

Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens am 8. November 2012 in Berlin

Öffentliche Tagung

Donnerstag · 8. November 2012 · 9:00 bis 16:30 Uhr
Hilton Hotel, Ballsaal · Mohrenstraße 30 · 10117 Berlin

Grußworte	2
Wolf-Michael Catenhusen (Stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates)	2
Thomas Rachel (Parlamentarischer Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung).....	2
Jean-Claude Ameisen (Vorsitzender des Comité consultatif national d'éthique)	4
Jonathan Montgomery (Vorsitzender des Nuffield Council on Bioethics).....	5
Arbeitsprogramm	5
Jean-Claude Ameisen (CCNE)	5
Jonathan Montgomery (Nuffield Council on Bioethics).....	5
Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat).....	8
Diskussion.....	10
Aktuelle Themen	13
Mitochondrial donation	13
Tim Lewens (Nuffield Council on Bioethics)	13
Diskussion.....	16
Genomics and predictive medicine	20
Patrick Gaudray (CCNE).....	20
Frédérique Dreifuss-Netter (CCNE).....	23
Diskussion.....	25
Donor conception – ethical aspects of information disclosure	29
Hugh Whittall (Nuffield Council on Bioethics)	29
Diskussion.....	32
Dementia and self-determination	37
Michael Wunder (Deutscher Ethikrat).....	37
Diskussion.....	39
Intersexuality.....	43
Michael Wunder (Deutscher Ethikrat).....	43
Diskussion.....	47
Neuroimaging and neuroenhancement	49
Jean-Claude Ameisen (CCNE)	49
Claudine Tiercelin (CCNE).....	52
Novel neurotechnologies.....	54
Thomas Baldwin (Nuffield Council on Bioethics)	54
Diskussion.....	60
Schlusswort	69
Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat).....	69

Grußworte

Wolf-Michael Catenhusen (Stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates)

[O-Ton] Liebe Kolleginnen und Kollegen, als stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates begrüße ich Sie herzlich zu unserem gemeinsamen trilateralen Treffen, das eine gute Tradition hat. Ich begrüße in unserer Mitte den parlamentarischen Staatssekretär Thomas Rachel vom Bundesministerium für Bildung und Forschung hier in Berlin. Lieber Herr Rachel, Sie haben das Wort.

Thomas Rachel (Parlamentarischer Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung)

[O-Ton] Lieber Herr Catenhusen, sehr geehrter Herr Grimfeld, sehr geehrter Herr Professor Montgomery, sehr geehrte Damen und Herren und Mitglieder der Ethikräte. Ich bin dem Thema des Ethikrates in vielfältiger Weise verbunden und freue mich deshalb sehr, dass ich heute in Vertretung der Bundesbildungs- und Forschungsministerin Frau Professor Annette Schavan zu Ihnen sprechen darf und zu einem Gedankenaustausch bei Ihnen bin.

Mit dem heutigen Treffen wird die erfolgreiche Tradition des multilateralen Dialogs zwischen nationalen Ethikräten in Europa fortgesetzt. Ich freue mich deshalb, dass sowohl das französische Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé als auch der britische Nuffield Council on Bioethics der Einladung des Deutschen Ethikrates gefolgt sind.

Die Ereignisse der letzten Jahre – ich denke vor allem an die Finanzkrise – haben uns deutlich vor Augen geführt, dass der Zusammenhalt in Europa nicht nur von wirtschaftlichen Fragestellungen abhängt. Die Europäische Union basiert vor allem auf einem gemeinsamen Verständnis kulturelle Werte und kultureller Erungenschaften, die in die Verträge der

Europäischen Union eingegangen sind und hier vor allem in der Charta der Grundrechte ihren Ausdruck gefunden haben. Sie sind im 21. Jahrhundert das Fundament Europas und auch die Grundlage europäischer Politik.

Wir stehen in allen Ländern der Europäischen Union, auch in unseren drei Ländern, vor einer Reihe von Herausforderungen. Ich denke an den demografischen Wandel, an die schwindenden Ressourcen und Rohstoffe, ich nenne das Thema Verknappung von Nahrung, Energie und Wasser und die Klimaveränderungen. Nicht nur, aber auch die Lebenswissenschaften können einen wichtigen Beitrag leisten, um diese Herausforderungen zu bewältigen.

Neben den Fortschritten, die wir spüren, dass sie in den Lebenswissenschaften liegen, bringen sie auch viele Fragen mit sich, deren Komplexität eine Beantwortung für jeden von uns aber auch im Rahmen der gesamtgesellschaftlichen Diskussion uns vor große Herausforderungen stellt. Der wissenschaftliche Fortschritt und technologische Neuerungen geben uns heute die Möglichkeit, unsere eigene Entwicklung tiefgreifend zu beeinflussen und zu verändern. So können wir beispielsweise physiologische Prozesse, die vor wenigen Jahren noch als unumkehrbar galten, heute relativ leicht rückgängig machen. Der Japaner Shinya Yamanaka konnte Ende der Neunzigerjahre zeigen, dass ausgereifte Körperzellen wieder in einen Zustand zurückversetzt werden, der mit einer embryonalen Stammzelle vergleichbar ist. Sie wissen, dass für die Entwicklung dieser neuen Technologie zur Herstellung induzierter pluripotenter Stammzellen [iPS] Yamanaka den diesjährigen Nobelpreis für Medizin gemeinsam mit dem Briten John Gurdon erhalten hat, der bereits in den Sechzigerjahren wesentliche Grundlagen zur Entwicklung dieser iPS-Technologie gelegt hat.

Die fortschreitenden technologischen Entwicklungen können und müssen in bestimmten Fällen zu einer neuen Betrachtung in unserer Gesellschaft führen, denn ohne Zweifel ist nicht alles, was technologisch machbar ist, in Anbetracht der gesellschaftlichen Diskussion und der Wertediskussion auch gewollt. Häufig werden Grenzen berührt oder gar verschoben, die unser Grundverständnis des Lebens berühren, und dadurch neue Fragestellungen aufgeworfen. Insofern müssen wir diese Grenzbeziehungen immer wieder neu diskutieren und überprüfen, wenn zum Beispiel sowohl das Handeln als auch das Nichthandeln, also Unterlassen medizinischer Anwendungen oder auch Forschungsarbeiten, unser ethisches Empfinden berühren. Dies wird uns besonders deutlich vor Augen geführt bei so hochkomplexen Themen wie der Fortpflanzungsmedizin, die Sie, lieber Herr Catenhusen, mit den Ethikräten heute auch zum Thema Ihres Dialogs machen.

Den Ethikräten kommt eine bedeutende Rolle bei der Darlegung und Weiterentwicklung unseres ethischen Verständnisses zu. Insofern ist eine starke europäische und auch weltweite Vernetzung der sachverständigen Aufarbeitung von ethischen Fragen und darauf aufbauend eine stärkere Europäisierung dieses Diskurses von zentraler Bedeutung. Ziel eines solchen gemeinsamen europäischen Diskurses müsste es sein, die unterschiedlichen Standpunkte zu einzelnen Themen, die wir in den Mitgliedsstaaten der EU haben, aufzuzeigen, aber auch Argumente auszutauschen und Gemeinsamkeiten zu erarbeiten. Where is the common sense?, könnte man fragen. Wir brauchen ein Mehr an kulturellem und auch gesellschaftlichem Zusammenhalt in Europa, und dazu gehört natürlich auch eine zugewandte, eine effiziente Zusammenarbeit unserer Forscher. Das heißt natürlich nicht, dass wir in allen Punkten ein und derselben Meinung sein müssen. Aber es bedeutet, dass wir uns öffnen für die Position des jeweils anderen, dass wir

uns differenziert mit ihnen auseinandersetzen. Hier sehe ich eine besonders starke Rolle der Ethikräte, zu dieser differenzierten Debatte beizutragen. Damit wir als Europäer es schaffen, auf gemeinsamen Werteüberzeugungen aufbauende und auch in der Wahrnehmung unserer Bevölkerungen tragfähige Lösungen für die Zusammenarbeit zu entwickeln.

Wir haben bereits gemeinsame Stellungnahmen mehrerer Ethikräte bekommen; ich denke hier an die französisch-deutsche Kooperation zum Thema Biobanken. Dies ist neben Fachgesprächen und anderem eine der wichtigen Möglichkeiten.

Das Comité consultatif national d'éthique pour les sciences, de la vie et de la santé [CCNE] wurde 1983 von François Mitterrand ins Leben gerufen. Es ist damit eines der ältesten Ethikgremien im Bereich der Biomedizin. Seine weit mehr als einhundert Stellungnahmen haben maßgeblich die bioethische Diskussion in Frankreich, aber auch hier in Deutschland und in Europa beeinflusst. Ebenso großes Interesse haben die umfangreichen Berichte und Studien des 1991 gegründeten Nuffield Council on Bioethics in internationalen Fachkreisen hervorgerufen.

Im Vergleich zum CCNE und Nuffield Council sind wir beim Deutschen Ethikrat in Deutschland noch relativ jung, aber schon auf einem guten Weg. Nach dem Inkrafttreten des Ethikratgesetzes im Jahr 2007 nahm der Deutsche Ethikrat 2008 in Nachfolge des Nationalen Ethikrates seine Arbeit als Beratungsgremium des Deutschen Bundestages und der deutschen Bundesregierung auf. Wir haben seitdem sieben umfangreiche Stellungnahmen bekommen, unter anderem zur Präimplantationsdiagnostik [PID], ein Thema, das in Deutschland intensiv diskutiert worden ist; auch die Debatte im Deutschen Bundestag hat stark auf die Debatte im Deutschen Ethikrat zur PID Bezug genommen. Ich denke weiterhin an die Stellung-

nahme zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland. Diese Stellungnahme war übrigens die erste Stellungnahme, die der Deutsche Ethikrat im Auftrag der Bundesregierung erarbeitet hat.

Wir freuen uns von Seiten der Bundesregierung auf weitere Erarbeitungen. Wir haben Aufträge zur genetischen Diagnostik und zu sicherheitsrelevanten Forschungsergebnissen erteilt.

Die Ethikräte haben eines gemeinsam: Sie sind unabhängig in ihrer Tätigkeit. Das ist zentral, damit ihre Stellungnahmen in der Öffentlichkeit die gebührende Beachtung und Aufmerksamkeit finden. Die Ethikräte vermögen durch die Kraft ihrer Argumente zu überzeugen, aber um als unabhängig wahrgenommen zu werden, bedarf es in der Praxis mehr als eines gesetzlichen Bekenntnisses. Die Ethikräte haben die Aufgabe, die Politik in bioethischen Fragen zu beraten und den gesellschaftlichen Dialog zu befördern.

Als Bundesministerium für Bildung und Forschung haben wir die Notwendigkeit erkannt, parallel zur Forschungsförderung in den Lebenswissenschaften die gesellschaftlichen Konsequenzen neuer Technologien aufzuarbeiten und ethische Fragestellungen von Beginn an in die Forschungsförderung einzu beziehen. Ziel ist es, wissenschaftliche Grundlagen zu erarbeiten und Lösungsansätze für mögliche Konflikte frühzeitig aufzuzeigen. Seit 1997 fördert das BMBF deswegen in verschiedenen Förderlinien Forschungsprojekte zu Fragen, die sich aus den Fortschritten der modernen Lebenswissenschaften ergeben. Damit sich die Forschungsförderung und die Arbeit der Ethikräte sinnvoll ergänzen können, ist die Politik auf Schwerpunkte angewiesen, die gesetzt werden. Die Bundesregierung hat so zum Beispiel parallel mit der Beauftragung des Deutschen Ethikrates mit einer Stellungnahme zur Zukunft der genetischen Diagnostik auch Fördermittel für Forschungsprojekte zur Ver-

fügung gestellt, die sich mit ethischen Aspekten der prädiktiven Diagnostik auseinandersetzen.

Meine sehr verehrten Damen und Herren, liebe Mitglieder der hier versammelten Ethikräte, durch Ihren Beitrag, durch Ihre Expertise und Ihr Engagement tragen Sie erheblich dazu bei, dass wir eine nationale und internationale bioethische Diskussion bekommen, die auf fundierter und ausgewogener Grundlage erarbeitet wird. Das ist in einer Gesellschaft, die pluraler wird – Europa wird pluraler – keine leichte Aufgabe, aber eine sehr wichtige Aufgabe. Für dieses Engagement und das, was Sie mit anbringen aufgrund Ihrer Lebenserfahrung, Ihrer beruflichen Erfahrung und Ihrer wissenschaftlichen Erfahrung, möchte ich Ihnen an dieser Stelle sehr herzlich danken und für die weitere Arbeit viel Erfolg wünschen.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Vielen Dank, Herr Staatssekretär Rachel, für Ihre Willkommensgrüße und Ihre Bemerkung über die Relevanz der Arbeit von Ethikräten auch für die Politik. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung ist in der Bundesregierung der erste Ansprechpartner für uns als Deutscher Ethikrat. Herr Rachel, alles Gute und weiterhin viel Erfolg für Ihre Arbeit.

Auf der Tagesordnung steht nun die Begrüßung. Ich möchte deshalb den Kollegen Ameisen bitten, ein kurzes Grußwort zu halten.

Jean-Claude Ameisen (Vorsitzender des Comité consultatif national d'éthique)

[O-Ton] Grüß Gott und herzlichen Dank für diese Einladung. Wir freuen uns, heute mit Ihnen zu arbeiten.

[Übersetzung] Wie Sie bereits erwähnt haben, wird nächstes Jahr der 30. Jahrestag der Gründung des französischen Ethikkomitees gefeiert. Sie sind herzlich eingeladen und wir hoffen, dass wir die gemeinsame Arbeit bei dieser Gelegenheit fortsetzen können.

Jonathan Montgomery (Vorsitzender des Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Vielen Dank. Auch wir freuen uns, dass wir hier sein können. Wir sind noch nicht so alt wie unsere französischen Kollegen, aber auch wir befinden uns im Prozess einer Bestandsaufnahme und werden sehen, was wir zu unserem 21. Jahrestag vorlegen können. Wir haben eine Menge getan und weiterhin viel auf unserer Tagesordnung, und ich freue mich, dass wir das heute hier mit unseren Kollegen besprechen können.

Arbeitsprogramm

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Bei unserem heutigen Treffen möchten wir uns über Projekte und Themen austauschen, die in unseren Ethikräten gerade bearbeitet worden sind, derzeit bearbeitet werden oder die vor Kurzem zu einer Stellungnahme geführt haben, und dies an einigen Themen vertiefen. Zunächst aber möchten wir uns einen kurzen Überblick über die laufende Arbeit der drei Ethikräte präsentieren lassen.

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Letztes Jahr haben wir drei Stellungnahmen erarbeitet: Bei der ersten ging es um das Neuroimaging, bei der zweiten um Nabelschnurblut und Fragen, die sich im Zusammenhang mit Biobanken für Nabelschnurblut stellen, und bei der dritten um sexuelle Assistenz für Menschen mit Behinderungen.

Eine Neuerung, die wir in diesem Jahr eingeführt haben, besteht darin, dass wir ständige Arbeitsgruppen gründen, die sich mit speziellen Fragen beschäftigen. Die eine behandelt Neurowissenschaften, die andere medizinisch unterstützte Fortpflanzung, und das andere ist etwas völlig Neues für unser Komitee: ethische Fragen, die durch die Biodiversität aufgeworfen

werden. Dies sind in einem weiteren Kontext Fragen der Ökologie oder Umwelt mit dem Fokus auf Biodiversität. Außerdem arbeiten wir an Fragen zur High-Throughput-Genomanalyse und zum Neuroenhancement; dazu werden wir heute noch etwas sagen.

Wir sind weiterhin in zwei Bereichen aktiv, die uns von der Regierung aufgetragen worden sind: Der eine gehört zur Frage der Genomanalyse, nämlich die Genomsequenzierung in den Fötuszellen schwangerer Frauen ab der sechsten Schwangerschaftswoche. Die andere Frage ist schon älter, kehrt aber im Rahmen der Fortschritte der Therapie zurück: nämlich HIV-Autotests, die Personen kaufen und dann selbst durchführen können.

Wir haben zum einen diese ständigen Arbeitsgruppen. Zum anderen gibt es seit letztem Jahr ein neues Gesetz zu bioethischen Fragen, und wir sind im Zusammenhang damit aufgefordert worden, darüber nachzudenken, welche Fortschritte es in der Neurowissenschaft gibt. Das steht so nicht im Gesetz, aber es ist uns aufgetragen worden.

Außerdem gibt es eine weitere Neuerung: Das Gesetz fordert uns auf, vor Veränderungen des Gesetzes, die auch bioethische Aspekte betreffen, eine öffentliche Anhörung zu organisieren, also Bürger einzuladen und eine öffentliche Debatte zu führen, bevor das Gesetz eventuell geändert wird.

Das ist das, was wir momentan und in unmittelbarer Zukunft machen. Vielen Dank.

Jonathan Montgomery (Nuffield Council on Bioethics)

(Folie 1)

[Übers.] Guten Morgen, es freut mich, dass ich Ihnen hier einige Folien zeigen kann, denn dann können Sie sich einige unserer aktuellen und zukünftigen Forschungsthemen etwas genauer ansehen.

(Folie 2)

Es gibt eine Reihe aktueller Projekte, über die wir später noch sprechen werden. Das erste Projekt, das ich Ihnen vorstelle, ist ein Bericht, der in den letzten Phasen steckt; wir hoffen, dass wir ihn im nächsten Monat veröffentlichen können. Er behandelt die Diskussion zu Entscheidungen, die sich aus neuen Biotechnologien ergeben. Vor allem argumentiert er dahingehend, dass wir noch nicht genug wissen, welche Entscheidungsmöglichkeiten wir haben. Wir beurteilen die Biotechnologien immer in Bezug auf sehr enge Modelle, die ihre Umsetzung möglich machen, und wir vernachlässigen gelegentlich die breiteren Auswirkungen auf die Gesellschaft. Unterschätzt wird gelegentlich auch, wie die Entscheidungsfindung überhaupt stattfindet, und wir möchten zur Verbesserung der öffentlichen Diskussion dieser Fragen beitragen.

Die zweite Arbeit, die momentan läuft, beschäftigt sich mit einem Aspekt der assistierten menschlichen Fortpflanzung. Wir beschäftigen uns in Großbritannien seit vielen Jahren mit der Frage, welche Informationen Menschen haben sollten, die mithilfe von Spendern empfangen wurden. Wie viel sollten sie über ihre Herkunft wissen? Wir werden dazu heute noch Genaueres ausführen können.

Das dritte Projekt, das wie das zweite 2013 genauer vorgestellt werden wird, beschäftigt sich mit neuartigen Neurotechnologien. Dazu gehören eine Reihe von Techniken, von denen einige noch weiter entfernt sind von der praktischen Anwendung, als wir zunächst dachten. Tom Baldwin wird Ihnen dazu später mehr erzählen.

(Folie 3)

Momentan sind wir dabei, zwei weitere Projekte in Angriff zu nehmen. Das erste ist ein Projekt zu Biodaten. Auch hier können wir auf gemeinsame Erfahrung zurückgreifen, weil dies in ganz Europa wichtig ist. Bei unserem Projekt

wollen wir uns nicht nur mit den Biobanken beschäftigen, sondern eher damit, welche Fragen mit Biobanken und Biodaten im Zusammenhang stehen. Wir wollen beleuchten, welchen Einfluss die neue genetische Medizin hat, inwieweit ein Interesse daran besteht, Informationen über Gesundheitsregister, besonders die des NHS [National Health Service] zu sammeln und Biobanken mit Hilfe von anderen Datenbanken zu unterstützen. Wir betrachten auch das Konzept der Privatsphäre: Gibt es hierzu schon genügend belastbares Material, um zu sehen, dass die Informationstechnologie und die informationelle Selbstbestimmung etwas erreichen können? Diese Dinge können möglicherweise unser Verständnis von Privatsphäre verändern.

Wir haben Professor Martin Richards aus Cambridge als Vorsitzenden für diese Arbeitsgruppe gewonnen und er wird sich Mitglieder für die Arbeitsgruppe suchen. Für uns ist das, wie gesagt, ein neuer Schritt; wir haben auch andere Interessierte eingeladen. Wer sich für die Themen interessiert, kann sich uns anschließen. Wir möchten nichts an Expertise und Erfahrungen einbüßen und daher den Teilnehmerkreis möglichst breit streuen.

Wenn die anderen Themen, die auf der vorigen Folie vorgestellt worden sind, abgeschlossen sind, möchten wir das zweite große Projekt in Angriff nehmen: Es behandelt das Thema Kinder und Forschung. Dieses Thema wurde in Großbritannien in letzter Zeit in einer Reihe von Foren diskutiert. Wir möchten uns etwas genauer ansehen, inwieweit Kinder in der Forschung herangezogen werden müssen, insbesondere in Bereichen, in denen wir auch von Erwachsenen relativ wenig Daten haben. Wir wissen noch nicht genau, welche Aufmerksamkeit wir Kindern in diesem Zusammenhang widmen müssen. Um hier Fortschritte zu erzielen, ist es notwendig, sich das Thema Kinder und Forschung genauer anzusehen.

Das sind die beiden Projekte, die wir bereits festgelegt haben und mit denen wir weitermachen möchten.

(Folie 4)

Weiterhin befinden wir uns in einer frühen Phase einer weiterführenden Diskussion, denn wir möchten weitere potenzielle Themen für die Zukunft finden. Wir haben auf unserer Webseite die Öffentlichkeit aufgerufen und gebeten, uns Themen zu nennen, die wir uns genauer ansehen sollten. Seit der letzten Sitzung unseres Komitees haben wir das etwas eingegrenzt, auch wenn die vorgeschlagenen Themen, die Sie hier sehen, nicht besonders eng gefasst wirken, sondern immer noch sehr breit gefächert sind.

Wofür wir uns interessieren, ergibt sich zum Teil aus der Arbeit, die wir bei den Themen zu Biotechnologie geleistet haben: Wir möchten die Standards für die wissenschaftliche Forschungsintegrität in bestimmten Bereichen besser verstehen, zum Beispiel in welchem Ausmaß Menschen überhaupt Aussagen darüber machen können, was und wie schnell etwas passieren könnte. Wir möchten Parameter definieren für die wissenschaftliche Forschung und die ethische Integrität, die sich daraus ergibt.

Wir haben eine Reihe von Themen identifiziert, die gerade im Zusammenhang mit den Diskussionen um Human Enhancement aufgekomen sind, speziell zum Beispiel zu Fragen der ästhetischen Chirurgie, die über die rein restaurative oder kurative Chirurgie hinausgehen, bis hin zu Entscheidungen, die Erwachsene für Kinder treffen oder aber auch für sich selbst treffen, die therapeutisch nicht notwendig sind; dies wirft weitere Fragen auf, die diskutiert werden sollten.

Das dritte mögliche künftige Projekt wäre die Verlängerung des Lebens. Wir reden hier nicht von Euthanasie oder ärztlich assistiertem Suizid,

das gehört sowieso zu unseren Aufgaben. Wir möchten darüber sprechen, welche Mechanismen es geben könnte oder müsste, um das Leben zu verlängern, wie viel investiert werden sollte, um das Leben nur für kurze Zeit zu verlängern, ohne dass damit zugleich die Lebensqualität verbessert wird. Das ist eine Herausforderung insbesondere für den englischen National Health Service, weil es ja eine Ressourcenfrage ist und die Frage berührt, inwieweit die Mittelverwendung gerechtfertigt werden kann. Das ist etwas, was wir uns genauer ansehen sollten.

Dann gibt es eine Reihe Themen im Bereich des medizinischen Tourismus, also dass Menschen reisen, um anderswo Pflege und Gesundheit zu erhalten. Das ist eine Herausforderung in Bezug auf ethische Fragen: Wie kommt man damit zurecht, dass man sich anderswo diese Aufmerksamkeit sucht?

Zu jedem dieser Themen gibt es normalerweise jeweils einen Bericht und eine Reihe von Empfehlungen für den Gesetzgeber.

Weiterhin denken wir darüber nach, wie wir zu einer besseren Informiertheit beitragen können, zu einer besser begründeten, fundierten öffentlichen Debatte über andere Mechanismen als nur die Diskussion in den Arbeitsgruppen. Hier gibt eine Reihe von Möglichkeiten, die wir in den letzten Jahren verstärkt untersucht haben. Das eine hat mit Konzepten und Ideen zu tun, nämlich wie wir die Rahmenbedingungen verbessern können, solche Dinge zu diskutieren, als das, was wir bisher versucht haben. Die ersten drei in der zweiten Hälfte dieser Folie gehören zu dieser Kategorie. Wir haben diskutiert, wie Personen das Konzept „natürlich“ und „normal“ verstehen, ob es ausreichend gut verstanden wird und ob wir das Verständnis in der öffentlichen Debatte noch verbessern können, nämlich den Aspekt, in welchem Ausmaß wir Dinge tun sollten, nur weil wir sie tun können, oder dass wir manchmal

Dinge tun, die einigen Leuten unnatürlich erscheinen oder die über das hinausgehen, was wir als normale Erwartungen des menschlichen Lebens betrachten. Wie können wir die Themen in diesem Zusammenhang besser verdeutlichen? Wir hatten vor einiger Zeit das Konzept der Solidarität angeschnitten; das würde hier mit reinpassen.

Außerdem ist die Frage, was als Belegmaterial gelten dürfte. Das ist mitnichten so klar, wie es scheint, auch hier handelt es sich um ein themenübergreifendes Problem. Dann geht es um Eigentumsfragen: meine Gene, meine Daten – ist das eine Frage, die uns in irgendeiner Weise weiterhilft?

Wir haben bereits einige Arbeiten aufgenommen; Sie werden noch Genaueres zu einer davon hören, nämlich zu Mitochondrien-Spenden. Auf unsere Einladung, uns Themen mitzuteilen, wurde auch das recht spezielle, aber interessante Thema GM-Insekten [*genetically-modified insects*] vorgeschlagen, also die GM-Modifizierung von Moskitos zum Beispiel, um die Malaria-Übertragung zu verändern. Wir werden uns das genauer ansehen.

Wir können nicht mit allem gleichzeitig anfangen, sondern müssen eine Auswahl treffen. Wir haben uns einen Prozess überlegt, nach dem wir jetzt arbeiten, um die Grundlagenarbeit durchzuführen, Arbeitsberichte vorzulegen und dann zu entscheiden, was fortgesetzt wird. Wir fangen zunächst bei der oberen Hälfte der Themen an und machen dann weiter. Wir werden immer uns wieder fragen, ob das noch Themen sind, die die Menschen, die sich dafür interessieren, für wichtig halten.

(Folie 5)

Außerdem machen wir etwas in der Richtung, dass wir der Öffentlichkeit erklären, was das Komitee macht und in welche Richtung wir weiterarbeiten möchten. Wir haben das auf unserer Webseite ausführlich dargelegt. Wir

möchten darlegen, welche Einflussmöglichkeiten wir haben und dass wir versuchen, es wirklich richtig zu machen. Wir möchten die öffentliche Debatte intensivieren und ein Netzwerk von Interessierten und Beteiligten gründen, so dass wir uns einem weiteren Feld von Aktivitäten und Themen widmen können.

Besonders stolz sind wir auf unsere Initiative Box Office Bioethics. Hier machen Schüler und Studenten etwas Interessantes: Sie produzieren Videos zu bioethischen Fragen. Einer der Gewinner hatte einen YouTube-Clip produziert, wie sie sich den Preis in London abholen, und der Enthusiasmus und das Interesse, was bei diesen jungen Leuten vorhanden ist, wurde in diesem Clip sehr schön eingefangen. Bioethik wird also von der gesamten Gesellschaft ernst genommen.

Wir entwickeln auch Lehrmaterialien, wir versuchen in den Schulen Materialien zu lancieren, um die Diskussion anzuschieben, und wir wollen uns ansehen, was in anderen Ländern passiert, damit die Diskussion darüber, wie die Dinge richtig in Angriff genommen werden können, befördert werden kann. Wir arbeiten zum Beispiel auf der Ebene der UNESCO; hier gibt es einen sehr interessanten Gedankenaustausch. Und natürlich freuen wir uns darüber, dass wir heute hier sind und unseren Kollegen in der trilateralen Zusammenkunft unsere Arbeit vorstellen können. Herzlichen Dank.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Nun möchte ich über die Arbeit des Deutschen Ethikrates berichten.

Von großer Bedeutung in Bezug auf die Arbeitsschwerpunkte sind für uns die Aufträge der Bundesregierung geworden. Derzeit beschäftigen wir uns mit zwei Aufträgen der Bundesregierung; das ist eine Situation, die für die Arbeit des Deutschen Ethikrates neu ist.

Das eine Thema ist die Gendiagnostik; es geht darum, welche neuen Entwicklungen das Next Generation Sequencing ausgelöst hat, und es geht um die neue extrakorporale pränatale Diagnostik bei Frauen; darüber werden wir nachher von den französischen Kollegen noch etwas hören. Wir beschäftigen uns hier mit den Feldern Neugeborenen-Screening, Direct-to-Consumer-Testing und früh- oder präkonzeptionelle Tests, die vor einer Schwangerschaft durchgeführt werden. Dieser Bericht soll bis Ostern 2013 fertig werden.

