches Zuchtgewebe, sondern künftig womöglich auch für den Bereich der Transplantationsmedizin, falls Gewebe aus dem Labor Spenderorgane und -gewebe ersetzen könne.

Problematisch sei aus ihrer Sicht hingegen die aktuelle rechtliche Regulierung der Forschung. *Tissue engineering* falle weitgehend unter das Arzneimittelrecht, das nicht optimal an die Arbeit mit le-

benden Zellen angepasst sei. „Wir haben wahnsinnige Gesetzhürden, um das Ersatzpotenzial unserer Gewebe zu zeigen“, so Walles.

Befragt zum längerfristigen Potenzial des *tissue engineering* sagte Walles, komplette Organismen werde man wohl nie mit so einer Technik herstellen können: „Das ist zu komplex. Wir können im Moment nur fünf Zelltypen gemeinsam kultivieren; im Menschen gibt es aber über 1.000 unterschiedliche Zelltypen, die sich komplex über einen langen Zeitraum entwickeln.“

Jahrestagung

Am 20. Mai 2010 folgten mehr als 300 Teilnehmer der Einladung des Deutschen Ethikrates zu seiner zweiten Jahrestagung mit dem Thema „Migration und Gesundheit. Kulturelle Vielfalt als Herausforderung für die medizinische Versorgung“.

In Deutschland leben nach Angaben des Statistischen Bundesamtes rund 15,6 Millionen Menschen mit Migrationshintergrund. Dabei sind die Biografien, Kulturen und Herkunftsländer vielfältig, sodass man keineswegs von einer einheitlichen Gruppe ausgehen kann. Hinzu kommt, dass auch die kulturellen Gruppen untereinander plural sind. Da das Verständnis von Krankheit und Gesundheit kulturell unterschiedlich geprägt sein und Einfluss auf Gesundheitsverhalten und Therapieentscheidungen haben kann, ergeben sich im Umgang mit Patienten, die einen Migrationshintergrund haben, für die Arzt-Patienten-Beziehung, aber auch das Gesundheitswesen insgesamt, besondere Herausforderungen. Neben sprachlichen Barrieren sind kulturspezifische Wertvorstellungen in ihrer Heterogenität angemessen zu berücksichtigen.

Präsentationen und Protokolle der Jahrestagungen sind unter www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen online verfügbar.

Dies berührt ganz unmittelbar sowohl medizinethische als auch sozialetische Fragestellungen. Dieser Hintergrund war Anlass dafür, dass der Deutsche Ethikrat mit seiner Jahrestagung das Nachdenken darüber anregte, wie ein angemessener Umgang mit den besonderen Herausforderungen konkret aussehen könnte. Ziel der Veranstaltung war es, unterschiedliche Facetten des breit angelegten Themas aus der Perspektive der Ethik aufzuzeigen und mit Experten verschiedener Fachrichtungen und Praxisfelder zu diskutieren sowie die zunächst als vor allem sozialpolitisch angesehene Thematik als ethisch relevant zu präsentieren.

Ratsmitglied Axel W. Bauer führte in die Fragestellungen der Tagung ein. Er verortete das Thema in einem historischen und demografischen Kontext und wies auf die vielen Möglichkeiten hin, sich dem Thema zu nähern, was in zahlreichen wichtigen Studienprojekten geschehe. Es könnten mit der Jahrestagung „längst nicht alle Facetten des komplexen Zusammenhangs von Migration und Gesundheit in den Blick“ genommen werden.

In einem Eingangsvortrag beschrieb Staatsministerin Maria Böhmer, die Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration, Gesundheit

als Ziel der Integrationspolitik. Deutschland verstehe sich inzwischen nicht nur als Einwanderungs-, sondern auch als Integrationsland; der Handlungsbedarf im Bereich Migration und Gesundheit sei groß. Sie bedankte sich ausdrücklich dafür, dass der Ethikrat das Thema aufgriff, zumal Gesundheit und Pflege in dieser Legislaturperiode ein Schwerpunkt der Bundesregierung sei. Sie hob besonders die Notwendigkeit einer interkulturellen Öffnung des Gesundheitswesens und der Förderung interkultureller Kompetenz in den Ausbildungskonzepten der Gesundheitsberufe hervor. Insbesondere die kulturelle Altenpflege halte sie für ein zentrales Thema. Ebenso wichtig sei allerdings, mit Blick auf die Prävention die Mütter zu erreichen, um Kinder- und Jugendgesundheit fördern zu können. Außerdem müsse die Forschung zur Datenlage in der Gesundheits- und Pflegeberichterstattung, die nach wie vor nicht befriedigend sei, gefördert werden, um „zielgenauer vorgehen zu können, den Handlungsbedarf wirklich zu identifizieren und auch Lösungen zu entwickeln“. Die Staatsministerin warb dafür, die Chance zu nutzen, in einem Themenfeld, mit dem man sich in vielen Bereichen noch in der Anfangsphase befinde, die Weichen richtig zu stellen.



Staatsministerin Maria Böhmer (im Vordergrund) zu Gast bei der Jahrestagung, rechts neben ihr der Ratsvorsitzende Edzard Schmidt-Jortzig

Der wissenschaftliche Einführungsvortrag beschäftigte sich mit den Hintergründen der Gesundheit von Migranten. Oliver Razum, Professor für Epidemiologie und *International Public Health* an der Universität Bielefeld und Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie, ging vor allem drei Fragen nach: Gibt es Unterschiede in der Gesundheit im Vergleich zwischen Migranten und Mehrheitsbevölkerung? Wenn ja: Sind solche Unterschiede möglicherweise vorwiegend ein Problem der sozialen Schichtung? Welche anderen Faktoren beeinflussen die Gesundheit von Migranten möglicherweise negativ? Razum stellte Studien zur Säuglingssterblichkeit in Deutschland und zur Rehabilitation vor. Die Daten des ersten Beispiels ergaben, dass Migranten zwar an der positiven Gesamtentwicklung hinsichtlich der Säuglingssterblichkeit teilnahmen, dass aber Mütter, die erst seit kurzer Zeit in Deutschland sind, ein sehr viel höheres Risiko trügen, dass ihr Kind innerhalb des ersten Lebensjahres verstirbt. Die zweite Studie zeige, dass es einen erhöhten Rehabilitationsbedarf bei Migranten gibt. Gleichzeitig sei die Inanspruchnahme medizinischer Rehabilitation niedriger als zu erwarten und geringer als in der deutschen Mehrheitsbevölkerung. Außerdem erweise sich, dass die Rehabilitationsmaßnahmen weniger erfolgreich seien. Dies spreche dafür, dass es sowohl Zugangs als auch Wirksamkeitsbarrieren gebe. Soziodemografische Faktoren oder etwa stärkere berufliche Belastungen allein erklärten diese Unterschiede nicht, so Razum. Sprachliche und kulturelle Unterschiede spielten dabei ebenfalls eine wichtige Rolle. Aber auch die Einstellung der Einrichtungen sei ein relevanter Faktor. Razum sprach von systembedingten Faktoren, die in der Struktur der Rehabili-

tationseinrichtungen zu suchen seien und die ebenfalls zu den Herausforderungen gehörten, die dem Verhältnis von Migration und Gesundheit innewohnen. Er plädierte daher dafür, dass neben Verhaltensprävention auch Strukturveränderungen angezeigt seien. Um mit der heterogenen Gruppe der Migranten umgehen zu können, benötige man die Ausbildung einer Fähigkeit, die Razum *diversity management* nannte.

Ilhan Ilkilic, Medizinethiker am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Mainz, näherte sich dem Thema aus medizinethischer Perspektive. Auch er bezog sich auf die Heterogenität der Gruppe von Menschen mit Migrationshintergrund und betonte, wie wichtig es sei, einen Kulturbegriff zu implementieren, der dies einschließe. Er legte zunächst dar, wie sich die Eigenschaften eines interkulturell geprägten Arzt-Patienten-Verhältnisses beschreiben ließen. Dieses unterscheidet sich nicht im Wesen, sondern in der Intensität von anderen Arzt-Patienten-Verhältnissen. Im Folgenden versuchte Ilkilic, ethische Fragen im interkulturellen Kontext zu präzisieren, und diskutierte vor allem die Patientenautonomie. Da dieser in den verschiedenen ethischen Diskursen eine wichtige Rolle zukommt, zeigte Ilkilic auf, welche Unterschiede sich im Verständnis dieses Begriffs ausmachen lassen und was sich daraus für medizinethische Entscheidungen ergibt. Er setzte sich außerdem damit auseinander, welches Verständnis von Patientenautonomie in einer wertpluralen Gesellschaft angemessen sein könnte. Anhand verschiedener Fallbeispiele analysierte er konkrete Probleme des ethischen Entscheidens und Handelns im interkulturellen Kontext. Ilkilic beschrieb seinen Vorschlag für eine kultursensible Medizinethik als

integrativ-partikularistischen Ansatz, der Schematisierungen und dadurch bedingte Fehlinterpretationen vermeide. Ilkilitrag zum Verständnis der Bedeutung von sprachlichen Barrieren bei, die in der Tagung vielfach thematisiert wurde. Eine gelingende Kommunikation sei nicht nur nötig, damit Patienten ihre Beschwerden angemessen beschreiben könnten, sondern auch, um Zugang zu deren Wertvorstellungen und Präferenzen zu bekommen. Gelingende Kommunikation sei aber oft nur durch professionelle Dolmetscher zu erreichen, die selten zur Verfügung stünden. Die Sprachvermittlung durch Angehörige sei nicht immer verlässlich und zudem oft aufgrund innerfamiliärer Autoritätsverhältnisse problematisch. So würden Patienten beispielsweise Informationen vorenthalten, wenn die Familie der Meinung sei, die schwierige Diagnose verschlechtere die Gesundungschancen des Patienten; zudem würden Sachverhalte aufgrund mangelnden Verständnisses teilweise falsch wiedergegeben. Über solche Schwierigkeiten hinaus führten Sprachprobleme, um Kommunikationslücken auszugleichen, häufig zu Überdiagnostik.

Theda Borde, Professorin für medizinische und medizinsoziologische Grundlagen der sozialen Arbeit und klinische Sozialarbeit an der Alice-Salomon-Hochschule Berlin, blickte in ihrem Vortrag besonders auf Bedürfnisse, Versorgungsrealität und Perspektiven im Zusammenhang mit Frauengesundheit im Migrationskontext. Man könne vor dem Hintergrund des Migrationsberichts feststellen, dass inzwischen fast die Hälfte der Bevölkerung mit Migrationshintergrund weiblich sei und auch der Anteil bei den Zuzügen stetig zunehme. Borde konzentrierte sich auf vier Spannungsfelder: Erreichbarkeit, Patientenerwartungen und Zufriedenheit,

Arzt-Patienten-Interaktion und Patientenaufklärung, die sie mithilfe der Daten zweier Vergleichsstudien der Charité zum Thema Wechseljahre und Hormontherapie untersuchte. Alarmierend seien insbesondere die Ergebnisse der Erhebung zur Patientenaufklärung: Der Anteil der korrekten Übereinstimmung von Patientenwissen und medizinischem Befund bewege sich bei Migrantinnen auf einem sehr niedrigen Niveau, das während des Klinikaufenthaltes sogar noch sinke. Als wesentliche Problembereiche identifizierte Borde Fragen der Kommunikation und Information, rechtliche und ökonomische Aspekte von Fehl-, Unter- und Überversorgung sowie Fehl-, Über- und Unteranspruchnahme, außerdem Compliance-Probleme, da nur das im Sinne der Gesundheit angewandt werden könne, was verstanden werde. Ethische Fragen sah Borde vor allem in Bezug auf Versorgungsauftrag, Gleichstellung, Gleichbehandlung, Gesundheitsgerechtigkeit und informierte Einwilligung berührt. Mit Blick auf die Eigenverantwortung von Migrantinnen nahm Borde den Faden ihrer Vorredner auf, die von einer Bringpflicht der Patienten gesprochen hatten, sah aber auch eine Bringschuld des Versorgungssystems. Notwendig seien differenzsensible, leicht zugängliche Angebote zum Beispiel der Aufklärung und Information innerhalb der Institutionen des Gesundheitswesens sowie eine entsprechende Qualifizierung des Personals. Außerdem gehe es um die Stärkung von Gesundheitskompetenzen und Durchsetzungskraft der Migrantinnen durch Projekte sozialer Arbeit.

Alain Di Gallo, leitender Arzt und stellvertretender Chefarzt der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Klinik der Universitätsklinik Basel, berichtete aus der Praxis in seinem Fachbereich. Er bemängelte die

unzureichende Datenlage zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit Migrationshintergrund in der Schweiz. Sicher sei aber, dass Kinder und Jugendliche Migration anders erlebten als Erwachsene. Er betonte, dass Migration oft zu Veränderung familiärer Rollen und Hierarchien führe. Auch deshalb sei Kinderpsychiatrie immer auch Familienpsychiatrie. Es komme für die Kinder oft zu Überforderung und Loyalitätskonflikten innerhalb der Familie, was er an Beispielen verdeutlichte. „Nicht alle Kinder schaffen diesen kulturellen Spagat leicht.“ Da die Verständigung in seinem Bereich ohnehin viel über Spiele und Zeichnungen laufe, seien die sprachlichen Barrieren nicht ganz so unüberwindlich wie in anderen Bereichen. Di Gallo unterstrich die Bereicherung durch den interkulturellen Dialog, von dem beide Seiten lernen und profitieren könnten. Die Migration erfordere „eine Balance zwischen fremd und eigen, ein Gleichgewicht zwischen unterschiedlichen emotionalen, sozialen und kulturellen Bedürfnissen und Ansprüchen. Das Eigene gibt uns Vertrauen und verbindet, doch es erstarrt auch, wenn es sich nicht mit Fremdem und Neuem mischt.“

Das bereits zu Beginn der Tagung angesprochene Arzt-Patienten-Verhältnis wurde im anschließenden Vortrag von Andreas Spickhoff, Professor am Lehrstuhl für Privatrecht, Medizinrecht, internationales Recht und vergleichende Rechtswissenschaft an der Universität Göttingen, unter einer spezifischen Rechtsperspektive betrachtet. Eigentlich sei „das deutsche Arztrecht offen genug, um all den Problemen, die in den vorherigen Referaten zum Ausdruck gebracht worden sind, mit der notwendigen Flexibilität zu begegnen.“ Insbesondere ging er der Frage nach einer angemessenen Aufklärung von sprachlich und kultu-

rell fremden Patienten nach. Es sei in der Rechtsprechung unstrittig, dass es keinen Anspruch auf muttersprachliche Behandlung gebe. In den vorangehenden Vorträgen war bereits mehrfach die Notwendigkeit angesprochen worden, professionelle Dolmetscher hinzuzuziehen. Staatsministerin Böhmer hatte sogar gefordert, die Kosten dafür bei den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) zu verankern. Ob man aus verfassungsrechtlichen Gründen einen Anspruch auf Übernahme von Dolmetscherkosten in der GKV konstruieren könne, werde diskutiert, so Spickhoff. Er selbst halte es rechtspolitisch für überzeugend, die Kosten explizit in den Katalog der GKV aufzunehmen. Derzeit seien Dolmetscherkosten nicht erstattungsfähig, weil es sich dabei um eine Fremdleistung handle, die nicht vom Arzt angeordnet und von ihm verantwortet werden könne. Lediglich Sozialhilfeempfänger könnten Dolmetscherkosten vom Sozialamt erstattet bekommen.