Gerade hat eine Arbeitsgruppe zu dem Thema Biosecurity and Freedom of Research ihre Arbeit genommen. Sie kennen die aktuelle Diskussion über Fragen der Biosicherheit in der Forschung, die durch Projekte in den USA und in den Niederlanden ausgelöst worden ist. Die Bundesregierung hat uns beauftragt, eine Stellungnahme zu diesen Fragen zu verfassen. Wir sollen vor allem überprüfen, ob die bisherigen Code of Conducts innerhalb der deutschen Forschung ausreichen, um den Anforderungen an einen sicheren Umgang mit dieser Forschung gerecht zu werden. Wir haben gerade erst mit der Arbeit begonnen, deshalb kann ich Ihnen noch keine Zwischenergebnisse mitteilen. Wir werden zu dieser Frage im April 2013 eine öffentliche Anhörung zu Fragen von Biosecurity und Freedom of Research in Deutschland durchführen.

Eine weitere Arbeitsgruppe beschäftigt sich mit dem Themenbereich Sterben, Tod, Organtransplantation. Schwerpunkt wird die Auseinandersetzung mit dem Hirntodkonzept sein, eine Diskussion, die vor einigen Jahren durch eine Stellungnahme in den Vereinigten Staaten ausgelöst wurde. Wir haben zurzeit in Deutschland ein neues Gesetz zum Thema Organtransplantation, eine sogenannte Entscheidungslösung: Alle krankenversicherten Personen ab dem 16. Lebensjahr werden immer wieder angeschrieben und zu einer Äußerung über ihre

Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende aufgefordert. Diese kontinuierliche Information soll von den Krankenkassen vorgenommen werden.

Der dritte Bereich ist auch eine Reaktion auf einen sehr von der Öffentlichkeit stark beachteten Vorgang, nämlich eine Arbeitsgruppe zum Thema Inzest. Wir beschäftigen uns mit dem Inzestverbot. Dieses bedeutet in Deutschland, dass der einvernehmliche Geschlechtsverkehr zwischen volljährigen Verwandten ersten Grades – also Geschwistern – laut Strafgesetzbuch verboten ist. Ein davon betroffenes Geschwisterpaar hat diesen Paragraphen vom Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte auf seine Zulässigkeit prüfen lassen. Der Europäische Gerichtshof hat im April festgestellt, dass die deutschen Regelungen nicht gegen Menschenrechte verstoßen, und die Klage zurückgewiesen. Es hat ausdrücklich darauf hingewiesen, dass es hier aufgrund kultureller Traditionen zu unterschiedlichen Regelungen auf nationaler Ebene kommen kann.

Unter Juristen ist dieser deutsche Paragraph jedoch auch in Deutschland umstritten. Das Strafrecht sei dem Thema nicht angemessen, heißt es. In Großbritannien gibt es ebenfalls ein Inzestverbot; in Frankreich wurde es jedoch schon vor längerer Zeit abgeschafft. Wirken hier also veraltete Moralvorstellungen? Oder ist es ein berechtigtes, vielleicht sogar ein gesellschaftlich notwendiges Tabu, das uns hier zurückschrecken lässt?

Wir möchten in unserer Stellungnahme Empfehlungen erarbeiten, inwieweit es bei interdisziplinärer Bewertung und Berücksichtigung des gesetzgeberischen und rechtspolitischen Gestaltungsspielraumes heute noch eine Notwendigkeit gibt, den einvernehmlichen Geschlechtsverkehr zwischen volljährigen leiblichen Verwandten, zwischen Geschwistern unter Strafe zu stellen. Das Problem des

deutschen Falls war, dass die Geschwister nicht wussten, dass sie Geschwister sind, als sie den Geschlechtsverkehr begannen. Dies verschärft das ethische Dilemma dieses Problems, und wir werden am 22. November im Rahmen unserer Plenarsitzung eine öffentliche Anhörung zum Thema Inzestverbot durchführen.

Außerdem haben wir gerade eine außergewöhnliche Aktivität hinter uns, nämlich eine kurze Stellungnahme in Form einer Presseerklärung zur aktuellen Diskussion um das Thema *Circumcision of young boys after birth*. Diese Frage der Beschneidung ist in vielen europäischen Ländern Gegenstand gesellschaftlicher Diskussionen. Sie hat in Deutschland aufgrund unserer jüdischen Mitbürgerinnen und Mitbürger, aber auch einer wachsenden muslimischen Minderheit in Deutschland aufgrund von Migration eine besondere Bedeutung. Wir haben nach einer öffentlichen Anhörung festgestellt, dass – unabhängig von grundsätzlichen Differenzen in der Frage – hinsichtlich des gesellschaftlichen Behandlungsbedarfes eine überraschende Nähe der Positionen da war. Deshalb haben wir vier Empfehlungen abgegeben in Form einer Pressemitteilung, die starken Einfluss auf die Gesetzgebung und die öffentliche Debatte genommen hat. Wir konnten diese Empfehlungen aussprechen, ohne die grundlegenden Differenzen in bestimmten Fragen, auch unter den Mitgliedern des Ethikrates, zu verschleiern.

So viel als Einführung in die aktuellen Arbeiten des Deutschen Ethikrates. Wir haben jetzt noch etwas Zeit für Nachfragen.

Diskussion

Jochen Taupitz (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Ich habe eine Frage bezüglich der öffentlichen Debatte, die Sie in Frankreich organisieren. Sie sagten, wenn das Bioethikgesetz verändert wird, müssen Sie diese öffentliche Debatte organisieren und führen. Ist

das eine Initiative, die über das Parlament erfolgt, wenn es also eine Debatte im Parlament über die Veränderung des Bioethikgesetzes gibt? Oder was ist der Ansatzpunkt für diese öffentliche Debatte?

Und wenn es eine Information seitens des Parlamentes gibt, geben Ihnen dann die Parlamentsangehörigen bereits die Richtung vor, in die sie bei der Veränderung des Bioethikgesetzes gehen möchten? Oder ist das eine allgemeinere Frage nach dem Motto: Ja, es muss etwas geändert werden und daher braucht eine öffentliche Debatte?

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Das ist eine gute Frage, denn das Gesetz ist gerade erst letztes Jahr verabschiedet worden. Die Art und Weise, wie das Komitee gebeten wird, es zu tun, ist nicht sehr präzise. Wir versuchten zunächst genau zu betrachten, was der Stand ist: Ist es jedes Mal, wenn das Parlament den Antrag stellt, das Gesetz zu verändern? Oder ist es dann, wenn das Gesetz angenommen wird? Entscheiden wir, wann der Zeitpunkt gekommen ist, damit zu beginnen, oder ist es das Parlament, das diese Initiative übernimmt? Das ist nicht festgelegt. Es gibt bereits Gesetzesvorlagen, die veröffentlicht wurden oder besprochen worden sind, die das Bioethikgesetz verändert könnten.

Der zweite Punkt, der wirklich interessant ist: Müssen wir es organisieren oder nur initiieren und beaufsichtigen? Das ist ein Unterschied: Beaufsichtigen, die Initiative ergreifen und eine Entscheidung treffen ist eine Sache, aber etwas organisieren eine ganz andere Sache.

Die dritte Frage, die meines Wissens noch offen ist: Unser Bioethikgesetz ist ein präzises Gesetz, zum Beispiel zu Embryonen- und Stammzellenforschung. Es gibt jedoch Gesetze außerhalb des Bioethikgesetzes, die dennoch bioethische Fragen berühren, wie zum Beispiel die Debatte, die wir derzeit in Frankreich haben,

ob das Ende des Lebens anders gefasst werden soll. Das ist nicht im Rahmen des Bioethikgesetzes. Sind wir hier als Organisatoren einer öffentlichen Debatte gefragt oder nicht? Das ist offen. Es stellt sich immer wieder die Frage, wo die Initiative liegt. Das Gesetz sagt, dass wir die Möglichkeit haben, eine allgemeine Debatte anzustoßen, wenn wir das für sinnvoll halten. Ungeklärt ist aber die Frage, ob es eine Pflicht gibt, diese Debatte zu führen. Das ist sehr interessant.

Damit wird auch die Frage aufgeworfen, wie weit der Arbeitsbereich des Ausschusses ist: Ist er eng oder weit gefasst? Er ist sehr weit gefasst, weil es ethische Fragen berührt, Fragen der biologischen Forschung, der Gesundheit und der Gesellschaft, die damit einhergehen. Es berührt viele Fragen, sogar wirtschaftliche Fragen oder Umweltfragen, die Auswirkungen auf die Gesundheit und die Gesellschaft haben. Daher glaube ich, dass unser Arbeitsbereich weitaus größer ist als vom Gesetz vorgesehen. Jedenfalls ist die Frage, wie weitreichend unsere Verpflichtungen in der Organisation der Debatte sind, eine wichtige Frage.

Die Sichtweise auf den Staat und auf die Rolle des Ethikkomitees hat sich in Frankreich geändert. Wir spielen eine wichtige Rolle. Wir erarbeiten Stellungnahmen, und die Gesellschaft geht mit diesen Stellungnahmen so um, wie sie es für richtig hält. Aber wenn sich da etwas im Gesetz verändert, dann ist das auch etwas Neues für uns.

Claudia Wiesemann (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Ich habe eine Frage an Sie, Professor Montgomery. Ich fand es sehr interessant, dass Sie nicht jetzt bereits die Öffentlichkeit einladen, an den Berichten beteiligt zu werden, die Sie jetzt gerade erstellen; so habe ich es zumindest verstanden. Da ging es um Datenbanken und die Eigentümerschaft von Gendaten usw. Ich nehme an, dass Sie irgendwann auch eine Anhörung planen. Wie gehen Sie damit um? Ich

kann mir vorstellen, dass es Hunderte von Leuten gibt, die gerne an diesen Debatten teilnehmen würden. Haben Sie da irgendwelche Erfahrungen oder ist das nur etwas für die Zukunft und Sie gehen das zunächst ganz offen an?

Jonathan Montgomery (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Die Antwort enthält etwas von allem, was Sie gesagt haben. Wir führen seit nicht ganz zwanzig Jahren solche Prozesse durch, dass wir Sondierungsgespräche und Anhörungen organisiert und Leute eingeladen haben, sich und ihre Meinung darzustellen und die Arbeitsgruppen kennenzulernen. Das sind in der Regel keine öffentliche Anhörungen; es gibt aber auch öffentliche Sondierungsgespräche. In manchen Konsultationsprozessen erhalten wir Hunderte Beiträge von Einzelpersonen oder Interessensgruppen, und diese werden öffentlich gemacht. Sie sehen auf unserer Webseite, dass wir wirklich sehr viele erhalten. Wir veröffentlichen unsere Berichte erst danach, aber nicht vorher.

Wir haben auch weiterreichende Veranstaltungen gemacht: Anhörungen mit jungen Menschen oder Arbeitsgruppen zu bestimmten Themen, das wird alles im Vorfeld bereits getan. Was wir bisher aber nicht gemacht haben, ist, dass wir Leute direkt in die Arbeitsgruppen einbezogen haben.

Bei dem Thema der Spenderzeugung gab es eine große Zahl von Leuten, die an den Arbeitsgruppen teilnehmen und Mitglied dieser Gruppen werden wollten. Wir fanden es schwierig, damit umzugehen. Wir möchten keine Vertreter von besonderen Interessen oder Ansichten in unseren Arbeitsgruppen haben, sondern Leute, die ganz offen auf die Beweislage und die Sondierung zugehen und damit umgehen können. Daher versuchen wir, diesem Druck zu widerstehen. Wir sind keine Regierungsbehörde und können uns daher an

unsere Prinzipien halten und so unsere Stellung festigen.

Der Zeitpunkt ist noch zu früh, um genau zu sagen, wie das alles stattfinden wird. Wir hoffen aber, dass wir unterschiedliche Beiträge und Erfahrungen in die Arbeit unserer Arbeitsgruppen einfließen lassen können. In den letzten Jahren haben wir unsere Arbeitsgruppen zusammengestellt, bevor wir in die Sondierungen gehen. Früher haben wir eher mit einer kleineren Gruppe gearbeitet, die sich die Beweislage angeschaut hat. Nun tendieren wir dazu, Menschen mit einer gewissen Reputation in diesen Bereichen zu rekrutieren und vielleicht auch Leute, die bereits Meinungen dazu haben, aber diese noch nicht kundgetan haben. Wir sind also noch in einem frühen Stadium.

Es stellt sich auch die Frage der Möglichkeiten der Massenkommunikation. Wir verfügen noch nicht über die Ressourcen dazu, aber hoffen, dass wir diese Möglichkeiten zu bestimmten Themenbereichen noch bekommen und dass wir dies ergänzend zu den öffentlichen Sondierungen durchführen können. Wir arbeiten mit einigen Organisationen zusammen, die damit Erfahrungen haben. Das wird nicht die Hauptart unserer Arbeit werden, aber wir wollen auch nicht in die Falle tappen, dass man Dinge zu eng fasst. Ich glaube aber, dass das der Fall ist. Das ist im Großen und Ganzen unser Ansatz.

Patrick Gaudray (CCNE)

[Übers.] Eine kurze Anmerkung zu dem, was Sie zu Ihren Projekten und Themen gesagt haben, die Sie im Deutschen Ethikrat behandeln. Die Beschneidung und der Inzest sind zwei Themen, die auch an das Ethikkomitee in Frankreich herangetragen worden sind. Wir haben darüber nachgedacht und sind zu dem Schluss gekommen, dass das nicht Teil unserer Arbeit als Ethikkomitee ist.

Es ist wichtig, das hier hervorzuheben, um die Unterschiede in der Identität jedes einzelnen Ethikrates und der Mitglieder aufzuzeigen. Wir konzentrieren uns in unserem Komitee auf die ethischen Dimensionen, die mit der Entwicklung im Bereich der Lebenswissenschaften und der Biowissenschaften berührt werden. Bei den beiden genannten Themen sind wir nach genauerer Überlegung zu dem Schluss gekommen, dass das zwar wichtige gesellschaftliche Themen sind, aber keine Themen, die direkt mit der Aktivität unseres Komitees zusammenhängen. Hier besteht ein Unterschied in der Auffassung, und es wäre interessant, diese Unterschiede in der Diskussion noch stärker herauszuarbeiten.

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Das ist ein komplexes Thema. Natürlich könnten wir sagen, dass das Thema der Beschneidung durch die Fortschritte in der Wissenschaft durchaus neu gestellt wird. Es gibt Beschneidungsprogramme in Afrika, weil sich dort gezeigt hat, dass Beschneidungen bei der Eindämmung von HIV helfen. Daher wäre es durchaus auch bei uns eine wichtige Diskussion, inwieweit diese Frage mit den Fortschritten in der Wissenschaft zu tun hat.

Was wir hier anders machen, ist das, worauf Sie angespielt haben: nämlich die Arbeitsgruppen auszubauen. Ich hatte nicht erwähnt, dass ein Anspruch an das französische Komitee darin besteht, Bürgerforen zu organisieren. Das hängt damit zusammen, dass das Komitee eine Stellungnahme zu einem Thema abgeben muss unter Berücksichtigung dessen, was die Bürgerforen diskutiert haben. Somit gibt es zweierlei Stellungnahmen: die klassische Stellungnahme des Ethikkomitees und eine Stellungnahme, die durch den Input einer breit angelegten Konsultation zustande gekommen ist. Daher glaube ich, dass wir in dieselbe Richtung gehen, auch wenn es sich im Detail unterscheidet.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Diese Informationen sind für den Deutschen Ethikrat sehr hilfreich, denn auch wir denken darüber nach, wie wir die Interaktion mit der Öffentlichkeit und bestimmten Betroffenen-gruppen in der Gesellschaft erweitern können.

Reinhard Merkel (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Es scheint, als ob alte Fragen im neuen Gewand auftauchen. Zum Beispiel die Beschneidung; Sie haben gerade einen Punkt erwähnt, der hier zu berücksichtigen ist. Das hatten wir vor fünfzig, sechzig Jahren schon einmal, auch damals gab es Räte wie den unseren, als die Frage der Abschaffung der Gesetze gegen Homosexualität diskutiert wurde. So etwas haben wir jetzt in der Gesellschaft wieder; das sind große Fragen geworden.

Wäre das denn damals ein Thema für Ihren Rat gewesen, wenn es ihn schon gegeben hätte? Es sind in jedem Fall plausible Themen für uns. Ich habe aber verstanden, was Sie gemeint haben. Es gibt immer Grenzfälle: alte ethische Fragen, die plötzlich in einem neuen Gewand wieder auftauchen und bei uns landen.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Angesichts des neuen Status des Deutschen Ethikrates wurde mit der neuen Gesetzgebung unser Mandat erweitert. Wir sollen vor allem Berichte ausarbeiten und neue Entwicklungen in der Wissenschaft und Technologie diskutieren. Wir erweitern unser Mandat – vorsichtig und schrittweise, aber wir machen es immerhin.

Vielen Dank für Ihre interessanten Beiträge hier in unserem Meinungsaustausch. Wir werden jetzt mit einer kurzen Darstellung des Themas der Mitochondrienspende fortfahren. Dr. Tim Lewens vom Nuffield Council wird uns einen kurzen Vortrag halten, und dann haben wir Zeit für eine Diskussion.

Aktuelle Themen

Mitochondrial donation

Tim Lewens (Nuffield Council on Bioethics)

(Folie 1)

[Übers.] Ich möchte Ihnen einen Bericht vorstellen, den wir Anfang des Jahres fertiggestellt haben und der erst vor Kurzem veröffentlicht wurde. Es ist einer von unseren kürzeren Berichten: Auf einhundert Seiten geht es um Mitochondrien.

(Folie 2)

Mitochondrien finden sich im Zellenzytoplasma, sie gelten als Batterien der Zelle. Im Zellkern haben sie vor allem eine Funktion: die Produktion von Energie. Daher kommt der Begriff „Batterien der Zelle“.

Nicht die gesamte vererbte DNA befindet sich im Zellkern. Es gibt auch einen kleinen Anteil vererbter DNA in den Mitochondrien, kurz mtDNA genannt.

Mitochondrien werden vererbt, und zwar mütterlicherseits. Das heißt, wenn eine Frau von einer Mitochondrienstörung betroffen ist, dann kann sie diese an alle Kinder vererben, egal ob männlich oder weiblich. Aber ein männliches Kind, das die Mitochondrienstörung geerbt hat, wird sie nicht an seine Kinder weitergeben. Die Mutationsrate ist hier viel höher als bei der Kern-DNA.

(Folie 3)

Bei Mitochondrienstörungen handelt es sich um ererbte genetische Störungen, die von Mutationen der Mitochondrial-DNA verursacht werden; sie wirken sich damit auf das Funktionieren des Körpers aus.

Oftmals sind diese Störungen progressiv, sie können jederzeit, bereits mit der Geburt einsetzen und sich im Laufe des Lebens verschlimmern. In den meisten Fällen gibt es keine Behandlung für diese Erkrankungen. Oft handelt

es sich um sehr ernste Störungen. Sie können zu einer Reihe von gesundheitlichen Problemen führen, weil es eben um die Produktion von Energie in den Zellen geht. Es kam zu Herzversagen, Schlaganfall, Blindheit, Taubheit und Muskelschwäche kommen. In den ernstesten und schwersten Formen können diese Störungen zu frühzeitigem Tod auch in der frühen Kindheit führen. Schätzungen zufolge ist ungefähr eines von 6.500 Kindern von einer Mitochondrienstörung betroffen; diese Schätzung ist allerdings nicht sehr zuverlässig, denn wir wissen noch nicht allzu viel von diesen Erkrankungen.

(Folie 4)

Wie gesagt, gibt es keine Behandlung im eigentlichen Sinne für diese Störungen, aber es gibt Möglichkeiten, wie man die Übertragung verhindern kann. Leider ist der Übertragungsprozess aus verschiedenen Gründen komplex und enorm schwierig vorherzusagen. Im Moment kann eine Frau, die an einer schweren Mitochondrienstörung leidet, nur sicher sein, die Übertragung auf ihre Kinder zu vermeiden, indem sie bei der Fortpflanzung nicht ihre eigenen Eier verwendet. Sie braucht also eine Eispende oder muss eine Leihmutter oder Adoption in Erwägung ziehen. In jedem Falle können wir ihr nicht sagen, wie hoch die Gefahr der Übertragung der Mitochondrienstörung ist.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, das Risiko zu minimieren. Zum Beispiel lässt sich abschätzen, ob die veränderte mitochondriale DNA vererbt wird. Man kann hierfür eine Präimplantationsdiagnostik (PID/PGD) einsetzen oder eine Pränataldiagnostik (PND). Dies funktioniert aber nicht immer, zum Beispiel nicht bei Frauen, die selbst einen Embryo erzeugen können, wenn die Störung relativ geringfügig ist.

(Folie 5)

Wir beschäftigen uns mit einer Reihe neuer Technologien, die hoffentlich bessere Möglich-

keiten für die Steuerung der Übertragung bieten. Es gibt in Großbritannien dazu eine Reihe neuer Forschungsarbeiten, vor allem an der Universität Newcastle. Momentan ist die Anwendung dieser neuen Techniken, die ich Ihnen gleich vorstellen werde, nicht vom Gesetz gedeckt. Der Minister hat aber die Möglichkeit und das Mandat, diese technischen Anwendungen in Zukunft zu genehmigen.

Die HFEA [Human Fertilisation Embryology Authority] hat bereits einen öffentlichen Dialog angestoßen, um zu sondieren, inwieweit diese Techniken angemessen wären. Wir rechnen 2013 mit einem Bericht über die Ergebnisse. Außerdem erwarten wir eine Debatte im Parlament, die sich damit beschäftigt, ob diese Techniken gesetzlich angewandt werden dürfen.

(Folie 6)

Worum geht es? Es geht um zwei Techniken: um den pronuklearen Transfer und um den Transfer von mütterlichen Kernspindeln (das macht dieses Diagramm hoffentlich deutlich; diese Art zu zeichnen – es wirkt wie selbst gemalt – ist jetzt modern). Beide Methoden ähneln sich. Zum Schluss hat man jeweils ein genetisches Kernmaterial von Mutter und Vater, das sich innerhalb eines gespendeten Eis einer gesunden Frau befindet. Dieses enthält gesunde Mitochondrien.

Bei der ersten Technik, dem pronuklearen Transfer [PNT], nimmt man zwei befruchtete Eier: eins von der Frau, der zukünftigen Mutter, die eine Mitochondrienstörung aufweist, und das andere von einer gesunden Frau (in der Grafik rechts). Die gestörte Mitochondrialsequenz wird entfernt und die Sequenz aus dem gesunden Ei eingeführt. Das Ei entwickelt sich normal weiter, und zwar ohne die Mitochondrienstörung.

(Folie 7)

Bei der zweiten Technik, der Kernspindelübertragung [Maternal Spindle Transfer, MST], ist der Ablauf ähnlich: Man hat das nicht be-

fruchtete Ei von der künftigen Mutter und das ebenfalls unbefruchtete Spenderei mit den gesunden Mitochondrien. Aus dem Spenderei wird die Spindel mit den Chromosomen entfernt und dort das Spindel-Chromosom von der Mutter eingegeben. Das Ei wird befruchtet und entwickelt sich dann normal und hoffentlich frei von Mitochondrienstörungen.

Diese beiden Techniken haben eine Menge gemeinsam, wie Ihnen aufgefallen sein wird.

(Folie 8)

Ich möchte kurz auf einige der ethischen Probleme eingehen, auf die wir bei der Anwendung dieser Techniken gestoßen sind.

Was sind die potenziellen Vorteile? Diese Techniken machen es den Eltern möglich, selbst wenn die Mutter eine schwere Form einer Mitochondrienstörung hat, genetisch mit ihnen verwandte Kinder zu gebären, ohne die Angst, dass die Mitochondrienstörung weitergegeben wird. Die Kinder werden ohne diese Störung geboren und auch deren Nachkommen müssen sich keine Sorgen machen, dass sie ihre Störung an ihre eigenen Kinder weitergeben.

Welche ethischen Fragen stellen sich nun? Beide Methoden – der pronukleare Transfer und die Kernspindelübertragung – sind Formen der Keimbahntherapie. Schon die Frage, ob sie damit richtig beschrieben sind, ist bei uns eine Riesendebatte. Wenn man aber der Meinung ist, das sind Formen der Keimbahntherapie, kommt sofort die Sorge auf, dass hier die Gefahr eines Dammbrochs bestehen könnte und jeder Form von Keimbahntherapie Tür und Tor geöffnet wird.

Dann stellt sich die Frage, die alle neuen noch sehr unsicheren Behandlungsmethoden betrifft, aber im Kontext der Reproduktionsmedizin besonders diffizil ist: Inwieweit kann hier Schaden angerichtet werden? Das wäre in diesem Fall ja besonders schwerwiegend, weil es über Generationen weitergegeben werden könnte.

Wir müssen uns also die Belege anschauen, bevor wir diese Techniken in einem breiteren Rahmen anwenden können.

Ethisch von Bedeutung ist auch die Frage der Identitätsfindung: Inwieweit könnten diese Mitochondriengene die Identitätsfindung des Einzelnen beeinflussen? Wenn ein Kind aufgrund dieser Technik geboren wird, entwickelt es vielleicht in Zukunft Probleme mit seiner Identität?

Ethisch relevant ist auch der Aspekt potenziell neuer sozialer und familiärer Beziehungen. Denn in beiden Fällen der Mitochondrientherapie gibt es drei und nicht nur zwei genetische Eltern: die Nukleargene von der eigentlichen Mutter und dem eigentlichen Vater und die Mitochondriengene von der Eispenderin. Die Frage ist nun: Kann eine so neue Technik möglicherweise für das Kind Identitätsprobleme schaffen?

(Folie 9)

Nachdem wir uns die Technik genauer angesehen und die vorgetragenen Argumente abgewogen haben, sind wir zu folgendem Schluss gekommen: Wenn diese Techniken sicher und wirksam sind und wenn die Betroffenen adäquat informiert und beraten werden, dann sind dies tatsächlich ethisch vertretbare, akzeptable, anwendbare Techniken zur Behandlung von Mitochondrienstörungen.

Bis wir dies so behaupten können, müssen wir aber noch Informationen zusammentragen, inwieweit diese Techniken wirklich ethisch sicher und zuverlässig sind. Solange eine entsprechende Kontrolle vorliegt, wäre es möglich, solche Informationen zu sammeln.

(Folie 10)

Unserer Meinung nach wäre es nach unserer Gesetzeslage nicht angemessen und nicht biologisch exakt, die Spende des Eis mit den gesunden Mitochondrien als „Mutter“ oder als „drittes Elternteil“ für das in Frage stehende Kind zu betrachten. Die Techniken werden in den

Medien oft so dargestellt und beschrieben, als ob es eine In-vitro-Fertilisation mit drei Eltern sei. Wir sind aber zu der Meinung gekommen, dass es weder juristisch noch biologisch angemessen ist, das zu tun. Die Spenderin des gesunden Eis ist für uns kein Elternteil.

Aber aufgrund der Sorgen, inwieweit das Kind solche Probleme sehen könnte, sind wir zu der Auffassung gelangt, dass man den Eispenderinnen im Falle der Mitochondrien-therapie nicht denselben rechtlichen Status einräumen sollte wie Samen- oder Eispendern für reproduktive Zwecke. In Großbritannien müssten die Spender von Ei oder Samen für das in Frage stehende Kind später identifizierbar sein. Da wir es nicht für juristisch exakt halten, die Spenderin des Eis mit den gesunden Mitochondrien als Elternteil zu bezeichnen, wäre hier keine Identifizierungspflicht nötig.

(Folie 11)

Ich hoffe, auch dies wird ebenfalls nicht kontrovers diskutiert: Sollten die Techniken für die Behandlung freigegeben werden, dann wäre es wichtig, entsprechende Informationen und Beratungen für die betreffenden Paare bereitzustellen. Da die Behandlung bislang noch experimentell ist, ist es notwendig, Nachfolgebehandlungen und Beurteilungen in Angriff zu nehmen; dazu gehört auch ein Zentralregister, wo man nachvollziehen kann, welche Behandlung es gegeben hat und wie das Ergebnis war. Außerdem sollten solche Behandlungen unserer Auffassung nach zunächst nur im Rahmen klinischer Tests in spezialisierten Zentren angeboten werden.

(Folie 12)

Wir sind nach Sichtung der Belege, des Materials und Anhörung der Argumente zu der Schlussfolgerung gekommen, dass bei Bestehen der entsprechenden Rahmenbedingungen die Sache durchaus ethisch ist. Dennoch handelt es sich unserer Meinung nach um eine Keimbahntherapie. Dabei konnten wir

in unserem Bericht nicht diskutieren, ob Keimbahntherapien allgemein ethisch angemessen sind. Ein interessanter Aspekt dieser Mitochondrialtherapie aber ist, dass diese Frage in diesem Zusammenhang überhaupt aufgeworfen wird. Wir finden es deswegen wichtig für die Zukunft, dass wir uns vergleichende Fälle ansehen und überlegen, inwieweit Mitochondrienbehandlungen und ähnlich gelagerte Dinge miteinander vergleichbar sind. Vielen Dank.