Ein Thema, das immer wieder auch viel mediale Aufmerksamkeit bekommt, wurde von Bettina Schlemmer vorgestellt, die als Allgemeinärztin in der Malteser Migranten Medizin München tätig ist. Die Anlaufstelle biete sowohl medizinische als auch soziale und rechtliche Beratung für Menschen an, die keinen gültigen Aufenthaltsstatus haben oder aufgrund einer sozialen Notlage nicht krankenversichert sind. „Krankheit ist für einen Menschen in dieser Lebenssituation wie eine Folie, auf deren Hintergrund sich die bedrohliche Unsicherheit der eigenen Lage auf einmal in überdeutlicher Schärfe abzeichnet.“ Beratung und Behandlung würden kostenlos und anonym angeboten. Über ein Netzwerk von niedergelassenen Fachärzten und Kliniken könne Hilfe für Patienten in Notfällen

vermittelt werden, die nicht direkt vor Ort leistbar sei. Schlemmer berichtete anschaulich von Fällen aus der Praxis und wies in diesem Zusammenhang auf die Problematik des Asylbewerberleistungsgesetzes und der bestehenden Datenübermittlungspflicht der Sozialbehörden an die Ausländerbehörde hin, welche nur im medizinischen Notfall aufgehoben sei und die zu Abschiebung und daher zu besonderen psychischen Belastungen der Patienten führen könne. Die Leistungen des Asylbewerberleistungsgesetzes sollten eigentlich die gleichen Rechte wie in der GKV gewährleisten; in der Praxis sehe dies aber ganz anders aus. In der Diskussion betonte Schlemmer: „Wenn Sie nach Wünschen fragen, dann ist die Abschaffung des Asylbewerberleistungsgesetzes unser größter Wunsch.“ Man müsse die Gesundheitsämter ausbauen, die rechtlichen Grenzen verändern und die Kostenübernahme regeln. Handlungsbedarf bestehe außerdem bei der Versorgung von Menschen ohne gültigen Aufenthaltsstatus in ländlichen Regionen.

Ulrike Kostka, Leiterin der theologischen Grundsatzabteilung der Caritas in Freiburg sowie Privatdozentin an der Universität Münster, führte in ihrem Vortrag verschiedene Perspektiven der Tagung zusammen. Kostka arbeitete auf der Grundlage einer mehrdimensionalen ethischen Analyse die verschiedenen Akteure und Reflexionsebenen heraus. Ihr Anliegen war es, eine ethische Kriegerologie für eine milieu- und kultursensible Gestaltung des Gesundheitswesens zu entwickeln. Ausgehend von grundsätzlichen Überlegungen zu Gesundheit und Krankheit hob sie hervor, dass Gesundheitsversorgung als Gut Solidarität erfordere, neben dieser sozialethischen aber auch eine individuelle Seite habe, da „Gesundheit

eng verbunden mit meiner eigenen Sicht auf meinen Leib, mit meiner Beziehung zu mir als Subjekt“ sei. Daraus ergebe sich eine Verantwortung für das eigene Selbst, die sie als „Selbstsorge“ bezeichnete und die nicht delegiert werden könne. Allerdings bestehe eine Bringschuld des Versorgungssystems in Bezug auf die Befähigung des Einzelnen zur Selbstsorge. Ebenso bestehe diese Bringschuld hinsichtlich der Befähigung der professionellen Akteure im Gesundheitswesen zur kultursensiblen Pflege und Medizin durch entsprechende Ausbildung. Auf der organisationsethischen Ebene müssten Leistungserbringer im Gesundheitswesen ihren Möglichkeiten gemäß die Rahmenbedingungen so gestalten, dass Menschen mit Migrationshintergrund die gleichen Zugangsmöglichkeiten zu ihren Angeboten erhielten. Hier sei eine enge Zusammenarbeit mit den verschiedenen sozialen Diensten erforderlich. Auf der Basis ihres Verständnisses von sozialer Gesundheit, das auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sowie das Verhältnis von Gesundheit und Bildung sowie Arbeit, Armut und Benachteiligung einschließt, zeigte sie auf, dass das Thema Migration und Gesundheit ein weitreichendes und multiperspektivisches Thema sei, das nicht nur in die Diskussion um das Gesundheitssystem gehöre. Ansonsten würden die hinter gesundheitlichen Schwierigkeiten steckenden Probleme medikalisiert. Kostka plädierte für einen übergreifenden Ansatz im Sinne von Verhältnisprävention in der fruchtbaren Spannung zwischen Solidarität und Selbstsorge.

Den Abschluss der Veranstaltung bildete eine Podiumsdiskussion, an der Stefanie Vogelsang, Mitglied des Deutschen Bundestages und des Gesundheitsausschusses, ehemalige Dezernentin für den



Podiumsdiskussion mit
Stefanie Vogelsang,
Hamit Ince, Eberhard
Schockenhoff, Yasemin
Yadigaroglu und Axel W.
Bauer (v. l.)

Bereich Gesundheit in Neukölln, Hamit Ince, Oberarzt am Klinikum Wahren-dorff und Vorsitzender der Deutsch-Türkischen Mediziner-gesellschaft e. V., Yasemin Yadigaroglu, die sich als Sozialwissenschaftlerin für eine Aufklärung über Verwandtenehen engagiert, und Axel W. Bauer, Mitglied des Deutschen Ethikrates, teilnahmen. Die Podiumsteilnehmer diskutierten und erweiterten die verschiedenen Fragestellungen der Tagung auf dem Hintergrund ihrer Praxiserfahrungen.

Als ein wichtiges Ergebnis der Jahrestagung lässt sich festhalten, dass auf den verschiedenen angesprochenen Ebenen ein differenzierter Umgang mit dem Phänomen Migration notwendig ist, der es ermöglicht, den Menschen in seiner Individualität wahrzunehmen und nicht auf seine Migrationsbiografie zu reduzieren und dennoch auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Migrationshintergrund einzugehen. Eine besondere Bereicherung stellte es dar, dass die Referenten sich durchgängig sehr konkret auf ihre Kollegen bezogen, was der Tagung einen runden Charakter verlieh und es den Teilnehmern erleichterte, die verschiedenen Perspektiven auf das vielseitige Thema miteinander zu verbinden.

Auswärtige Tagung

Über 300 Besucher waren am 24. November 2010 in die Hamburger Handwerkskammer gekommen, um die Tagung zum Thema „Demenz – Ende der Selbstbestimmung?“ zu verfolgen.

Der Deutsche Ethikrat hatte es sich mit seiner Tagung zur Aufgabe gemacht, den Blick auf die Möglichkeiten zu lenken, den Willen von Menschen mit Demenz besser wahrzunehmen sowie sie in ihrer Selbstbestimmung und Äußerungsfähigkeit auch dann zu unterstützen und zu respektieren, wenn diese eingeschränkt sind.

Angelika Kempfert, Staatsrätin der Hamburger Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz, dankte in ihrem Grußwort dem Ethikrat, dass er das Thema Demenz zu einem seiner Arbeitsschwerpunkte erklärt habe. Sie würdigte damit den wertvollen Beitrag, den der Ethikrat leiste, diese schwere Erkrankung in den Fokus der öffentlichen Diskussion zu rücken.

Auch der Moderator der Tagung, Ratsmitglied Michael Wunder, betonte die Aktualität der Thematik. Insbesondere gehe es um den Paradigmenwechsel, sich in der Demenzdebatte weniger an den

Präsentationen und Protokolle von auswärtigen Tagungen sind unter www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen online verfügbar.

Defiziten als vielmehr an den Potenzialen zu orientieren und zu veranschaulichen, dass die Betroffenen in der Mitte der Gesellschaft leben können und sollen.

Ursula Lehr, Bundesministerin a. D. und Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) e. V., beschrieb zunächst den Kontext, in dem sich Fragen im Hinblick auf die Demenz ergeben: „Wir haben eine zunehmende Langlebigkeit – freuen wir uns darüber –, aber sehen wir gleichzeitig darin eine Herausforderung für jeden Einzelnen und die Gesellschaft! Und verschließen wir unsere Augen nicht vor der Tatsache, dass mit zunehmendem Lebensalter die Möglichkeit demenzieller Erkrankungen steigt.“ Eine der Herausforderungen sei, die Lebensqualität auch in der letzten Lebensphase und insbesondere auch für demenziell erkrankte Menschen zu sichern und das Altern in Würde zu gestalten. Eine besondere Rolle spiele dabei die Stärkung der professionellen Hilfe, Pflege und Versorgung sowie die Früherkennung und die Prävention durch körperliche, seelisch-geistige und soziale Aktivität.

Für ein tieferes Verständnis von Lebensqualität sowie der Fähigkeiten zur Selbstbestimmung seien, so Andreas Kruse, Di-

rektor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg, drei anthropologische Merkmale bedeutsam: die Selbstaktualisierung als Möglichkeit des Psychischen, sich in den verschiedenen Qualitäten der Persönlichkeit auszudrücken, die Selbstverantwortung, in der der Betroffene sich selbst als Handelnden wahrnimmt, und die Generativität, verstanden als das Motiv, etwas für andere zu tun, sich in andere hineinzuversetzen. Selbst an fortgeschrittener Demenz erkrankte Menschen verfügten noch über eine, wenngleich begrenzte Selbstbestimmungsfähigkeit und könnten bei entsprechender Kommunikations- und Umgebungsgestaltung in vielerlei Hinsicht Verantwortung für ihr Leben übernehmen. Kruse zufolge kommt es darauf an, die emotionalen, sozial-kommunikativen und alltagspraktischen Fähigkeiten von demenziell Erkrankten als Ressourcen zu erkennen. Indem man jede Form der Eigenaktivität und Empathie aufgreife und positiv zu verstärken versuche, könne man die Fähigkeit von Demenzbetroffenen fördern und nutzen. Anhand der Studien des Instituts für Gerontologie in Heidelberg zeigte Kruse Möglichkeiten der rehabilitativen und pflegerischen Intervention mit dem Ziel der Förderung von Lebensqualität auf.



Tagung „Demenz – Ende der Selbstbestimmung?“ in der Handwerkskammer Hamburg

Rolf-Dieter Hirsch, Chefarzt der Abteilung Gerontopsychiatrie der Rheinischen Landeslinik Bonn, setzte sich in seinem Vortrag mit dem Thema „Forschung mit Menschen mit Demenz“ auseinander. Er konstatierte, dass man derzeit noch nicht in der Lage sei, den Verlauf jeder einzelnen Demenz nachhaltig zu beeinflussen, zumal sich die Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten der unterschiedlichen Demenzen vermutlich stark voneinander unterscheiden. Die Forschung müsse sich daher verstärkt der Krankheitsentstehung, Behandlung, Rehabilitation und Prävention zuwenden. Er plädierte zudem für eine biopsychosoziale Sichtweise, die Demenzen ganzheitlich und in ihrer Diversität wahrnimmt, und eine Forschung, an der alle wissenschaftlichen Disziplinen beteiligt werden. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt würden Demenzen leider immer noch zu sehr unter dem Gesichtspunkt einer rein organischen Erkrankung gesehen, beforscht und behandelt. Ansätze, die individuelle Vielfalt der Betroffenen auch in der Forschung mehr zu berücksichtigen, gebe es insbesondere in der Gerontopsychiatrie und den Pflegewissenschaften. Hirsch betonte, Forschung mit Menschen mit Demenz müsse immer berücksichtigen, dass manche von ihnen in einem späteren Stadium der Erkrankung nicht mehr einwilligungsfähig und daher besonders zu schützen seien. In diesen Fällen halte er nur Forschungsinterventionen für vertretbar, deren Ergebnisse für die Gesundheit der Betroffenen von unmittelbarem Nutzen sind oder sein können.

Margot Lucke, ehemalige Gutachterin des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung Niedersachsen, blickte auf die Pflege demenziell erkrankter Menschen im häuslichen und stationären Bereich. Sie betonte nachdrücklich, Demenz

werde zum Ende der Selbstbestimmung führen, wenn es nicht durch aufeinander abgestimmte Maßnahmen gelänge, den Bedürfnissen der Erkrankten und des betreuenden Umfeldes gerecht zu werden. Angehörige seien den mit der ambulanten Pflege verbundenen Anforderungen oft nicht gewachsen, ihr Wissen um entlastende Angebote sei begrenzt und der Zugang zu diesen häufig nicht bekannt. In diesem Zusammenhang betonte Lucke die zentrale Rolle der Pflegekassen, die neben dem Auftrag, Pflege zu sichern, auch den Auftrag der umfassenden Pflegeberatung haben, welcher auch aufsuchende Beratung und individuelle Schulung im häuslichen Bereich beinhalte.

In der stationären Pflege seien nur wenige Einrichtungen in der Lage, die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in vollem Umfang zu erkennen und mit geeigneten Konzepten deren Selbstbestimmung zu wahren. Geeignetes Personal und geriatrisch bzw. gerontopsychiatrisch versierte Hausärzte fehlten. Zudem binde die geforderte Dokumentation nach Pflegestandards mehr als 30 Prozent der Arbeitszeit der gut ausgebildeten Pflegekräfte. Lucke schlug vor, motivierte Pensionäre zu mehr bürgerschaftlichem Engagement zu bewegen, Hausärzte verstärkt für die Diagnostik, Therapie und Betreuung von Menschen mit Demenz zu qualifizieren und ein Pflegepraktikum in die Mediziner Ausbildung zu integrieren. Sie wies darauf hin, dass „die Wahrnehmung der krankheitsspezifischen Verhaltensweisen, ihre Deutung, Einordnung und die daraus abzuleitenden Reaktionen erlernt und geschult werden müssen – das gilt für Ärzte, professionell Pflegende sowie Laienpfleger gleichermaßen“.

Im anschließenden Beitrag kamen die Betroffenen selbst zu Wort. Die Gesprächsrunde mit Peter Wißmann, dem

Leiter der Demenz Support Stuttgart und Stellvertretenden Vorsitzenden der Aktion Demenz e. V., der ehemaligen Übersetzerin und Demenzbetroffenen Helga Rohra, und dem früheren Unternehmer und Alzheimerbetroffenen Christian Zimmermann war mit dem Titel „Wir sprechen für uns selbst!“ überschrieben. Im Gegensatz zu den meisten Menschen mit Demenzdiagnose, die sich scheuen, öffentlich darüber zu sprechen, wenden sich Rohra und Zimmermann offensiv an die Öffentlichkeit, weil Demenz vor allem eine soziale Erfahrung sei. Nach dem Schock der Diagnose haben sie ihre Situation angenommen und wollen anderen Betroffenen mit ihrem öffentlichen Auftreten Mut machen. So erklärte Zimmermann: „Es gibt ein Leben nach der Diagnose.“ Und Rohra formulierte, sie wolle „aus dem Schatten treten“. Beide wünschten sich, dass man die Betroffenen neben der professionellen Pflege, den Angehörigen und bürgerschaftlich engagierten Menschen als vierten Akteur in den Umgang mit Demenzerkrankungen integrieren sollte.

Otfried Höffe, Leiter der Forschungsstelle Politische Philosophie an der Universität Tübingen und Präsident der Nationalen Ethikkommission der Schweiz,

referierte über das Thema „In Würde altern“. Bei seiner Betrachtung des Alters warf er einen Blick zurück in die Geschichte und stellte fest, dass weder das Altern noch die Reflexion darüber und auch nicht die Entwicklung von Strategien, die damit verbundenen Herausforderungen zu meistern, neu, sondern bereits in der vorakademischen Altersforschung, beginnend in der Antike, zu finden seien. Die vorakademische Altersforschung lege „deutlichen Wert auf den Gewinn einer nicht mehr funktionalen Betrachtung“. Dies unterscheidet sie von der gegenwärtigen Diskussion in Gesellschaft und Politik, die die Frage in den Fokus rücke, „wie man das Altern und die Alten möglichst effektiv zunächst in die Berufswelt und die Sozialwelt, später in die Welt von Alten- und Pflegeheimen integriert.“ Die Auseinandersetzungen mit Altern und Alter durch Cicero, Voltaire, Jacob Grimm, Ernst Bloch und Hermann Hesse zeigten, so Höffe, dass man das Altern lernen könne und müsse. Für den Ablauf des Lernprozesses, „auf menschenwürdige Art alt zu werden“ (Hesse), schlug Höffe drei Phasen vor: „resignatives Altern“, „abwägend-integratives Altern“ und „kreatives Altern“, wobei die Abfolge der Phasen nicht linear sein müsse. Mit Blick



Gesprächsrunde „Wir sprechen für uns selbst!“ mit Volker Gerhardt, Christian Zimmermann, Peter Wißmann, und Helga Rohra (v. l.)

auf die Frage nach der Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz hielt Höffe fest, man müsse einerseits das Prinzip Selbstbestimmung nicht zu anspruchsvoll verstehen und auch einen komparativen Begriff bilden, andererseits seien die Dokumente früherer Selbstbestimmung, die Patientenverfügungen, zu akzeptieren.

Den Abschluss der Veranstaltung bildete eine Podiumsdiskussion zwischen Ursula Lehr, Otfried Höffe, Helga Rohra, Peter Wißmann und Johannes Schröder, Leiter der Sektion Gerontopsychiatrie der Universitätsklinik Heidelberg. Das Publikum konnte sich im Verlauf der Tagung über Publikumsanwälte an den Diskussionen beteiligen. Im Mittelpunkt des allgemeinen Interesses standen Fragen nach der Einbindung der Expertise der Angehörigen, der Verzahnung der medizinischen Fachdisziplinen, der Qualifikation der Betreuer, der fachärztlichen Versorgung in Pflegeheimen, der Fortbildung von Hausärzten und alternativen Wohnformen.

Am Rande der Tagung war die Fotoausstellung „Alzheimer – eine andere Welt“ von Claudia Thoelen zu sehen. Ihre Fotografien sind eine eindrucksvolle Annäherung an Menschen mit Demenz, die allzu leicht als ganz in ihrer eigenen Welt lebend erscheinen.

Der Ethikrat wird die gewonnenen Anregungen aufgreifen und in seine Stellungnahme zum Thema Demenz einfließen lassen.

Forum Bioethik

Das Forum Bioethik ist ein Veranstaltungsformat, mit dem der Dialog mit der Öffentlichkeit befördert werden soll. Dreimal – im Februar, im Juni und im Oktober 2010 – wurden Themen aufgegriffen, die

von allgemeinem Interesse sind und kontrovers diskutiert werden.

Synthetische Biologie – Leben aus dem Baukasten?

Rund 350 Gäste waren am 24. Februar 2010 in den Leibniz-Saal der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften gekommen, um gemeinsam mit den Referenten des Abends und Mitgliedern des Deutschen Ethikrates im Rahmen seiner fünften öffentlichen Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik über Fragen der Synthetischen Biologie zu diskutieren.

Das noch junge Forschungsfeld der Synthetischen Biologie wird immer häufiger mit Schlagzeilen wie „lebendige Maschinen“, „BioBausteine“ und „künstliche Zellen“ in Verbindung gebracht. Forscher versuchen dabei, mithilfe standardisierter Genmodule und auf der Grundlage ingenieurwissenschaftlicher Prinzipien Mikroorganismen umzubauen und sogar von Grund auf neu zu konstruieren, und wollen auf diese Weise besonders effektive Mikroorganismen für biotechnologische Zwecke nutzen. Aus der Tiefe der Eingriffe, mit denen einfache Formen des Lebens verändert werden, resultieren jedoch auch ethische und philosophische Fragen: Kann man im Hinblick auf die Synthetische Biologie von der „Erschaffung von Leben“ sprechen? Wie wirken sich die neuen Möglichkeiten auf unser Menschenbild aus? Gibt es Sicherheitsrisiken, die aus der Gentechnik so noch nicht bekannt sind? Welche Gerechtigkeitsfragen stellen sich in einem globalen Kontext?

Bärbel Friedrich von der Humboldt-Universität zu Berlin stellte die beiden maßgeblichen Forschungsansätze in der Synthetischen Biologie vor. Zum einen würden aus unbelebten Stoffen „Bausteine des Lebens“ konstruiert, mit dem

Präsentationen und Protokolle der Reihe Forum Bioethik sind unter www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik online verfügbar.

Ziel, einen lebenden Organismus neu zu erschaffen. Zum anderen versuche man, alle nicht essenziellen Bestandteile aus natürlichen Organismen zu entfernen und durch andere, maßgeschneiderte zu ersetzen, um auf diese Weise künstliche Lebensformen zu kreieren. Dabei erfolge ein Perspektivwechsel von der gentechnischen Manipulation hin zur synthetischen Kreation komplexer Genmodule im Labor. Ziel der Synthetischen Biologie sei, so Friedrich, die Erschaffung nützlicher Mikroorganismen, die etwa pharmazeutische Wirkstoffe, darunter das Antimalariamittel Artemisinin, oder Biotreibstoffe zuverlässig und überschaubar herstellen, wie zum Beispiel maßgeschneiderte Hefen, Pilze oder Bakterien, die schnell und kostengünstig Pflanzenabfälle in Biosprit umwandeln könnten.

Die Synthese großer DNS-Fragmente und die Erzeugung von Organismen ohne bekannten Bezug zur Natur stelle hinsichtlich unbeabsichtigter Interaktionen der künstlichen Lebewesen mit der natürlichen Umwelt derzeit keine zusätzlichen Anforderungen an die biologische Sicherheit (*biosafety*) im Labor oder bei der Freisetzung in der Natur dar. Auch hinsichtlich der Möglichkeit des gezielten Missbrauchs (*biosecurity*) seien im Vergleich mit der Gentechnik derzeit keine prinzipiell neuen Risiken erkennbar. Friedrich sieht deshalb vorerst keine Notwendigkeit, eine neue gesetzliche Regulierung speziell für die Synthetische Biologie einzuführen. Die Risiken seien durch das Gentechnikgesetz abgedeckt; außerdem ließen sich in die Organismen Kontroll- und Sicherheitsmechanismen installieren, um eine Vermehrung in freier Wildbahn zu verhindern und die Gefahr zu verringern, dass bekannte Erreger synthetisch rekonstruiert bzw. modifiziert werden. Zu bedenken sei jedoch, dass

umfangreiche Datenbanken über pathogene Organismen und Toxine öffentlich zugänglich seien und Genbausteine über das Internet bei Synthesefirmen bestellt werden könnten – hier seien Vorsichtsmaßnahmen geboten.

Die anschließende Podiumsrunde fokussierte insbesondere philosophische und theologische Aspekte der ethischen Bewertung der Synthetischen Biologie. Unter der Moderation von Ratsmitglied Wolf-Michael Catenhusen diskutierten der Philosoph Andreas Brenner und der Theologe Peter Dabrock mit den Ratsmitgliedern Volker Gerhardt und Eberhard Schockenhoff darüber, ob die Synthetische Biologie mit ihrem Anspruch, völlig neuartiges Leben zu erschaffen, unser Verhältnis zum Leben selbst verändern und zu einem Verständnis des Menschen als *homo creator* führen könnte.

Andreas Brenner, Privatdozent an der Universität Basel (Schweiz), nannte als wesentliche Herausforderung der Synthetischen Biologie Fragen der Risikoabschätzung und der globalen Gerechtigkeit. Dabei sprach er von einem „ernst zu nehmenden politischen Thema“, das noch sehr viel mehr Diskussionsbedarf erzeuge. Als ebenso wichtig sah Brenner Veränderungen unseres Verständnisses von „Leben“ an. Offenbar verbinde sich mit diesem neuen Wissenschaftszweig ein anderer Anspruch als mit der herkömmlichen Biotechnologie. Wenn Leben nicht mehr als das Gewordene, als das Geschöpfte, sondern als das Gemachte angesehen werde, habe dies große Auswirkungen auf die Würde der Natur, die abhängig von ihrem Macher, dem Menschen, werde, so Brenner. Daraus ergebe sich die Notwendigkeit einer ethischen und einer kulturellen Debatte in der Gesellschaft.

Volker Gerhardt, Philosoph an der Humboldt-Universität zu Berlin, betonte



Podiumsrunde mit
Bärbel Friedrich, Volker
Gerhardt, Andreas
Brenner, Peter Dabrock,
Eberhard Schockenhoff
und Wolf-Michael
Catenhusen (v. l.)

hingegen, dass die Synthetische Biologie grundsätzlich der Tradition anderer Naturwissenschaften folge, indem sie nach kausal-analytischen Methoden den Prozess der Natur erforsche und auch den Begriff des Lebendigen unter kausalen Erklärungen greifbar und verständlich zu machen versuche. Ebenso ließen sich Verbindungen zur Tradition der Philosophie ziehen, die aus dem Interesse an einer Einheit der Natur heraus diese Natur nach einem einheitlichen Verfahren untersucht. Dennoch bedeute die Synthetische Biologie einen tieferen Eingriff in die Selbststeuerungsprozesse des Lebens. Daraus folge, dass die Verantwortung nicht nur des Individuums, sondern in diesem Fall besonders der Gesellschaft steige. Die wahre Herausforderung der Debatte um die Synthetische Biologie sieht Gerhard jedoch nicht im neuen Potenzial, in die Natur einzugreifen, sondern im ethischen Diskurs über die Begriffe Freiheit und Würde des Menschen.

Peter Dabrock von der Universität Marburg interessierte sich besonders dafür, wie in der öffentlichen Debatte zur Synthetischen Biologie – stärker als bei anderen Verfahren der neueren Biotechnologien – das Motiv des *playing God* aufgegriffen werde. Es habe sich gezeigt,

dass vielen Menschen die Erschaffung von Leben unheimlich sei, weil die Grenze von Leben und Nicht-Leben verschwimme. Hier sieht Dabrock dringenden Diskussionsbedarf sowohl aufseiten der Wissenschaften zu Möglichkeiten und Grenzen der Synthetischen Biologie als auch seitens der Öffentlichkeit zur Frage, welche Forschungswege sie für nicht akzeptabel hält.

Für Eberhard Schockenhoff, katholischer Theologe von der Universität Freiburg, ist die Verwendung der *Playing-God*-Metapher eine deutliche Dramatisierung der Debatte, denn die Synthetische Biologie erreiche nur insofern neue Dimensionen, als Prozesse der Natur nachgestellt, das heißt in konstruktiver Absicht verwendet würden. Während theologisch von einer Schöpfung durch Gott „aus dem Nichts heraus“ gesprochen werde, nehme der Mensch im Hinblick auf die Synthetische Biologie eher die Rolle eines aktiven Mitschöpfers ein. Schockenhoff betonte, bei den entstehenden Organismen handle es sich „jedenfalls nicht um das, was man üblicherweise unter Leben versteht oder als Leben in der Natur vorfindet, sondern es ist eine Art technisches Leben.“ Im angelsächsischen Sprachraum spreche man von *living machines*. Falls dereinst

die Möglichkeit bestünde, lebendige Artefakte als höhere Form des Lebendigen herzustellen, müsse man ihnen mit vollem Respekt und mit Ehrfurcht begegnen. „Lebendiges nur als Verfügungsmasse für unsere Bedürfnisse zu erschaffen, wäre eine Verarmung unseres Naturzustandes“, so Schockenhoff.

In der für das Publikum geöffneten Diskussionsrunde wurden insbesondere Fragen nach der Risikoforschung, nach Technikfolgenabschätzung und möglichen Regulierungsmechanismen im Bereich der Synthetischen Biologie aufgeworfen. Einige Teilnehmer betonten, dass die Diskussion des Menschenwürde-Begriffs in diesem Zusammenhang relevant bzw. angemessen sei: Solange nicht die Synthetisierung menschlicher (Keim-) Zellen im Fokus stünde, sei statt des Begriffs der Menschenwürde eher der Begriff der Lebenswürde angebracht. Ethikratsmitglied Jochen Taupitz sprach sich dafür aus, dass es Aufgabe der Ethik sei, die Frage unserer Verantwortung gegenüber zukünftigen Generationen hinsichtlich eventueller Folgen, die sich sowohl aus der Nutzung neuer Techniken als auch ihrer Nicht-Nutzung ergeben könnten, nicht nur unter dem Aspekt der Risiken, sondern auch der Chancen für die Gesellschaft zu diskutieren.

Moderator Catenhusen zeigte sich zufrieden mit dem Ergebnis des Diskussionsabends. Er wies besonders darauf hin, dass die wissenschaftliche Entwicklung auch in Zukunft mit Sensibilität für ethische Fragen, aber auch mit der erforderlichen Differenzierung verfolgt werden sollte. Zwar stehe man noch am Anfang des Diskurses, die Synthetische Biologie sei jedoch ein zunehmend bedeutsames Forschungsfeld, das Fragen zu den gesellschaftlichen Folgen und zur ethischen Verantwortung aufwerfe. Besonders die

Beteiligung der Zuschauer, die sich vor allem zum Lebensbegriff und zu Sicherheitsrisiken der neuen Technik zu Wort meldeten, habe deutlich gemacht, dass zu diesem Thema noch viel Diskussionsbedarf bestehe. Der Deutsche Ethikrat sei daran interessiert, sich an diesem Diskurs zu beteiligen, und werde in den nächsten Monaten über geeignete Schritte und Formate beraten.

Intersexualität – Leben zwischen den Geschlechtern

Über 300 Gäste waren am 23. Juni 2010 der Einladung des Ethikrates gefolgt, gemeinsam mit Sachverständigen verschiedener Fachgebiete und Betroffenen über das Thema Zwischengeschlechtlichkeit zu diskutieren.

Verschiedene genetische und hormonelle Veränderungen können Auslöser sehr unterschiedlicher Ausprägungen von Zwischengeschlechtlichkeit sein, die teilweise sofort nach der Geburt ersichtlich sind, manchmal aber auch erst in der Pubertät erkannt werden. Nach wie vor werden Betroffene im Kleinkindalter an den Genitalien operiert, weil Mediziner und Eltern die Zwischengeschlechtlichkeit als eine Entwicklungsstörung ansehen, die zum Wohle der Betroffenen chirurgisch sowie hormonell behandelt werden sollte. Selbsthilfegruppen intersexueller Menschen wehren sich jedoch zunehmend gegen solche Eingriffe und verweisen dabei auf das Recht auf körperliche Unversehrtheit, Selbstbestimmung und freie Persönlichkeitsentfaltung.

Die Psychoanalytikerin Hertha Richter-Appelt vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf führte in die medizinischen Grundlagen ein. Sie verwies darauf, dass es generell schwierig sei, eine eindeutige Unterscheidung zwischen Mann und Frau zu treffen. So könnten Menschen

mit einem weiblichen Chromosomensatz dennoch ein äußerlich männliches Genitale haben und umgekehrt. Bei den Erscheinungsbildern der Intersexualität sei es oftmals unmöglich, ein eindeutiges biologisches Geschlecht zu bestimmen. Die Ursache hierfür könne in Veränderungen des Chromosomensatzes liegen, meist jedoch in Veränderungen der Keimdrüsen oder des Hormonhaushaltes. Neben der Varianz der körperlichen Geschlechtsausprägung komme es oftmals auch zu einem breiten Spektrum an Formen des psychosozialen Geschlechts, das sich in der Geschlechtsidentität, der Geschlechtsrolle und der sexuellen Orientierung äußere.