Diskussion

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Vielen Dank, Herr Lewens. Wir haben jetzt die Möglichkeit, Fragen und Kommentare zu diesem Vortrag anzubringen.

Patrick Gaudray (CCNE)

[Übers.] Vielen Dank, das ist in der Tat ein faszinierendes Thema. Ich bin als Genetiker überzeugt, dass wir noch nicht viel über den Austausch zwischen dem Mitochondriengenom und dem Kerngenom wissen. Hier gibt es noch viel zu erforschen. Meine erste Frage ist: Wie kann festgestellt werden, dass es sicher ist? Und wer trifft diese Feststellung?

Meine zweite Frage bezieht sich auf den Aspekt des dritten Elternteils. Das ist nicht trivial, denn wir müssen auch die Epigenetik mit berücksichtigen, die ja auch damit zu tun hat zwischen der Beziehung zwischen der DNA in dem Zytoplasma und dem Zellkern. Die Tatsache, dass die DNA in ein anderes Zytoplasma eingeführt wird, könnte vielleicht genetische Züge des betroffenen Fötus verändern, aber auch diese genetischen Züge auf weitere Generationen vererben. Daher wäre ich hier auf wissenschaftlicher Ebene sehr vorsichtig.

Sie sagen, dass auch die Familienfrage gelöst werden muss, bevor wir feststellen, dass keine ethischen Problemen aufgeworfen werden. Dem

stimme ich zu. Aber wir sollten vielleicht doch ein Warnschild aufstellen und hervorheben, dass wir einen Bereich, der durchaus ethisch relevant sein kann, noch nicht so gut kennen.

Thomas Heinemann (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Gibt es biologische Gründe, warum man gesunde Mitochondrien nicht anreichern und in eine betroffene Eizelle einführen könnte? Würde ein solches Verfahren Ihre ethischen Fragen irgendwie berühren? Anders gesagt: Beruht das Argument der Keimbahntherapie auf der simplen Tatsache, dass es DNA in den Mitochondrien gibt? Oder eher auf der Tatsache, dass Sie das gesamte Genom einer Eizelle in eine andere Eizelle transportieren?

Claudia Wiesemann (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Herzlichen Dank, dass Sie dieses innovative, faszinierende Verfahren angehen. Meine erste Frage ist: Bei den ethischen Fragen, die mit dieser Technik verbunden sind und die Sie aufwerfen, fehlten mir Fragen bezüglich der Eizellspenderin. Haben Sie dazu schon Überlegungen angestellt?

Die zweite Frage: Ich stimme zu, dass diese Technologie nicht zusätzliche Elternschaft im rechtlichen Sinne schafft, wahrscheinlich auch nicht im biologischen Sinne. Aber es müssen einige Überlegungen mit einbezogen werden. Wie ist das aus der Perspektive des Kindes? Gäbe es da nicht doch das Recht, über einen so wesentlichen Eingriff, der am Anfang eines Lebens steht, informiert zu werden? Betrachten Sie das Kind selbst auch als eine Interessenspartei im Rahmen der ethischen Fragestellungen?

Tim Lewens (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Es wurden viele Fragen gestellt; vermutlich werde ich mich nicht mehr an alle erinnern.

Die epigenetische Vererbung ist sehr wichtig. Ich wende mich dagegen, dass dies als Mitochondrienspende dargestellt wird. Die Spende-

mutter spendet alles außer dem Zellkern. Daher findet jegliche Form der epigenetischen Vererbung, die über Zytoplasmastrukturen stattfinden könnte, in dieser Technik nicht statt. Das ist ein wichtiges Korrektiv im Gegensatz dazu, dass man einfach nur sagt, dass die Mitochondrien-DNA nicht die einzigen möglichen Erbinformationen enthält, die hier übertragen werden.

Wenn man die epigenetische Vererbung angeht, muss man sich überlegen, wo die Grenzen der epigenetischen Vererbung liegen. Dies kann wahrscheinlich weit über alle kulturellen Einflüsse hinausgehen, die da stattfinden können. Es ist eine sehr interessante Frage, welche dieser Elemente tatsächlich dazu verwendet werden, um Elternschaft zu definieren.

Das wiederum führt uns zur letzten Frage: ob die Frage der Elternschaft auch aus der Perspektive des Kindes betrachtet werden sollte. Das wiederum hängt von der Frage ab, was im Vergleich dazu als angemessen betrachtet wird. Vielleicht wäre es angemessen, eine Eizellspenderin als wesentlichen determinierenden Faktor für die Identität der Person zu sehen, die dann den gleichen Status erhalten würde wie ein genetisches Elternteil. Die Frage wäre, ob das die richtige Art und Weise der Betrachtung ist. Zweifelsohne beeinflusst die Spende dieses Materials die Identität der Person, weil sie natürlich dazu führt, dass diese Person gesund ist, im Gegensatz zu einer Person, die unter dieser Mitochondrienstörung leiden würde. Aber das ist bei vielen Spendern der Fall, nicht nur hier. Natürlich gibt es einen Unterschied zwischen einem gesunden und einem kranken Leben, und man könnte annehmen, dass das identitätsstiftend ist. Aber allgemein sind wir nicht der Ansicht, dass jeder Spender von wichtigem, gesundheitsrelevantem Material identifiziert werden muss.

Die Forschung aus der Perspektive des Kindes ist schwer fassbar. In vielen Fällen ist außerdem

Folgendes der Fall: Wenn Menschen, die aus einer Gametenspende hervorgehen, früh genug informiert werden, dass in ihrer Erzeugung Spendergameten verwendet wurden, denken sie nicht unbedingt an den Spender selbst. Nur in wenigen Fällen hat der Spender selbst eine wichtige Rolle in ihrer Identitätsfindung gespielt. Es hat vielleicht eher etwas mit der gesamten Geschichte zu tun und wie weit der Prozess vorangeschritten ist; das ist aber viel allgemeiner, als man denkt. Dabei stammt in diesen Fällen die Hälfte des genetischen Materials vom Spender. Im Falle einer Mitochondrienspende liegt dies noch unterhalb dieser Schwelle.

Es gab auch die Frage, ob der einfache Transfer von Mitochondrien in die Eizelle funktionieren könnte. Bei diesen Techniken handelt es sich nicht um die ersten Techniken, bei denen ein Kind aus drei Elternteilen hervorgeht. In den Achtzigerjahren oder etwas später gab es eine Technik des Zytoplasma-Transfers, die in den USA durchgeführt wurde. Dabei wurde Zytoplasma, das Mitochondrien enthielt, aus einer gesunden Eizelle entnommen und in Frauen injiziert, die gestörte Mitochondrien hatten. Dies wurde als mögliche Fruchtbarkeitsbehandlung für ältere Frauen angesehen. Es schien nicht gut zu funktionieren, weil nicht genug des mutierten Materials der Mitochondrien entfernt wurde. Daher ist nicht klar, ob eine Technik dieser Art tatsächlich effizient wäre.

Es gab auch die Frage, ob dies auch korrekt aufgefasst wird, wenn es um eine Art Keimbahnmodifizierung geht. Es ist schwer festzulegen, welche Kriterien anwendbar sind, wenn es um die Keimbahn geht. Wir haben uns dieser Ansicht angeschlossen. Aufgrund des potenziellen generationsübergreifenden Aspektes des vererbten Materials und weil sich solche Komplikationen über Generationen hinweg weitertransportieren könnten, waren wir der Meinung, dass man das durchaus als Keimbahntherapie betrachten könnte. Speziell in der

ethischen Debatte werden diese Befürchtungen bezüglich der Keimbahntherapie immer auf diesen generationsumfassenden Aspekt bezogen.

Einige Personen, die sich damit befassen, sind der Ansicht, dass das nicht wirklich Keimbahntherapie ist, weil man hier nicht bestimmte Teile des Genoms verändert, sondern ein vollständiges Mitochondriengenom durch ein anderes ersetzt.

Auch den Aspekt Schädigung der Eizellspende haben wir näher betrachtet. In jeder assistierten Fortpflanzungstechnologie muss man schauen, ob die Eizellspenderin geschädigt sein könnte. Was die Gesundheit der Eizellspenderin angeht, so gibt es hier die gleichen Begrenzungen dafür, wie oft ein Individuum eine solche Spende wiederholen darf. Das sollte in diesem Fall genauso wie bei jeder anderen Spende gehandhabt werden.

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Ein Punkt zur Epigenetik, die Patrick Gaudray angesprochen hat. Wir wissen aus der Tierforschung, dass es eine epigenetische Vererbung gibt, zum Beispiel bei nichtkodierender RNA. Daher ist es im Grunde aus epistemologischer Sicht und in einem ethischen Kontext logisch: Wenn wir die genetische Vererbung als so wichtig betrachten, dass dieser Ansatz durch Eizellspenden ersetzt werden sollte, dann ist es normal, dass wir der Ansicht sind, dass epigenetische Vererbung nicht so wichtig ist, denn wir konzentrieren uns auf die genetische Vererbung. Wenn wir uns genauso stark auf epigenetische Vererbung konzentrieren würden, dann können wir nicht sicher sein, dass die Übertragung des Gens genauso wichtig ist wie die Eizellspende. Das ist ein interessanter Aspekt.

Die zweite Frage ist: Welche Risiken sind wir bereit einzugehen, um genetische Vererbung zu bewahren? Denn wie Sie sagen: Man muss

sicherstellen, dass diese Technik sicher ist, und nur dann kann sie anwendbar sein. Und nur wenn das Risiko eingegangen wird, können wir überhaupt schauen, ob es sicher ist. Welches Risiko also sind wir bereit einzugehen, nur um diese genetische Vererbung zu bewahren?

Ein dritter Punkt ist sehr wichtig und interessant: Warum ist die Keimbahntherapie ein Problem? Weil sie über den Lebenszyklus des Einzelnen, für den diese Therapie ja angewendet wurde, hinausgeht. Das ist zytoplasmatisch oder nicht-genetische Therapie, die Keimbahntherapie. Die meisten Mitochondriengene werden von Genen im Kern kodifiziert, eine Minderheit von der Mitochondrien-DNA, aber die Mehrheit vom Kern. Wenn wir annehmen, dass wir eine Mitochondrien-Erkrankung haben, deren Ursprung in den Kerngenen liegt, dann wäre es doch der gleiche Ansatz: Wir korrigieren das Gen im Kern, damit die Mitochondrien-Erkrankung verschwindet. Wäre das der gleiche Ansatz wie der Austausch der Mitochondrien? Oder wäre da eine Grenze erreicht?

Das ist eine sehr interessante Frage, denn es betrifft auch die Frage der Keimbahntherapie. Hier lässt sich bereits erkennen, dass das eine Art und Weise ist, bei gewissen Krankheiten die Mitochondrien-Erkrankung zu korrigieren. Das ist ein wichtiger Bereich und eine wichtige Frage, die Sie angesprochen haben.

Tim Lewens (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Sie haben vollkommen recht. Ich habe am Anfang betont, dass nicht alle Mitochondrien-Störungen von Defekten in der Mitochondrien-DNA selbst herrühren. Das bedeutet, dass wir aus einer klinischen Perspektive womöglich einer Situation entgegensehen, wo diese Techniken legal sein könnten. Ein Kliniker hätte dann mit zwei Menschen zu tun, die sehr ähnliche Symptome, ähnliche Mitochondrien-Störungen hätten. Bei der einen Person wäre die Störung durch eine Schädigung des Mitochondriengenoms hervorgerufen und in der anderen Person durch eine Schädigung des Kerngenoms, und dann müsste er sagen: Es tut mir leid, ich kann Sie nicht behandeln, weil Ihre Schädigung auf einem falschen Teil des Genoms liegt; unser Rechtsrahmen erlaubt uns nur die Behandlung von Personen wie Ihnen, aber nicht die von Ihnen.

Aus diesem Grund handelt es sich um ein sehr unsicheres Terrain. Denn es lässt sich nur schwer ein prinzipielles Argument erkennen, warum man diese Techniken nur bei Störungen des Mitochondriengenoms zulassen würde, aber nicht bei Störungen des Kerngenoms.

Aber man muss den Argumenten weiter folgen. Wir konnten keinen klaren Widerspruch zur Verwendung dieser Technologien im Bereich des pronuklearen Transfers und des Transfers des mütterlichen Spindelapparates erkennen.

Theoretisch-konzeptionell betrachtet ist dies also ein sehr unsicheres Terrain. Aber es gibt auch eine Barriere, denn wenn man sagt: Wir haben Regelungen bezüglich dieser Technologien getroffen, wenn es um das Mitochondriengenom geht; aber das Kerngenom muss weiter betrachtet werden, dann ist das eine Barriere, die mögliche Regulierungsänderungen vertagt. Dabei müsste auch die Effizienz neu betrachtet werden, wenn es um potenzielle Therapieformen für das Kerngenom geht. Ich stimme Ihnen zu, warum das ein so wichtiges Thema ist: nämlich aufgrund der Tatsache, dass hier ein Keil in diesen Bereich getrieben wird, der viele zusätzliche Therapien ermöglicht, die aber aufgrund ihrer ethischen Implikationen evaluiert werden müssen.

Zu dem Kommentar zur Epigenetik: Es ist eine Tatsache, dass sich Menschen sehr auf eine Situation konzentrieren, wenn Kinder hervorgebracht werden, die einen Großteil der Erb-DNA mit ihnen teilen. Wenn man hier mit diesen neuen Techniken den richtigen Weg ein-

schlagen möchte, dann könnte man die Leute überzeugen, dass das eine falsche Einstellung ist. Einen wichtigen Einfluss haben zum Beispiel die Lehrer in den Schulen, aber auch unsere Gene. Wir haben Hunderte von Eltern in diesem Sinne, und es kann nicht darum gehen, eine kleine Menge an Material herauszuisolieren, die jetzt eine gewisse Anzahl an Informationen vererbt haben. Sie haben absolut recht, dass sich diese Debatte dann völlig neu orientieren würde. Zum Thema Reproduktion werden wir noch einiges von Hugh Whittall hören.

Der große Bereich der genetischen Elternschaft ist sehr wichtig. Wir haben uns dieses Thema nicht direkt angeschaut, aber wir wissen, dass es beteiligt ist. Stattdessen haben wir uns auf eine etwas weichere Antwort eingelassen, indem wir sagen: In der Art und Weise, wie assistierte Reproduktion und Fortpflanzung sich entwickelt hat, fußt sie auf dem Gedanken, dass die genetische Elternschaft kulturell einen hohen Wert genießt. Das ist nicht das Gleiche, aber ich stimme Ihnen zu, dass das ein Problem ist, was uns noch weiter begleiten wird.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Vielen Dank für diese sehr inspirierende Diskussion und für die fundierten Beiträge. Diese Debatte steht in Europa und auch in Deutschland noch ganz am Anfang. Wir haben jetzt den Zeitpunkt für die Kaffeepause erreicht, und danach werden wir das nächste Thema angehen.

Genomics and predictive medicine

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Es gibt eine Änderung der Tagesordnung: Wir haben uns spontan verständigt, dass wir in der nächsten Runde zunächst die Frage der Genomik und prädiktiven Medizin behandeln werden, dann in eine Diskussion gehen und danach das Thema Spenderzeugung an-

gehen werden. Die Vorträge zu Neurotechnologien, Neuroenhancement und Neuroimaging werden zusammengefügt und nach dem Mittagessen angegangen.

Der nächste Vortrag kommt vom französischen Ethikkomitee zum Thema der Genomik und der prädiktiven Medizin.

Patrick Gaudray (CCNE)

(Folie 1)

[Übers.] Zunächst vielen Dank, dass ich die Möglichkeit habe, Ihnen über unseren Fortschrittsbericht der Arbeitsgruppe zu High-Throughput Technology Sequencing des Humangenoms und zu den Implikationen für gesundheitliche und gesellschaftliche Aspekte zu berichten.

(Folie 2)

Wir haben erst jüngst in einem Bericht zu Trends in der Genetik erklärt, dass der Weg zur genomischen Medizin mit Herausforderungen und Unsicherheit gepflastert ist. Ich möchte Ihnen kurz erklären, was wir damit meinen.

Die Frage der genetischen Information ist ein großes Problem. Einen Aspekt davon haben wir schon angesprochen: die Keimbahntherapien. Die ethischen Fragen, die sich aus der Anwendung des humangenetischen Wissens ergeben, sind für uns beim CCNE von Anfang an von Bedeutung gewesen, und das ist immerhin dreißig Jahre her. Wir haben zwischen 1985 und 2010 17 Stellungnahmen zur post- und pränatalen Problematik verfasst: Es ging immer um Gentests und genetische Fingerabdrücke, kurz gesagt um die Identifizierung eines Menschen.

Der CCNE hat sich vor allem dafür interessiert, dass genetische Tests eine genetische Störung bei Betroffenen herausfinden sollten und dass ein genetisches Screening helfen sollte, solche Probleme zu lösen. Nicht nur für uns ist das Thema schon seit Langem von großem Interesse, sondern es taucht auch in der Dis-

kussion immer wieder auf. Die Genetik kennen wir erst seit 150 Jahren, was für eine Wissenschaft wirklich das Adjektiv „jung“ rechtfertigt.

In den letzten Jahren haben wir gesehen, dass es einige als Wissenschaft betrachten und einige als Theorie. Daher stellt sich die Frage, ob nicht ein Missbrauch dadurch möglich ist, dass man „genetisch“ und „erblich“ etwas anders interpretiert. Es geht immer um die Weitergabe der Gene eines Individuums an ein anderes.

Als die Fragen in der Biologie dringlich wurden, ist zunehmend untersucht worden, inwieweit die physischen Voraussetzungen der Vererbung eine Rolle spielen. So kam die Genomforschung auf den Plan, und dabei möchte man herausfinden, wie die Vererbung auf Molekularebene funktioniert.

In den letzten knapp fünfzig Jahren haben sich technische Fortschritte herausgebildet. Sie sehen hier Fred Sanger, der einen Hauptbeitrag zur DNA-Sequenzierung geleistet hat. Auch wenn die damaligen Erfindungen nichts damit zu tun haben, was später kam: Fred war tatsächlich der Anfang des Ganzen.

Die erste Sequenzierung der menschlichen DNA wurde etwa 2003 fertiggestellt, das ist relativ neu. Es hat 13 Jahre und 3 Milliarden Dollar gebraucht, um so weit zu kommen. 2007 haben zwei Einzelpersonen ihr Genom entschlüsseln lassen; das hat Monate gedauert und Hunderttausende von Dollars gekostet. Heute gibt es Maschinen, die es uns ermöglichen, die grobe DNA-Sequenz eines Menschen innerhalb weniger Stunden für vielleicht 1.000 Euro zu erstellen. Schätzungen zufolge wird es etwa 2018 innerhalb von Sekunden möglich sein und gerade einmal 100 Dollar oder Euro kosten – keine Ahnung, was wir dann für eine Währung haben, aber das wird kommen. Die Dinge schreiten also sehr schnell fort.

Die Informationsfülle, die sich aus der DNA-Sequenzierung ergibt, ist unglaublich. Wir haben es hier wirklich mit einer Herausforderung auf wissenschaftlicher und ethischer Ebene zu tun. Es geht hier nicht nur um Spender, Spenden und um Genomik und um das Humangenom, sondern es geht um eine ganze Menge mehr.

(Folie 3)

Hier beleuchtet Elaine Mardis in *Genome Medicine* die Widersprüchlichkeit: Was bedeutet Genom, was wollen wir damit machen? Was können wir aus der Sequenzierung erfahren? Was gibt uns dies? Es ist mehr als eine genetische Revolution, wie es von vielen Redakteuren und auch von Wissenschaftlern genannt wurde, es handelt sich um eine ethische Problematik und einen soziologischen Bruch, nämlich die Konfrontation des Menschen mit seiner persönlichen Zukunft und um die Risiken, wenn seine genetische Intimität in die Öffentlichkeit geholt wird.

Wir stehen bereits jetzt vor den Herausforderungen, die sich daraus ergeben, und müssen eine Antwort finden. Es gibt eine Kluft zwischen der Gewinnung der genetischen Daten und ihrer Interpretation. Damit haben wir auch einen Eckstein gefunden für das wirkliche Wissen der Zusammenhänge. In einigen Fällen liefert uns die Genetik Informationen, die diagnostischen Wert haben. Einige haben einen höheren diagnostischen Wert als andere, manche sind gar nicht interpretierbar. Die Leichtigkeit, mit der wir solche Daten bekommen, kann auch das Denken beeinflussen. Es geht nicht mehr um den Weg vom Phänotyp unseres Erscheinens zum Genotyp unseres Genoms, unserer DNA, sondern es geht jetzt um die Vorhersage eines Phänotyps, einer Persönlichkeit, aus einem Genotyp, aus einer Genomsequenz und -struktur.

Wir haben uns mit der Technik des High-Throughput Sequencing von der Gendiagnose zum genetischen Screening hin entwickelt. Die

Fehlerrate bei der Interpretation genetischer Daten ist im Moment noch ein großes Problem; dies gilt besonders bei der Präkonzeptionsdiagnose, dem Präkonzeptionsscreening und bei der frühen pränatalen Diagnose von fetaler DNA aus dem Blut der Mutter. Von diesen medizinischen Risiken und ethischen Problemen werden wir gleich mehr hören.

(Folie 4)

Natürlich sind wir nicht die einzige Körperschaft, die sich mit solchen Fragen beschäftigt. Die Europäische Kommission hat schon 2004 einen Bericht dazu vorgelegt.

(Folie 5)

Das Thema war Teil einer großartigen Arbeit, die der Nuffield Council on Bioethics über das Medical Profiling zusammengestellt hat.

(Folie 6)

Die englische Human Genetics Commission hat 2011 eine Stellungnahme abgegeben. Jonathan Montgomery kann uns sicher dazu etwas erzählen, denn er war der Vorsitzende.

(Folie 7)

Auch der Deutsche Ethikrat befasst sich derzeit mit denselben Themen und wir haben sicherlich die Pflicht, uns in Zukunft zu dieser Frage auszutauschen.

(Folie 8)

Unser Komitee hat dieser Arbeitsgruppe einen Arbeitstitel gegeben: Ethische Fragen, die sich aus den High-Throughput-Techniken der Humangenomanalyse für medizinische und soziale Aspekte ergeben.

(Folie 9)

Die Debatten beziehen sich vor allem auf die Auswertung von Informationen, welche Grenzen für die Informationen es gibt und welche ethischen Probleme daraus resultieren. Daraus ergibt sich eine große Zahl von Diskussionspunkten, von denen wir noch nicht wissen, in welche Richtung sie uns führen werden.

Es geht vor allem um den Widerspruch zwischen der Akzeptanz dessen, was ich Wissensdefizit, Wissensmangel nenne, im Gegensatz zu dem Anspruch vieler Wissenschaftler, die behaupten, schon zu wissen, worauf es hinausläuft und worum es sich handelt. Da gibt es ein deutliches Ungleichgewicht. Wir haben es mit einem Wissensmangel zu tun, der überwunden werden muss, und mit Personen, die behaupten, sie wüssten schon alles. Die Behebung der Kluft zwischen diesen beiden Dingen ist möglicherweise nur eine Frage der Zeit. Unser technischer Fortschritt wird irgendwann einmal dieses Wissensdefizit ausgleichen. Gleichzeitig werden aber Informationen und ihre Bedeutung neu gewichtet werden müssen, denn es gibt einen grundlegenden Unterschied zwischen Information und Bedeutung. Damit müssen wir uns auseinandersetzen.

Die Temporalität der Debatte enthält bereits eine ethische Problematik, denn sie hat etwas mit der Gegenwart zu tun: Wir haben einen bestimmten Wissensstand und Unsicherheit, Unklarheit stellt einen wichtigen Bestandteil der ethischen Debatte dar.

Das zweite Argument kann etwas mit der Zukunft zu tun haben, aber wir wissen nicht, ob es die nahe oder ferne Zukunft ist. Das lässt sich momentan schwer vorhersagen. Aber es wird eine Zukunft sein, wo wir vor der Frage stehen: Wie viel wissen wir von unserem Genom und wie viele neue Erkenntnisse werden wir haben, die wir uns heute noch gar nicht vorstellen können? Diese Zukunft beginnt jetzt. Wir müssen die Person getrennt von ihrer DNA-Sequenz sehen, von groben genetischen Markern. Wir können dann mit Sicherheit gewisse Prädispositionen herausfinden; Huntington, Mukoviszidose und vieles andere lässt sich ja vorhersagen. Wir müssen uns deshalb darauf einstellen und dürfen nie vergessen, dass wir es mit Teilwissen zu tun haben, das für

die Zukunft ausgebaut wird. Dadurch erhalten wir auch auf der persönlichen, individuellen Ebene und auf der Ebene der Gesellschaft viel mehr Wahlmöglichkeiten. Bei dieser Frage geht es darum, in welcher Welt wir leben möchten. Diese Frage stellt für mich den Hintergrund all unserer ethischen Bemühungen dar. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Frédérique Dreifuss-Netter (CCNE)

[Übers.] Als wir uns mit dem Thema der ethischen Herausforderungen im Zusammenhang mit der Analyse des Genoms beschäftigt haben, so wie es Patrick Gaudray gerade vorgestellt hat, bekamen wir von der Generaldirektion für Gesundheit eine Anfrage. Es ging dabei um den neuen pränatalen Diagnostest für Trisomie 21, einen Test, der an einem Fötus vorgenommen wird durch eine Blutentnahme, und zwar auf der Grundlage der fetalen DNA, die im Mutterblut zirkuliert, und um die ethischen Fragen, die solche noninvasiven Techniken zur Genomanalyse des Fötus mit sich bringen. Der Pränatest ist meinen Informationen aus dem Internet zufolge in der Schweiz genehmigt worden; ob auch in Deutschland, weiß ich nicht. Mit diesem Test werden in Frankreich noch Versuche gemacht.

Um die Herausforderung dieser neuen Technik zu verstehen, muss man die Gesetzgebung in Frankreich zur pränatalen Diagnostik, speziell Präimplantations- und Pränataldiagnostik betrachten. Mit diesem Thema haben wir uns im Ethikkomitee bereits beschäftigt (Sie finden dazu unsere Stellungnahme 107 auf unserer Webseite), und zwar speziell unter der Frage: Ist es möglich, unsere egalitäre humanistische Kultur mit Praktiken in Verbindung zu bringen, die zu einer pränatalen Selektion führen?

In unserer Stellungnahme 107 haben wir gesagt, dass in Anbetracht der vorhandenen Techniken unsere Gesetzgebung ausreicht. Denn Pränataldiagnostik und Präimplantations-

therapie sind strengen gesetzlichen Regelungen unterworfen. Sie können nur bei Krankheiten eingesetzt werden, die so schwer sind, dass sie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung als unheilbar eingestuft werden.

Der französische Gesetzgeber wollte nicht, dass eine Liste dieser Krankheiten erstellt wird. Wir als Ethikkomitee sind mit dieser Vorgehensweise einverstanden, denn wir möchten lieber einen Spielraum für die Einschätzung in medizinischen Einrichtungen haben. Solche Zentren für Präimplantations- und Pränataldiagnostik sind 1994 gegründet worden; hier arbeiten Ärzte verschiedener Fachrichtungen zusammen, sie beraten die Familien und berücksichtigen in ihrer Entscheidungsfindung auch das familiäre Umfeld. Das heißt, dass in einigen Familien bestimmte Erkrankungen besser akzeptiert werden als in anderen, zum Beispiel aufgrund der Geschichte des Elternpaares. Wenn ein Elternpaar schon mehrere kranke Kinder hat, kann es schwieriger sein als in einer Familie ohne Kinder oder mit gesunden Kindern.

Wir haben viele Ärzte aus diesen Zentren gehört. Sie sagen uns, dass es nur sehr selten zu einem Konflikt zwischen dem Ärzteteam und den Eltern kommt und dass die Eltern keineswegs nach dem perfekten Kind streben, wie es häufig in der Presse steht, sondern dass sie einfach ein gesundes Kind haben möchten. Wenn sich das Ärzteteam die Zeit nimmt, mit ihnen zu sprechen und sie zu begleiten, dann entscheiden sie sich häufig für das Leben und nicht für das Töten, für das Sterben des Kindes. Man muss daher relativieren, was wir bisher über die Pränataldiagnostik wissen.

In der Stellungnahme 107 haben wir jedoch gesagt, dass die Trisomie 21 ein besonderes Problem darstellt. Seit 1996 wird in Frankreich allen Schwangeren vorgeschlagen, über eine Blutuntersuchung einen Test durchzuführen. Dieser Test findet im ersten Quartal der

Schwangerschaft statt und wird mit einer Ultraschalluntersuchung verbunden. Wenn diese Untersuchung zeigt, dass die Schwangere ein höheres Risiko als 1 zu 250 hat, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, wird eine Amniozentese vorgeschlagen. Diese Untersuchung hat jedoch bestimmte Risiken, zum Beispiel das Risiko einer Fehlgeburt. Das ist insbesondere dann schrecklich, wenn das Kind keine Trisomie 21 hat.