Kritisch betrachtete Richter-Appelt die früheren Behandlungsmaßstäbe, die besonders durch den amerikanischen Psychologen John Money in den 1950er-Jahren geprägt worden waren. Money hatte die These vertreten, dass das Geschlecht vollständig anerzogen werden könne und man intersexuellen Kindern dadurch im Verbund mit einer operativen Angleichung der Genitalien sowie Geheimhaltung des Vorgehens gegenüber den Betroffenen ein eindeutiges Geschlecht klar zuweisen könne. Richter-Appelt hob hervor, dass sich solche Therapieversuche, die oftmals ohne die Einwilligung und Aufklärung der Betroffenen vorgenommen worden seien, als fehlgeleitete Ansätze erwiesen hätten, von denen heute Abstand genommen werden müsse. Sie mahnte an, die betroffenen Personen im Sinne des *informed consent* in Entscheidungen mit einzubeziehen und nicht „über ihren Kopf hinweg einem Geschlecht zuzuordnen und dann noch zu verlangen, dass sie in einer bestimmten Rolle und sich selbst als Mann oder Frau erlebend, durchs Leben gehen“. Es gebe eine Vielfalt von Identitäten sowie eine Vielfalt an Genitalien, nicht nur zwei. Dabei sei zu bedenken, dass ein

nicht eindeutiges Genitale nicht zu einer Störung der psychosexuellen Entwicklung führen müsse. Wiederholte Operationen im Genitalbereich könnten diesbezüglich weitaus traumatisierender sein. Richter-Appelt verwies auf die Ergebnisse der von ihr geleiteten Hamburger Katamnese-Studie, aus denen sie insbesondere den Schluss zog, man müsse die unterschiedlichen Diagnosen sehr genau untersuchen und differenziert behandeln.

Die Rechtswissenschaftlerin Konstanze Plett von der Universität Bremen kritisierte, dass es in ihrem Fachgebiet noch nicht angekommen sei, dass nicht jeder Mensch eindeutig männlich oder weiblich sei. Zwar gebe es Gesetze wie das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland, die Menschenrechtskonvention des Europarates und das Kinderrechtsübereinkommen der Vereinten Nationen, aus denen sich ableiten lasse, „dass intersexuell geborene Menschen auch ein Recht auf ihre eigene sexuelle Identität haben“, die Praxis weiche davon jedoch ab. Juristische Probleme sah Plett im Personenstandsrecht, das bei der Eintragung in das Geburtenregister innerhalb einer Woche eine Zuordnung zu einem Geschlecht verlange, und im Medizinrecht bei der Frage, ob geschlechtszuweisende Eingriffe als Heilbehandlung oder Körperverletzung verstanden werden sollten, sowie im Hinblick auf angemessene Maßstäbe für ärztliches Handeln.

Plett verwies auf zwei aktuelle, rechtspolitische Debatten. Eine davon kreise um die Aufnahme des Merkmals „Geschlecht“ in das Benachteiligungsverbot des Grundgesetzes; die andere betreffe den Gesetzentwurf zur Strafbarkeit der Verstümmelung weiblicher Genitalien. Beides werde im Bundestag diskutiert. Diese Entwürfe bezögen sich zwar auch auf intersexuelle Menschen, im Hinblick

auf das Benachteiligungsgebot seien sie sogar ausdrücklich genannt – in den Begründungstexten, Einbringungsreden und Debattenbeiträgen werde jedoch nicht auf sie eingegangen. Obwohl bereits die bestehende Gesetzeslage intersexuelle Menschen schütze, müsse man immer noch von einer „unterschlagenen Sichtbarkeit“ und „Fortdauer des Tabus“ sprechen, „denn zwischengeschlechtliche Menschen werden nicht wirklich wahrgenommen, selbst in den Gesetzentwürfen, die ihnen zugutekommen sollen“. Um diesen Missstand aufzuheben, forderte Plett eine stärkere Verzahnung von Zivil- und Strafrecht, eine stärkere interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie die Kenntnisnahme bereits vorhandener Informationen durch Politik und Verwaltung. Sie verstehe die Veranstaltung als einen Schritt zur Verwirklichung der Menschenrechte für alle Menschen.

Claudia Kreuzer und Lucie Veith vom Verein Intersexuelle Menschen e. V. vertraten die Sicht Betroffener. Claudia Kreuzer beschrieb exemplarisch verweiblichende medizinische Eingriffe bei genotypisch männlichen Menschen mit intersexuellem Genitalstatus und machte auf die aus ihrer Sicht unkalkulierbaren Schädigungen und Risiken solcher Eingriffe aufmerksam.

Während unbehandelte Intersexuelle aktenkundig wenige Probleme mit ihrer sexuellen Konstitution und ihrem Geschlecht hätten, würden die medizinischen Eingriffe oftmals zu körperlichen Störungen und seelischen Problemen bis zur Traumatisierung führen. „Die medizinischen Eingriffe entziehen dem davon Betroffenen jedwede Möglichkeit zur individuellen körperlichen und seelischen Entwicklung, da ihre körperliche Fähigkeit zur Eigenentwicklung irreversibel zerstört ist.“

Zu Wirkungen und Langzeitwirkungen der Eingriffe gebe es keine evidenten Erkenntnisse, wodurch die Eingriffe als „Menschenversuche“ verstanden werden müssten. Der Verein Intersexuelle Menschen e. V. fordere deshalb ein Verbot von nicht lebens- oder gesundheitsnotwendigen Eingriffen.

Medizinisch nicht erforderliche Eingriffe seien, so Veith, menschenrechtswidrig und würden von den Betroffenen selbst als Folter empfunden. Der Staat habe die Pflicht, die Betroffenen vor solchen Eingriffen zu schützen, komme dieser jedoch nicht nach. Die medizinischen Eingriffe, die sie als „gewaltsam normierende Eingriffe“ bezeichnete, sind für sie unvereinbar mit dem Recht auf körperliche und seelische Unversehrtheit.

Sie forderte den Staat auf, seinen grundrechtlichen Schutzpflichten nachzukommen und die Entscheidungen über solch schwerwiegende Eingriffe in das Leben eines Kindes mit intersexuellem Status nicht an Mediziner und Eltern zu delegieren, die dadurch überfordert seien. Neben einem Eingriffsstopp mahnte sie die Gewährleistung von Entschädigung und Rehabilitierung für Betroffene an.

Claudia Wiesemann, Medizinethikerin an der Universität Göttingen, stellte zu Beginn der anschließenden Podiumsrunde die ethischen Grundsätze und Empfehlungen der Arbeitsgruppe Ethik im vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Netzwerk Intersexualität vor. Dem Wohl des Kindes und des zukünftigen Erwachsenen räumte sie bei Therapieentscheidungen oberste Priorität ein. Das Kindeswohl äußere sich in der körperlichen Integrität und freien Entwicklung der Persönlichkeit. Die Interessen des Kindes und des zukünftigen Erwachsenen könnten mitunter jedoch zueinander in Konflikt geraten.

Wiesemann empfahl, das Recht des Kindes auf Partizipation und – je nach Alter – Selbstbestimmung zu berücksichtigen, und schloss sich damit Richter-Appelt an, dass die Kinder an der Entscheidung beteiligt werden müssten. Es sei von großer Bedeutung, die Eltern-Kind-Beziehung zu achten und zu stärken, Eltern im Umgang mit der Situation zu unterstützen und von Fall zu Fall über die medizinische Notwendigkeit von Eingriffen zu entscheiden.

Im Verlauf der Podiumsdiskussion kritisierten die Vertreterinnen des Vereins Intersexuelle Menschen e. V. die von Wiesemann geforderte Fall-zu-Fall-Entscheidung bei medizinischen Eingriffen. Nur ein Eingriffsverbot bei Minderjährigen schütze deren Interessen wirksam. Die von Ratsmitglied Michael Wunder geleitete Diskussion spitzte sich auf die Frage zu, wie sich das Mitbestimmungsrecht minderjähriger Kinder konkret umsetzen lasse. Plett gab dabei zu bedenken, dass Kinder oftmals die Wünsche der ihnen nahestehenden Erwachsenen als die eigenen formulieren oder sogar wahrnehmen würden. Zudem fehle es jungen Kindern oftmals an der für solche Entscheidungen notwendigen Reife. Einigkeit hinsichtlich dieser Frage konnte nur darin erzielt

werden, dass alle Diskutanten kosmetische Eingriffe aufgrund gesellschaftlichen Drucks strikt ablehnten.

In der für das Publikum geöffneten Diskussion, an der sich auch viele Betroffene beteiligten, stand besonders der Appell im Mittelpunkt, dass nicht der Mensch den Erwartungen der Gesellschaft angeglichen werden dürfe, sondern dass die Gesellschaft Menschen akzeptieren müsse, wie sie sind. Wenn man die Gesellschaft ändern wolle, müsse man, so Richter-Appelt, bei den Eltern und Kindergärtnerinnen sowie der medizinischen Ausbildung ansetzen.

Kritisiert wurde, dass der Diskurs von Medizinern, die zu einer Medikalisierung und dadurch Pathologisierung der Intersexualität neigten, dominiert werde. Bei einem Problem von solcher gesellschaftlichen Tragweite sei vielmehr ein breit angelegter Diskurs erforderlich.

Die Politik wurde aufgefordert, die Diskriminierung zwischengeschlechtlicher Menschen zur Kenntnis zu nehmen und umgehend Maßnahmen zu ergreifen, um diese zu beenden. Insbesondere geschlechtszuweisende operative Eingriffe an Minderjährigen seien mit sofortiger Wirkung zu unterbinden, da sie eine Verletzung des Rechts auf Schutz der



Podiumsdiskussion mit Hertha Richter-Appelt, Konstanze Plett, Lucie Veith, Claudia Kreuzer, Michael Wunder und Claudia Wiesemann (v. l.)

Menschenwürde darstellten. Kreuzer rief zum Abschluss der Diskussion zu konkretem Handeln auf: „Wir haben jede Menge Betroffene, wir haben jede Menge Kinder. Diese Kinder haben keine Zeit. (...) Wir brauchen schnelle Entscheidungen, keine Diskussionen.“

Äußerungspflicht zur Organspende. Sollte der Staat verlangen, dass jeder sich erklärt?

Am 27. Oktober 2010 hat der Deutsche Ethikrat im Rahmen seiner öffentlichen Abendveranstaltung Forum Bioethik darüber diskutiert, inwieweit der Staat verlangen kann, dass sich jeder zur Organspende erklärt.

Peter Neuhaus, Direktor der Klinik für Allgemein-, Visceral- und Transplantationschirurgie der Charité in Berlin, berichtete eingangs über die bisherige Entwicklung der Transplantationsmedizin und ihre Perspektiven. So habe sich in den letzten Jahren gezeigt, dass Organempfänger nicht nur eine größere Überlebenschance hätten, sondern auch „eine ungleich höhere Lebensqualität, Leistungsfähigkeit und Lebensfreude“ entwickelten. Ein weiterer Trend sei, dass das Alter der Organspender deutlich ansteige. Im Falle der Lebertransplantation habe sich das mittlere Organspendealter in den vergangenen Jahren sogar verdoppelt, weil die Leber ein sich regenerierendes Organ ist und somit auch ältere Menschen als Spender infrage kommen. Verglichen mit anderen europäischen Ländern bewege sich Deutschland bezüglich des Aufkommens der postmortalen Organspende mit knapp 15 pro Million Einwohner jedoch im unteren Drittel. Um dieses Problem zu bewältigen und die wissenschaftliche Entwicklung der Transplantationsmedizin voranzubringen, sprach sich Neuhaus dafür aus, die Transplantationen stärker

in größeren Zentren zusammenzuführen, und forderte die Politik auf, sich an diesem Vorhaben zu beteiligen.

Thomas Breidenbach, Geschäftsführer der Arzt der Deutschen Stiftung Organtransplantation (Region Mitte), ergänzte diesen Sachstandsbericht aus der praktischen Perspektive der Organspende. Als Ursachen für die niedrige Zustimmungsrates der Angehörigen benannte Breidenbach die Befürchtungen, dass Ärzte nicht mehr alles in ihrer Macht Stehende tun könnten, um das Leben des Angehörigen zu retten, aber auch die Angst vor Organhandel und die unterschiedliche rationale und emotionale Wahrnehmung des Hirntods. Um langfristige psychische Belastungen zu vermeiden, sei daher ein kompetenter und behutsamer Umgang mit den Angehörigen wichtig, denn „ein zu schnelles Ja kann genauso falsch sein wie ein zu schnelles Nein“.

Weyma Lübke, Mitglied des Deutschen Ethikrates, referierte zu ethischen Implikationen der Äußerungspflicht zur Organspende. Ihrer persönlichen Einschätzung zufolge komme die bisherige öffentliche Diskussion, zu der sie auch die Stellungnahme des früheren Nationalen Ethikrates „Die Zahl der Organspenden erhöhen – Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland“ zählte, „einer massiven öffentlichen moralischen Nötigung gleich, sich zur postmortalen Organspende bereit zu erklären“. Dies sei mit der gleichzeitig vertretenen These kaum zu vereinbaren, dass auch die Entscheidung, nicht zu spenden, unbedingt zu respektieren sei. Sie hob hervor, dass man eine rechtliche Äußerungspflicht zur Organspende nicht etablieren könne, ohne zu fragen, was im Falle der Nichtäußerung passieren solle. Sie kritisierte die These, derzufolge man aus der Nichtäußerung – auch nach staatlich begleiteter

Die Stellungnahmen des Nationalen Ethikrates sind unter www.ethikrat.org/archiv/nationaler-ethikrat/stellungnahmen online verfügbar.

Beschäftigung mit der Thematik – auf eine Zustimmung schließen könne. Unter Bezugnahme auf die „Goldene Regel“, die besagt, dass man zu Leistungen, die man von anderen erwartet oder erhofft, auch selbst bereit sein sollte, führte sie aus: „Die zu wahrende Reziprozität ist die Wechselseitigkeit des Respekts für die persönliche Entscheidung, nicht die Wechselseitigkeit der Spendebereitschaft.“

In der folgenden, von Ratsmitglied Eckhard Nagel moderierten Podiumsdiskussion wurde vor allem die Frage erörtert, inwieweit man vom Einzelnen eine Äußerung zur Organspende erwarten kann.

Als Angehörige eines Organspenders plädierte Marita Donauer aus eigener Erfahrung dafür, sich zu erklären. Ihre Überzeugung brachte sie auf die Formel: „Ich kann nicht nicht antworten.“ Somit bestehe für einen Angehörigen die Pflicht zur Äußerung, auch wenn es für diesen schwierig sei, den mutmaßlichen Willen des Verstorbenen exakt zu bestimmen.

Annette Widmann-Mauz, Mitglied des Deutschen Bundestages und Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, zufolge ist eine Spende ein altruistisches Geschenk, das man nicht erwarten könne. Es dürfe „kei-

ne Pflicht zur Spende und keine Pflicht zur Äußerung geben“. Vielmehr müssten andere Instrumente mobilisiert werden, die es den Menschen erleichtern, eine Entscheidung zu treffen.

Hans Lilie, Inhaber des Lehrstuhls für Strafrecht, Strafprozessrecht, Rechtsvergleichung und Medizinrecht der Universität Halle-Wittenberg, sieht auf jeden Fall tieferen Erörterungsbedarf, weil sich die Äußerungspflicht verfassungsrechtlich nicht herleiten lasse. Lilie zeigte sich davon überzeugt, dass es gleichgültig sei, für welches Modell – Zustimmungslösung oder Widerspruchslösung – man sich entscheide, solange die organisatorischen Mängel im Bereich der Transplantationsmedizin nicht behoben würden.

Jutta Riemer, Vorsitzende des Vereins Lebertransplantierte Deutschland e. V., schätzte ein, dass es für die Betroffenen in erster Linie wichtig sei zu wissen, dass die Organspende auf freiwilliger Basis zustande gekommen sei. Mit Blick auf die übereinstimmend befürwortete Aufklärungspflicht sei ein flächendeckendes, abgestimmtes Konzept erforderlich.

In der anschließend für das Publikum geöffneten Diskussion wurde ein geregeltes formales Äußerungsverfahren auf der Basis der Freiwilligkeit vorgeschlagen, von



Podiumsdiskussion mit Weyma Lübke, Hans Lilie, Annette Widmann-Mauz, Eckhard Nagel, Marita Donauer, Jutta Riemer (v. l.)

verschiedenen Seiten die Widerspruchsregelung oder gar die Solidarpflicht zur Organspende gefordert. Außerdem bedürfe es einer breiten öffentlichen Diskussion, in die alle, auch die kontroversen Argumente einfließen.

Im Ergebnis dieser Veranstaltung hat der Ethikrat beschlossen, eine Arbeitsgruppe einzurichten, die Empfehlungen bezüglich einer möglichen Äußerungspflicht erarbeiten soll.

Diskussionsrunden mit Schülern und Studierenden

Im Berichtszeitraum hat der Deutsche Ethikrat vier Studentengruppen aus Deutschland und den USA in der Geschäftsstelle empfangen.

Am 9. April 2010 besuchten Studierende der Fachhochschule des Bundes für öffentliche Verwaltung die Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates. Der Leiter der Geschäftsstelle, Joachim Vetter, informierte die Studierenden über die Tätigkeit des Rates.

Studierende der Freien Universität Berlin, die am 18. Juni 2010 im Rahmen des Seminars „Angewandte Ethik. Geschichte und Kritik“ in die Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates gekommen waren, interessierten sich insbesondere für die Arbeitsweise des Ethikrates.

Wie bereits in den Vorjahren besuchte eine Gruppe US-amerikanischer Studierender den Ethikrat am 3. August 2010 im Rahmen der Sommerschule der Universität Bonn zum Thema „Lebenswissenschaften und Kultur“. Ratsmitglied Jens Reich präsentierte die Arbeit des Ethikrates und stellte sich den Fragen der Studierenden.

Eine weitere Studentengruppe wurde am 19. November 2010 in der Ge-

schäftsstelle empfangen. Der Leiter der Geschäftsstelle gab den Studierenden der Universität Halle-Wittenberg einen Einblick in die Arbeit des Rates.

Darüber hinaus hielt Herr Vetter an zwei Schulen Vorträge über die Arbeit des Deutschen Ethikrates. Am 11. Januar 2010 referierte er vor einem Ethikkurs der Gabriele-von-Bülow-Oberschule in Berlin-Tegel und am 21. September 2010 stellte er die Arbeit des Ethikrates am Hannah-Arendt-Gymnasium in Berlin vor. Nora Schultz, wissenschaftliche Referentin in der Geschäftsstelle, stellte am 7. Oktober 2010 am Oberstufenzentrum Lise Meitner in Berlin den Teilnehmern des EU-Seminars „Gentechnologie in Ausbildung und Labor“ (GENIAL) die Arbeit des Rates und die jüngsten Entwicklungen im Bereich der Fortpflanzungsmedizin und Gendiagnostik vor.

Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag

Der Deutsche Ethikrat führte am 25. März 2010 seinen ersten Parlamentarischen Abend in Berlin durch. Das Treffen diente dem Austausch mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages über die bisherige und künftige Arbeit des Rates sowie die aus ihrer Sicht relevanten ethischen Fragestellungen der 17. Wahlperiode.

Edzard Schmidt-Jortzig, der Vorsitzende des Ethikrates, betonte in seiner Begrüßungsansprache, dass es Aufgabe und Anliegen des Ethikrates sei, mit seinen Stellungnahme „so direkt wie möglich an das Verfassungsorgan zu kommen, das dann gegebenenfalls aus den Empfehlungen allgemeingültige und rechtsverbindliche Vorschriften macht“. Bei dieser Gelegenheit überreichte der Ratsvorsitzende den Jahresbericht des Ethikrates über das Jahr 2009 an Bundestagspräsident Prof. Dr. Norbert Lammert.

Der Bundestagspräsident hob in seinem Grußwort hervor, dass sich der Deutsche Bundestag vom Ethikrat „eine möglichst sorgfältige, aber auch möglichst regelmäßige Beratung“ wünscht. Bei der Definition und Behandlung relevanter Themen komme es ihm persönlich jedoch weniger darauf an, möglichst einvernehmlich zu entscheiden. Da es einen Generalkonsens „regelmäßig umso weniger gibt, je anspruchsvoller die Themen werden“, sei es ihm im Zweifelsfall lieber, wenn der Ethikrat nach einer kontroversen Diskussion „mit einem von einer mehr oder weniger breiten Mehrheit getragenen Votum an den Bundestag herantritt“.

Im weiteren Verlauf des Abends stellten die Sprecher der ratsinternen Arbeitsgruppen den aktuellen Stand der Beratungen vor. Regine Kollek berichtete von

der kurz vor dem Abschluss stehenden Diskussion zur Stellungnahme „Humanbiobanken für die Forschung“, Eckhard Nagel benannte Kernfragen der Diskussion der Arbeitsgruppe zum Thema Allokation im Gesundheitswesen, Michael Wunder stellte das Arbeitsprogramm der zu Beginn des Jahres gegründeten Arbeitsgruppe zum Thema Demenz vor, und Wolf-Michael Catenhusen zog eine Zwischenbilanz der Debatte zum Thema Mensch-Tier-Mischwesen. Die Abgeordneten zeigten an den vorgestellten Themen großes Interesse und nutzten die Gelegenheit zur Diskussion mit den Ratsmitgliedern.

Im zweiten Teil präsentierte Christiane Woopen, stellvertretende Vorsitzende des Ethikrates, die Empfehlungen des Rates zum Problem der anonymen Kindesabgabe. Sie betonte, dass das übliche Diktum „Wenn auch nur ein Leben gerettet werden kann, hat es sich schon gelohnt“ und das bis heute allzu oft öffentlich vorgebrachte simplifizierende Urteil, das Recht auf Leben sei wichtiger als das Recht auf Kenntnis der genetischen Herkunft – was auch im Ethikrat niemand bestreite –, der Komplexität der Problematik nicht gerecht würden. Sie bedauerte zudem, dass die vom Ethikrat empfohlenen Maßnahmen zur Hilfe für Schwangere und Mütter in Not in der öffentlichen Diskussion nicht ausreichend aufgegriffen worden seien. Dazu gehörten vor allem die wirksamere öffentliche Bekanntmachung und die Stärkung des Vertrauens in die schon bestehenden vielfältigen Hilfsangebote.

Mit Blick auf eine mögliche gesetzliche Regelung diskutierten sodann die Abgeordneten mit den Ratsmitgliedern vor



Bundestagspräsident Prof. Dr. Norbert Lammert (Mitte) mit den Ratsmitgliedern Eckhard Nagel, Christiane Woopen, Edzard Schmidt-Jortzig und Eberhard Schockenhoff (v. l.)

allein über die Empfehlung des Ethikrates, ein Gesetz zur vertraulichen Kindesabgabe mit vorübergehend anonymer Meldung zu schaffen.

Auf Einladung von Ulla Burchardt, der Vorsitzenden des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung des Deutschen Bundestags, nahm Herr Schmidt-Jortzig am 1. Dezember 2010 an einer Sitzung des Ausschusses teil. Er informierte die Abgeordneten über die laufenden Arbeiten des Ethikrates und stellte sich den Fragen der Anwesenden. Die Abgeordneten zeigten sich von der Bandbreite der Themen sehr beeindruckt und hoben ausnahmslos die wichtige Rolle des Ethikrates bei der Beratung des Parlaments und für die bioethische Debatte insgesamt hervor. Sie stellten zu den in Bearbeitung befindlichen Themen, aber auch zu den bereits veröffentlichten Stellungnahmen eine Vielzahl von Fragen und informierten sich auch über die Arbeitsweise des Ethikrates, seine finanzielle wie auch die personelle Ausstattung der Geschäftsstelle. Insbesondere interessierten sie sich auch für die Interaktion zwischen dem Ethikrat und dem parlamentarischen Ethikbeirat des Bundestag in der letzten Legislaturperiode. Diese Diskussion fand im Kontext der Debatte

um die Einsetzung eines neuen parlamentarischen Ethikbeirates statt. Zur Einsetzung eines neuen Ethikbeirates merkte Herr Schmidt-Jortzig an, dass er hierzu keine Empfehlung geben könne, es für den Ethikrat aber wichtig sei, einen Ansprechpartner im Parlament zu haben. So würden bislang allen Abgeordneten auch schon die Stellungnahmen des Ethikrates direkt übermittelt.

Die finanzielle Ausstattung des Ethikrates sei bislang ausreichend, hinsichtlich der personellen Ausstattung der Geschäftsstelle insbesondere im Bereich der wissenschaftlichen Referentinnen sei diese aber aufgrund der Vielzahl der zu betreuenden Aktivitäten an ihrer Grenze angelangt. Herr Schmidt-Jortzig regte daher an, perspektivisch eine dritte Stelle für einen wissenschaftlichen Referenten einzurichten, zumal dies ohne eine Ausweitung des Gesamtbudgets möglich wäre. Zum Abschluss des Gesprächs kündigte Herr Schmidt-Jortzig an, dass die Veröffentlichung der Stellungnahme des Ethikrates zur Kosten-Nutzen-Bewertung im Gesundheitswesen für Januar 2011 geplant sei und dass auch die Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik bis Anfang März 2011 veröffentlicht werden solle.

Internationale Initiativen und Kontakte

Auch 2010 beteiligte sich der Ethikrat wieder am Austausch mit nationalen Ethikräten und Organisationen auf internationaler Ebene, gemäß dem im Ethikratgesetz vorgesehenen Auftrag.

Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union

Im Rahmen der spanischen EU-Ratspräsidentschaft fanden am 3./4. März 2010 das gemeinsame Treffen des Forums nationaler Ethikräte der Europäischen Union (NEC-Forum) mit der *European Group on Ethics* (EGE) und das 15. NEC-Forum in Madrid statt.

Thema des gemeinsamen Treffens des NEC-Forums mit der EGE war die institutionelle Rolle beratender Ethikgremien, zum Beispiel in der Politikberatung. Michael Fuchs vom Institut für Wissenschaft und Ethik in Bonn präsentierte hierzu eine Übersicht der verschiedenen Ethikgremien in der Europäischen Union. Anschließend stellten der EGE-Vorsitzende Göran Hermerén sowie Paul Schotmans, Vorsitzender des belgischen Ethikrates, und Kristiane Weber-Hassemmer, Mitglied des Deutschen Ethikrates, die Struktur und Funktionsweise des jeweiligen Gremiums vor. Hermerén wies darauf hin, dass sich durch den Lissabon-Vertrag auch die Arbeit der EGE verändere, da die darin festgehaltenen Grundrechte nunmehr in allen Mitgliedstaaten einen verfassungsmäßigen Rang erhielten.

Im Mittelpunkt des anschließenden NEC-Forums standen die Bewertung von klinischen Versuchen im internationalen Kontext, die Zusammenarbeit zwi-

schen öffentlichem und privatem Sektor in der biomedizinischen Forschung und Entwicklung sowie die regulatorischen Grundlagen für die ethische Bewertung von klinischen Versuchen. Diego Gracia von der Universität Madrid, John Harris von der Universität Manchester und Carlos Alonso vom spanischen Ethikrat führten mit ihren Vorträgen in die Thematik ein. Stefan Führung von der EU-Kommission und Daniel Davies von der Georgetown-Universität (USA) stellten die regulatorischen Grundlagen für die ethische Bewertung von klinischen Versuchen in der Europäischen Union und den Vereinigten Staaten vor. Die Frage, wie bei der Erarbeitung von Stellungnahmen mit Konsens und Dissens umgegangen werden sollte, wurde im Plenum kontrovers diskutiert. Es wurde aber deutlich, dass ein bestehender Dissens in jedem Fall erkennbar bleiben müsse.

Unter der EU-Ratspräsidentschaft Belgiens im zweiten Halbjahr 2010 wurde am 28./29. Oktober das 16. NEC-Forum vom belgischen Bioethikkomitee (*Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique*) ausgerichtet.

Zu Beginn des zweitägigen Treffens in Brüssel kamen die Vertreter der nationalen Ethikräte zu einer gemeinsamen Sitzung mit der EGE zusammen, um die Rolle der Ethik im europäischen Vergleich zu diskutieren. Im Anschluss an die gemeinsame Sitzung mit der EGE folgte das 16. NEC-Forum. Dieses wurde verstärkt partizipativ gestaltet, um einen möglichst intensiven Austausch zwischen den Vertretern der nationalen Ethikräte zu ermöglichen. Hierzu konnten die Teilnehmer zwischen drei Workshops wählen.

Weitere Informationen sind unter ec.europa.eu/european_group_ethics verfügbar.

Unter der Leitung von Sigrid Sterckx und Ernst Heinen befasste sich die erste Arbeitsgruppe mit der Problematik der Vermarktung des menschlichen Körpers. Im Mittelpunkt der Diskussion stand die Frage, inwieweit eine Kommerzialisierung menschlicher Körpermaterialien zulässig sein sollte. Einige Teilnehmer betonten, dass in diesem Zusammenhang zwischen dem „sozialen Körper“ und dem „biologischen Körper“ unterschieden werden könne und dass die Spende von Materialien des „biologischen Körpers“ weniger problematisch sei.

Der zweite Workshop zum Thema Sterbehilfe wurde von Yvon Englert und Gilles Genicot geleitet. Die Teilnehmer diskutierten, inwieweit Sterbehilfe in den unterschiedlichen Ländern erlaubt sei und ob sich die öffentliche Meinung in dieser Frage verändert habe. In den meisten europäischen Ländern sei die Sterbehilfe verboten, es gebe nur wenige Ausnahmen wie die Niederlande, Belgien, Luxemburg und die Schweiz. Die Legalisierung in diesen Ländern habe die Diskussion und Reflexion in Europa stark beeinflusst. Inzwischen stehe die Öffentlichkeit der Sterbehilfe verstärkt positiv gegenüber, während die Mehrheit der Ärzte diese eher ablehne.

Die dritte Arbeitsgruppe diskutierte unter der Leitung von Inge Liebaers und Genevieve Schamps ethische Fragen hinsichtlich der Präimplantationsdiagnostik (PID). Im Vordergrund stand die Frage, unter welchen Bedingungen und in welchen Fällen die Präimplantationsdiagnostik zum Einsatz kommen dürfe. Die Teilnehmer vertraten diesbezüglich unterschiedliche Ansichten. Während die einen die PID ablehnten, um den Embryo zu schützen, betonten die anderen, dass die PID für die Mutter weniger belastend sei als eine Pränataldiagnostik und mögli-

che Abtreibung im Falle einer genetischen Schädigung des Embryos.

Sehr kontrovers wurde auch die Frage diskutiert, ob es erlaubt sein sollte, die PID zur Erzeugung eines sogenannten „Rettungsgeschwisterkindes“ als möglichen Gewebespende für ein schwer erkranktes älteres Geschwisterkind einzusetzen. Einige Teilnehmer sprachen sich dafür aus, dies zu verbieten, da sie eine Instrumentalisierung des Embryos befürchteten. Die Befürworter dieses Verfahrens entgegneten, es steigere den Wert des Embryos, dass dieser Leben retten könne. Zudem gebe es viele Gründe, weshalb Menschen Kinder bekämen, und es handele sich dabei oft um eine Art Instrumentalisierung.

Die Teilnehmer stimmten darin überein, dass in jedem Fall eine ausführliche, qualifizierte Beratung notwendig sei und dass es nicht allein von den Kosten abhängen dürfe, welche Technik eingesetzt werde.