Wir haben uns im Rahmen dieser Stellungnahme 107 gefragt, ob man in diesem Zusammenhang von Eugenik sprechen kann. Wir haben diesen Begriff zurückgewiesen, denn der Test wird ja nur vorgeschlagen, aber nicht vorgeschrieben. Jedoch kann es sein, dass unter Umständen sozialer Druck ausgeübt wird dadurch, dass Elternpaaren so etwas systematisch vorgeschlagen wird, da die Eltern von selbst nicht an diese Diagnoseform gedacht hätten.

Der Umgang mit Menschen mit Behinderungen, insbesondere mit geistiger Behinderung, ist in Frankreich schwierig, und dies wirft ethische Probleme auf. Wir überlegen uns daher, welche ethischen Herausforderungen diese neuen nichtinvasiven Techniken mit sich bringen und was passiert, wenn man sie zur Diagnose von Trisomie 21 einsetzt.

Einige aus unserer Arbeitsgruppe sind der Ansicht, dass aufgrund von Trisomie 21 bereits eine Banalisierung des Schwangerschaftsabbruchs in Frankreich stattgefunden hat. Wir müssen uns fragen, ob diese neue Technik die Tendenz zur Banalisierung beeinflussen wird. In einem sind wir uns mehr oder weniger einig: Wenn der neue Test weniger Risiken mit sich bringt als eine Amniozentese, dann sollte man ihn vorschlagen, um die Amniozentese zu ersetzen und damit das Absterben von Föten (wie zurzeit) zu verhindern.

Man könnte auch argumentieren, dass das bisherige Verfahren, also eine Früherkennung im ersten Quartal der Schwangerschaft, beibehalten und der Test im Mutterblut nur Frauen vorgeschlagen wird, die ein Risiko von mehr als 1 zu 250 und außerdem ein besonderes Risiko für eine Fehlgeburt aufweisen. Sollte man den Test von vornherein allen Frauen vorschlagen, hätten wir wieder ein ethisches Problem. Dieses Vorgehen hätte zwar bestimmte Vorteile, weil das Ergebnis des Tests bei einer einzigen Untersuchung vorliegen würde, während jetzt viele Frauen lange und angstvoll warten müssen vom Zeitpunkt der Durchführung bis zur Auswertung des Tests, ob sie in eine Risikogruppe gehören. Es ist schwierig, eine Information über einen Test zu bekommen, der nur eine statistische Aussagekraft hat. Sie müssten also bis zur Amniozentese warten, um zu wissen, ob sie ein gesundes Kind in sich tragen. Das muss man berücksichtigen. Dieser Test könnte die angstvolle Zeit des Wartens verhindern.

Die Arbeitsgruppe fragt sich aber auch, welche symbolische Bedeutung die allgemeine Einführung eines solchen Tests hätte, insbesondere was die Stigmatisierung von Trisomie-23-Kranken angeht. Dieser Test könnte die Zeit bis zur Information verkürzen; diese ist aber auch eine Zeit des Nachdenkens für die Eltern.

Wir sind mit unseren Überlegungen noch nicht am Ende. Wir fragen uns insbesondere, wie die Analyse des Genoms des Fötus im Mutterblut verwendet werden könnte, um andere Krankheiten als Trisomie 21 zu erkennen, für die derzeit auch eine Pränatal- oder Präimplantationsdiagnostik vorgeschlagen gibt. Wie man mit anderen Krankheiten oder Anomalien als Trisomie 21 um? Brauchen wir eine Diagnostik, die zumindest einen Anlass für eine solche Diagnostik bietet, zum Beispiel ein unklares Ultraschallbild oder ein Geschwisterkind, das diese Anomalie bereits aufweist? Das Gesetz

verbietet es, für die Präimplantationsdiagnostik die In-vitro-Fertilisation zu nutzen, um andere Krankheiten systematisch aufzudecken, wie zum Beispiel Mukoviszidose, obwohl das Paar eine Anomalie in sich trägt.

Wir müssen uns daher auch mit Fragen beschäftigen wie: Muss ein Paar erst ein schwerkrankes Kind bekommen, bevor ein Test durchgeführt werden kann, um so etwas ein zweites Mal zu verhindern? Denn auf der anderen Seite sollen die Auflagen laut Gesetzgeber die systematische Selektion von Embryonen verhindern.

Diese Rechtsprechung könnte einen Einfluss haben auf das, was in den verschiedenen europäischen Ländern mit diesen neuen Techniken passieren wird. Bisher hat die Rechtsprechung den einzelnen Staaten einen großen Spielraum bei der Ausgestaltung ihrer Gesetzgebung im Hinblick auf ihre eigene Kultur eingeräumt. Das ändert sich aber langsam. Es gibt zwei Beschlüsse: den Beschluss S.H. gegen Österreich und den Beschluss Costa und Pavan vom 28. August 2012: Hier wurde Italien verurteilt, weil es keine Präimplantationsdiagnostik zugelassen hat. In diesem Fall ging es um Mukoviszidose, und der Europäische Gerichtshof war der Ansicht, dass die Gesetzgebung in Italien nicht kohärent sei: Während für Mukoviszidose ein medizinisch indizierter Schwangerschaftsabbruch möglich ist, wenn die Anomalie beim Fötus diagnostiziert wurde, ist für die gleiche Anomalie eine Präimplantationsdiagnostik verboten, da dies so erscheint, als sei ein Fötus weniger schützenswert als ein Embryo. Aufgrund dieser mangelnden Kohärenz wurde Italien verurteilt, da es den Schwangerschaftsabbruch eher akzeptiert hat als eine In-vitro-Fertilisation mit der dazugehörigen Untersuchung und der Gefahr einer Selektion von Embryonen.

In Frankreich gehen wir von einer anderen Philosophie aus. 1994 hat der Gesetzgeber in

Frankreich beschlossen und dies auch in anschließenden Reformen umgesetzt, dass die Präimplantationsdiagnostik mehr ethische Risiken beinhaltet als die Pränataldiagnostik: Denn die Pränataldiagnostik ist physisch und psychologisch für das Paar schwer umzusetzen, was eine Art Bremse darstellt. Hingegen erscheint die Präimplantationsdiagnostik alltäglicher und einfacher und führt daher zu einer Banalisierung der damit einhergehenden Fragen.

Bei diesen neuen Tests muss man sich daher überlegen: Wird es möglich sein, wirklich eine Hürde dadurch aufzubauen, dass das Fötusgenom durch das Mutterblut analysiert wird, mit der Begründung, dass diese Technik nicht-invasiv und damit zu leicht sei? Vielen Dank.

Diskussion

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Vielen Dank für Ihre beiden Beiträge. Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates haben eine Arbeitsgruppe zu dem selben Thema eingesetzt, in der vierzehn Mitglieder aktiv sind, also der halbe Ethikrat. Ich als Vorsitzender dieser Arbeitsgruppe möchte nicht weiter darauf eingehen, sondern nur erwähnen, dass wir hier eine Reihe möglicher späterer Anwendungsgebiete dieser Technologie diskutieren, nicht nur die pränatale Diagnostik, sondern auch das Screening von Neugeborenen; außerdem wollen wir Direct-to-Consumer- und Präkonzeptions-tests auf die Tagesordnung setzen. Gibt es Fragen oder Anmerkungen von Ihrer Seite zu dem Thema, das wir gehört haben?

Eckhard Nagel (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Patrick Gaudray, ich habe eine Frage zur Grundlage Ihres Arguments, nämlich dass ethische Fragen dort beginnen, wo es Unsicherheiten gibt. Wenn ich das richtig verstehe, würde es bedeuten, dass immer dann ethische Fragen auftauchen, wenn wir Fortschritte in der

wissenschaftlichen Forschung erzielen, egal, in welche Richtung wir uns bewegen. Das stimmt sicher in vielerlei Hinsicht, aber der wichtige Aspekt wäre doch: Welche Folgen hat das? Die Folge, dass wir keine Fortschritte mehr machen? Oder dass wir nur darüber nachdenken, was passieren *könnte*? Da es sich um eine unsichere Frage handelt, haben wir auch keine Antworten darauf. Vielleicht ist es eine Grundfrage. Aber zumindest für Experimente und die weitere Forschung hilft sie uns nicht viel, wenn wir entscheiden sollen, ob wir in der Richtung weitermachen oder nicht.

Wenn wir das auf den Aspekt der Sequenzierung herunterbrechen – zum Beispiel mein Interessengebiet Genomsequenzierung von Patienten mit bestimmten Erkrankungen –, dann wissen wir, dass wir im Laufe der Zeit Fortschritte bei der Entwicklung von Tumoren erzielen können, wenn wir das auf eine Genomsequenz zurückführen können. Wir sind momentan sicher, dass wir keine offensichtliche Antwort für einige wenige Einheiten finden werden. Es geht darum, zu verstehen, wie sich Tumoren entwickeln und was das mit dem Genom zu tun hat. In unserem Institut haben wir begonnen, Proben von Patienten mit unterschiedlichen Tumoren zu sequenzieren und erst einmal zu sammeln. Da kommen wir dann zum Aspekt der Biobanken. Momentan wissen wir noch nicht, was wir damit machen. Wir wissen auch nicht, ob sie etwas wert sind, aber wir sind überzeugt, dass in einigen Jahren oder Monaten, wenn es sich anbietet, eine neue Strategie zu verfolgen oder neue Medikamente zu testen, dass wir dann vielleicht etwas mehr über das Genom unserer Patienten wissen.

Wenn Sie Unsicherheit ebenso sehen, stellt sich die Frage: Dürfen wir nicht machen, was wir machen, weil nicht klar ist, wie es angewendet wird und welche Schlussfolgerungen sich für den Einzelnen daraus ergeben? Denn wenn wir uns über ethische Fragen unterhalten, geht es

vor allem um den Einzelnen. Wie lautet Ihre Antwort darauf?

Claudia Wiesemann (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Ich habe Fragen an Frau Dreifuss-Netter. Können Sie uns etwas über die Rolle der europäischen Gesetze erzählen und darüber, wie wir zusammenarbeiten sollten? Denn sonst wäre es zu fragmentiert: Es gibt einen Gerichtsbeschluss und ein Land ändert etwas, aber ein zweites Land reagiert nicht darauf, was das Gericht beschlossen hat. Wir haben das Problem in Deutschland zum Beispiel bei der Eispende. Welche Rolle spielen die europäischen Gerichtsurteile für die Arbeit von Räten wie uns?

Soweit ich weiß, gibt es bei pränatalen Bluttests zu genetischen Erkrankungen ein Problem hinsichtlich falschpositiver Ergebnisse, insbesondere wenn alle und jeder gescreent wird. Können Sie uns etwas dazu erzählen?

Eine weitere Frage: Wie steht es mit der reproduktiven Autonomie der betroffenen Paare? Was ist Ihre Meinung dazu? Sollte diese hier eingegrenzt werden?

Tim Lewens (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Ich habe zwei Anmerkungen zu den Vorträgen. Einerseits scheint es so zu sein: Je mehr man über das Genom erfährt und je weiter die Genomforschung voranschreitet, desto schneller kommen wir zu den Fragen der epigenetischen Einflüsse zurück, die wir vorher diskutiert haben. Eine interessante Frage ist, ob Fortschritte bei der Genomik nicht die Bedeutung genomischer Information in ein anderes Licht rücken, verglichen mit anderen Arten epigenetischer Information, die in diesem Zusammenhang ebenfalls von Bedeutung sind.

Da kommen wir dann zur Frage der Eugenik. Es gibt aus historischen Gründen eine Erklärung dafür, warum im Kontext mit Gentests Befürchtungen ausgelöst werden. Man könnte sich auch Sorgen machen über Genomik, über

Stigma im Zusammenhang mit Kontrollverfahren, die zukünftige Generationen betreffen. Es gibt eine Reihe anderer Interventionen, die wir für banal halten. Zum Beispiel ist es in vielen Ländern üblich, dass Frauen, die ein Kind empfangen wollen, zusätzliche stimulierende Mittel einnehmen; hier hat noch nie jemand gefragt, inwieweit das zukünftige Generationen beeinflusst. Spina bifida ist ein Stichwort. Hier gibt es tatsächlich einige Warnsignale. Die Frage aber ist, warum gerade die Genetik solche Befürchtungen auslöst.

Patrick Gaudray (CCNE)

[Übers.] Ich beginne mit der ersten Frage von Professor Nagel. Die Wissenschaft beruht darauf, dass irgendetwas unklar und unbekannt ist, dass man es besser verstehen möchte und sich mit dem Thema auseinandersetzt. Das kann auf eine positive Art und Weise geschehen, so wie Sie es beschrieben haben, dass bei der Sequenzierung bei Tumorpatienten die Proben eingelagert werden und sicher sind und sie uns irgendwann einmal weiterhelfen werden, auch wenn sie derzeit noch unbrauchbar sind. Das ist eine gute Art und Weise, mit Unsicherheit umzugehen.

Wichtig ist, dass wir akzeptieren, dass wir uns auf unsicherem Terrain bewegen. Wenn ich die Werbung von Unternehmen wie *23 and me* sehe, habe ich das Gefühl, dass hier die Unsicherheiten nicht richtig anerkannt werden und dass bei der DNA-Sequenzierung so getan wird, als sei das alles ohne Probleme machbar. Wir müssen uns bewusst machen, dass es bei aktuellen wissenschaftlichen Themen große offene Fragen gibt.

Bei der Spenderproblematik haben wir schon beizeiten darüber gesprochen. Es gibt viele Fortschritte beim Erkennen der Zusammenhänge zwischen DNA und dem genomischen Set-up, wir haben viel gelernt über die wirkliche Bedeutung der genomischen DNA. Es gibt eine Menge Veröffentlichungen, denen zufolge 90

Prozent unserer DNA, die einmal als Junk, als Abfall bezeichnet wurde, vernachlässigt werden kann. Das hat mich etwas entsetzt, auch die Wortwahl. Aber jetzt stellt sich heraus, dass darin immer noch unglaublich reiche Informationen enthalten sind und dass auch dieser Teil der DNA zu unserer Identität beiträgt und den Zellaufbau beeinflusst. Diese Junk-DNA ist ausgesprochen wichtig. Von Epigenetik will ich da gar nicht reden.

Wir stehen vor großen wissenschaftlichen Fragen. Es sollte ein ethisches Bewusstsein darüber geben, dass man bestimmte gesellschaftliche Probleme nicht übersehen darf und sich bewusst machen muss, wie andere in der Gesellschaft das beurteilen. Ich persönlich habe den Eindruck, dass Menschen nicht akzeptieren wollen, dass Dinge Zeit brauchen. Auch wir brauchen Zeit, um gesammelte Daten zu verstehen, auszuwerten und zu sagen, was wir damit anfangen können.

Das nenne ich Unsicherheit. Unsicherheit umgibt uns überall. In diesem konkreten Fall aber hören und lesen wir, wie viele Leute ihre Argumente vortragen, die nur ihre Sachen verkaufen wollen, aber so tun, als ob wir schon alles wissen. Ich möchte nicht so tun als ob. Ich habe das getan, als ich fünf Jahre alt war. Damals spielte ich, als ob ich ein Doktor bin – heute bin ich ein Doktor. Ich möchte aber nicht spielen, als ob ich etwas über das Genom wüsste. Es ist wichtig, zu sagen: Wir wissen nichts oder fast nichts über seine Bedeutung.

Darauf möchte ich zurückkommen. Vielleicht war meine Formulierung nicht richtig: Es geht nicht um Unsicherheit als solche, sondern um die Unsicherheit in diesem speziellen Kontext; um den Unterschied, das Ungleichgewicht zwischen unserem Kenntnisstand und der Haltung einiger Personen, schon etwas tun zu wollen, obwohl die wissenschaftliche Grundlage noch sehr schwach ist.

Epigenetik ist ein Feld, das sich gerade erst entwickelt. Wir wissen darüber noch viel weniger als über Genomik. Man kann also mit Fug und Recht sagen: Wir wissen gar nichts.

Frédérique Dreifuss-Netter (CCNE)

[Übers.] Ich möchte noch etwas hinzufügen und mich auf die Fragen von Frau Wiesemann konzentrieren, auf die juristischen Fragen, nämlich zur Unsicherheit.

Manchmal bin ich die einzige Nichtwissenschaftlerin in einer Arbeitsgruppe. Dann denke ich an Jean Bernard, unseren ehemaligen Präsidenten, der gesagt hat: Was nicht wissenschaftlich ist, ist nicht ethisch. Das stimmt schon, aber daraus lässt sich nicht schlussfolgern, dass etwas ethisch wird, wenn man es wissenschaftlich bewiesen hat.

Ich habe mich dafür eingesetzt, dass wir sagen: Wenn es stimmt, dass man irgendwann einmal sagen kann: Jedes Kind, das geboren wird, wird im Alter von soundso vielen Jahren krank werden oder diese oder jene Störung entwickeln, dann wird es gefährlich. Man bekommt dann philosophische Probleme in Bezug auf die eigene persönliche Autonomie und konkrete Schwierigkeiten mit dem Arbeitgeber und den Versicherungsgesellschaften, und dann wird es aus ethischer Sicht gefährlich.

Deswegen haben wir beschlossen, die zwei Fragen separat zu diskutieren: zuerst die Frage der Unsicherheit; Sie finden dazu jede Menge im Internet, wie man herausfinden kann, welche Vorfahren man hat oder ähnliche Dinge. Das ist völlig unrealistisch, aber sobald man erst einmal genaue Information hat, tauchen sofort ethische Fragen auf. Deshalb haben wir beschlossen, diese beiden Dinge auseinanderzuhalten.

Dann zu der Frage mit dem Europäischen Gerichtshof in Straßburg und seiner Rechtsprechung. Die Bürger jedes EU-Landes können ihren Fall dem Europäischen Gerichtshof vortragen, wenn der Fall vom eigenen Land bereits

abschließend behandelt wurde. Bei uns gibt es zwei Ebenen der Gerichtsbarkeit: die erstinstanzlichen Gerichte und die Appellations-, die Berufungsgerichte, wo geprüft wird, ob das geltende Recht korrekt angewendet wurde. Erst wenn dieser Prozess abgeschlossen ist, kann ein Bürger seinen Fall dem Europäischen Gerichtshof vortragen, und dieser entscheidet dann, ob das nationale Recht der Europäischen Menschenrechtskonvention entspricht. Wenn das nicht der Fall ist, wird das Mitgliedsland entweder zu einer Zahlung von Schadenersatz an die betreffende Person verurteilt, und dann obliegt es den einzelnen Staaten, ihre Gesetzgebung zu ändern. Der Europäische Gerichtshof kann das nicht, er kann nicht das Parlament anweisen, die Gesetze zu ändern.

Es gibt mittlerweile eine Reihe von Fällen, bei der Humanreproduktion zum Beispiel, wo der Gerichtshof der Meinung war, dass jedes Mitgliedsland frei entscheiden kann, die Gesetzeslage an die üblichen kulturellen Gegebenheiten anzupassen. In der europäischen Konvention steht nichts zur Forschung an Embryonen. Wenn Forschung an Embryonen durchgeführt wird, muss der Embryo adäquat geschützt werden, das ist alles. Man kann es also zulassen oder auch nicht. In allen früheren Fällen hat der Europäische Gerichtshof niemals ein Mitgliedsland verurteilt, sondern nur darauf hingewiesen, dass es einen bestimmten Beurteilungs- und Ermessensspielraum gibt. In dem Falle aus Italien ist dieser reduziert, denn es geht dort um die Konsistenz des juristischen Systems, und war etwas Neues. Der Europäische Gerichtshof hat hier einen neuen Weg in der Beurteilung dieser Dinge eingeschlagen.

Die reproduktive Autonomie ist ein sehr interessanter Aspekt, denn in Frankreich basiert die Gesetzeslage auf Prinzipien. Wir lieben Prinzipien, wir unterscheiden uns da von den Briten. Wir haben ein Kardinalprinzip, nämlich

die Menschenwürde – keiner weiß, was das ist, aber es ist das Kardinalprinzip bei uns. Daraus leiten sich andere Prinzipien ab, zum Beispiel Nicht-Gewinnträchtigkeit oder Anonymität der Gameten- oder Organspende. Aber Autonomie kommt als Prinzip nicht vor. Autonomie ist aber ebenfalls eine Quelle der Inspiration für den französischen Gesetzgeber. Im Jahr 2002, also lange nach dem Bioethikgesetz, das aus dem Jahr 1994 stammt, wurde ein Gesetz über die Rechte von Patienten verabschiedet, das auf dem Gedanken der Autonomie basiert. Jede medizinische Entscheidung wird sowohl vom Arzt als auch vom Patienten getroffen.

Der Eckstein dieser Gesetzgebung ist die Information. Als Richterin am Kassationsgericht kann ich ihn sagen: Es gibt ein Fallrecht zur Frage der Information. Allein die Tatsache, dass ein Arzt seinen Patienten vor einer Behandlung nicht informiert, ist ein Grund für Schadenersatzforderungen an den Arzt, selbst wenn der Patient von der Behandlung keinen physischen Schaden davonträgt. Bei diesem neuen Gesetz geht es also um die Autonomie.

Manchmal gibt es eine Kluft zwischen dem Gesetz über die Rechte der Patienten und dem Bioethikgesetz, das nicht auf der Autonomie basiert. Bei der pränatalen Diagnose stammt die Autonomie aus diesen multidisziplinären Zentren, die ich erwähnte. Die Teams, die die pränatale Diagnose durchführen, sind Experten, die das Paar bei seiner Entscheidungsfindung begleiten, Zusammenkünfte organisieren mit Eltern, deren Kinder die gleiche Krankheit haben. Sie lassen sich Zeit, hören sich an, was die Patienten vorzutragen haben, und sie beraten sie. Das ist ein Versuch, die Autonomie zu erhalten. Aber im Gesetz steht es so nicht.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Wir sollten nun zu dem nächsten Vortrag übergehen; das Thema ist der Umgang mit

Informationen im Zusammenhang mit der Eizell- und Samenspende.

Donor conception – ethical aspects of information disclosure

Hugh Whittall (Nuffield Council on Bioethics)

(Folie 1)

[Übers.] Vielen Dank, dass ich die Gelegenheit habe, dieses Thema vorzutragen. Ich trage es hier im Namen der Arbeitsgruppe und derjenigen Kollegen vor, die noch stärker involviert sind als ich. Die Arbeit daran ist noch im Gange; wir hoffen, dass wir im Frühjahr 2013 einen Bericht darüber veröffentlichen können.

Ich kann Ihnen hier noch keine Schlussfolgerungen vortragen, aber ich freue mich auf die anschließende Debatte, weil Ihre Schlussfolgerungen und Kommentare durchaus in die Arbeit einfließen können.

(Folie 2)

Der Bericht bezieht sich auf Familien, die über assistierte reproduktive Maßnahmen wie gespendete Keimzellen, Gameten, Embryonen oder Leihmutterschaft entstehen. Ein Elternteil oder mehrere sind dabei nicht genetisch mit dem Kind verbunden, das rechtlich jedoch das eigene Kind ist.

Betrachten wir in diesem Kontext einmal den Aspekt der Information zu der Tatsache, dass man spendegezeugt worden ist oder selbst Spender ist; also nicht das, was eine Familie an sich darstellt, sondern nur was diese Information anbelangt. Es gibt natürlich Familien, in denen Kinder nicht über assistierte Reproduktion gezeugt worden sind und trotzdem nicht genetisch mit dem Vater verwandt sind; in Großbritannien würden dann wohl 10 oder 20 Prozent aller Menschen erfahren, dass der Vater nicht der Vater ist, aber der Vater es eben nicht weiß. Das sind aber andere Fälle. Wir sprechen hier über nur assistierte Fortpflanzung mit Gametenspende.

(Folie 3)

Die Praxis der künstlichen Befruchtung mit Eizell- oder Samenspende gibt es schon seit vielen Jahrzehnten. Seit 1990 gibt es dazu auch einen Rechtsrahmen. Bis 2005 wurde die Identität des Spenders nicht bekannt gegeben. Dann kam es zu einer Gesetzesänderung: Kinder, die nach April 2005 gezeugt worden sind, haben mit Erreichung des 18. Lebensjahres das Recht, die registrierten Spender zu kontaktieren, um zu wissen, wer sie sind.

Die Spender wiederum haben nicht die gleiche Informationsfreiheit, zu wissen, welche Kinder aus ihrer Spende hervorgegangen sind. Sie können aber allgemeine Informationen über diese Kinder erhalten, müssen allerdings, wenn es um die genaue Identität geht, darauf warten, dass die gezeugte Person auf sie zugeht. Das ist die Ausgangslage, die auch den Rahmen für die spendegezeugte Person darstellt.

Das alles basiert auf dem Gedanken, dass die Eltern sie bereits informiert haben, dass sie spendegezeugt sind. Hier gibt es aber eine Lücke in der Informationslage. Denn bestimmte Menschen profitieren nicht von der Offenheit der Informationslage: diejenigen, die vor 2005 gezeugt worden sind, und diejenigen, deren Eltern ihnen die Umstände ihrer Zeugung nicht mitgeteilt haben.

(Folie 4)

Was sind die Kernfragen? Wir haben uns während der Vorbereitung dieser Arbeit gefragt, worum es genau geht. Wir haben herausgearbeitet, dass der spendegezeugten Person Informationen auf drei Ebenen mitgeteilt werden können: erstens dass sie überhaupt spendegezeugt worden sind, zweitens bestimmte nicht personenbezogene Daten bezüglich des Spenders (zum Beispiel soziale Umstände oder medizinische oder genetische Informationen) und drittens personenbezogene Daten, das heißt, die Identität des Spenders wird offengelegt.

Die ethischen Fragen, die wir uns in diesem Zusammenhang angeschaut haben, lauten: Wie können die Interessen der verschiedenen Beteiligten austariert werden? Wir haben den Spender, die Empfängereltern, das spendegezeugte Kind, aber auch andere potenziell involvierte Personen im weiteren Familienkreis, und deren Interessen müssen sondiert und ausgeglichen werden. Außerdem sind die Interessen aller Spender nicht gleich, und auch nicht die Interessen aller Empfänger-Eltern; auch hier muss unterschieden werden.

Involviert ist auch der öffentliche Sektor und die involvierten Praktiker. Sie können als Regulierer in Erscheinung treten oder als Dienstleister im privaten Sektor; auch diese Aspekte müssen mit einbezogen werden.

(Folie 5)

Wir haben also eine Arbeitsgruppe gebildet, weil wir uns die Interessengruppen anschauen wollen, ihre Interessenslage, die Beziehungen untereinander, die zur Verfügung stehende evidenzbasierte Grundlage und die Rolle der Praktiker und der Gesetzgeber.

(Folie 6)

Der Nuffield Council arbeitet wie folgt: Zuerst wird eine Arbeitsgruppe gebildet. Diese besteht aus zwei Ratsmitgliedern, aber auch aus externen Experten aus den Fachgebieten Recht, Psychologie, Genetik und Anthropologie sowie aus anderen Bereichen. Wir versuchen also Experten aus den entsprechenden Gebieten zusammenzubringen.

Wenn ein solches Projekt aufgestellt wird, wollen wir sicherstellen, dass wir die Themen aufgreifen, die verschiedene Gruppen von Menschen betreffen, die auch einen Beitrag leisten können. Dabei stoßen wir immer wieder auf das Dilemma, dass es Gruppen gibt, die in der Arbeitsgruppe vertreten sein möchten. Das sind Menschen, die entweder selbst spendegezeugt worden sind, oder es sind Eltern

spendegezeugter Kinder oder Vertreter dieser Personen. Wir haben in unserer Arbeitsgruppe keine Vertreter dieser Gruppen involviert, aber doch sichergestellt, dass ihre Stimmen gehört werden.

Deswegen haben wir ein Konsultationsverfahren angewandt, bei dem wir zunächst einen Aufruf zur Sondierung veröffentlicht haben, der es allen erlaubt, ihr Anliegen vorzutragen. Anschließend haben wir Sondierungsgespräche mit allen Beteiligten geführt: spendegezeugten Menschen, Eltern und den beteiligten Berufsgruppen.

Eine der Schwierigkeiten, die wir erwartet haben, wenn wir das Gespräch mit Betroffenen suchen, ist die Frage, ob sie die Notwendigkeit empfinden und tatsächlich überzeugt davon sind, dass sie die Schwierigkeiten aller betroffenen Personen vertreten können. Das ist natürlich nicht der Fall. Die Personen werden nicht zu den Sondierungsgesprächen eingeladen, damit sie eine ganze Gruppe vertreten, sondern damit sie ihre individuellen Erfahrungen mitteilen können.

Einige Personen sind einfacher zu kontaktieren als andere. Das ist eine Schwierigkeit, die schwer zu durchbrechen ist, denn einige der Leute, von denen wir etwas hören möchten, wissen vielleicht gar nicht, dass sie diejenigen sind, die wir hören möchten. Und wenn sie das nicht wissen, können wir den Kontakt nicht herstellen.

Dann gibt es Leute, die festgestellt haben, dass es problematisch für sie ist, dass sie spendegezeugt sind, und von denen erhalten wir Informationen. Andere aber, die spendegezeugt sind und damit weniger Probleme haben, sind weniger bereit, mit uns darüber zu sprechen. Wir müssen also sehr vorsichtig sein, wenn wir diese Leute anhören, und dürfen nicht davon ausgehen, dass dies das Gesamtbild ist, denn es gibt Bereiche, die nicht berichtet werden, und diese sind sehr schwer herauszuarbeiten. Das

ist also der Prozess, in dem wir versuchen, ein Gleichgewicht zwischen den verschiedenen Informationslagen, die wir erhalten, herzustellen.