Internationaler Dialog über Bioethik

Im Rahmen der spanischen EU-Ratspräsidentschaft fand am 3./4. März 2010 das zweite Treffen des Internationalen Dialogs zur Bioethik statt, an dem neben den Teilnehmern des NEC-Forums zahlreiche Vertreter nationaler Ethikgremien aus aller Welt teilnahmen. Auch bei diesem Treffen stand die Rolle der Ethik in der internationalen biomedizinischen Forschung im Zentrum des Austausches. Margaritis Schinas von der EU-Kommission betonte, dass die EU-Kommission den Austausch zwischen Ethikgremien auf internationaler Ebene für sehr wichtig erachte und über den internationalen Dialog auch weiter unterstützen werde.

Außerdem werde die EU die daran interessierten Länder beim Aufbau von Kompetenz im Bereich der Bioethik unterstützen. Javier Arias Díaz vom spanischen Bioethikkomitee wies darauf hin, dass auf Initiative Spaniens im Europarat eine Deklaration zur Ethik biomedizinischer Forschung in Entwicklungsländern in Vorbereitung sei. Sir Michael Marmot, der für die Weltgesundheitsorganisation WHO (*World Health Organization*) die Arbeitsgruppe zu sozialen Determinanten für Gesundheit geleitet hatte, berichtete über den von der Arbeitsgruppe vorgelegten Abschlussbericht. Er legte dar, dass die Lebenserwartung sowohl innerhalb eines Landes als auch im Vergleich zwischen armen und reichen Ländern in direkter Verbindung mit dem jeweiligen Einkommen bzw. dem Bruttosozialprodukt eines Landes stehe. Es sei schwierig, aber nicht unmöglich, diesen Zustand zu verändern und letztlich auch auf globaler Ebene zu einer Angleichung in der Gesundheitsversorgung der Menschen zu kommen.

Laurence Lwoff (Europarat), Dafna Feinholz (UNESCO) und Charlotte Bousseau (WHO) berichteten über die Aktivitäten dieser internationalen Organisationen zum Aufbau von Bioethikkompetenzen in Entwicklungsländern. So hat die UNESCO ein Programm aufgelegt, mit dem die Einrichtung nationaler Ethikkommissionen unterstützt wird (ABC-Programm). Die WHO fördert den Aufbau und die Aktivitäten eines globalen Netzwerkes von Bioethikzentren. Die Mitglieder der Bioethikkommissionen aus Nicht-EU-Staaten berichteten bezüglich der Praxis zur Evaluierung von klinischen Studien mit internationaler Beteiligung, dass in allen Ländern nationale Bioethikkommissionen eingerichtet worden seien, die für die Bewertung derartiger Studien und die Entwicklung und Umsetzung von

Leitlinien für die auf regionaler Ebenen tätigen Ethikkommissionen zuständig seien.

Zum Abschluss der Tagung diskutierten die Teilnehmer über die Möglichkeit, einen einheitlichen ethischen Rahmen zu entwickeln, in dem biomedizinische Forschung weltweit ausgeführt werden sollte. Es herrschte Konsens darüber, dass eine Harmonisierung und – in einem späteren Stadium – eine Standardisierung von Regelungen im Rahmen einer internationalen Konvention nur auf der Grundlage eines Dialogs über bioethische Fragestellungen möglich sei. Dies könne gelingen, wenn man sich darauf verständigen könnte, dass die universell gültigen Grundwerte im jeweiligen kulturellen Kontext unterschiedlich interpretiert werden könnten.

Globale Konferenz nationaler Beratungsgremien für Bioethik

Am 26./27. Juli 2010 fand in Singapur die achte globale Konferenz nationaler Bioethikgremien statt, an der Kristiane Weber-Hassemer, Mitglied des Deutschen Ethikrates, sowie Joachim Vetter, Leiter der Geschäftsstelle, teilnahmen.

Die Konferenz, an der Repräsentanten von mehr als 30 Bioethikgremien sowie Vertreter der WHO, des Europarates, der Europäischen Kommission sowie der UNESCO teilnahmen, findet in zweijährigem Turnus statt und hat sich zu einem festen Bestandteil des internationalen Austausches für nationale Ethikräte oder vergleichbare Strukturen entwickelt. Das Sekretariat zur Vorbereitung des Treffens oder für den Austausch zwischen den Treffen ist bei der WHO in Genf angesiedelt.

Richard Magnus, Vorsitzender des Organisationskomitees, und Kandiah Satkunanantham, Direktor für medizinische Dienste des Gesundheitsministeriums, begrüßten die Teilnehmer zu Beginn des Treffens, in dessen Rahmen die Teilnehmer über eine Vielzahl von Themen diskutierten. Hierzu gehörten zum Beispiel ethische Aspekte der Transplantation von Organen, Zellen und Geweben, Ethikkomitees für die Forschung, ethische Aspekte der Kontrolle von Tuberkulose, Synthetische Biologie, Biobanken, Stammzellforschung und Therapie sowie bioethische Entwicklungen insgesamt.

Aufgrund der kurz zuvor erfolgten Veröffentlichung der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zur Forschung mit Humanbiobanken war dieses Thema für die deutschen Teilnehmer von besonderem Interesse. Im Vorfeld der Konferenz war den Teilnehmern daher auch die englische Fassung der Empfehlungen der Stellungnahme übermittelt worden. Eine eingehende Diskussion über die Empfehlungen war zwar nicht möglich, der Vorschlag eines Biobankgeheimnisses wurde allerdings mit großem Interesse zur Kenntnis genommen.

Ausgangspunkt der Diskussionen zur Synthetischen Biologie bildeten neben Vorträgen von Amy Gutmann, der Vorsitzenden der US-Präsidentenkommission für Fragen der Bioethik, und Julian Kinderlerer von der Europäischen Gruppe für Ethik auch ein Vortrag von Herrn Vetter über den bisherigen Verlauf der öffentlichen Diskussion dieses Themas in Deutschland.

Zum Abschluss des Treffens lud der Vertreter des tunesischen Ethikrates die Teilnehmer ein, zur 9. Globalen Konferenz im Oktober 2012 nach Tunesien zu kommen.

Nach Ende der Veranstaltung hatten die Teilnehmer Gelegenheit, ein im Wissenschaftszentrum von Singapur neu eingerichtetes Informations- und Ausstellungszentrum zu besichtigen, das speziell der Information der Öffentlichkeit über bioethische Fragen dient. Dieses wurde eigens dafür geschaffen, damit sich die Besucher über Themen wie Stammzellforschung, gentechnisch veränderte Organismen und Pflanzen oder ethische Aspekte der Organtransplantation informieren und so einen Eindruck von neuen Entwicklungen im Bereich der Lebenswissenschaften und deren möglichen Folgen für die Gesellschaft gewinnen können.

Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens

Auch im Jahr 2010 hat der Deutsche Ethikrat seine enge Zusammenarbeit mit dem französischen *Comité Consultatif National d’Ethique* (CCNE) sowie dem britischen *Nuffield Council on Bioethics* fortgesetzt. Das diesjährige trilaterale Treffen der drei Ethikräte fand am 3. Dezember 2010 auf Einladung des CCNE in Paris statt.

Im Fokus des Austausches standen die Themen *medical profiling* sowie *global health inequalities*. Zum ersten Thema berichtete Jonathan Wolff, Mitglied des britischen Ethikrates. Er stellte den im Oktober 2010 veröffentlichten Bericht des *Nuffield Council* mit dem Titel *„Medical profiling and online medicine: the ethics of ‚personalised healthcare‘ in a consumer age“* vor. Darin empfiehlt der britische Ethikrat der Regierung, die Qualität der im Internet angebotenen Gesundheitsdienstleistungen besser zu kontrollieren und regt an, dass Ärzte geschult werden

sollten, um Patienten beraten zu können, die im Internet nach Gesundheitsinformationen suchen oder Medikamente bestellen. Diese Empfehlungen wurden auch von den französischen und deutschen Ratsmitgliedern begrüßt.

Anschließend berichtete Eckhard Nagel, Mitglied des Deutschen Ethikrates, über das Thema der Ressourcenallokation im deutschen Gesundheitswesen. Dabei ging er besonders auf die Frage nach einer gerechten Verteilung und den Umgang mit Mittelknappheit ein. Nagel berichtete zudem aus der Arbeitsgruppe Ressourcenallokation, die die Stellungnahme „Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen – Zur normativen Funktion ihrer Bewertung“ erarbeitet (Stellungnahme wurde im Januar 2011 veröffentlicht). In der nachfolgenden Diskussion wurde vorwiegend die Frage der sozialen Gerechtigkeit im Bereich der Gesundheitsversorgung erörtert, sowohl aus nationaler als auch internationaler Perspektive.

Zum Abschluss der gemeinsamen Beratungen lud der Vorsitzende des *Nuffield Council*, Albert Weale, seine französischen und deutschen Kollegen für das Jahr 2011 zu einem trilateralen Treffen nach London ein.

Publikationen

Der Deutsche Ethikrat nutzt verschiedene Publikationsreihen, um seine Stellungnahmen und Aktivitäten publik zu machen. Die gedruckten Fassungen dieser Publikationen können kostenfrei in der Geschäftsstelle des Ethikrates angefordert werden und sind auch als PDF-Dateien im Internet verfügbar.

Stellungnahmen

Die Stellungnahmen sind die wichtigsten Publikationen des Ethikrates. Sie sind das Ergebnis intensiver Diskussionen in den ratsinternen Arbeitsgruppen sowie im Plenum. Ziel ist es, die in der Gesellschaft wie auch im Ethikrat angestellten Überlegungen zusammenzuführen, Argumentationslinien zu entwickeln, Lösungswege aufzuzeigen bzw. Handlungsoptionen abzuleiten.

Am 15. Juni 2010 hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme zum Thema „Humanbiobanken für die Forschung“ veröffentlicht (siehe S. 7 ff.). Die Druckauflage der deutschen Fassung lag bei 3.500 Exemplaren. Die Stellungnahme liegt zudem in englischer und französischer Übersetzung vor.

Der Infobrief ist unter www.ethikrat.org/publikationen/infobrief online verfügbar.



Stellungnahme „Humanbiobanken für die Forschung“

Tagungsdokumentationen

Die Referate der Jahrestagung werden in einer Tagungsdokumentation zusammengeführt und publiziert. Im Dezember 2010 ist die Tagungsdokumentation „Migration und Gesundheit. Kulturelle Vielfalt als Herausforderung für die medizinische Versorgung“ (Auflage 2.500 Exemplare) erschienen (siehe S. 23 ff.).



Tagungsdokumentation „Migration und Gesundheit“

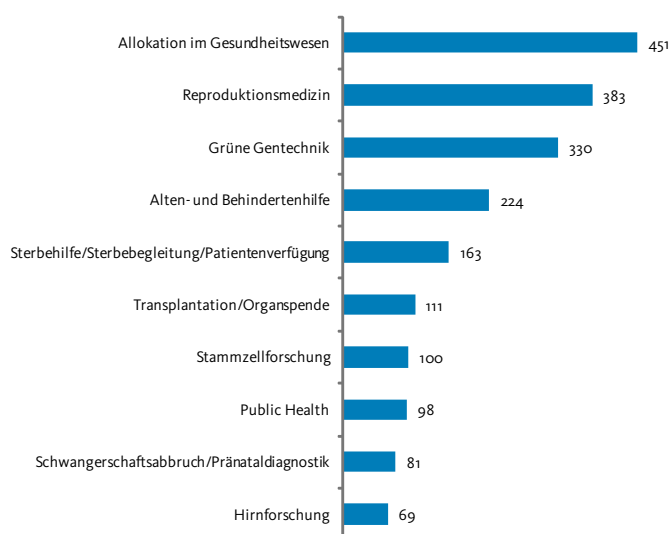
Infobrief

Der Infobrief wurde geschaffen, um einer breiteren interessierten, aber nicht unbedingt sachkundigen Öffentlichkeit den Diskurs im Deutschen Ethikrat in komprimierter und verständlicher Form nahezubringen. Auf der Grundlage der veröffentlichten Dokumente des Ethikrates – Audiomitschnitte und Simultanmitschriften der öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen sowie Stellungnahmen – werden in der Geschäftsstelle Beiträge erstellt.

Die „Nachrichten aus dem Ethikrat“ erscheinen seit Dezember 2008 dreimal jährlich in einer Druckauflage von ca. 3.000 Stück.

Die Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte

Die Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates verfolgt die Berichterstattung in der Presse und erstellt täglich Übersichten über die bioethisch relevanten Themen. Diese Übersichten werden den Ratsmitgliedern zur Verfügung gestellt, sind aber auch über die Internetseite des Ethikrates kalendertäglich abrufbar und somit öffentlich zugänglich. Mit der Gesamtschau der monatlichen bzw. jährlichen Auswertung der Berichterstattung ergibt sich somit ein, wenn auch nicht vollständiges, aber zumindest nachvollziehbares Abbild der öffentlichen Debatte über bioethische Themen. Über die folgenden zehn Themen wurde im Jahresverlauf 2010 in den überregionalen deutschen Printmedien (Financial Times Deutschland, Focus, Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, Frankfurter Allgemeine Zeitung, Frankfurter Rundschau, Handelsblatt, Rheinischer Merkur, Der Spiegel, Stern, Süddeutsche Zeitung, Der Tagesspiegel, taz, Die Welt, Welt am Sonntag, Die Zeit) am häufigsten berichtet:



Im November 2010 hat der Deutsche Bundestag das Gesetz zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes (AMNOG) verabschiedet und somit den vorläufigen Schlusspunkt hinter eine gesundheitspolitische Debatte gesetzt, die das ganze Jahr über die Berichterstattung maßgeblich bestimmt hat. Bereits zu Jahresbeginn hatte der Bundesgesundheitsminister, Dr. Philipp Rösler, öffentlich angekündigt, das Preismonopol der Pharmafirmen brechen zu wollen. Mit dem AMNOG wurde nunmehr ein Ordnungsrahmen geschaffen, der unter anderem die Bewertung des Nutzens und des Kosten-Nutzen-Verhältnisses neuer Arzneimittel regelt. Damit sollen die Steigerungen bei den Ausgaben für Arzneimittel gedämpft und die steigenden Ausgaben der gesetzlichen Krankenkassen insgesamt eingedämmt werden. Die Dringlichkeit eines Sparzwangs im Gesundheitswesen wurde auch durch den Präsidenten der Bundesärztekammer, Jörg-Dietrich Hoppe, unterstrichen, der mehrfach eine offene Diskussion über

Priorisierung und Rationierung verlangte.

Die Reproduktionsmedizin sorgte in der ersten Jahreshälfte zunächst durch das Schicksal einer jungen Witwe für Aufsehen. Nachdem noch zu Lebzeiten ihres Mannes im Rahmen einer In-vitro-Fertilisation befruchtete Eizellen erzeugt worden waren, wollte sie sich diese nach dem Tod ihres Mannes einpflanzen

Die Übersicht der Presseberichterstattung für das Jahr 2010 ist unter www.ethikrat.org/presse/pressespiegel/2010 online verfügbar.

lassen. Da die Klinik sich weigerte, die befruchteten Eizellen herauszugeben, ging sie vor Gericht. Das Oberlandesgericht Rostock verurteilte die Klinik Anfang Mai zur Herausgabe der befruchteten Eizellen. Eine Welle der Berichterstattung wurde dann jedoch Anfang Juli durch ein Grundsatzurteil des Bundesgerichtshofes (BGH) zu genetischen Untersuchungen an befruchteten Eizellen zur Vermeidung schwerer Erbkrankheiten ausgelöst. Der BGH befand in seinem Urteil, dass in den vorgelegten Fällen mit der Durchführung der sogenannten Präimplantationsdiagnostik (PID) nicht gegen das Embryonenschutzgesetz verstoßen worden sei. Das BGH-Urteil, das im Übrigen der Leiter eines Berliner Kinderwunschzentrums mit einer Selbstanzeige bewirkt hatte, löste im politischen Raum unmittelbar intensive Debatten über das Für und Wider der PID aus, da man bis zum Urteil des BGH implizit von einem Verbot der PID durch das Embryonenschutzgesetz ausgegangen war. Zum Jahresende 2010 deutete sich daher bereits an, dass der Deutsche Bundestag 2011 alsbald eine gesetzliche Regelung bezüglich der PID treffen wollte.

Im Jahr 2009 noch auf Platz eins, findet sich die Grüne Gentechnik 2010 auf dem dritten Rang der Presseberichterstattung wieder. Gleich mehrere Ereignisse sorgten dafür, dass das Thema auch im Jahr 2010 große Beachtung fand. So genehmigte Anfang März die EU-Kommission den kommerziellen Anbau der gentechnisch veränderten Kartoffelsorte „Amflora“. Anfang Juni sorgte der Fund von Saatgut, das mit in Europa nicht zugelassenem gentechnisch verändertem Mais verunreinigt war, in mehreren Bundesländern für Aufregung. Und im November bestätigte das Bundesverfassungsgericht die strengen Regelungen des Gentechnikgesetzes

und erklärte insbesondere die Information der Öffentlichkeit über den Anbau gentechnisch veränderter Pflanzen in einem Standortregister für verfassungsgemäß.

Nach Berichten des Statistischen Bundesamtes wird die zunehmende Alterung der Gesellschaft zu einem dramatischen Anstieg der Pflegebedürftigkeit führen. Für Politik und Öffentlichkeit war dies 2010 Grund genug, die Zukunft der Alten- und Behindertenhilfe stärker in den Blick zu nehmen. Die Reform der Pflegeversicherung, die Einführung eines Rechtsanspruchs auf Familienpflegezeit und Nachbesserungen beim Pflege-TÜV sind Aspekte eines vielschichtigen Themas, das das ganze Jahr über im Fokus der Berichterstattung stand.

Das Themenfeld „Sterbehilfe/Sterbegleitung/Patientenverfügung“ schaffte es 2010 auf Rang fünf der Pressestatistik. Diese Platzierung verdankt es vor allem einem Ereignis im Juni des Jahres. In einem Grundsatzurteil entschied der Bundesgerichtshof, dass der Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung zu erfolgen hat, wenn dies dem erklärten Willen des Patienten entspricht. Die Karlsruher Richter sprachen daher einen Rechtsanwalt vom Vorwurf des versuchten Totschlags frei und schufen mit ihrem Urteil mehr Rechtssicherheit für Ärzte und Betreuer im Umgang mit unheilbaren oder im Koma liegenden Kranken.

Als im August der Vorsitzende der SPD-Bundestagsfraktion, Dr. Frank-Walter Steinmeier, ankündigte, eine mehrwöchige Auszeit aus der Politik zu nehmen, um seiner kranken Frau eine Niere zu spenden, entfachte dies die Debatte über die geringe Bereitschaft der Deutschen zur Organspende und gesetzliche Regelungen zur Organentnahme aufs Neue. Rufe nach einer Änderung des Transplantationsgesetzes wurden laut, wobei insbesondere

die Einführung der umstrittenen Widerspruchsregelung als Möglichkeit genannt wurde. Steinmeier selbst war es, der nach überstandener Operation für eine Äußerungspflicht zur Organspende als Alternative warb, ein Modell, das bereits der Nationale Ethikrat 2007 in einer Stellungnahme vorgeschlagen hatte.

Und auch die Stammzellforschung sorgte 2010 weiterhin für Aufsehen. Dies spiegeln vor allem zwei Ereignisse wider. So begann im Oktober in den USA ein viel beachteter Therapieversuch mit in Deutschland umstrittenen menschlichen embryonalen Stammzellen. Bei dem Versuch, wollen Forscher des Unternehmens *Geron* die verletzten Teile des Rückenmarks eines querschnittsgelähmten Patienten und damit neue Heilungsansätze entwickeln. Aber auch die Anwendung von ethisch eigentlich unstrittigen adulten Stammzellen in sogenannten „individuellen Heilversuchen“, die keiner klinischen Prüfung unterliegen, sorgte für negative Schlagzeilen. So geriet die Düsseldorfer Privatklinik *XCell-Center* in den kritischen Blick der Öffentlichkeit, nachdem bekannt geworden war, dass im August ein Kleinkind nach einem Therapieversuch, bei dem aus dem Knochenmark gewonnene Stammzellen ins Gehirn gespritzt wurden, gestorben war.

Ausblick

In seiner Sitzung am 25. November 2010 diskutierte der Ethikrat auch über die Fortschreibung des Arbeitsprogramms für das Jahr 2011.

Angesichts der intensiven gesellschaftlichen und politischen Debatte über eine neue gesetzliche Regelung zur Präimplantationsdiagnostik beschloss der Ethikrat, dieses Themas prioritär vor allen anderen Themen zu behandeln und die ursprünglich für Mitte 2011 geplante Stellungnahme bereits bis Ende Februar abschließend zu bearbeiten. Damit soll ermöglicht werden, dass die Stellungnahme des Ethikrates den Abgeordneten des Deutschen Bundestages vorliegt, wenn über dieses Thema im Frühjahr im Parlament debattiert werden soll. Die für diese Stellungnahme zuständige Arbeitsgruppe wird ihre Arbeit danach weiter fortsetzen und sich dem größeren Themenbereich der Fortpflanzungsmedizin zuwenden.

Im Nachgang zu seinem Forum Bioethik „Äußerungspflicht zur Organspende“ hatte der Ethikrat bereits in der Plenarsitzung im Oktober 2010 beschlossen, die Anregungen aus der Veranstaltung aufzugreifen und von einigen Mitgliedern prüfen zu lassen, ob eine kurze Empfehlung zur zuverlässigen Information über die Organspende und zu einer Äußerungspflicht erstellt werden könnte. Aufgrund der bereits laufenden Arbeiten zu den Themen Mensch-Tier-Mischwesen sowie Demenz und Selbstbestimmung traf der Ethikrat darüber hinaus keine Entscheidungen zur Bearbeitung neuer Themen.

Allerdings machte die Bundesregierung zum Jahresende 2010 erstmals von der im Ethikratgesetz vorgesehenen Mög-

lichkeit Gebrauch, dem Ethikrat einen Auftrag zu erteilen. In einem gemeinsamen Schreiben der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Prof. Dr. Annette Schavan, und des Bundesgesundheitsministers, Dr. Philipp Rösler, wurde der Ethikrat im Namen der Bundesregierung beauftragt, einen Bericht zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland zu erstellen. Ungeachtet der bereits laufenden Arbeiten und der Priorität, die der Ethikrat dem Thema Präimplantationsdiagnostik eingeräumt hat, wird der Ethikrat daher zum Jahresanfang 2011 eine Arbeitsgruppe einrichten und sich umgehend daran begeben, den Auftrag der Bundesregierung zu bearbeiten, damit dieser möglichst bis zum Jahresende 2011 abgeschlossen werden kann.

Hinsichtlich der Themen für die öffentlichen Veranstaltungen im Jahr 2011 wurden ebenfalls Festlegungen getroffen. So wird sich das Forum Bioethik am 23. Februar 2011 mit der Stellungnahme des Ethikrates zur anonymen Kindesabgabe und den hieraus folgenden Aktivitäten in der Politik und der Gesellschaft befassen. Auf seiner Jahrestagung am 26. Mai 2011 wird sich der Ethikrat mit der Problematik der Welternährung auseinandersetzen und mit Experten aus dem In- und Ausland im Rahmen einer ganztägigen Veranstaltung diskutieren. Für den Herbst 2011 ist eine weitere ganztägige Veranstaltung geplant, in der das Thema Synthetische Biologie im Hinblick auf die ethischen und rechtlichen Aspekte sowie die möglichen gesellschaftlichen Folgen mit Vertretern verschiedener gesellschaftlicher Gruppen diskutiert werden soll. Darüber hinaus wird der Ethikrat 2011 erstmals

eine Veranstaltung in Kooperation mit einer anderen öffentlichen Organisation durchführen. So ist geplant, gemeinsam mit der Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (TMF) e. V. am 7. April ein Expertengespräch durchzuführen und dabei die Stellungnahme des Ethikrates „Humanbiobanken für die Forschung“ gemeinsam mit der Wissenschaft, aber auch mit Vertretern der Politik und weiteren gesellschaftlichen Gruppen, zu diskutieren.

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates



Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig,
Bundesminister
a. D. (Vorsitzender)



Prof. Dr. med.
Christiane Woopen
(Stellvertretende
Vorsitzende)



Prof. Dr. theol.
Eberhard
Schockenhoff
(Stellvertretender
Vorsitzender)



Prof. Dr. med. Axel
W. Bauer



Prof. Dr. phil.
Alfons Bora



Wolf-Michael
Catenhusen,
Staatssekretär a. D.



Prof. Dr. rer. nat.
Stefanie Dimmeler



Prof. Dr. med.
Frank Emmrich



Prof. Dr. phil.
Dr. h. c. Volker
Gerhardt



Hildegund
Holzheid,
Präsidentin
Bayerischer
VerfGH u. OLG
München a. D.



Prof. Dr. theol.
Dr. h. c. Wolfgang
Huber, Bischof i. R.
(ab 30. Juni 2010)



Prof. Dr. theol.
Christoph Kähler,
Landesbischof i. R.



Prof. Dr. rer. nat.
Regine Kollek



Weihbischof Dr.
theol. Dr. rer. pol.
Anton Losinger



Prof. Dr. phil.
Weyma Lübke



Prof. Dr. med. Dr.
phil. Dr. h. c. theol.
Eckhard Nagel



Dr. phil. Peter
Radtke



Prof. Dr. med. Jens
Reich



Ulrike Riedel,
Rechtsanwältin,
Staatssekretärin
a. D.



Dr. iur. Dr. h. c.
Jürgen Schmude,
Bundesminister
a. D.



Prof. Dr. iur. Dres.
h. c. Spiros Simitis



Prof. Dr. iur. Jochen
Taupitz



Dr. h. c. Erwin
Teufel, Minister-
präsident a. D.



Prof. Dr. rer. nat.
Heike Walles
(ab 30. Juni 2010)



Kristiane Weber-
Hassemer,
Staatssekretärin
a. D.



Dipl.-Psych. Dr.
phil. Michael
Wunder

Zum 1. März 2010
ausgeschiedene
Ratsmitglieder:
Dr. theol. Hermann
Barth, Prof. Dr.
med. Bettina
Schöne-Seifert

Anhang

Arbeitsgruppen 2010

Die Arbeitsgruppen des Ethikrates bilden den Ausgangspunkt für seine inhaltliche Arbeit. Die im Folgenden genannten Gruppen haben sich im Jahr 2010 zu mehr als 50 Sitzungen getroffen.

Biobanken

Sprecherin: Kollek
Mitglieder: Bora, Emmrich, Reich, Simitis, Taupitz, Weber-Hassemer

Chimären- und Hybridforschung

Sprecherin: Catenhusen
Mitglieder: (Barth), Bauer, Dimmeler, Emmrich, Kollek, Reich, Schockenhoff, (Schöne-Seifert), Taupitz, Weber-Hassemer, Woopen

Demenz

Sprecher: Wunder
Mitglieder: Gerhardt, Kähler, Radtke, Reich, Riedel, Schmude, Schockenhoff, Teufel, Woopen

Fortpflanzungsmedizin

Sprecher: Catenhusen
Mitglieder: Bora, Dimmeler, Emmrich, Holzheid, Kollek, Losinger, Lübbe, Reich, Riedel, Schmidt-Jortzig, Schmude, Schockenhoff, Taupitz, Weber-Hassemer, Woopen, Wunder

Ressourcenallokation im Gesundheits- und Sozialwesen

Sprecher: Nagel
Mitglieder: Bauer, Kollek, Losinger, Lübbe, Riedel, (Schöne-Seifert), Schockenhoff, Taupitz, Woopen, Wunder

Synthetische Biologie

Sprecher: Catenhusen
Mitglieder: Bora, Reich, Taupitz

Jahrestagung 2011

Sprecher: Schockenhoff
Mitglieder: Huber, Kollek, Teufel, Weber-Hassemer

Forum Bioethik Intersexualität

Sprecher: Wunder
Mitglieder: Gerhardt, Riedel, Schockenhoff

Forum Bioethik Organtransplantation

Sprecher: Nagel
Mitglieder: Lübbe, Riedel, Taupitz

Arbeitsweise

Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das Ethikratgesetz (EthRG) begründeten Auftrag gebunden. Gemäß § 6 Abs. 2 EthRG hat sich der Ethikrat eine Geschäftsordnung gegeben, die seine Arbeitsweise konkret regelt.

Der Ethikrat erarbeitet seine Stellungnahmen aufgrund eigenen Entschlusses, kann aber auch vom Deutschen Bundestag oder der Bundesregierung damit beauftragt werden. Des Weiteren ist der Deutsche Ethikrat gehalten, dem Bundestag und der Bundesregierung zum Ablauf jedes Kalenderjahres schriftlich über seine Aktivitäten und den Stand der gesellschaftlichen Debatte Bericht zu erstatten.

Der Ethikrat kommt einmal monatlich zu einer in der Regel öffentlichen Plenarsitzung in Berlin zusammen. Um einzelne Themen oder ganze Themenbereiche zu erörtern, bildet der Rat aus seiner Mitte heraus Arbeitsgruppen, die bei der Erarbeitung der Textentwürfe für die Stellungnahmen federführend sind und außerhalb der regulären Plenardebatten nach Bedarf zu ihren Sitzungen zusammentreffen. Darüber hinaus kann der Ethikrat Untersuchungen durchführen lassen, Gutachten einholen und Sachverständige zu seiner Arbeit, insbesondere zur Unterstützung der Arbeitsgruppen, hinzuziehen.

Der Deutsche Ethikrat wird bei der Durchführung seiner Aufgaben von einer Geschäftsstelle unterstützt, die gemäß § 8 EthRG vom Präsidenten des Deutschen Bundestags eingerichtet wurde und bei der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften angesiedelt ist. Die Rahmenbedingungen für die Ansiedlung der Geschäftsstelle sind durch eine Vereinbarung zwischen der Bundestagsverwaltung und der Akademie geregelt.

Die Geschäftsstelle ist zuständig für die Recherche, Bereitstellung und Auswertung von wissenschaftlichen Dokumenten zu den Arbeitsthemen des Rates, für die Erstellung von Publikationsbeiträgen, die Planung und Durchführung der Sitzungen und der öffentlichen Veranstaltungen sowie für die Veröffentlichung der Stellungnahmen und anderer Dokumente. Die Pflege der Medienkontakte, die Beantwortung von Anfragen aus der Öffentlichkeit, die Betreuung der Webpräsenz des Ethikrates sowie die Pflege internationaler Kontakte gehören ebenso zu den zentralen Aufgaben der Geschäftsstelle. Der Geschäftsstelle gehörten im Jahr 2010 die folgenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an:

- Dr. Joachim Vetter (Leiter der Geschäftsstelle)
- Dr. Katrin Bentele (Wissenschaftliche Referentin)
- Dr. Nora Schultz (Wissenschaftliche Referentin)
- Ulrike Florian (Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)
- Torsten Kulick (Wissenschaftlicher Dokumentar)
- Carola Böhm (Nationale Angelegenheiten und Sitzungsvorbereitung)
- Theresia Sunadi (Internationale Angelegenheiten)
- Petra Hohmann (Sekretariat)
- Pia Becker (Studentische Hilfskraft)

Finanzierung

Die Kosten des Deutschen Ethikrates und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund. Für seine Arbeit waren im Jahr 2010 im Haushalt des Bundestages (Einzelplan 02, Titel 52603-011) 1,695 Millionen Euro eingestellt.