(Folie 7)

Einige Dinge werden im Rahmen der Informationssammlung und der Forschung, die wir tätigen, immer deutlicher: Wir sehen zum einen, dass die Mehrheit der Eltern von spendegezeugten Kindern ihren Kindern nicht über die Umstände ihrer Zeugung berichtet hat. Das nimmt sogar zu. Aber diejenigen Eltern, die ihren Kindern davon erzählen, tun dies zu einem früheren Zeitpunkt in ihrem Leben, das heißt, wenn sie jünger sind.

Die Forschung hat klar gezeigt – und es war vor allem Susan Golombok in Cambridge, die dies herausgefunden hat –, dass Menschen die Information positiv aufnehmen, wenn sie frühzeitig, also als Kinder, informiert werden; werden sie aber erst zu einem späteren Zeitpunkt informiert, zum Beispiel wenn die Pubertät schon eingesetzt hat, kann dies katastrophale Folgen haben. Wenn Kinder es also frühzeitig erfahren, ist es viel wahrscheinlicher, dass die Informationslage unproblematisch ist.

Wir haben auch die Situation, wo spendegezeugte Erwachsene gern den Spender kontaktieren möchten. Das hat unterschiedliche Gründe, und sie verbinden damit eine ganze Reihe von Erwartungen. Aber interessanterweise haben die meisten hauptsächlich ein Interesse daran, herauszufinden, ob sie möglicherweise Geschwister haben. Und dieses Interesse geht über das eigentliche Interesse des Herausfindens, wer der Spender ist, hinaus.

Es gibt also eine Reihe von Themen. Auf der einen Seite gibt es die ältere medizinisch-pateralistische Sichtweise, wo der behandelnde Arzt der Familie sagt: „Sagt es niemandem! Das ist für alle Beteiligten besser.“ Das ist die alte Schule. Und auf der anderen Seite gibt es die Sichtweise, die aus bestimmten Bereichen, zum

Beispiel der Sozialarbeit stammt und wo eine Analogie gezogen wird zur Adoption, wo man der Auffassung ist, dass das auf der Geburtsurkunde auch festgehalten werden sollte; einige gehen sogar so weit und sagen, dass man den Spender dort auch vermerken sollte. Das ist wirklich ein radikaler Schritt gegenüber der Annahme und der Forderung, dass Eltern ihren Kindern diese Tatsache auch vermitteln sollten.

Es gibt darüber hinaus andere Aspekte, die unklar sind. Eine Frage, die sehr interessant ist und die ich nicht beantworten kann: Nicht einmal in den verschiedenen medizinischen Bereichen gibt es einen Konsens darüber, wie wichtig medizinische und genetische Informationen für die zukünftige Behandlung von Menschen oder sogar für die Familiengeschichte sind. Wenn also ein Familienarzt seine Routinefragen über den medizinischen Hintergrund dieser Familie durchgeht, auch wenn sich dies über mehrere Generationen erstreckt, und wenn diese Informationen lückenhaft sind, weil eine Person zum Beispiel nicht weiß, dass sie spendezeugt ist oder wer der Spender ist, dann ist es eine wichtige Frage, inwiefern dieses lückenhafte Wissen Folgen und Auswirkungen auf die zukünftige Behandlung des Betroffenen haben kann.

(Folie 8)

Innerhalb der ethischen Überlegungen, die auf diese Weise entstehen, ist die Frage der Beziehungen der beteiligten Personen durchaus vordergründig. Wir sprechen oft über das Spendedreieck, bestehend aus Eltern, Spender und Kind. Natürlich kann das noch vielschichtiger sein, denn es gibt auch die involvierten Mediziner und das familiäre Umfeld, das auch ein gewisses Interesse an der Sachlage hat. Aber zumindest kann man sich für die Debatte auf dieses Dreieck einigen und auf die vielschichtigen Beziehungen und Interessen, die in diesem Dreieck existieren und berücksichtigt werden müssen.

Das wird ergänzt um die Frage der Verantwortung, die Menschen in diesem Kontext haben könnten, zum Beispiel die Verantwortung der Eltern gegenüber ihren Kindern sowie die des Spenders gegenüber den potenziellen Nachkommen. Außerdem gibt es noch den rechtlichen Rahmen sowie den moralischen Kontext, aber auch das gehört noch zum privaten Bereich.

Der Staat hat verschiedene Rollen: Er kann Regulierer sein, der einen Rahmen, ein System, ein Umfeld schafft, um mögliche Schädigungen für das Kind, das geboren wird, zu verhindern, um das Wohlergehen zu fördern und Information und Beratung zur Verfügung stellen. Es stellt sich aber auch die Frage, ob der Staat ein Dienstleister für die Befruchtung sein kann, also aktiv die Dienstleistung fördert; in dem Fall tritt der Staat als Beteiligter im Prozess auf, nicht nur als neutraler Regulierer. Die Frage ist auch, inwiefern der Staat unterstützend eingreift, wenn es um die Schaffung von Familien geht.

(Folie 9)

Diese Fragen wurden aufgeworfen, und damit werde ich enden, denn ich habe keine Antworten für Sie. An diesem Punkt fängt es an, interessant zu werden; wir sind sehr daran interessiert, zu hören, was Sie über diese Dinge denken. Wenn Sie das Projekt im Detail einsehen möchten, können Sie sich auf der Webseite informieren oder uns auch kontaktieren und uns etwas mitteilen. Vielen Dank.

Diskussion

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Danke, Herr Whittall. Nun können Sie Fragen und Anmerkungen anbringen.

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Darf ich Sie Folgendes fragen: Können Eltern sich den Spender aussuchen oder sucht eine Institution den Spender für die Eltern?

Die zweite Frage: Es ist nicht dasselbe, Zellen für die Empfängnis zur Verfügung zu stellen und Zellen für ein Kind zur Verfügung zu stellen, das eventuell später dem Spender gegenübertritt. Hat sich das bei den Spenden bemerkbar gemacht oder hat sich da nichts geändert? Das ist zum Beispiel in Frankreich zu beobachten. Gibt es hier eine Verantwortung: Okay, wenn das Kind erwachsen ist, kann es mit dem Spender in Kontakt treten; folglich ist die Frage, wie der Spender das sieht und welche Rolle er da spielt.

Ulrike Riedel (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] In Deutschland gibt es eine Regelung: Die Mutter eines Kindes ist immer die Frau, die das Kind geboren hat. Nun gibt es ja bei der Eizellspende zwei biologische Mütter: die Tragemutter, die das Kind bekommen hat, und die genetische Mutter. Gibt es im englischen Recht eine Regelung, wer dann die Mutter des Kindes ist?

Michael Wunder (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Meine Frage ist: Welche Information wird dem Kind gegeben? Und wissen Sie etwas darüber, wie sich diese Aufklärung in welchem Alter bemerkbar macht? Ich kann mir nicht vorstellen, dass ein kleines Kind von acht Jahren versteht, was man ihm da erzählt.

Was verstehen Sie unter dieser Aufklärung? Welche Untersuchungen haben Sie angestellt und wie reagieren Kinder oder junge Leute auf die Information, dass sie das Ergebnis einer Spende sind?

Hugh Whittall (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Die erste Frage war, inwieweit die künftigen Eltern den Spender aussuchen. Diese Frage hat sich in den letzten zwanzig Jahren immer wieder gestellt. Künftige Eltern können sich den Spender innerhalb eines engen Kriteriumskatalogs aussuchen. Die Kriterien sind recht einfach: Es geht im Wesentlichen darum, dass bestimmte Grundeigenschaften gewahrt sein müssen, also Augenfarbe oder solche

grundlegenden physischen Dinge. Es gibt wenig Möglichkeiten, sich detailliertere Dinge auszusuchen, und es gibt auch keine Kategorie wie: Ich möchte einen professionellen Basketballspieler.

In den Medien wurde die Geschichte einer Samenbank verbreitet, die angeblich nur Samen von Prominenten enthalten sollte. Das entpuppte sich später als eine Medienente. Eine solche Samenbank gibt es nicht, jedenfalls nicht in Europa.

Die nächste Frage ist etwas komplexer. Zum Unterschied der Bereitstellung von Zellen auf neutralem Wege oder der Bereitstellung von Zellen für die Reproduktion können andere Personen sicher mehr sagen als ich. Aber 2005, als das Gesetz geändert wurde, als Spender damit rechnen mussten, dass sie den Kindern einmal bekannt werden, haben wir tatsächlich eine Wende beobachtet, nämlich eine Abkehr von einer Haltung, die vor dreißig Jahren noch gefördert wurde, als viele Samenspender Medizinstudenten waren. Das machte man eben und es hatte keine Folgen. Das hat vielleicht etwas zu tun mit irgendwelchen anderen Gewebe- oder Organspenden, und einige dieser Medizinstudenten haben sich im Laufe ihres Lebens dann doch Gedanken darüber gemacht, was eigentlich daraus geworden ist.

Als das Gesetz 2005 geändert wurde, haben sich die Eigenschaften der Spender etwas geändert: Es waren dann eher reifere Personen, die bereits Kinder hatten, nicht nur Medizinstudenten. Es gibt also eine veränderte Haltung zu dieser Samenspende. In den letzten zehn Jahren hat sich dies bestätigt.

Zur Frage nach der juristischen Position in Großbritannien über die austragende Mutter und die Spendermutter. Bei uns ist das klar geregelt: Die Frau, die das Kind austrägt, ist juristisch gesehen die Mutter; die Spenderin hat keinerlei juristische Stellung in diesem Verhältnis.

Hier gibt es etwas Interessantes zum Thema Leihmutterschaft, wo die austragende Mutter nicht die beabsichtigte Mutter ist und noch nicht einmal das Ei gespendet haben muss: Aber an dem Punkt, wo das Kind geboren wird, ist sie die juristische Mutter und dann erst muss die Mutterschaft auf die beabsichtigte Mutter übertragen werden. Aber das bestätigt nur den Gedanken, dass die Frau, die das Kind austrägt und gebiert, das juristische Elternteil ist.

Die nächste Frage beschäftigte sich mit der Art der Aufklärung von spendergezeugten Kindern: Wir wird die entsprechende Person informiert und wie reagiert sie darauf? Bis in die jüngste Vergangenheit waren Informationen über den Spender nur recht bescheiden. Es handelte sich im Prinzip um negative Informationen aus dem Screening des Spenders. Eingeschränkte Informationen gab es auch über die physischen Eigenschaften des Spenders; der Spender hatte auch die Möglichkeit, etwas zu sich zu sagen. Da sind seltsame Dinge zur Sprache gekommen, ich möchte Ihnen das ungern vorlesen, aber es vermittelt einen Eindruck davon, was das für ein Charakter war, der sich für eine Spende zur Verfügung gestellt hat.

Für die Zukunft sind wir an einem Informationskorpus interessiert, der für das Kind aussagekräftiger ist. Vorstellbar wäre ein Fragebogen mit einer ausführlichen Familiengeschichte und einem interessanten Informationsangebot medizinischer und sonstiger Art. Aber die Frage bleibt offen: Wer bekommt die Informationen, wer hat die Verantwortung dafür, dass diese Informationen zu dem Kind zur Verfügung gestellt werden und zu welchem Zeitpunkt?

Natürlich stellt sich auch die Frage – und darüber denkt die Arbeitsgruppe derzeit nach –, wie die Information dahin gelangt, wohin sie soll, in diesen Beziehungen zwischen den Betroffenen – dem Spender, der eine Menge weiß; der behandelnden Klinik, die die Informationen sammelt; den Eltern des Kindes, die die

Informationen für sich behalten oder nicht, die es dem Kind sagen oder auch nicht – und in der Beziehung zwischen dem Kind und dem Arzt oder Mediziner. Wie kommt die Information dahin?

Wir haben es hier mit einer offenen und schwierigen Frage zu tun, vorausgesetzt, wir sind der Meinung, dass es wichtig sei, den Betroffenen die Informationen zur Verfügung zu stellen wenn sie dies wünschen.

Frédérique Dreifuss-Netter (CCNE)

[Übers.] Beim Kassationsgericht haben wir eine wichtige Entscheidung über Leihmutterschaft gefällt auf der Grundlage des Prinzips, dass die Frau, die das Kind austrägt, die Mutter ist. Das war der Grund, warum wir für ein Kind, das von einer Leihmutter in den USA geboren wurde, keine französische Geburtsurkunde ausstellen wollten. Den Auftrag hatte ein französisches Paar erteilt, das in die USA gereist war, um das Kind dort empfangen und austragen zu lassen, und das dann nach Frankreich zurückkam und eine französische Geburtsurkunde beantragte. Wir haben dies abgelehnt, da es der öffentlichen internationalen Ordnung widerspricht. Die Mutter ist nun mal die Frau, die das Kind gebiert, das kann nicht eine andere Frau machen.

Ich möchte Ihnen noch zu einem anderen Punkt meine Ansicht mitteilen. Ich weiß es zu schätzen, was Sie uns in Ihrem Vortrag gesagt haben; Sie haben gut beleuchtet, welche Komplexität dem Thema innewohnt. Es ist eine Illusion, anzunehmen, dass wir alle psychologischen Probleme der Kinder, die durch eine Spende gezeugt und empfangen worden sind, lösen könnten. Wir können sie auch nicht lösen, indem wir den Kindern sagen, wer der Spender oder wer die eigentliche Mutter ist.

Meiner Meinung nach reduziert sich das oft auf einen Interessenkonflikt zwischen den beabsichtigten Eltern, dem Spender und dem Kind. Wir nehmen es als selbstverständlich hin, was

diese Interessen sind, aber ich glaube, so offensichtlich sind sie nicht. Zum Beispiel, wenn wir sagen, dass es im besten Interesse eines Kindes sei, zu wissen, wer der Spender ist (manchmal ist „Kind“ das falsche Wort, denn die Personen sind ja manchmal fünfzig Jahre oder älter, bis sie herausfinden, wer der Spender ist). Es gibt eine symbolische Implikation, wenn wir festlegen, was in ihrem Interesse ist. Ich glaube sogar, es ist eine Art subtiler Ablehnung dieser Person, zu sagen: „Du bist nicht wie die anderen, du bist etwas Besonderes, aber eben anders. Du hast zwar Eltern, aber empfangen wurdest du anders als andere, und wenn das nicht deine wirklichen Eltern sind, dann bist du auch nicht deren richtiges Kind und vielleicht gar keine richtige Person.“ Ich bin überzeugt, dass da etwas dran ist.

Eckhard Nagel (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Wir hatten bei uns eine Debatte über anonyme Geburten in Deutschland und die unklare juristische Situation. Wir sind damit immer noch nicht ganz durch. Ich habe zwei Fragen zur jetzigen Arbeit. Es gibt bestimmt unterschiedliche Ebenen bei den Fragen, die Sie aufgeworfen haben, nämlich wie wichtig das für die unterschiedlichen Beteiligten wäre.

Eine der Fragen bezieht sich auf das Kind selbst, und da kommen wir an den Punkt, den Sie auch erwähnt haben, nämlich wenn das Wissen über den genetischen Hintergrund wichtig für die Gesundheit des Kindes sein könnte. Das führt dazu, dass die Information immer wichtiger wird, und wenn sie wichtig ist, ist es schwierig, sie geheim zu halten. Die Frage ist also: Muss man es mitteilen? Sie haben erwähnt, dass viele Eltern es ihren Kindern nicht sagen, dass sie das Ergebnis einer Spende sind, und das Kind erfährt es vielleicht nie, aber in Bezug auf seine Gesundheit in der Zukunft könnte es wichtig sein, zu wissen, woher man kommt – für die physische, aber vielleicht auch geistige Gesundheit.

Der nächste Punkt sind die Geschwisterkinder. Sie haben erwähnt, dass es nicht nur eine wichtige Emotion ist, den Spender zu kennen, sondern auch zu erfahren, ob es vielleicht Geschwisterkinder gibt. Was ist, wenn die Kinder nicht wissen, dass es einmal eine Spende von Mutter oder Vater gegeben hat, und dann kommt da jemand und sagt: „Hallo, wir sind Bruder und Schwester oder anderweitig verwandt“? Ist es wichtig zu wissen, dass die eigenen Eltern einmal als Spender fungiert haben?

Das Nächste bezieht sich darauf, was wir schon gehört haben, nämlich auf die Frage der öffentlichen Meinung. Was bedeutet es für ein spendegezeugtes Kind, mit der öffentlichen Meinung konfrontiert zu werden? Ist man noch derselbe, wenn man nicht auf normalem Empfängnisweg auf die Welt gekommen ist? Wir hatten das einmal mit Adoptivkindern, aber wie ist es in diesen Fällen? Würde die öffentliche Meinung diese Kinder als völlig normale Kinder betrachten oder nicht? Und wenn sich die öffentliche Meinung – warum auch immer – dahingehend ändert, dass man vielleicht eine herablassende Einstellung gegenüber solchen Leuten annimmt, sollten dann die Beteiligten eher darauf verzichten, solche Kinder als spendergezeugte Kinder zu kennzeichnen?

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Kurz zu dem, was Sie gesagt haben: Können genetische, familiäre Informationen getrennt von der Identität des Spenders betrachtet werden? Interessant ist die Frage: Geht es hier um die Empfängnis einer Gabe, nämlich die Gabe der Beziehungsbildung? Ich glaube, dass eine anonyme Gabe ohne Gegenseitigkeit weniger wertvoll ist. Wie sehen Sie das? Welche Art von Beziehung gibt es hier zwischen Gabe und Entwicklung einer Beziehung?

Hugh Whittall (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Ich versuche das kurz zu kommentieren und hoffentlich alles abzudecken, aber bitte beachten Sie: Ich spreche nicht für die Arbeitsgruppe oder präsentiere ihre Schlussfolgerungen. Ich denke nur nach.

Menschen reagieren auf Aufklärung wirklich sehr unterschiedlich. Wir haben gelegentlich die Situation, dass man sagt: Hier entscheidet einer für alle. Das geht aber nicht. Es gibt unterschiedliche Meinungen und unterschiedliche Interessen, selbst wenn diese sich in einer ähnlichen Gruppe befinden. Ich stimme Ihnen zu, dass hier manchmal ein Konflikt programmiert ist. Manchmal müssen wir sehen, wie wir damit klarkommen oder ob wir es verhindern können. Das ist einer der Gründe, warum ich glaube, dass die Arbeit in Bezug auf die Rechte nicht so richtige Fortschritte macht, denn hier geht es um Konflikte; besser ist dies in Bezug auf die komplexen Wechselbeziehungen, wo man Interessen hat, die von anderen nicht immer geteilt werden. Aber es ist dennoch hilfreicher, dies aus der Perspektive der komplexen Beziehungen zu betrachten und nicht aus der Perspektive der konfligierenden Rechte.

Zur Kenntnis des eigenen Hintergrundes, also in welchem Maße und Umfang genetische, familiäre, medizinische Geschichte wichtig ist für das Kind: Hierzu läuft die Diskussion noch. Ich habe noch nichts Genaueres dazu gehört. Wie wichtig es für die medizinische Behandlung eines Menschen in Zukunft sein wird, zu wissen, woher er kommt, kann ich nicht einschätzen. Dies ist eine wichtige Debatte, die wir noch führen müssen.

Zum Interesse an anderen Geschwisterkindern, also Kindern des Spenders: Vor Kurzem hat es eine Diskussion gegeben, ob auch der Partner desjenigen, der Spender wird, aufgefordert werden sollte, dem zuzustimmen, und ob deren Kinder eine Rolle spielen sollten. Denn es ist möglich, dass die Familie wächst und das Spen-

derkind erfährt, dass es einen Spender gibt, und Jahre später den Spender und dessen Kinder kennenlernen möchte. Diese potenziellen Beziehungen sind wichtig. So kann eine Gruppe von Menschen plötzlich von dieser Entscheidung einer Spende betroffen sein. Auch hier weiß ich nicht, wie die Antwort lautet, aber so wie Jean-Claude Ameisen schon gesagt hat: Wenn die Menschen so darüber denken – und empirisch sehen wir, dass Spender und spendergezeugte Menschen eben so reagieren –, dann muss man anerkennen, dass wir offensichtlich bei der Spende von solchem Material mit einer anderen Situation konfrontiert sind, als wenn jemand Blut, Gewebe, Knochenmark oder was auch immer spendet.

Man muss vorsichtig sein, dass wir nicht eine Lage zulassen, in der wir sagen, das ist so anders und so eingegraben in das emotionale Empfinden, dass wir ein Stigma schaffen, was wir eigentlich verhindern wollen. Wir müssen aufpassen, dass wir nicht durch die Heraufdifferenzierung von Menschen ein Stigma schaffen. Wir müssen aber gleichzeitig anerkennen, dass es bei dieser Betroffenenengruppe unterschiedliche Interessen gibt.

Dann wurde noch gefragt, ob Information von Identität getrennt werden kann. Auch hier haben wir es mit drei Ebenen zu tun: Das ist erstens die Tatsache, von der Spende zu wissen, zweitens Informationen zu haben, die sich auf den Spender beziehen, und drittens die Identität des Spenders zu kennen. Man könnte natürlich sagen: Okay, hier hast du eine Menge an Information, aber wir sagen dir nicht, wer es genau ist. In der Praxis lässt sich das sicher so unterscheiden, und das ist in der Praxis auch oft schon so gehandhabt worden.

Jetzt stellt sich aber die Frage: Wenn wir so viele Informationen über den Spender haben, könnte nicht derjenige, der so gezeugt wurde, gesagt bekommen, wer es nun war? Die Frage, wer die Information hat und wer unter welchen

Umständen Zugang dazu bekommen kann, ist ungeheuer schwer zu beantworten.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Vielen Dank für Ihre Ausführungen über die fortlaufende Arbeit beim Nuffield Council on Bioethics. Wir kommen jetzt zum letzten Thema vor der Mittagspause, einem Vortrag des Kollegen Wunder über Demenz und Selbstbestimmung.

Dementia and self-determination

Michael Wunder (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Vielen Dank. Wir kommen jetzt zum Thema Demenz und Selbstbestimmung. Die Empfehlungen unserer Stellungnahme finden Sie in Ihrem Handout auf Englisch und Französisch, und ich werde auf Deutsch sprechen.

[O-Ton] Der Deutsche Ethikrat hat die Stellungnahme „Demenz und Selbstbestimmung“ vor einem halben Jahr vorgelegt. Hintergrund ist die enorme Bedeutung dieses Themas für die Gesundheitspolitik und für die Gesellschaft insgesamt, auch in Großbritannien und Frankreich. Deutschland hat ungefähr 80 Millionen Einwohner; wir gehen derzeit von 1,2 Millionen Menschen im mittleren und späten Stadium der Demenz aus, 2020 von 1,4 und 2050 von 2 Millionen Menschen. Wir und unsere Nachbarländer geraten somit in eine gesellschaftliche Situation hinein, in der es wahrscheinlich niemanden mehr geben wird, der nicht mit diesem Thema zu tun hat, sei es im Familien- oder Freundeskreis. Wir werden es selbst noch erleben, in einer solchen Gesellschaft zu leben, die von Demenz in dieser Form betroffen ist, also von einer Krankheit, die nach wie vor nicht heilbar ist und bei der Medikamente nur aufschiebende und symptomlindernde Wirkung haben.

Demenz ist in Deutschland durchaus ein öffentliches und wichtiges Thema in der Diskussion, wenn auch noch nicht in dem Ausmaß, wie dies angesichts der Bedeutung des Themas wünschenswert wäre. Dies war aber nicht der Grund, warum wir uns als Ethikrat mit dem Thema beschäftigt haben. Es gibt eine Reihe anderer Institutionen und Diskussionsforen, wo dieses Thema gut und fachgerecht aufgearbeitet wird. Grund für uns war der ethische Aspekt dieses Themas, genauer gesagt, der Zusammenhang zwischen Demenz und Selbstbestimmung oder noch besser gesagt, der jeweils noch möglichen Selbstbestimmung unter den Bedingungen von Demenz. Denn wir sind von der Ansicht ausgegangen, dass bei Demenz zu schnell und zu undifferenziert von Niedergang, Untergang der Person, Defizit, Ende von Vernunft und Selbstbestimmung gesprochen wird.

Unsere Stellungnahme nimmt deshalb bewusst die andere Seite der Demenz stärker in den Blick, also die noch vorhandenen Potenziale, individuellen Erlebnisweisen und Teilhabeformen, die noch erreichbare Selbstbestimmung. Deshalb trägt sie auch diesen Titel: „Demenz und Selbstbestimmung“, der zwei eigentlich unvereinbar erscheinende Dinge verbindet.

In Deutschland haben wir die privilegierte Situation, dass wir ein auch von der Bundesregierung gefördertes Institut für Gerontologie an der Universität Heidelberg haben. Es vertritt einen prominenten Forschungsansatz zur Lebensqualität Demenzbetroffener, und zwar gerade im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung. Das Institut hat erstaunliche Ergebnisse zu den auch im zweiten und dritten Stadium noch vorhandenen Möglichkeiten zur Selbstäußerung und Selbstbestimmung der Betroffenen vorgelegt. Der Leiter dieses Instituts, Andreas Kruse, hat auf einer Veranstaltung in Hamburg einen wichtigen Satz gesagt:

„Bisweilen wird gedacht, dem Demenzkranken entgehe alles und er könne uns nichts mitteilen. Dabei nimmt er die emotionalen Gehalte einer Situation genau wahr und kann uns dazu auf seine Weise seine Antwort geben.“ Damit hat er etwas Wesentliches gesagt, was auch die Botschaft unseres Berichtes ist: Menschen mit Demenz sind auch im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung zu individuellem Erleben und sensibler sozialer Wahrnehmung fähig und haben persönliche Wünsche. Deshalb können sie sehr wohl als empfindsame Subjekte handeln und von anderen auch als solche wahrgenommen werden.

Wir sagen in unserem Bericht, dass es deshalb nicht nur ein elementares menschliches Gebot ist, sondern auch ein ethisches Gebot, diese jeweils noch mögliche persönliche Selbstbestimmung des Betroffenen zu wahren und zu fördern. Dies gilt – und das ist auch eine Botschaft des Berichtes – auch für die fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung, für die späten Phasen, die in der Politik und der Medizin bisher weniger Aufmerksamkeit erfahren als die Früherkennung oder der Umgang mit Demenzbetroffenen in den frühen Phasen.

Umgekehrt erfahren die Betroffenen selbst und vor allen Dingen die pflegenden Angehörigen die späten, viel länger dauernden Phasen der Erkrankung sehr viel bitterer und fühlen sich hier meist auch allein gelassen und von der Gesellschaft und der sozialen Teilhabe ausgeschlossen. In dieser Phase erleben die Betroffenen und die Familien Demenz vorwiegend als soziales Schicksal und nicht als medizinisches Problem.

Wir haben am Ende unserer Stellungnahme insgesamt 16 Empfehlungen erarbeitet. Von den Grundsätzen her ist vieles ähnlich und geht von ähnlichen Prinzipien aus, zum Beispiel der Nichtexklusion, dem Respekt und der individuellen Identifizierung spezieller Bedürfnisse, so wie in dem Bericht des Nuffield Councils.

Wesentliche Forderungen des Ethikrates sind:

- die Bestärkung der Bundesregierung in Deutschland, einen Nationalen Aktionsplan Demenz zu entwickeln, in dem die verschiedenen lokalen und kleinen Ansätze vor Ort besser miteinander vernetzt und in ein Gesamtkonzept gebracht werden;
- das Ziel, die jeweils noch vorhandene Möglichkeit zur Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz in die Gesetzgebung aufzunehmen;
- die wirksame Unterstützung und finanzielle Anerkennung der Arbeit pflegender Angehöriger, die nach wie vor trotz vieler professioneller Pfleger die wesentliche Arbeit in diesem Bereich leisten;
- die Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Demenz (damit ist insbesondere die somatische Versorgung gemeint, die nach wie vor wohl nicht nur in Deutschland ein großes Problem darstellt);
- die Förderung ambulant betreuter Haus- und Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz als Alternative zur sonst üblichen Heimunterbringung,
- und die stärkere Beachtung des Themas Selbstbestimmung bei Demenz in den Ausbildungen der Pflegeberufe und in der Forschung.

Die Stellungnahme beschäftigt sich auch mit dem komplexen Betreuungsrecht und Zwangsmaßnahmen; dies ist in unserem Lande im Demenzbereich derzeit weniger ein Problem der Gesetzesänderung, sondern eher der Rechtspraxis. Unsere Gesetze sind an sich gut, aber die Rechtspraxis weicht in den Bundesländern stark voneinander ab, und auch hierzu nimmt der Bericht Stellung.

Außerdem beschäftigt er sich mit dem Komplex der Anwendung von Patientenverfügungen bei Menschen mit Demenz. Hier haben wir den Grundsatz verankert, dass alle Willens-

äußerungen des Patienten, auch die schwer verständlichen und nonverbalen Äußerungen, ernst zu nehmen sind. Sollten sie erkennbar auf Lebenserhaltung gerichtet sein, sollten sie höher bewertet werden als etwaig anders lautende Patientenverfügungen. Die Begründung hierfür ist die Unumkehrbarkeit des Unterlassens lebenserhaltender Maßnahmen.