Ethikratgesetz

Gesetz zur Einrichtung des Deutschen Ethikrats (Ethikratgesetz – EthRG)
ausgefertigt am 16. Juli 2007 (BGBl. I S. 1385); in Kraft getreten am 1. August 2007

§ 1 Bildung des Deutschen Ethikrats

Es wird ein unabhängiger Sachverständigenrat gebildet, der die Bezeichnung „Deutscher Ethikrat“ trägt.

§ 2 Aufgaben

(1) Der Deutsche Ethikrat verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Zu seinen Aufgaben gehören insbesondere:

1. Information der Öffentlichkeit und Förderung der Diskussion in der Gesellschaft unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen;
2. Erarbeitung von Stellungnahmen sowie von Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln;
3. Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen.

(2) Der Deutsche Ethikrat führt jedes Jahr mindestens eine öffentliche Veranstaltung zu ethischen Fragen insbesondere im Bereich der Lebenswissenschaften durch. Darüber hinaus kann er weitere öffentliche Veranstaltungen, Anhörungen und öffentliche Sitzungen durchführen.

(3) Der Deutsche Ethikrat erarbeitet seine Stellungnahmen auf Grund eigenen

Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestags oder im Auftrag der Bundesregierung. Er leitet seine Stellungnahmen dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung vor der Veröffentlichung zur Kenntnis zu.

(4) Der Deutsche Ethikrat berichtet dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung zum Ablauf jedes Kalenderjahres schriftlich über seine Aktivitäten und den Stand der gesellschaftlichen Debatte.

§ 3 Stellung

Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch dieses Gesetz begründeten Auftrag gebunden. Die Mitglieder des Deutschen Ethikrats üben ihr Amt persönlich und unabhängig aus.

§ 4 Mitglieder

(1) Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Zu seinen Mitgliedern gehören Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus den genannten Wissenschaftsgebieten; darüber hinaus gehören ihm anerkannte Personen an, die in besonderer Weise mit ethischen Fragen der Lebenswissenschaften vertraut sind.

(2) Im Deutschen Ethikrat sollen unterschiedliche ethische Ansätze und ein plures Meinungspektrum vertreten sein.

(3) Die Mitglieder des Deutschen Ethikrats dürfen weder einer gesetzgebenden Körperschaft des Bundes oder eines Landes noch der Bundesregierung oder einer Landesregierung angehören.

§ 5 Berufung und Amtszeit der Mitglieder

(1) Der Präsident des Deutschen Bundestags beruft die Mitglieder des Deutschen

Ethikrats je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestags und der Bundesregierung.

(2) Die Mitglieder werden für die Dauer von vier Jahren berufen. Eine Wiederberufung ist einmal möglich.

(3) Die Mitglieder können jederzeit schriftlich gegenüber dem Präsidenten des Deutschen Bundestags ihr Ausscheiden aus dem Deutschen Ethikrat erklären. Scheidet ein Mitglied vorzeitig aus, so wird ein neues Mitglied für die Dauer von vier Jahren berufen. In diesem Fall erfolgt die Berufung des neuen Mitglieds auf Vorschlag desjenigen Organs, das nach Absatz 1 den Vorschlag für das ausgeschiedene Mitglied unterbreitet hatte.

§ 6 Arbeitsweise

(1) Der Deutsche Ethikrat wählt in geheimer Wahl aus seiner Mitte Vorsitz und Stellvertretung für die Dauer von vier Jahren. Eine Wiederwahl ist einmal möglich.

(2) Der Deutsche Ethikrat gibt sich eine Geschäftsordnung.

(3) Der Deutsche Ethikrat kann Arbeitsgruppen einsetzen und Gutachten durch dritte Personen erstellen lassen.

§ 7 Öffentlichkeit

(1) Die Beratungen des Deutschen Ethikrats sind öffentlich; er kann auch nicht öffentlich beraten und die Ergebnisse nicht öffentlicher Beratungen veröffentlichen.

(2) Der Deutsche Ethikrat veröffentlicht seine Stellungnahmen, Empfehlungen und Berichte.

(3) Vertreten Mitglieder bei der Abfassung eine abweichende Auffassung, so können sie diese in der Stellungnahme, der Empfehlung oder dem Bericht zum Ausdruck bringen.

§ 8 Geschäftsstelle

Der Deutsche Ethikrat wird bei der Durchführung seiner Aufgaben von einer Geschäftsstelle unterstützt. Die Geschäftsstelle wird vom Präsidenten des Deutschen Bundestags eingerichtet. Sie untersteht fachlich der oder dem Vorsitzenden des Deutschen Ethikrats.

§ 9 Pflicht zur Verschwiegenheit

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrats und die Angehörigen der Geschäftsstelle sind zur Verschwiegenheit über die nicht öffentlichen Beratungen und die vom Deutschen Ethikrat als vertraulich bezeichneten Beratungsunterlagen verpflichtet. Die Pflicht zur Verschwiegenheit bezieht sich auch auf Informationen, die dem Deutschen Ethikrat gegeben und als vertraulich bezeichnet werden.

§ 10 Kosten

(1) Die Mitglieder des Deutschen Ethikrats erhalten eine pauschale Aufwandsentschädigung sowie Ersatz ihrer Reisekosten nach dem Bundesreisekostengesetz. Die Aufwandsentschädigung wird vom Präsidenten des Deutschen Bundestags festgesetzt.

(2) Die Kosten des Deutschen Ethikrats und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund.

§ 11 Inkrafttreten

Dieses Gesetz tritt am 1. August 2007 in Kraft.

Geschäftsordnung

Präambel

Der Deutsche Ethikrat gibt sich gemäß § 6 Abs. 2 EthRG die nachstehende Geschäftsordnung.

§ 1 Unabhängigkeit der Mitglieder.

Befangenheit. Verschwiegenheitspflicht.

Ruhen der Mitgliedschaft

(1) Die Mitglieder sind an Weisungen nicht gebunden. Sie vertreten ihre persönlichen Überzeugungen und sind nur ihrem Gewissen unterworfen.

(2) Tritt bei einer bestimmten Frage die Besorgnis eines Interessenkonflikts auf, hat das betreffende Mitglied dies der/dem Vorsitzenden bzw. den stellvertretenden Vorsitzenden anzuzeigen und mit ihr/ihm bzw. ihnen darüber ein Gespräch zu führen. Ergibt sich dabei keine Übereinstimmung darüber, ob ein Interessenkonflikt vorliegt, so entscheidet der Rat in Abwesenheit der/des Betreffenden über deren/dessen Teilnahme an der entsprechenden Beratung und Beschlussfassung.

(3) Die Mitglieder sind zur Verschwiegenheit über die Beratungen in nicht öffentlicher Sitzung und die als vertraulich bezeichneten Unterlagen verpflichtet.

(4) Ein Mitglied kann die/den Vorsitzende/n um das Ruhen der Mitgliedschaft bitten. Das Ruhen der Mitgliedschaft bedeutet, dass das Mitglied weiterhin alle Mitteilungen der Geschäftsstelle erhält, aber nicht mehr an Sitzungen des Plenums und der Arbeitsgruppen teilnimmt und die Abwesenheit des Ratsmitgliedes bei diesen Sitzungen ohne weitere Mitteilung als entschuldigt gilt. Das Ruhen der Mitgliedschaft bedeutet weiterhin, dass das Ratsmitglied in der Öffentlichkeit nicht als Mitglied des Deutschen Ethikrates auftritt. Das Ruhen

der Mitgliedschaft endet, sobald das betreffende Mitglied die/den Vorsitzende/n über den Wegfall der Ruhensgründe informiert.

§ 2 Beschlussfassung

(1) Der Rat ist beschlussfähig, wenn mehr als die Hälfte der Mitglieder anwesend sind. Soweit nicht andere Mehrheiten vorgeschrieben sind, entscheidet der Rat mit der Mehrheit der anwesenden Mitglieder.

(2) Eine Beschlussfassung im schriftlichen oder elektronischen Umlaufverfahren ist möglich, wenn der Rat dies mit der Mehrheit der anwesenden Mitglieder beschließt.

§ 3 Vorsitz

(1) Die/Der Vorsitzende bzw. die stellvertretenden Vorsitzenden werden mit der absoluten Mehrheit der dem Rat angehörenden Mitglieder gewählt. Wird diese Mehrheit im 1. Wahlgang nicht erreicht, entscheidet im 2. Wahlgang die relative Mehrheit. Bei Stimmengleichheit wird nach erneuter Aussprache ein weiterer Wahlgang durchgeführt. Ergibt dieser ebenfalls Stimmengleichheit, entscheidet das Los. Über die Anzahl der Stellvertreterinnen/Stellvertreter entscheidet der Rat mit einfacher Mehrheit.

(2) Die/Der Vorsitzende bzw. eine stellvertretende oder ein stellvertretender Vorsitzende/r leitet die Sitzungen und ist für ihre inhaltliche Vorbereitung verantwortlich. Sie/Er vertritt den Rat nach außen. Im Falle ihrer/seiner Verhinderung nehmen die stellvertretenden Vorsitzenden ihre/seine Aufgabe in der vom Rat bestimmten Reihenfolge wahr. Mit Zustimmung des Rates kann sie/er einzelne ihrer/seiner Aufgaben auf die stellvertretenden Vorsitzenden übertragen.

§ 4 Arbeitsprogramm

Der Rat gibt sich ein Arbeitsprogramm. Dieses wird in der Regel jährlich fortgeschrieben.

§ 5 Sitzungen

(1) Die Sitzungen finden in der Regel einmal im Monat in Berlin statt.

(2) Die Sitzungstermine werden vom Rat jeweils für einen längeren Zeitraum im Voraus festgelegt. Auf Verlangen von mindestens sieben Mitgliedern hat binnen zehn Tagen eine außerordentliche Sitzung stattzufinden.

(3) Die Tagesordnung soll in der jeweils vorangehenden Sitzung vorläufig beschlossen werden. Die/Der Vorsitzende bzw. die stellvertretenden Vorsitzenden können weitere Punkte auf die Tagesordnung setzen, wenn dafür nachträglich ein Bedürfnis auftritt. Sie sollen das tun, wenn drei Mitglieder dies verlangen. Endgültig wird über die Tagesordnung zu Beginn der betreffenden Sitzung Beschluss gefasst.

(4) Die Einladungen zu den Sitzungen sind unter Beifügung der Tagesordnung und der erforderlichen Unterlagen spätestens zehn Tage vorher zu versenden. Bei außerordentlichen Sitzungen beträgt die Frist drei Tage.

§ 6 Öffentlichkeit von Sitzungen

(1) Die Plenarsitzungen des Rates sind gemäß § 7 EthRG in der Regel öffentlich. Entscheidungen, nicht öffentlich zu beraten, werden mit der Mehrheit des Rates getroffen. Die Sitzungen der Arbeitsgruppen sind nicht öffentlich.

(2) Die Tagesordnungspunkte, über die gemäß Absatz 1 in öffentlicher Sitzung beraten wird, sind in der Tagesordnung entsprechend zu kennzeichnen. Diese wird im Internet bekannt gemacht.

(3) Zu den öffentlichen Sitzungen ist der Zutritt nach Maßgabe der verfügbaren

Plätze gestattet. Bild- und Tonaufnahmen kann der Rat im Einzelfall zulassen.

§ 7 Niederschriften

(1) Über die Sitzungen sind Ergebnisprotokolle zu fertigen. Die Protokolle sind allen Mitgliedern innerhalb von zwei Wochen nach der Sitzung zu übermitteln. Etwaige Einwendungen sind innerhalb von zehn Tagen nach der Übermittlung zu erheben. Über Einwendungen, denen nicht Rechnung getragen wird, ist in der nächsten Sitzung zu entscheiden.

(2) Die Protokolle der öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen sind im Internet zu veröffentlichen. Die Ergebnisse nicht öffentlicher Beratungen können ebenfalls im Internet veröffentlicht werden.

§ 8 Gutachten, Sachverständige und Gäste

Der Rat kann Untersuchungen durchführen lassen, Gutachten einholen und Sachverständige zu seiner Arbeit hinzuziehen. Ferner können zu einzelnen Beratungsthemen Vertreterinnen/Vertreter der zur Erteilung von Aufträgen berechtigten Verfassungsorgane, von Behörden und Institutionen, von Organisationen und Verbänden sowie andere Gäste eingeladen werden.

§ 9 Berichterstatter, Arbeitsgruppen

(1) Der Rat kann Mitglieder mit ihrem Einverständnis als Berichterstatterinnen/Berichterstatter für bestimmte Themen bestellen.

(2) Der Rat kann ferner zur Vorbereitung einzelner Themen, aber auch zur Erörterung ganzer Themenbereiche aus seiner Mitte Arbeitsgruppen bilden. Die Arbeitsgruppen bestimmen ihre Sprecherin/ihren Sprecher und nach Bedarf Berichterstatterinnen/Berichterstatter, die die Arbeitsergebnisse vor dem Rat vertreten.

(3) § 8 gilt für die Arbeitsgruppen entsprechend.

§ 10 Voten, Veröffentlichungen

(1) Stellungnahmen, Empfehlungen, Berichte und Jahresberichte werden nach der mündlichen Erörterung des von der Berichterstatte(r)in/dem Berichterstatte(r) bzw. von der Sprecherin/dem Sprecher der Arbeitsgruppe vorgelegten Entwurfes verabschiedet. Ist das nicht unmittelbar nach der Beratung möglich, kann die Beschlussfassung auf die nächste Sitzung vertagt werden. Den Mitgliedern ist zu diesem Zweck rechtzeitig vorher eine von der Berichterstatte(r)in/dem Berichterstatte(r) bzw. von der Sprecherin/dem Sprecher der Arbeitsgruppe aufgrund der Ergebnisse der Beratung überarbeitete Fassung des Entwurfs zuzuleiten. Auf Verlangen von Mitgliedern, deren Auffassungen abweichen, sind entsprechende Sondervoten mit dem Beschluss zu verbinden.

(2) Der Rat entscheidet jeweils darüber, zu welchem Zeitpunkt und in welcher Weise Stellungnahmen, Empfehlungen, Berichte und Jahresberichte nach Zuleitung an die Bundesregierung und an den Bundestag veröffentlicht werden.

§ 11 Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

(1) Der Rat gibt die Tagesordnungen zu seinen Sitzungen dem Deutschen Bundestag oder einem von ihm eingesetzten parlamentarischen Gremium und der Bundesregierung zur Kenntnis.

(2) Der Rat kann Mitglieder des Bundestages und der Bundesregierung einladen, an bestimmten Beratungen teilzunehmen.

§ 12 Geschäftsstelle, Haushalt

(1) Der Rat wird bei seiner Arbeit von einer Geschäftsstelle unterstützt. Die An-

gehörigen der Geschäftsstelle unterliegen den fachlichen Weisungen des Rats und – soweit es sich um Angelegenheiten des laufenden Geschäftsbetriebs handelt – der/des Vorsitzenden bzw. der stellvertretenden Vorsitzenden.

(2) Der Rat entscheidet aufgrund entsprechender Vorlagen der/des Vorsitzenden bzw. der stellvertretenden Vorsitzenden über die Organisation der Geschäftsstelle und, soweit es sich um Stellen des Höheren Dienstes handelt, ihre personelle Besetzung sowie über die Verwendung der ihm insgesamt zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel.

(3) Die Angehörigen der Geschäftsstelle nehmen nach näherer Bestimmung des Rates an den Sitzungen teil.

§ 13 Änderungen der Geschäftsordnung

Änderungen der Geschäftsordnung bedürfen der Zustimmung der Zweidrittelmehrheit der dem Rat angehörenden Mitglieder.