Am Ende unserer Stellungnahme stellen wir unumwunden fest, dass das, was wir empfehlen, mehr Geld kosten wird als die bisherige Versorgung; daher sagen wir auch, dass höhere finanzielle Ressourcen für diesen Bereich aufgewendet werden sollten. Dies erscheint mir und meinen Kollegen im Ethikrat angesichts der wachsenden Anzahl der Betroffenen und der deutlich steigenden Qualitätsansprüche an die Versorgung auch schlüssig und überzeugend.

Noch ein Hinweis auf eine wichtige Quelle unserer Arbeit. Ähnlich wie in Großbritannien hat sie sich darauf gestützt, dass sich zunehmend Demenzbetroffene in der ersten Phase ihrer Erkrankung selbst äußern, meistens unter einem Motto wie: „Ich spreche für mich selbst.“ Diese Selbstzeugnisse waren für uns ausgesprochen bereichernd und machen einen Bericht wie unseren wirklich erst rund. Wir können viel von der Erlebniswelt der Dementen lernen, wenn wir sie selbst sprechen lassen.

Sie werden fragen: Was haben wir mit unserem Bericht erreicht? Das ist eine wichtige und schwierige Frage. Wir als Ethikrat fragen uns immer, was der Gesetzgeber oder die Gesellschaft mit einem solchen Bericht eigentlich macht. Unser Bericht hat im Übrigen von vielen Seiten Lob bekommen. Das Bundesgesundheitsministerium und das Familienministerium haben beschlossen, nicht mehr einen Nationalen Demenzplan zu entwickeln (auch wenn das mal im Gespräch war), sondern eine Allianz für Menschen mit Demenz. Diese Allianz ist ein Verfahren eines öffentlichen Diskurses, der auf Bundes- und Länderebene in Deutsch-

land organisiert werden soll. An dessen Ende, nämlich Ende 2013, soll eine Agenda stehen, wer was in welchem Zeitrahmen tun soll, um die Situation der Dementen in der Bundesrepublik Deutschland zu verbessern. Derzeit sind 25 lokale Netzwerke eingebunden; Ende 2013 sollen es stolze 500 sein. Geplant ist, einen großen Teil der Gesellschaft und viele Akteure in diesen Diskurs einzubeziehen. Gewünscht wird von den Ministerien – auch das ist ein kleiner Erfolg –, dass wir als Ethikrat zu dieser Allianz eine gemeinsame Veranstaltung mit den Ministerien machen. Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Diskussion

Tim Lewens (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Ich habe einige Anmerkungen und eine Frage zu einem Bereich, der sehr interessant ist. Sie erwähnten den Bericht des Nuffield Councils; da gibt es in der Tat Überschneidungen in der Art und Weise, dass wir all das unterstützen, was Sie erwähnt haben.

Ich möchte nur ein paar Punkte erwähnen: das Grundprinzip, auf das wir uns gestützt haben – nämlich der Wert der Menschen mit Demenz: Sie sind als gleichwertig mit anderen Individuen zu sehen –, dann das Prinzip der Solidarität, mit dem wir uns nicht nur gegenüber den Menschen mit Demenz verpflichten, sondern auch denen, die ihnen Pflege zukommen lassen; außerdem die Autonomie unter gewissen Umständen, wenn bestimmte Fähigkeiten eingeschränkt sind. Das hat wiederum Implikationen bezüglich der bereits geäußerten Verfügungen. Die Autonomie wird ja meist nicht isoliert ausgeübt, sondern innerhalb eines Geflechts von Beziehungen und Empfehlungen.

Vielen Dingen, die Sie gesagt haben, stimme ich voll und ganz zu. Ein Bereich sollte aber vielleicht gesondert betrachtet werden. Gegenwärtig gibt es eine Debatte in Großbritannien zur Früherkennung von Demenz und

der Frage, wann eine Diagnose herbeigeführt werden sollte und ob, sofern Biomarker verfügbar sind, eine sehr frühe Früherkennung überhaupt sinnvoll ist. Denn in einigen Fällen kann eine Früherkennung nachteilig wirken, nämlich wenn es keine Therapiemöglichkeit oder Unterstützung gibt. Wann sollte also die Diagnose gestellt werden? Haben Sie das auch im Rahmen Ihrer Betrachtungen erwogen?

Jonathan Montgomery (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Ich bin beeindruckt von der Ähnlichkeit Ihrer Ansätze mit denen des Nuffield Councils in Großbritannien. Wir hatten ebenfalls Rechtsreformen, die vor der Arbeit des Nuffield Councils stattgefunden haben, und wir haben wichtige Beiträge geleistet und einige Empfehlungen diesbezüglich geäußert. Wie bei Ihnen sieht auch unsere Regierung die Herausforderungen durch Demenz. Dies ist für viele Bereiche des Gesundheitswesens in Großbritannien relevant, und darauf wird reagiert.

Zwei Dinge habe ich nicht in den Empfehlungen gesehen; vermutlich sind sie in der Stellungnahme enthalten, aber es ist sicherlich interessant, darauf einzugehen.

Der erste Punkt betrifft die Regierung und ihre Reaktion: Alle Bereiche des öffentlichen und privaten Lebens müssen sich Gedanken darüber machen, wie man sie demenzfreundlich gestalten kann. Das ist besonders wichtig für jene Gemeinschaften, die Pflege oder Dienste leisten für Personen, die sich in den späteren Phasen der Krankheit befinden; es stellt sich die Frage, ob sämtliche öffentlichen und privaten Bereiche barrierefrei für Demenzkranke sein sollten.

Der zweite Punkt betrifft die Spannung zwischen dem Respekt der Privatsphäre und der Autonomie derjenigen Personen, die erste Symptome der Krankheit entwickeln, und dem Wunsch der Familie, voll in die Entscheidungen

einbezogen zu werden. Wir haben hier deutliche Spannungen erlebt bei den Professionellen, die in der Praxis unterwegs sind, und den Familien und ihren Erwartungen, dass sie alles wissen möchten, und wiederum dies im Verhältnis zu Autonomie und Privatsphäre. Sie haben sich das vermutlich auch angeschaut, aber ich konnte es in dem, was ich gelesen habe, so nicht wiederfinden.

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Ich fand es sehr interessant und es hat mich daran erinnert, dass wir eine Stellungnahme zu einem ganz anderen Thema gemacht haben, nämlich zur Situation von Kindern mit Autismus und Eltern dieser Kinder in Frankreich. Dabei sind wir zu den gleichen Schlussfolgerungen gekommen: Inklusion, Hilfestellung, dass die Menschen ihre Autonomie bewahren, Solidarität. Wir haben verschiedene Kategorien von Behinderungen, die entweder den Austausch oder die mentalen Fähigkeiten einschränken.

Das Übereinkommen der Vereinten Nation vom Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen lässt sich genau auf eine solche Situation anwenden. Wenn man also eine Unterscheidung treffen würde zwischen den sich entwickelnden Krankheiten und den stabilen Behinderungen, dann sind wir dabei, eine Situation ausdifferenzieren. In Frankreich haben wir gesehen: Wenn wir uns auf bestimmte Bereiche konzentrieren, wird eine gesamtgesellschaftliche Veränderung in der Haltung gegenüber diesem Problem eher erschwert. Es hat uns beeindruckt zu sehen, dass zum Beispiel in Schweden die Veränderung und die Inklusion auf sämtliche Eltern anwendbar war, egal ob ihre Kinder nun Behinderungen hatten, die durch Unfall herbeigeführt worden waren oder über vererbte Krankheiten wie Trisomie 21. Wenn wir also versuchen, eine bestimmte Kategorie von Menschen zu unterstützen, indem wir sie kategorisieren, schaffen

wir gleichzeitig einen Widerstand seitens der Gesellschaft, diese Veränderung zu akzeptieren.

Reinhard Merkel (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Ich habe eine Frage zu Punkt 15. Sie sagen hier: Falls eine Diskrepanz besteht zwischen der Patientenverfügung und dem aktuell geäußerten Wunsch des Patienten, weiterzuleben, sollte Letzteres, also die lebensbejahende Wunschäußerung, obligatorisch sein, denn lebensbeendende Maßnahmen sind irreversibel.

Mich interessiert, ob das wirklich der Grund ist. Denn der umgekehrte Fall liegt vor, wenn es zum Beispiel einen Unfall gibt oder wenn der Patient klar den Wunsch äußert, zu sterben (ein Wunsch, der irreversibel wäre) und es aber gleichzeitig eine Verfügung oder ein Testament gibt, das klar sagt: Ich möchte lebenserhaltende Funktionen und Unterstützungsmaßnahmen bis zum absoluten Ende haben. Wie sollten wir in diesem Fall entscheiden? Denkt man das wirklich bis zum Schluss durch aufgrund der Irreversibilität?

Aufgrund dieser Situation müssten wir diese Logik und unsere Haltung gegenüber dem, was wichtig und was nicht wichtig ist, umkehren; deswegen sollten wir die Frage noch einmal anders angehen. Ich denke, das hat mit tiefen Diskrepanzen zwischen der vorherigen und der jetzigen Identität zu tun, und dieser Unterschied ist das, was unsere Meinung eigentlich untermauern sollte, und nicht die Frage der Irreversibilität.

Michael Wunder (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Die erste Bemerkung betraf die prädiktive Medizin und die Früherkennung. Diese Diskussion haben wir auch geführt, aber nicht bis in alle Winkel ausgeleuchtet.

Früherkennung ist ratsam und auch ethisch wenig umstritten. Denn erstens ist es eine Er-

leichterung für die Betroffenen, da sie Klarheit über ihren Zustand gewinnen. Zweitens wirken – und ich bekomme kein Geld von der Pharmaindustrie dafür, dass ich das sage – Antidementiva besser und länger, als wenn man sie erst später anwendet. Das sind zwei wichtige Gründe. Allerdings besteht ein fließender Übergang zu Fehldiagnosen bei leichter Vergesslichkeit, die anders bedingt ist, daher kommt es auf eine gute Frühdiagnostik an.

Der andere Bereich, den Sie angeschnitten haben, sind die Biomarker. Die Frage der Sinnhaftigkeit von Voraussagen über etwas, was ich demnächst mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit erleben werde, betrifft nicht nur den Demenzbereich, sondern die gesamte prädiktive Medizin. Diese Diskussion ist im Demenzbereich genauso strittig und offen wie in anderen Krankheits- oder genetischen Diagnosebereichen. Deshalb ist die Grenze da, wo mit ersten Symptomen – bei uns in Deutschland heißt das Demenzsprechstunde – eine Früherkennung gemacht wird. Und eine solche empfehle ich.

Zu dem anderen nimmt unser Bericht keine Stellung, denn wenn man Antidementiva nehmen würde, käme man in eine ganz andere Konfliktzone, nämlich die des Neuroenhancements. Denn Antidementiva sind bekanntlich auch Neuroenhancer, zum Beispiel in den USA.

Sie haben gefragt, inwiefern die Gesellschaft in die Planung demenzfreundlicher Strukturen einbezogen werden kann. Sicherlich ist der Weg dahin noch holprig, aber was die Bundesregierung mit der Allianz für Menschen mit Demenz plant, geht in diese Richtung: nämlich auf lokaler Ebene demenzfreundliche Strukturen durch Netzwerke zu schaffen, und zwar unter Einbeziehung aller Akteure. Die Spannweite ist sehr groß und reicht von Familien und Ehrenamtlichen über engagierte Mitbürger bis hin zu Geschäftsleuten, die ihr Geschäft demenzfreundlich gestalten könnten. Das ist geplant.

Sie haben auch das Stichwort barrierefrei genannt. Hier verweise ich auf die UN-Konvention. Sie haben völlig recht: Sobald man eine dieser Gruppen besonders betont, zum Beispiel die Autisten oder die von Down-Syndrom oder Mukoviszidose Betroffenen, läuft man Gefahr, Sonderrechte und Sonderstellungen zu schaffen und die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit nur darauf zu lenken. Die UN-Konvention will das Gegenteil: Sie will Diversity und Inclusion. Dies bedeutet, dass wir den Behinderungsbegriff nicht mehr kausal nach genetischen Aspekten definieren, sondern final: Jemand wird behindert. Dann wären Demente wie geistig Behinderte wie chronisch, psychisch Kranke behindert durch die Verhältnisse, ausgelöst durch verschiedene individuelle Faktoren. Das ist das Bild der UN-Konvention. Ich bin sehr dafür.

Etwas dagegen spricht aber, dass sich in den Betroffenenengruppen ein Teil des Selbstverständnisses auch aus der Diagnose oder der Betroffenheit durch die jeweilige Krankheit ergibt. Nicht alle Ausgeschlossenen oder Behinderten schließen sich zu einer Selbsthilfegruppe zusammen, sondern eben zum Beispiel die von Demenz Betroffenen. Das muss man als Gegenpol sehen. Wir brauchen daher beides: Wir brauchen die Generalisierung von Ausschluss und von dem Ziel Inklusion, müssen aber auch die Besonderheit einer Gruppe anerkennen, denn das ist eine Identifikation. Diese Gruppen identifizieren sich sehr stark: Wir Dementen erklären der Gesellschaft jetzt etwas, und das ist wichtig.

Eine Frage, die ich nicht beantworten kann, ist die der Privatsphäre und der, dass die Familie alles wissen will. Das ist sehr unübersichtlich, und dabei geht es um Scham. Ich kenne solche wie solche Fälle, wo ein Demenzbetroffener das Netz der Familie will und möchte, dass alle mitreden. Das geht aber auf eine andere Familiengeschichte zurück als das Muster, dass ein Demenzkranker Scham empfindet und sagt: „Ich

will euch damit nicht belasten. Ich will das für mich behalten. Ich mache das mit mir aus.“ So verschieden wie wir hier am Tisch sind, so verschieden sind unsere Familien und so verschieden werden wir auch mit dieser Diagnose umgehen. Ich kann deshalb darauf keine generelle Antwort geben.

Die letzte Frage war die zur Patientenverfügung. Da wären sicherlich andere berufener, vom Rechtlichen her etwas dazu sagen. Dem Bericht zufolge muss eine einmal verfasste Patientenverfügung sehr niedrigschwellig widerrufbar sein. Diese Niedrigschwelligkeit heißt im Demenzbereich, dass die Äußerung nonverbal sein kann, dass es gar keine Äußerung im klassischen Sinne sein muss, sondern auch eine Handlung sein kann, nämlich Lebensfreude zeigen, und dass diese Dinge dagegen sprechen, eine Patientenverfügung wörtlich umzusetzen zu dem Zeitpunkt, wo sie vielleicht sogar passen würde. Das ist die wesentliche Botschaft dieses Berichtes.

Es gibt in Deutschland eine öffentliche Diskussion darüber, weil wir eine bekannte Persönlichkeit des öffentlichen Lebens haben, einen Rhetorikprofessor in Tübingen, in dessen Patientenverfügung stand: „Ich möchte nicht als Trottel durch Tübingen laufen. Dann möchte ich so und so nicht behandelt werden.“ Wenn man pointiert argumentiert, müsste man sagen: Das tut er aber heute, und er ist glücklich dabei. Seine Familie, die darüber öffentliche Diskussionen geführt und Bücher geschrieben hat, sagt, es sei zwar alles sehr problematisch, aber sie können die Patientenverfügung jetzt nicht einhalten. Das ist intuitiv klar, das geht nicht, denn er zeigt Lebensfreude, und sein Leben, das vorher aus großartigen philosophischen Diskursen bestand, verläuft jetzt, wie die ZEIT titulierte, zwischen Spiegellei und Vogelgezwitscher – und er ist froh dabei. Das ist sehr menschlich, und das ist das Muster gewesen, wieso wir diese Formulierung in unserem Be-

richt gemacht haben, dass der Widerruf niedrigschwellig möglich sein muss.

Wir haben es zusätzlich damit begründet, dass es irreversibel ist, wenn man das nicht macht, wenn man zum Beispiel lebenserhaltende Maßnahmen einstellt oder eine Krankheit nicht behandelt, was meistens der Gegenstand einer Patientenverfügung ist („ich möchte bei Lungenentzündung nicht behandelt werden“ oder so).

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Wir haben es hier mit einer fortlaufenden Diskussion im Ethikrat und in der Gesellschaft generell zu tun.

Ulrike Riedel (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Diese Empfehlung in der Stellungnahme, die auch Herr Merkel angesprochen hat, ist eine Interpretationshilfe. Wir können mit unseren Empfehlungen nicht das Patientenverfügungsgesetz ändern, aber wir können eine Interpretationshilfe geben, und das wollten wir für die Frage, ob eine Patientenverfügung anwendbar ist auf die konkrete Situation, die ja bei Abfassung der Patientenverfügung meist noch nicht bekannt ist. Das muss immer geprüft werden, und da besteht ein Beurteilungsspielraum. Das geht nicht anders.

Noch ein Satz zu der öffentlichen Person, die nicht als Trottel durch Tübingen laufen wollte. Die Frage der Umsetzung der Patientenverfügung dieser Person hat sich noch nicht gestellt, denn er isst und trinkt und kann leben, auch wenn er Hilfe benötigt. Diese Frage würde sich erst dann stellen, wenn er eine Krankheit bekäme, beispielsweise eine Lungenentzündung, die mit Antibiotika behandelt werden müsste. Dann stellt sich die Frage: Darf man ihn mit Antibiotika behandeln, damit er weiterlebt, auch wenn er eine Patientenverfügung gemacht hat, nach der er nicht lebenserhaltend behandelt werden will, wenn er dement ist? Das dürfte man in dem Falle wohl nicht tun, wenn er eine

solche Patientenverfügung abgegeben hat. Aber wie gesagt, Patientenverfügungen gelten nur für den Fall, dass ein medizinischer Eingriff erforderlich ist, nicht vorher, wenn der betroffene Patient diesen Eingriff noch nicht braucht.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Vielen Dank. Ich nehme die Gelegenheit wahr, um Ihnen zu sagen, dass wir uns um 14 Uhr wieder versammeln.

Inters exuality

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe Mitarbeiter und liebe Gäste, wir wollen jetzt mit unserer Arbeit weitermachen. Der Kollege Michael Wunder vom Deutschen Ethikrat wird seinen Vortrag zum Thema Intersexualität halten.

Michael Wunder (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Liebe Kolleginnen und Kollegen, ich rede jetzt gegen das Mittagstief an, aber mit einem Thema, das nicht nur sehr umfangreich ist, sondern auch sehr interessant. Wie wir gehört haben, befassen sich auch unsere Kolleginnen und Kollegen aus Frankreich neuerdings mit diesem Thema, so dass diese Diskussion sehr interessant werden könnte.

Ich stelle Ihnen jetzt unsere Stellungnahme zur Intersexualität vor; in Ihrem Handout liegt Ihnen der Empfehlungsteil daraus in Englisch und in Französisch vor.

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung und das Bundesministerium für Gesundheit haben im Dezember 2010 den Deutschen Ethikrat mit zwei Dingen beauftragt: zum einen den Dialog mit den Betroffenen – Intersexuellen und ihren Selbsthilfeorganisationen – fortzuführen und zum anderen die Situation und die Herausforderung für

Menschen mit Intersexualität aufzuarbeiten und dabei auch von Fragen der Transsexualität abzugrenzen. Es handelt sich also um einen doppelten Auftrag und zudem um den ersten Auftrag, den wir als Deutscher Ethikrat von der Bundesregierung bekommen haben. Wie erwähnt, haben wir mittlerweile mehrere solcher Aufträge und das Verfahren hat sich eingespielt. Ansonsten hat der Ethikrat seine Themen selbst generiert; daher haben wir im Moment eine Mischung aus selbst generierten und beauftragten Themen.

Hintergrund des Auftrages zu dieser Stellungnahme war die Aufforderung des UN-Ausschusses, des Committee on the Elimination of Discrimination against Women (CEDAW), an die deutsche Bundesregierung, in einen Dialog mit intersexuellen Menschen zu treten und Maßnahmen zum Schutz ihrer Menschenrechte zu ergreifen. In diesem Bericht wird auch davon gesprochen, dass die Menschenrechte an dieser Stelle nicht gewahrt seien. Dieses Geschehen auf internationaler Ebene, aber auch die Beschäftigung hier in Deutschland ist von den Betroffenen selbst angestoßen worden. Ohne ihr deutliches Auftreten in der Öffentlichkeit und ihre sehr deutlich vorgetragenen Forderungen zu diesem Thema wäre es nicht zu dieser öffentlichen Befassung bei uns gekommen.

Den ersten Teil des Auftrages, den öffentlichen Dialog, haben wir mit folgenden Methoden durchgeführt: Wir haben bei ungefähr 45 Wissenschaftlern, die im Feld tätig sind – Rechtsgelehrten, Medizinern, Psychologen, Ethikern, Philosophen – Fachgutachten nach einem Fragenkatalog eingeholt, also alle im Feld tätigen Wissenschaftler befragt. Wir haben dann zwei Monate lang (im Mai und Juni 2011) eine Online-Umfrage gemacht, an der sich rund 200 Betroffene beteiligt haben. Diese Untersuchung haben wir wissenschaftlich ausgewertet; die Auswertung ist öffentlich zugänglich. Im Juni

2011 haben wir dann eine eintägige öffentliche Anhörung hier im Berlin veranstaltet. Außerdem haben wir über acht Wochen einen moderierten Online-Diskurs geführt, also im Netz diskutiert und diskutieren lassen. Damit haben wir Neuland betreten, aber dies ist ein sehr approbates Mittel für solche Dialoge. Wir haben daraus vielfältige Anregungen, aber auch Kontroversen zu diesem Themenbereich erfahren. All diese Quellen sind in unsere Stellungnahme eingeflossen.

Uns wurde im Laufe der Befassung mit diesem für uns alle neuen Thema eine Reihe von persönlichen Lebenswegen und Schicksalen bekannt, die uns sehr bewegt haben. Auch diese persönlichen Schilderungen haben dazu geführt, dass wir prinzipiell in unserer Stellungnahme feststellen, dass Menschen mit Intersexualität in unserer Gesellschaft viel Leid erfahren mussten und deshalb vor medizinischen Fehlentwicklungen und Diskriminierung in der Gesellschaft geschützt werden müssen. Wir haben es so formuliert: Sie sollten in ihrer Besonderheit und Verschiedenheit Anerkennung und Respekt erfahren und als Teil der gesellschaftlichen Vielfalt anerkannt werden.

Eine Schwierigkeit, die wir als Ethikrat erkannt haben und mit der wahrscheinlich alle auf politischer Ebene zu tun haben, die sich mit diesem Thema beschäftigen, ist schon der Begriff Intersexualität. Wir haben festgestellt, dass dieser Begriff uneinheitlich gebraucht wird und auch uneindeutig ist. Wie Sie den Empfehlungen und der Stellungnahme insgesamt, die auch auf Englisch und Französisch erscheinen wird, entnehmen können, haben wir uns entschieden, generell den Begriff DSD anzuwenden; er heißt ursprünglich Disorders of Sexual Development. Wir verstehen diesen Begriff – und haben das auch begründet – als Differences of Sexual Development.

Wir haben darauf hingewiesen, dass es eine Reihe von Menschen gibt, die in der öffentlichen

Debatte und Wahrnehmung als intersexuell, also als zwischengeschlechtlich im Deutschen bezeichnet werden, ohne dass sie sich selbst so verstehen; sie empfinden die Zuordnung: „Du bist intersexuell“ oder „du gehörst zu dieser Gruppe“ als diskriminierend. Uns erschien es, dass der Begriff DSD, wenn man ihn als Differences definiert, wenig diskriminierend ist, aber die Gruppe insgesamt benennen kann.

Schon dieser Hinweis auf die Begrifflichkeit zeigt, wie kompliziert die Materie ist und wie differenziert man mit den verschiedenen Untergruppen von DSD umgehen und diese auch auseinanderhalten muss. Dies tun wir in unserer Stellungnahme.

Aus der Vielzahl der Themen greife ich zwei besonders interessante heraus, die auch die Diskussion in Deutschland beherrscht haben und wahrscheinlich noch weiterhin beherrschen. Das ist zum einen die Legitimität medizinischer Eingriffe, verbunden mit der Frage von Einwilligung, von Information und Aufklärung, und zum anderen sind es Fragen zum Personenstandsrecht, also die Frage, ob es ausreicht, wenn wir auch weiterhin nur die Möglichkeit des Eintrags „männlich“ oder „weiblich“ haben.

Zunächst zu der strittigen Frage medizinischer Eingriffe und den Einwilligungsvoraussetzungen. Der Ethikrat hat vor dem Hintergrund der differenzierten Betrachtung der verschiedenen Untergruppen von DSD eine Unterscheidung eingeführt zwischen geschlechtsvereindeutigen und geschlechtszuordnenden Eingriffen. Unter Geschlechtszuordnung verstehen wir medizinische, meist chirurgische Eingriffe, die bei uneindeutiger Geschlechtlichkeit (beispielsweise bei Menschen, bei denen innerlich und äußerlich sowohl männliche als auch weibliche körperliche Merkmale vorhanden sind) eine Zuordnung zu dem einen oder anderen Geschlecht herstellen. Solche Operationen sind in unseren Augen ein Eingriff in das Recht auf körperliche Unversehrtheit und die Wahrung der geschlecht-

lichen und sexuellen Identität und dürfen grundsätzlich nur von dem Betroffenen selbst entschieden werden.

Wir geben in diesem Falle die Empfehlung, mit solchen operativen Eingriffen bis in das entscheidungsfähige Alter der Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen abzuwarten, es sei denn, es gibt unabweisbare Gründe des Kindeswohles, zum Beispiel eine schwerwiegende Gefahr für die physische Gesundheit des Kindes, beispielsweise im Falle eines nachgewiesenen erhöhten Tumorrisikos. Es erfolgt also – außer in diesen Ausnahmen – kein Eingriff. Alle Erfahrung zeigt, dass eine Erziehung, in der bis in die Jugend offen gelassen wird, welchem Geschlecht ein Kind zugehört, zwar nicht einfach ist, aber weniger leidvoll als eine frühzeitig festlegende Operation, die die Betroffenen später traumatisch erleben und von denen ihr Leben gekennzeichnet ist.

Anders schätzen wir die Situation ein – und damit hat sich der Ethikrat teilweise Kritik zugezogen, aber wir haben es lange diskutiert –, wenn das Geschlecht festgestellt werden kann, wie das zum Beispiel bei der kongenitalen adrenalen Hyperplasie (CAH) der Fall ist. In diesen Fällen von DSD liegt das Geschlecht fest, und mit vereindeutigenden Eingriffen ist hier die Korrektur einer biochemisch-hormonellen Fehlfunktion gemeint, die einen gesundheitsschädigenden Charakter haben kann. Gegebenenfalls kann hierunter auch ein operativer Eingriff zur Angleichung von äußerem Erscheinungsbild an das genetisch durch die inneren Geschlechtsorgane feststehende Geschlecht fallen.

Auch wenn solche Eingriffe als weniger gravierend als geschlechtszuordnende Eingriffe angesehen werden müssen, müssen auch hier die medizinischen, psychologischen und psychosozialen Vor- und Nachteile einer frühen Operation im Kindesalter individuell und umfassend abgewogen werden. Im Zweifel sollte

auch hier die Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen abgewartet werden, so unsere Empfehlung.

So weit dieser medizinische Komplex. Zahlreiche Berichte der Betroffenen – und ihrer Familien – haben uns gezeigt, dass sich die meisten Betroffenen nicht ausreichend informiert und beraten gefühlt haben, Entscheidungen unter Zeitdruck treffen mussten oder sich mit ihren psychischen Problemen allgemein gelassen fühlten. Der Ethikrat hat deshalb empfohlen, dass die medizinischen, psychologischen und psychosozialen Kompetenzen, die heute durchaus vorhanden sind, allen Betroffenen sowie den Eltern frühzeitig zur Verfügung zu stellen sind. Darüber hinaus hat er empfohlen, dass die medizinische Diagnostik und Behandlung von DSD-Betroffenen nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinären Kompetenzzentrum vorzunehmen ist.

Zur Frage des Personenstandsrechtes oder einfacher gesagt, der Frage, ob es zulässig ist, dass Menschen mit uneindeutigem Geschlecht gezwungen werden dürfen, sich entweder der Kategorie „weiblich“ oder „männlich“ zuzuordnen, obwohl sie zu keiner dieser Kategorien wirklich hören. Hierzu gibt der Ethikrat eine eindeutige Antwort: Der Zwang, sich bei Uneindeutigkeit einer der beiden Kategorien zuordnen zu müssen, ist ein nicht zu rechtfertigender Eingriff in die Persönlichkeitsrechte.

Vor diesem Hintergrund schlagen wir eine Regelung vor, die einige als Kulturrevolution bezeichnet haben, nämlich neben den Alternativen „weiblich“ und „männlich“ auch die Kategorie „anderes“ einzuführen, die von Menschen mit uneindeutigem Geschlecht gewählt werden kann. Auf dieses „kann“ kommt es an, denn es soll heißen, dass sich Menschen mit uneindeutigem Geschlecht in diese Kategorie einordnen können, aber sie müssen es nicht, sondern es

wird ihnen eröffnet, hierzu selbst eine Entscheidung zu treffen.

Wir empfehlen, dass die Eintragung ins Personenstandsregister im Kindesalter zunächst offenbleiben kann, damit diese Entscheidung ohne Druck und von den Betroffenen selbst getroffen werden kann. Wir empfehlen hier konkret: Der Gesetzgeber sollte ein Höchstalter festlegen, bis zu dem die betroffene Person sich entschieden haben soll. Man kann darüber streiten, ob das das 21. oder das 25. Lebensjahr ist. Wichtig ist, den Druck auf Menschen mit uneindeutigem Geschlecht möglichst gering zu halten.

Auch zur Frage der Partnerschaft bzw. Eheschließung von Menschen, die in der Kategorie „anderes“ eingetragen sind, mit als weiblich oder männlich eingetragenen Partnern hat sich der Ethikrat Gedanken gemacht. Hier ist er allerdings etwas gespalten: Die Mehrheit der Mitglieder möchte den Status der Lebenspartnerschaft dafür öffnen; das ist bei uns das Gesetz der Lebenspartnerschaft von gleichgeschlechtlichen Paaren. Einige Mitglieder des Ethikrates schlagen vor, dass auch die Eheschließung für diese Fälle geöffnet wird. Hier besteht also ein Dissens.

Zum Schluss eine Anmerkung zur Exotik des Themas (wobei es eigentlich gar nicht so exotisch ist, aber das wurde uns von einigen Gruppen in der Gesellschaft so gesagt oder gespiegelt). Wir haben uns mit zunehmendem Interesse und Engagement in das Thema der Intersexualität eingearbeitet und die Stellungnahme erstellt. Die relativ geringe Zahl der Betroffenen – in Deutschland wird von 10.000 bis 100.000 Personen ausgegangen, die Schätzungen gehen hier weit auseinander – darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass sich in dieser Gruppe und in dem Umgang mit dieser Gruppe entscheidende rechtliche ethische, gesellschaftliche Fragen stellen, die wichtiger genommen werden sollten als bisher und auf die

Gesellschaft und Politik eine gute Antwort finden müssen. Ich danke Ihnen.

Diskussion

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Herr Wunder, danke für den Vortrag. Es ist Zeit für Fragen und Anmerkungen.

Thomas Baldwin (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Warum ist hier von einem Höchstalter die Rede? Bei den Personen, die eine geschlechtsvereindeutige Behandlung wünschen, gibt es kein Maximalalter; sie können sich auch in ihren Dreißigern noch entscheiden, was sie sein möchten. Ich bin etwas überrascht, dass Sie in dem Fall ein Höchstalter vorschlagen.

Michael Wunder (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Das ist nur ein Detail, daran hängt aber dieser Vorschlag nicht. Dem geht eine andere Diskussion voraus, nämlich dass es in Deutschland die Eintragungspflicht gibt, die Entscheidungspflicht der Eltern. Die Diskussion kam eher aus der Ecke, wie lange dieses Fenster offengehalten werden kann, wie lange einem Menschen zugestanden wird, sich nicht zu entscheiden, also keinen Eintrag zu haben. Denn der Eintrag „anderes“ ist ja auch ein Eintrag. Es geht um alle drei Einträge, die innerhalb dieser Grenze offengehalten werden. Aber Sie haben recht: Es gibt sicherlich gute Argumente, dies ganz offenzuhalten.

Vielleicht sollte ich noch erwähnen, dass wir auch eine Diskussion darüber hatten, welche Voraussetzungen dafür erfüllt werden müssen, denn man muss auch umgekehrt denken, dass es Jungen und Mädchen, die eindeutig Jungen und Mädchen sind, in dieser Form nicht offengehalten werden soll; das beinhaltet dieser Vorschlag auch. Der Vorschlag geht deshalb dahin, dass zwar kein medizinisches Gutachten, aber ein medizinisches Attest notwendig ist, um zu

sagen, dass geschlechtliche Uneindeutigkeit vorliegt, dass die Person zu der Gruppe gehört, für die das Offenhalten bestimmt ist.

Eckhard Nagel (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Wir sollten allgemein wissen, wer männlich und weiblich ist. Es handelt sich hier um eine kleine Gruppe, über die wir sprechen. Es wäre deshalb seltsam, wenn wir in zehn oder zwanzig Jahren nicht mehr wüssten, wie viele männliche oder weibliche Personen es in Deutschland gibt. Deshalb halte ich es schon für gut, das unter anderem aus soziologischen und medizinischen Gründen bei Geburt einzutragen. Wir wollen bei dieser sehr spezifischen Gruppe nicht selbst entscheiden, was wir eintragen, und es wäre gut, wenn es ein medizinisches Gutachten gibt, das sagt: Das ist jemand, der gehört dazu, und wir schlagen vor, dass er oder sie sich selbst entscheiden kann, wie er oder sie geführt werden möchte.

Patrick Gaudray (CCNE)

[Übers.] Mich verwirrt ein wenig, dass das Thema unter medizinischen Sachverstand, medizinische Kontrolle fällt. Sexuelle Zugehörigkeit ist kein rein medizinisches Thema, sondern ein breiteres biologisches Problem. Das einzugrenzen auf ein medizinisches Thema halte ich für restriktiv.

Jonathan Montgomery (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Meine Frage schließt sich an die Frage von Tom Baldwin an. Sie schlagen vor, dass man später den Eintrag ändern lassen kann, wenn sich herausstellt, dass es da einen Irrtum gab. Es ist ja durchaus möglich, dass sich jemand später anders entscheidet. Oder geht es darum, dass man auch weiblichen und männlichen Kindern die Möglichkeit eröffnen will, sich später umzutragen?

Michael Wunder (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Wir sprechen über zwei verschiedene Dinge. Der Vorschlag sagt: In Zukunft sollte es nicht nur drei Kategorien geben, sondern auch das Offenhalten für die Betroffenenengruppe. Heutzutage gibt es eine Reihe Betroffener, die zwangsweise, wie sie selbst sagen, entweder als Frau oder als Mann eingetragen sind. Diese müssen die Möglichkeit haben, in die Kategorie „anderes“ zu gehen. Wenn sie das tun, stellt sich sofort die Frage, ob sie davon Nachteile haben. Sie haben den Vorteil, dass sie mit ihrer Identität klarer sind und nicht mehr gezwungen sind, sich in eine falsche geschlechtliche Kategorie einzutragen. Aber sie haben eventuell einen Nachteil: Sie könnten zum Beispiel als eingetragene Frau verheiratet sein mit einem nicht nur eingetragen, sondern biologischen Mann. An dieser Stelle diskutierten wir über die Folgen des Eintrags „anderes“: Dieser darf nicht zulasten der Betroffenen gehen, sondern dann muss diese Ehe aufrechterhalten werden. Und wenn das der Fall ist, wäre meine persönliche Argumentation: Wenn das der Fall ist, muss das Statut auch für solche jungen Menschen offengehalten werden, die sich erst entscheiden, in eine dieser Kategorie zu gehen. So war der Diskussionsgang.

Jonathan Montgomery (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Ich glaube, meine Jurastudenten würden sich für die Kategorie „anderes“ entscheiden, denn dann würden sie sich ihre Optionen für die Zukunft weit offenhalten.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Es war für mich faszinierend, auch als Historiker, aber bis ins 18. Jahrhundert hinein gab es im Personenstandsregister von Ländern wie Preußen keinen Zwang, dass man sich als Mann oder Frau registrieren musste. Sie hatten einen ganz pragmatischen Ansatz. Es ist für uns Menschen in der modernen Zeit überraschend

zu sehen, dass es in früheren Zeiten vielleicht mehr Toleranz in diesen Fragen gab als heute.

Ulrike Riedel (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Wir haben das Transsexuellengesetz, das regelt, dass jemand, der körperlich ein eindeutiges Geschlecht hat, sich aber mental-psychisch dem anderen Geschlecht, aber eben dieser Dualität Mann/Frau zugehörig fühlt, seinen Eintrag ändern kann.

Früher war es so, dass sich nach diesem Gesetz der- oder diejenige operieren und sogar scheiden lassen musste. Beide Regelungen hat das Bundesverfassungsgericht verworfen: Der- oder diejenige muss sich nicht mehr operieren und nicht mehr scheiden lassen; somit kann es eben eingeschlechtliche Ehen geben.

In Abgrenzung dazu haben wir hier den Fall, dass körperlich die Uneindeutigkeit vorliegt. Wir haben im Ethikrat lange darüber diskutiert, ob dieser Nachweis der körperlichen Uneindeutigkeit vorliegen muss, und dann die Formulierung gewählt: Wer sich nicht zuordnen kann – und damit meinten wir eben die körperliche Uneindeutigkeit –, dann ist es so, wie Herr Nagel es eben schon gesagt hat.

Ich habe in Veranstaltungen gemerkt, dass dies ein sehr kritischer Punkt ist und dass sich die Betroffenen vehement dagegen wehren. Sie sagen: Wenn wir uns als „anderes“ eintragen wollen, möchten wir nicht, dass das wieder zu einer rein medizinischen Frage wird und dass wir uns medizinisch untersuchen lassen müssen.

Dies haben wir im Ethikrat und in der Arbeitsgruppe diskutiert. Wir hatten auch eine juristische Anhörung, und viele Juristen haben vorgeschlagen, auf die Eintragung des Geschlechts ganz zu verzichten. Die Statistik könne man auch anders erheben, und Dinge wie die Förderung der Gleichbehandlung der Frau seien nicht so entscheidend, vor allem nicht im Arbeitsleben: Welcher Arbeitgeber

schaut ins Personenstandsregister, wenn er wissen möchte, ob der Bewerber oder die Bewerberin ein Mann oder eine Frau ist? Das spielt da keine Rolle.

Wir haben also diskutiert, ob man die Eintragung nicht wegfallen lässt. Das haben wir dann aber doch nicht gemacht, weil wir auf dem Teppich bleiben wollten. Wir haben aber empfohlen, dass der Gesetzgeber prüfen soll, für welche Angelegenheiten die Eintragung des Geschlechts überhaupt erforderlich ist. Ein Prüfungsauftrag war uns sehr wichtig.

Eckhard Nagel (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Ein Beispiel wäre die Gesundheitsversicherung. Bei den Kosten und den Tarifen gab es lange Zeit große Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Das wurde erst jetzt gerade geändert.

Ulrike Riedel (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Das ist ab 01.01. abgeschafft. Auch die Wehrpflicht ist bei uns zwar nicht abgeschafft, aber ausgesetzt. Auch das wäre kein Argument mehr.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Sie sehen, die Debatte findet weiterhin statt. Eine weitere Frage wäre, ob es irgendeine Notwendigkeit gibt, eine Geschlechterbestimmung im Personenstandsrecht festzulegen. Da geht es auch um Bereiche der Innenpolitik, es gibt Leute, die das unterstützen; in anderen Bereichen ist das nicht so eindeutig. Es ist eine Debatte mit einer pragmatischen Empfehlung unsererseits, hier aktiv zu werden. Sinn dieser Bewertung und Beurteilung ist es, die Notwendigkeit zu untersuchen.

Michael Wunder (Deutscher Ethikrat)

[O-Ton] Eine wichtige Ergänzung zum Begriff „anderes“. Dies bedeutet im Deutschen ein anderes Geschlecht als Mann oder Frau, aber ein Geschlecht. Es bedeutet nicht: nichts, keines.

Das haben wir verworfen, denn die Menschen, um die es geht, haben eine Geschlechtlichkeit und unter „anderes“ fällt vieles, Verschiedenes. Wir haben uns orientiert an der Konnotation der Kategorie X in Australien, die auch nicht bedeutet „nichts“, sondern sie bedeutet etwas anderes.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Einige Länder haben in dieser Hinsicht bereits ihren Rahmen verändert, zum Beispiel Australien. Für uns war es auch wichtig, Schlussfolgerungen aus den Praktiken anderer zu ziehen. Vielen Dank, Herr Kollege Wunder.

Neuroimaging and neuroenhancement

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Der Zeitpunkt ist gekommen, uns jetzt dem Bereich der Neurotechnologien zuzuwenden, Neuroenhancement und andere Stichworte. Wir haben zwei einführende Vorträge, die aufeinander folgen, und danach werden wir eine Diskussion über beide Vorträge führen. Es gibt den Konsens, dass die französische Seite, der französische Experte, hier den Vortritt erhält, Herr Ameisen, und danach der Nuffield Council.

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Ich möchte über die Stellungnahme 116 unseres Komitees sprechen, die jetzt veröffentlicht worden ist. Mit diesem Bereich betreten wir Neuland. Wir fangen gerade erst an, uns das Neuroenhancement und das, was bereits veröffentlicht worden ist, genauer anzuschauen: ethische Probleme im Zusammenhang mit funktionalem Neuroimaging.

Wir beginnen mit einem Zitat von Spinoza: Geist und Körper sind eines, die aus zwei verschiedenen Perspektiven betrachtet werden: Ein Teil des Körpers wird von außen betrachtet, auch das Gehirn. Wie können wir uns, wenn wir uns von außen betrachten, selbst

repräsentieren? Wenn wir anfangen, Gehirne zu lesen, wohin bewegen wir uns da? Das ist die Frage, die dem zugrunde liegt.

Beim Lesen eines Gehirns in Echtzeit mit funktionellen bildgebenden Methoden können Dinge entdeckt werden, die lange Zeit nicht für möglich gehalten wurden. So kann man unbewusste Prozesse sichtbar machen und bis zu einem gewissen Punkt auch Absichten oder Haltungen zeigen. Dies geht jedoch nur in kontrollierten Situationen, und je kontrollierter die Situation, desto leichter die Interpretation. Wenn man sich aber Krankheiten anschaut, die auf das zurückgehen, was wir vorhin unter dem Stichpunkt Genomsequenzierung besprochen haben, werden die Einschränkungen doch sehr spürbar, und je stärker die Einschränkungen sind, desto besser kann man Vorhersagen treffen.

Die zwei Fragen sind also: Bis zu welchem Punkt kann Gehirnlesen auch Gedankenlesen sein? Und bis zu welchem Punkt kann man daraus Schlussfolgerungen für die Zukunft ziehen und nicht nur eine Bestandsaufnahme der Gegenwart machen?

Dies ähnelt etwas der Debatte bezüglich des Genoms. Hier gibt es ein Paradox, aber ein fruchtbares Paradox: nämlich dass die wissenschaftliche Unternehmung auf einer Wette basiert, nämlich dass die Welt deterministisch ist. Kausalbeziehungen führen dazu, dass die heutige Situation der Welt auf der Vergangenheit basiert. Die Wissenschaft betrachtet diesen Determinismus und die Kausalbeziehungen. Auf der anderen Seite erkennen wir, dass wissenschaftliche Unternehmungen ein Abenteuer in Freiheit sind, und wir gehen davon aus, dass Wissenschaftler frei darin sind, die Welt zu interpretieren und zu untersuchen. Hier gibt es einen Widerspruch: Wir glauben, dass wir die deterministische Natur der Welt ganz frei interpretieren, und wenn wir in unserer Handlung nicht frei wären, dann würden wir keinen Wert

schaffen, denn wir würden einfach nur das tun, wofür wir eh vorhergesehen worden sind.

Mit unserem ethischen Unterfangen bewegen wir uns genau in diesem Feld des Widerspruchs – dem anthropologischen, philosophischen Ansatz, dass wir frei sind in unserer Wissenschaft, gleichzeitig aber die Welt über ihre determinierenden Faktoren erklären. Dieser Widerspruch aber ist wichtig.

Deshalb ist der erste Punkt die Unsicherheit: Was wird bei der Anwendung des funktionellen Neuroimaging gemessen? Es geht nicht um neuronale Aktivität und Nervenzellenaktivität, sondern es ist eine indirekte Bestandsaufnahme, eine Stoffwechselaktivität, die sich in einem Teil des Gehirns vollzieht.

Vielleicht eine schöne Metapher, um das zu fassen, ist: Schauen wir uns ein Flugzeug an, das beim Fliegen die Richtung wechselt. Wenn wir uns fragen, wo die meiste Energie verbraucht wird, würden wir meinen, dass das im Triebwerk stattfindet. Aber wo wird die Entscheidung dazu getroffen? Das findet im Computer im Cockpit statt, und dort wird sehr wenig Energie verbraucht. Das, was wir sehen und messen, sind Stoffwechsel-, also Energieströme, und das hat, was die Interpretation angeht, erst einmal keinen großen Wert. Es gibt viele indirekte Daten, und es ist sehr visuell, und weil es visuell ist und wir visuelle, sehende Wesen sind, übt das auf uns eine große Faszination aus. Hier gibt es also einen Widerspruch zwischen der Ansicht, dass die Bilder der Wahrheit entsprechen, und der bestehenden Unsicherheit.

Eine Empfehlung lautet daher, sich dieser Unsicherheit stets bewusst zu sein. Vielleicht sollte man diesen Gedanken in der Allgemeinheit und in der Medizin und Wissenschaft noch weiter verbreiten. Es ist sehr interessant, auch die Grenzen aufzeigen. Andererseits wäre es tragisch, wichtige Aspekte der Person auf die

Bilder zu reduzieren, die von der Gehirnaktivität gemacht werden können. Das ist der erste Punkt.

Zum zweiten Punkt: Es gibt faszinierende Daten von Adrian Owen und anderen bei Personen, die sich in einem vegetativen Zustand befinden, zum Beispiel in einem Wachkoma. Sie zeigen, dass man mit Menschen, die sich nicht ausdrücken können, interagieren kann, indem man sich über bildgebende Methoden anschaut, wie sie auf Ansprache reagieren. Sie reagieren trotz des vegetativen Zustandes auf ihre Umgebung.

Auf einer Intensivstation gibt es dann die Schlussfolgerung: Wenn man keine Reaktion hat, ist die Person nicht mehr anwesend. Die Sichtbarkeit, das Bild kann vielleicht ein Beweis sein, dass etwas stattfindet. Aber die Abwesenheit eines Bildes sollte nicht zu der Schlussfolgerung führen, dass es keinerlei Aktivität gibt.

Das Wichtige an dem Ganzen ist die Privatsphäre. Für zehntausende Menschen auf der Welt gibt es Bilder, die man dreidimensional herstellen kann. Man kann zum Beispiel aufgrund von Gehirnmessungen das Gesicht eines Menschen rekonstruieren. Dabei stellt sich die Frage, wie man die Privatsphäre schützen und die Daten so anonymisieren kann, dass der Einzelne geschützt wird.

Auch einen dritten Punkt haben wir detailliert besprochen, nämlich die Anwendung im Rechtsbereich. Da Lügendetektoren nicht sonderlich effizient sind, gibt es seit Langem die Überlegung, ob nicht bildgebende Verfahren genutzt werden können, um Lügen aufzudecken. Die Frage ist aber: Was ist eine Lüge und wie wird sie definiert? Außerdem stellt sich die Frage: Wenn das verwendet wird, ist nicht die Privatsphäre, die Vertraulichkeit zwischen dem Mandanten und seinem Rechtsanwalt auch Teil des Rechtssystems? Diesen Fragen müssen wir uns stellen. Und wenn Menschen verurteilt und als gefährlich betrachtet werden, unterliegen sie

der Sicherheitsverwahrung, und das wiederum unterliegt einer Vorhersage. Denn hier wird davon ausgegangen, dass die Person Teil einer Gruppe gefährlicher Personen ist und dies auch weiterhin sein wird. Dafür wird kein bildgebendes Verfahren verwendet. Es ist aber vorstellbar, dass in Zukunft bildgebende Verfahren verwendet werden, um solche Kategorien festzulegen.

Im letzten Jahr wurde ein Gesetz verabschiedet, wonach funktionelle bildgebende Methoden verwendet werden können – nicht für das Thema, das ich gerade angesprochen habe, aber für die Erstellung von Rechtsexpertisen. Es wurde festgelegt, dass es nicht diskriminierend sein oder zum Nachteil der betroffenen Person verwendet werden darf.

Das ist also der Rahmen dieser Stellungnahme zum Neuroimaging.

Noch einige Worte zum Neuroenhancement. Wenn wir für das Erste Spinoza in Erinnerung gerufen haben, dann könnte man hierfür vielleicht Descartes bemühen, nämlich dass wir uns als die Meister und Eigentümer der Natur definieren sollten.

Ich glaube, das, was man Neuroenhancement nennt, geht noch einen Schritt weiter. Es stellt uns nämlich vor die Frage, ob wir uns selbst als Meister und Eigentümer unserer eigenen Natur sehen dürfen, und auch des privatesten Aspektes, nämlich der Wiedergabe unserer Gedanken und unseres Verhaltens.

Wir sprechen von Neuroenhancement; Sie sprechen von Neurotechnologie. Dies ist ein passendes Wort: Erst einmal ist die Veränderung des Nervensystems nicht schon gleich Neuroenhancement. Beim posttraumatischen Syndrom wird zum Beispiel die Intensität der Erinnerung reduziert und dadurch der Heilungsprozess gefördert. Implantate, die zum Beispiel im Bereich Parkinson, Dyskinesien und bei obsessiven Störungen verwendet werden,

reduzieren dort die Aktivität bestimmter Gehirnbereiche. Was wir als Resultat von Enhancement sehen, kann also durchaus eine Begrenzung sein. Wollen wir also gewisse Gehirnfunktionen eindämmen oder wollen wir sie verändern? Und wenn wir sie verändern, welches sind die Risiken, welches sind die Vorteile?

Wenn wir zum Beispiel über Verbesserungen oder Enhancement sprechen, dann ist die Antwort bereits in der Frage enthalten. Wenn man jemanden fragt: „Möchtest du verbessert werden?“, dann ist die Antwort meistens: „Ja“, und das ist das Ende der Debatte. Wenn man aber fragt: „Möchtest du verändert werden?“, dann kommt sofort die Frage: Zu welchem Zweck und mit welchen möglichen Nachteilen?

Es gibt eine Reihe von Perspektiven auf diese Frage: Computer, Hirnschnittstellen usw. Für Menschen mit Behinderungen oder Verletzungen gibt es eine Reihe von Anwendungsgebieten. Dabei stellt sich aber die Frage: Bis zu welchem Grad sind diese Veränderungen irreversibel oder reversibel? Einer der Vorteile der Hirnimplantate war, dass sie wieder reversibel sind. Bei dieser Funktion ist die Reversibilität ein wichtiger Aspekt.

Eine weitere Frage ist: Wann fängt die Abhängigkeit von dieser Hilfe an? Wann wird jemand abhängiger und wann gewinnt jemand an Autonomie? Eines der ersten Experimente zur Schnittstelle zwischen Lebewesen und Maschine war, dass Ratten ferngesteuert und wie ferngesteuerte Autos kontrolliert wurden. Sie bekamen ein Implantat ins Gehirn eingesetzt und wenn man einen Knopf drückte, liefen sie nach links und bei einem anderen Knopf nach rechts. Bis zu welchem Grad werden auch wir ferngesteuert durch eine solche Schnittstelle? Oder haben wir nach wie vor Zugriff auf diese Schnittstelle? Und ist es auch dann sinnvoll, eine solche Veränderung vorzunehmen, wenn man nicht behindert ist oder eine Krankheit hat,

die behoben werden muss? Das ist eine wichtige Frage. Die Gesundheitsdefinition der WHO beschreibt nicht nur die Abwesenheit von Krankheit, sondern auch das Wohlbefinden, das psychologische, physische, psychische und soziale Aspekte umfasst. Würde eine solche Veränderung das Wohlbefinden fördern? Oder sollte sie nur verwendet werden, um etwas zu heilen?

Die andere Frage ist, ob wir das für andere tun, das heißt, aus Gründen, wie wir wahrgenommen werden oder was von uns erwartet wird? Oder tun wir es, weil wir glauben, es verbessert unser eigenes Wohlbefinden?

Der letzte Punkt ist die Anfälligkeit: Je stärker wir abhängig sind von Geräten, die unsere Autonomie ausdehnen, desto anfälliger sind wir für Störungen. Wenn es also nicht darum geht, eine Krankheit zu heilen oder eine Behinderung zu beheben, dann stellt die Ausdehnung unserer Autonomie durch Apparate auch eine Verstärkung unserer Anfälligkeit dar.

François Jacob hat gesagt: Das große ethische Problem der technischen Wissenschaften heutzutage ist nicht der Mythos des Prometheus, der das Feuer nahm, sondern des Daedalus, dass man Probleme löst mit technischen Mitteln, die wiederum Probleme mit sich bringen, die weitere technische Erneuerungen lösen müssen. Am Ende steht der Fall seines Sohnes Ikarus. Die Frage ist, ob wir wichtige Probleme lösen oder Probleme schaffen, die dann weitere technische Erneuerungen nach sich ziehen müssen, um sie zu lösen. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Claudine Tiercelin (CCNE)

[Übers.] Ich möchte einige Worte anfügen zu unseren Diskussionen über funktionale Bildgebung und unsere aktuelle Arbeit zum Neuroenhancement.

Zu funktionaler Bildgebung möchte ich betonen: Bilder sind nichts, wenn man sie nicht richtig

interpretiert. Erst die Interpretation macht ein Bild zu einem Bild mit Bedeutung, ansonsten hat es keine Bedeutung. Es ist wichtig, nicht einen Teil des Problems als das gesamte Problem zu betrachten, denn sonst geraten wir sofort in ethische Schwierigkeiten. Jean-Claude Ameisen hat den Lügendetektor erwähnt; zu nennen wäre auch die Veränderung bei der Definition des Schmerzes. Sie kennen sicher die Diskussion, wie definiert werden soll, was Schmerz ist, wenn das festgelegt wird im Sinne von: Wenn da oben die Lichter leuchten, dann ist etwas schmerzhaft, aber wenn man auf dem Bild nichts sieht, kann es kein Schmerz sein, denn das Bild gibt es nicht her. Jeder Philosoph weiß: Wenn jemand von außen beurteilen soll, was das Gefühl der Schmerzempfindung bedeutet, so ist das viel mehr Arbeit, als nur einfach auf einen Bildschirm zu sehen. Dies ist sehr wichtig, denn in Kanada wurde beispielsweise die Definition aufgrund dieser neuen Techniken geändert.

Uns war bewusst, dass wir vorsichtig sein müssen und unsere kritische Einstellung dazu nicht aufgeben dürfen. Wir möchten den neuen Technologien vorsichtig gegenüberstehen. Jedoch würde niemand bestreiten, dass funktionale Bildgebung auch Fortschritt bedeutet. Wenn das Gehirn in einer bestimmten Weise reagiert, dann kann man es auch behandeln. Hier gibt es eine Balance zu finden in der Art, wie wir die Dinge gebrauchen und umsetzen.

Wichtig ist auch, dass man nicht allzu schnell irgendetwas sagt. Man lernt nichts Neues, wenn man nur Gehirnströme interpretiert und versucht, das Denken zu analysieren. In der Philosophie und in der Medizin ist man sich nicht einig, was das richtige Modell für die Erklärung bestimmter Phänomene ist. Ist es sinnvoll, funktionalistisch vorzugehen? Ist es vernünftig, sich an die Theorie der Identität zu halten? Das ist alles noch längst nicht zu Ende diskutiert.

Unsere Räte und Komitees sollten deshalb berücksichtigen, dass besonders Philosophen und Neurologen weiterdiskutieren müssen, welches Reduktionsmodell denn nun das richtige ist. Es ist in Ordnung zu sagen, dass wir nicht bestimmte mentale Fakten und Aspekte eliminieren wollen. Wir wollen auch nichts reduzieren. Wenn man wissenschaftlich an die Sache herangehen will – und das wollen wir wohl alle, wenn wir Fortschritten den Weg ebnen wollen –, dann sollten wir natürlich so viel wie möglich erklären wollen. Erklärungen erfordern Reduktionen. Im Moment gibt es eine große Diskussion darüber, wie man vernünftig reduziert. Wir sollten äußerst vorsichtig sein, wenn wir die Ebene der dafür verwendeten Methoden betrachten.

Zum Aspekt des Neuroenhancements. Vielleicht ist es typisch französisch: Wir versuchen herauszufinden, was wir eigentlich meinen, wenn wir von Human Enhancement sprechen. Was bedeutet das? Ist es nur Heilung? Ist es Verbesserung, Optimierung? Was genau verstehen wir unter diesem Begriff?

Wir sollten uns auch nicht dazu verführen lassen zu glauben, wenn wir die neuen Technologien anwenden, um ein paar Probleme zu heilen oder ein paar Behinderungen oder Störungen zu beseitigen, dass das nicht eine Verbesserung der Humankapazitäten ist, das wäre so eine Art Doping. Wir müssen unterscheiden zwischen Heilung und Optimierung, Verbesserung oder Verstärkung, und sicherstellen, dass das allen klar ist. Tom Baldwin wird noch über Neurotechnologien reden; da gibt es eine Menge Dinge, die in Bezug auf ethische Aspekte völlig in Ordnung zu sein scheinen, denn sie sind nichtinvasiv. Aber nichtinvasiv bedeutet nicht automatisch, dass es nicht doch ein ethisches Problem darstellen könnte. Zum Beispiel wissen wir, dass man mit einigen Techniken kognitive Störungen überwinden kann, da sie die damit verbundene Behinderung überwinden. Aber

jemand, der davon profitiert, fühlt sich nachher nicht unbedingt besser. Denn man hat ihn von Anfang an darauf trainiert, dass er zum Beispiel Dinge mit den Händen erfassen kann und nicht mit den Augen. Zunächst denkt man: Das ist doch keine ethische Frage. Wenn man die kognitiven Fähigkeiten von jemandem verbessert, müsste das doch besser sein. Aber selbst auf dieser harmlosen Ebene sind wir sofort bei den Problemen.

Wir brauchen deswegen eine Diskussion über die ethischen Fragen, die darin enthalten sind, und wir müssen bei jedem Schritt das Pro und Kontra abwägen. Deshalb werden wir weitere Diskussionen führen müssen. Danke schön.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Vielen Dank für die beiden Vorträge. Jetzt hat der Nuffield Council das Wort, um seinen Bericht über neueste Neurotechnologien vorzustellen.

Novel neurotechnologies

Thomas Baldwin (Nuffield Council on Bioethics)

(Folie 1)

[Übers.] Meine Kollegin Sarah hat einige Folien vorbereitet, es ist also nicht nur mein Vortrag. Ich möchte zu ähnlichen Themen sprechen, und habe Ihnen auch ein paar Bilder mitgebracht.

Zunächst möchte ich etwas zum Hintergrund dieses Projektes sagen, denn es gibt Gründe, warum es so ist, wie es ist. Der Rat hat beschlossen, dass es zwei Untersuchungsgebiete gibt: Das eine beschäftigt sich mit dem Neuroimaging, der Neurobildgebung (also dem, was Jean-Claude Ameisen beschrieben hat), und das andere mit Interventionen im Gehirn, und darum geht es in meinem Vortrag. Es wäre falsch, das zu vermischen, zum Teil auch deswegen, weil die Berichte des Nuffield Councils tendenziell etwas umfangreich geraten und bis

hin zu 200 Seiten gehen können. Daher sollte sich der Bericht nur mit den neuesten Neurotechnologien beschäftigen.

Das Interesse hieran hat etwas mit der Geschichte zu tun und deswegen möchte ich kurz abschweifen und Ihnen den Kontext beschreiben. Einige Formen der Neurochirurgie sind recht alt, es wurden Schädel ausgegraben, die Tausende von Jahren alt sind, und diese enthalten Löcher in der Schädeldecke. Diese Technik wird Trepanage genannt. Es scheint so zu sein, dass man in der Vorzeit Möglichkeiten gefunden hat, die Schädeldecke aufzubohren, um vielleicht furchtbare Kopfschmerzen zu lindern oder andere Probleme zu lösen.

Da ich Philosophieprofessor bin und kein Historiker, springe ich von den prähistorischen Schädeln gleich ins 20. Jahrhundert, und zwar in die Dreißigerjahre. Damals wurde die Lobotomie oder präfrontale Leukotomie entwickelt. Sie stammt aus Portugal und wurde in den Fünfziger- und Sechzigerjahren in ganz Europa und den USA angewandt. Dabei bohrte man Löcher in den Kortex, um bestimmte geistige Störungen zu heilen.

Wenn man die Geschichte dieser Entwicklung liest, hat man das Gefühl, dass es seltsam ist, weil es keine systematische Registrierung gab. Hier klafft eine Lücke und deswegen hat es ewig gedauert, bis man die schrecklichen Konsequenzen entdeckt hat, die sich dahinter verbergen. Einige von Ihnen kennen vielleicht den berühmten Film *Einer flog über das Kuckucksnest* mit den großartigen Schauspielern. Das ist ein Film aus den Siebzigerjahren, basierend auf einem Roman aus den Sechzigern. Dieser Film hat diese öffentliche Ablehnung dieser Technik begründet. Das ist also der Teil der schlimmen Geschichte.

Der andere Teil der Geschichte ist, dass ab den Vierziger-, Fünfzigerjahren Formen pharmazeutischer Behandlungen entwickelt

wurden, die neue Möglichkeiten zu eröffnen schienen, mit neuropsychiatrischen Problemen fertig zu werden, allen voran Dopamin und andere komplexe Moleküle, die jetzt als Lergactil bekannt sind, eine französische Entdeckung. Ich bin kein Historiker, aber mir wurde gesagt, dass Lergactil die Nervenkliniken in Europa und der ganzen Welt geleert hat, weil das eine einzigartige Möglichkeit war, Dinge wie Depressionen und Angstzustände zu kurieren, was vorher das Leben von Millionen von Menschen ruiniert hat, weil sie einfach in eine Nervenheilanstalt abgeschoben wurden.

In den Siebzigerjahren kam wieder die Methode auf, Löcher in den Schädel zu bohren, aber auf eine technisch sehr ausgereifte Art und Weise in Verbindung mit geeigneten pharmazeutischen Produkten, und dies ist der richtige Weg für die Behandlung neuropsychiatrischer Störungen. Allerdings scheint der pharmakologische Ansatz, so brillant die ersten Jahre auch waren, weniger produktiv geworden zu sein. Nicht dass es keine neue Pharmazeutika gibt, aber sie sind weniger effektiv und viele von ihnen haben starke Nebenwirkungen. Vor ungefähr einem Monat hat Pfizer, der große amerikanische Pharmakonzern, bekannt gegeben, dass die Forschung zu Alzheimer-Produkten eingestellt wird. Damit verschwende man nur Geld und es führe zu nichts. Die Alzheimer-Medikamente werden also nicht weiter verfolgt.

Wir haben es also hier mit einem Pendel zu tun: Mal pendelte es zur chirurgischen Seite, dann zur pharmakologischen und dann wieder zurück.

(Folie 2)

Wir wollen jetzt drei neue Techniken genauer betrachten. Es handelt sich um unterschiedliche Methoden, im Gehirn zu intervenieren, ohne pharmakologische Methoden. Ich möchte zunächst kurz auf jede einzeln eingehen.

(Folie 3)

Die erste und am besten entwickelte und vielleicht auch aufregendste Methode ist die Tiefenhirnstimulation [Deep Brain Stimulation, DBS]. Diese Technik wurde von Alim Benabid in Grenoble entwickelt. Er hat dabei neurochirurgische Methoden weiterentwickelt, um Menschen mit schweren Traumata zu behandeln. Dabei hat er Elektroden eingeführt in der Hoffnung, dadurch die Bereiche im Gehirn, die zu diesen Traumata geführt haben, zu stimulieren und zu beeinflussen. Er hatte damit Erfolg. Ab 1993 entwickelte er die Sache weiter, zunächst experimentell und dann zunehmend erfolgreich bei Patienten mit Parkinson.

Die Technik wird jetzt überall auf der Welt angewandt, nicht nur bei Parkinson, sondern auch bei obsessiven Zwangsstörungen, verschiedenen schweren Schmerzzuständen, Depressionen und anderen. Es gibt jetzt auch einen klinischen Test, um es für Menschen mit Alzheimer nutzbar zu machen. Diese Technik hat sich also bewährt und wird sicher noch eine Weile benutzt werden.

Ich bin kein Neurochirurg und kann Ihnen kein Bild zeigen, was da passiert, aber bei dieser Technik wird die Magnetresonanztomographie verwendet, und der Chirurg sieht genau, wo die Elektroden im subthalamischen Nucleus eingeführt werden. Anschließend werden sie an eine Batterieeinheit angeschlossen, so wie ein Herzschrittmacher, der dann unter der Haut im Brustbereich implantiert wird.

Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten, die Reizstärke einzustellen, oftmals auf der Basis von Versuch und Irrtum, um verschiedene Möglichkeiten der Einflussnahme auf Alzheimer und andere Probleme zu testen.

Das sind die guten Nachrichten. Ich selbst kenne eine Frau, deren Leben sich dadurch völlig verändert hat, das ist wirklich außergewöhnlich. Allerdings gibt es auch Nachteile.

Die Einführung der Elektroden ist ein chirurgischer Eingriff, und wie bei jedem Eingriff gibt es Risiken. Auffällig ist aber, dass es Veränderungen in der Persönlichkeiten der Betroffenen gibt. 20 Prozent der Betroffenen haben mehr oder weniger ausgeprägte Sprachstörungen, und bis 50 Prozent entwickeln Charakterveränderungen. Oft ist das eine milde Form dessen, was Phineas Gage erlebt hat. Das war ein amerikanischer Eisenbahner, dem bei einem Unfall eine Metallstange in den Kopf gestoßen wurde, auf der einen Seite rein, auf der anderen raus. Vorher war er ein netter presbyterianischer Protestant aus Neuengland und danach jemand, der ein wildes Leben führte, Spielhöllen besuchte und einen lockeren Lebenswandel pflegte.

Die Tiefenhirnstimulation in der leichten Form ist durchaus imstande, die Menschen in diese Richtung zu entwickeln. Eine traurige Konsequenz davon ist, dass bei etwa 50 Prozent der Menschen, die damit behandelt wurden, die Ehe oder Beziehung zu ihrem Partner zerbricht. Dafür gibt es eine Reihe Gründe. Wenn jemand, der einen Parkinsonpatienten pflegt und diesen Patienten plötzlich total verändert vorfindet, ist es nachvollziehbar, dass das die Beziehung stark belastet. Hier gibt es komplexe Geschichten.

So viel zur Tiefenhirnstimulation; nun zur transkraniellen Magnetstimulation [Transcranial Magnetic Stimulation, TMS]. Diese ist viel weniger invasiv und wahrscheinlich nicht viel invasiver, als diese Kopfhörer zu tragen, die viele von uns hier im Raum tragen. Man setzt das also auf den Kopf oder es werden einige Elektromagneten platziert, und diese werden verwendet, um die neuronalen Transmitter in der Hirnrinde zu beeinflussen. Dies erfolgt über sehr schwache Impulse mit elektromagnetischen Feldern.

Es gibt bereits einige Berichte über eine erfolgreiche Anwendung dieser Technologie, zum Beispiel bei Depressionen, die mit Pharmazeutika

nicht mehr behandelt werden können. Wie die Folie zeigt, wurde sie auch eingesetzt, um kognitive Funktionen zu verbessern; darauf werden wir noch eingehen. TMS kann verglichen werden mit etablierten Techniken für medikamentenresistente Depressionen wie der Elektrokonvulsionstherapie (Electroconvulsive Therapy, ECT); TMS ist aber weit weniger invasiv und weniger schwerwiegend als ECT. TMS ist zugelassen von der amerikanischen Food and Drug Administration (FDA), aber im nationalen Gesundheitswesen in Großbritannien ist es noch nicht verfügbar; mich würde interessieren, ob das in Frankreich und Deutschland anders ist.

Das sind die beiden Formen der Stimulation: die invasive Form der Tiefenhirnstimulation (DBA) und die nichtinvasive Form der transkraniellen Magnetstimulation (TMS).

(Folie 4)

Eine weitere Technologie, die wir uns in diesem Rahmen anschauen, sind Schnittstellen zwischen Gehirn und Computer. Dabei wird die Stimulation von außen nach innen getragen, aber im gleichen Maß können diese Schnittstellen wiederum in die andere Richtung weisen. Hier versucht man erst einmal im Gehirn Ströme in bestimmten Gehirnbereichen zu messen. Das kann nichtinvasiv stattfinden, indem nur EEG-Signale aufgenommen werden, ohne Elektroden einzuführen.

Ziel ist es, über diese Schnittstelle Daten zu erheben, ihnen eine gewisse semantische Bedeutung beizumessen und über Translationsalgorithmen wiederum Geräte zu bedienen. Diese Geräte können dann Menschen helfen, die aus welchen Gründen auch immer schwere Defizite in ihrer Motorik haben.

Diese Technologie befindet sich im Augenblick noch im Experimentierstadium. Sie ist zum Beispiel für Menschen gedacht, die eine Art von Locked-in-Syndrom haben. Man kann ver-

suchen ihnen zu helfen, etwas Sprachanaloges zu entwickeln. Dieses etwas undeutliche Bild stellt einen Rollstuhl dar, und es wird vorgeschlagen, dem Computer beizubringen, dass er das Signal aufnimmt, übersetzt und in die physische Aktivität des Rollstuhls umwandelt. Das heißt, der Rollstuhl dreht nach links, wenn es der Gedanke so will.

Ganz unten sehen Sie eine Armprothese. Hier wird aus verständlichen Gründen viel investiert, weil viele junge Männer nach Großbritannien und noch mehr in die Vereinigten Staaten zurückkommen und extremitätenbehindert sind, also ein Bein oder einen Arm verloren haben. DARPA, die amerikanische Forschungsbehörde des Verteidigungsministeriums, investiert hier viel, um Schnittstellen zu entwickeln, damit Menschen mit schweren körperlichen Behinderungen so trainiert werden können, dass sie mit Hilfe von Prothesen wieder an Mobilität gewinnen.

Dies befindet sich im Großen und Ganzen noch im Experimentierstadium. Es könnte weitergehen und grundsätzlich etwas verändern, aber das ist noch jenseits unseres Betrachtungshorizontes.

(Folie 5)

Als wir anfangen, uns das anzuschauen, stellten wir fest, dass der Bereich, in dem hier am meisten investiert wird, Computerspiele sind. Einige Leute sind der Meinung, dass es Spaß machen könnte, wenn man Computerspiele direkt über Gehirnströmungen steuert statt mit Hilfe eines Joysticks. Man müsste nur denken: Da kommt ein Alien, und schon kann man ihn beseitigen; so könnte man das Computerspiel steuern.

Das ist aber im Großen und Ganzen ein Hype gewesen, eine Übertreibung. Es gibt ein oder zwei solche Geräte am Markt, aber ich weiß nicht, ob sie tatsächlich Gehirnsignale aufnehmen oder nicht einfach nur etwas um den

Kopf legen. Denn wenn man nach links blickt, bewegen sich auch die Muskeln oberhalb des Auges; daher ist es naheliegend anzunehmen, dass diese Geräte nur muskuläre Veränderungen am Kopf aufnehmen und nicht Gehirnströme messen. Das ist also ein weiteres Zukunftsgebiet.

Ein anderer Bereich, der nichts mit Prothesen zu tun hat, ist, dass man überlegt, ob solche Geräte auch zukünftige militärische Geräte sein könnten. Das mag Zukunftsmusik sein, aber ich glaube, das wird kommen. Es handelt sich um sehr weit entwickelte Flugzeuge, von denen man annimmt, dass sie so fliegen können. Der Typhoon oder die Rafale sind Beispiele dafür. Diese Geräte sind so kompliziert und vielschichtig in der Steuerung, dass die haptische Bedienung über Hände und Finger nicht mehr ausreicht. Deshalb werden im Helm Vorrichtungen mit einer Reihe von Displays aufgebaut. Ich glaube, es ist nur eine Frage der Zeit, bis solche Flugzeuge auch mit anderen Möglichkeiten gesteuert werden. Ich bin mir sicher, dass Piloten irgendwann einmal mit Geräten dieser Art ihre Flugzeuge steuern werden.

Eine Frage taucht immer wieder auf, obwohl sie vielleicht nur eine Randrolle in diesem Projekt spielt: Was ist die Beziehung zwischen neurowissenschaftlicher Technologie und Kriegsführung? Es gibt Konventionen zu Biowaffen und zu Chemiewaffen. Sollte es vielleicht auch eine Waffenkonvention bezüglich neurowissenschaftlicher Innovationen geben? Für Neurowissenschaftler ist es wahrscheinlich nicht zu früh, sich zu fragen oder sich diese Frage überhaupt zu stellen, inwiefern die Arbeit, die sie leisten, möglicherweise in Technologien für die Kriegsführung oder Verteidigung einfließen könnte.

(Folie 6)

Die dritte Technologie, die wir hier betrachten, befindet sich noch im Experimentierstadium: Es

handelt sich um die Verwendung von Nervenzellen. Damit soll Menschen mit Parkinson, Alzheimer oder ähnlichen neurodegenerativen Krankheiten geholfen werden. Hierbei handelt es sich nicht um einen Stimulationsprozess, sondern es geht um die Einführung neuronaler Stammzellen in bestimmte Gehirnregionen, in der Hoffnung, dass sich so Nervenzellen regenerieren können, die aus irgendeinem Grund beschädigt oder zerstört worden sind.

Techniken dieser Art sind bereits ausprobiert worden; so sind solche Transplantate bei Tieren bereits zur Anwendung gekommen. Beim Menschen haben sie zwar schon gezeigt, dass sie sicher sind, aber noch nicht sehr effektiv.

Neu an diesem Ansatz ist, dass man nicht mehr Material in Föten einbringt, sondern mit Nervenzellen arbeitet. In Großbritannien wird dieses Verfahren derzeit von einer Firma namens ReNeuron getestet; und wir müssen abwarten, ob bereits eine Möglichkeit gefunden wurde, dies wirksam einzusetzen. In unserer Arbeitsgruppe ist jemand, der einen guten Einblick in diese Tests hat; er ist optimistisch. Aber die Geschichte der Medizin ist ja nicht nur eine Geschichte von Erfolgen, sondern auch von vielen eher enttäuschenden Resultaten. Möglicherweise, ja hoffentlich besteht hinsichtlich dieser Nervenzellen ein großes Potenzial; das können wir allerdings zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht bestätigen.

(Folie 7)

Das ist jetzt die Aufgabenstellung: Wir sollen die ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekte beleuchten, die aus diesen neuen Technologien hervorgehen, und entsprechende Empfehlungen festlegen.

Ich habe über die Forschung zu diesen Technologien gesprochen. Das ist zwar noch nicht abgeschlossen, aber wir wissen mehr oder weniger, wo wir stehen. Von nun an geht es

mehr um den spekulativen Bereich, in dem man Vermutungen anstellt. Im Hinblick auf die ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekte ist hier die berühmte Maxime, dass man keinen Schaden anrichten soll, sehr zutreffend für dieses Gebiet und vor allem angesichts dieser negativen Historie, die ich angesprochen habe, umso bedeutender. Eine Vorsichtsmaßnahme in diesem Bereich ist oder ein vorsichtiger Ansatz ist, dass wir nicht wollen, dass die Fehler der Vierziger- und Fünfzigerjahre wiederholt werden.

Aber gleichzeitig gibt es – und das passt zu einigen Dingen, die heute schon erwähnt wurden – eine steigende Zahl neurodegenerativer Störungen wie Demenz, und daher gibt es eine Verpflichtung für die Forscher und Regulierer, neue Behandlungsmethoden zu entwickeln, um diese Probleme zu lösen.

Aber gehen wir weiter: Ein Begriff, der schon mehrfach erwähnt worden ist, ist die Autonomie. Dies ist ein wesentlicher Bestandteil der ethischen Betrachtung dieser Prozesse. Die Autonomie fußt auf der Einwilligung der betroffenen Personen in diese Methoden. Das ist jedoch schwierig, wenn Menschen sehr depressiv sind. Die Technik bringt in Bezug auf diese Themen nichts Neues, aber sie zielt darauf ab, gewisse Störungen zu beseitigen, und ich stimme dem zu, was zur Demenz gesagt worden ist: Sie unterminieren nicht die Autonomie des Einzelnen, aber sie bedingen wesentlich die Art und Weise, wie wir normalerweise die Einwilligung des Patienten erzielen, speziell die informierte Einwilligung. Diese Dinge müssen berücksichtigt werden.

Weitere Themen, die ebenfalls unter dieser Überschrift betrachtet werden müssen, sind die Themen, die ich im Rahmen der Tiefenhirnstimulation angesprochen habe. Bei vielen dieser Therapieformen, auch solchen mit Pharmazeutika für neurologische Störungen, sind die Vorzüge mit negativen Nebeneffekten

verbunden: Oft kommt es dabei zu einer Charakterveränderung, die als Konsequenz dieser Therapien betrachtet werden muss. Und wie andere es bereits gesagt haben: Wenn man beginnt, am Gehirn zu manipulieren, dann manipuliert man in gewisser Weise auch den Charakter, und wie kann man das tun, wenn man gleichzeitig die Autonomie, die Integrität und die Würde des Menschen bewahren möchte? Das ist eine sehr sensible Sache. Es gibt hier kein Verbot, aber in diesem Bereich muss man sehr vorsichtig agieren, weil man möglicherweise mehr Schaden anrichtet, als Vorteile erzielt. Die Hoffnung, dass man neue Wege findet, um die Probleme mit Demenz zu lösen, ist verlockend, aber auch gefährlich.

Der letzte Bereich, mit dem wir uns befassen, ist ein neuer Bereich für den Nuffield Council und etwas, was auch anderswo noch nicht aufgetaucht ist: Wenn man sich Fragen der Angemessenheit anschaut und der Möglichkeit, diese Therapieformen breitflächig anzubieten, dann muss man sich auch überlegen, wie Therapieformen dieser Art effektiv produziert werden können. In vielen medizinischen Bereichen setzen wir voraus, dass es im Hintergrund diese großen Pharma-Unternehmen gibt. Man mag vielleicht nicht immer den großen Einfluss, den sie haben, aber sie sind eine bedeutende Finanzierungsquelle. An diesem Bereich dieser Technologien aber sind die großen Pharma-Unternehmen nicht beteiligt; sie beobachten es vielleicht, aber sie stecken kein Geld hinein. Es gibt ein oder zwei große Unternehmen, die hier involviert sind, zum Beispiel Medtronic, ein amerikanisches Unternehmen. Aber in vielen Forschungsbereichen ist es die eine Sache, eine Forschung zu haben, die das Prinzip selbst belegt (zum Beispiel bei Nervenstammzellen), aber eine ganz andere Sache, die groß angelegte Anwendung dieser Behandlung zu finanzieren. Wenn hier das Prinzip der Angemessenheit eingehalten werden muss, dann müssen wir Wirtschaftsmodelle zur Verbreitung

erfolgreicher Therapieformen haben, wenn es keine Unterstützung durch große Pharma-Unternehmen gibt. Risikokapitalgeber in den USA haben Hunderte von Millionen von Dollar in solchen Projekte in frühen Stadien verloren. Deswegen sind sie jetzt sehr zurückhaltend. Bleibt uns daher zur Finanzierung nur noch die öffentliche Hand oder welche Möglichkeiten gibt es noch?

Dieser Arbeitsbereich ist neu für den Nuffield Council, und ich hoffe, wir werden hier bald zu einer Empfehlung kommen.

(Folie 8)

Ein weiterer Aspekt, der uns beschäftigt hat und über den ich nur etwas zögerlich spreche, ist die Frage der Regulierung neuer Technologien in diesem Bereich. Wir kennen die Regulierungen, die für pharmazeutische Produkte bereits existieren, zum Beispiel den Goldstandard der klinischen Testphase, die Doppelblindtests. Aber hier geht es nicht um medizinische Wirkstoffe, sondern um Geräte, und bei Geräten greifen andere Regulierungen als bei aktiven Wirkstoffen und Medizin. Die neuronalen Stammzellen werden noch von Regulierungen abgedeckt, die auch im Bereich Medizin und Pharmazeutika zur Anwendung kommen, aber bei den Geräten sieht die Situation ganz anders aus. In einigen Bereichen gibt es Regulierungen von Geräten, und einer der wesentlichen Aspekte dieser Regulierung oder des Rahmens ist, dass es keinen Beweis für die Effizienz geben muss. Es geht nur um den Beweis der Leistung und der Sicherheit, aber nicht um die Effizienz.

Wir kommen hier also in einen Bereich, in dem die Effizienz nicht vorausgesetzt wird, um zum Beispiel eine öffentliche Lizenzierung zu erhalten. Es gibt eine Reihe von Experimenten, die an der Schnittstelle von Medizin und Forschung stattfinden, wo kleine Gruppen von Patienten zum Einsatz kommen und wo man keinerlei Zufallskontrollen oder Doppelblindtest-

serien benötigt, trotz und obwohl es – zumindest in Großbritannien – eine Art Beaufsichtigung dieser Praktiken gibt. Es gibt lokale Ethikausschüsse, die die Forschung beaufsichtigen, aber es ist mehr oder weniger eine Adhoc-Forschung.

Es gibt eine internationale Gemeinschaft von Forschern und Spezialisten, die ihre Forschungsergebnisse austauschen, und deshalb gibt es eine Art informelle standardgebende oder normative Gemeinschaft, die gute Technologien fördern und Ergebnisse zu Technologien, die nicht weiterführen, veröffentlicht, damit man weiß, woran man ist, was funktioniert und was nicht. Aber es dennoch ein bisschen ad hoc. Einer unserer Vorschläge wäre, dass ein Register für diese Forschungen wichtig wäre und dass diese Resultate auch in diesem Register aufgenommen werden, damit sie öffentlich und weltweit zugänglich sind.

Wir haben allerdings auch eine Befürchtung, nicht so sehr bei chirurgischen Technologien, sondern eher bezüglich Technologien wie der transkraniellen Magnetstimulation, und zwar: Weil wir nur mit Geräten zu tun haben und weil man nicht unbedingt eine medizinische Qualifikation haben muss, um mit diesen Geräten umzugehen, könnte man einfach ein Zentrum aufbauen, das transkranielle Magnetstimulation anbietet. Wenn Sie zum Beispiel in Berlin depressiv sind, gehen Sie in dieses Zentrum. Dieses muss keinerlei medizinische Qualifikation vorweisen: Die Patienten kommen und zahlen etwas Geld; sie tragen keinen Schaden davon, aber der Vorteil ist wahrscheinlich auch gering. Werden damit Gesetze verletzt? Ist das ungesetzlich? Nein, in Großbritannien wäre es das nicht. Das ist auch eine Befürchtung, die wir haben.

Eine andere Befürchtung, die Sie wahrscheinlich auch kennen, ist: Wenn man sich im Internet zu Stammzellbehandlungen umschaute, so findet man zahlreiche wilde Behauptungen zu den

Vorteilen, die man genießen kann, wenn man in die Ukraine oder nach China reist. Wenn eine dieser Technologien anscheinend erfolgreich ist, dann ist es vorstellbar, dass es bald Zentren in China und der Ukraine gibt, die Tiefenhirnstimulation oder Stammzellentransplantate anbieten werden. Das sind nicht einfach nur Vermutungen, die diesen Befürchtungen zugrunde liegen, sondern das sind reale Gefahren. Ich hoffe, dass ich jetzt die Bereiche ausreichend angesprochen und gewürdigt habe, die uns in diesem Zusammenhang beschäftigen.

Diskussion

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Herzlichen Dank, denn das ist eine sehr seltene Gelegenheit, einen so breiten Überblick über den Bereich Neurotechnologie und Neuroimaging und die zahlreichen ethischen, sozialen und regulatorischen Aspekte zu erhalten. Ich bitte um Fragen und Kommentare.

Eckhard Nagel (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Zunächst herzlichen Dank für diesen breiten Überblick, der für unsere Debatte sehr hilfreich ist.

Ich möchte dort anfangen, wo wir mit der Debatte begonnen haben. Jean-Claude Ameisen hat die Widersprüche des deterministischen Ansatzes in der Forschung angesprochen. Wir müssen akzeptieren, dass wir kaum Gelegenheit haben dürften, das zu ändern. Welche empirische Forschung könnten wir denn durchführen, wenn wir nicht determinieren, was wir sehen? Bildgebung, Imaging, ist wirklich eine faszinierende neue Technik.

Ich bin gerade dabei, für den Lehrstuhl Functional Neuroimaging eine junge Frau zu engagieren, die im Bereich der Schmerzforschung tätig ist. Ich bin eher der mikroskopisch orientierte Forschertyp und gehe sehr einfach an die Dinge heran. Aber ich kann zu-

mindest versuchen zu verstehen, was sie mit dem Neuroimaging tut und beschreibt, wie Schmerz sich progressiv weiterentwickelt. Ein akuter Schmerz kann zu chronischem Schmerz werden, und das kann sie visualisieren. Ich finde das als Technik faszinierend, und deshalb bin ich der Meinung, dass wir vielleicht doch mehr hineininterpretieren, als wir tatsächlich wissen.

Das ist also die Art von empirischer Forschung, wo wir auch nach langer Zeit, wie Sie sagten, nicht wussten, was eigentlich passiert. Jetzt sehen wir etwas, und allein das Sehen ist nicht nur faszinierend, sondern es gibt uns die Möglichkeit, zu interpretieren, was wir sehen. Wir müssen natürlich verifizieren oder falsifizieren, ob das nun die richtige Interpretation ist oder nicht. Wenn wir weiterforschen wollen, dann gibt es keine andere Möglichkeit, als zu sagen: Das ist unsere Theorie, die überprüfen wir jetzt. Sie haben schon erklärt, wie wir versuchen können, herauszufinden, ob unsere Versprechen richtig oder falsch waren. Und wenn sie falsch waren, dann ist dies eine Art von neuem Verständnis.

Ich denke deswegen, dass die Frage der Ehrlichkeit in der Wissenschaft, die wir ja schon früher in unseren Debatten hatten, auch eine wichtige ethische Frage für uns ist. Wir sehen tatsächlich wesentlich mehr als je zuvor. Vor zwei, drei Jahren habe ich gelesen, dass man dadurch, dass wir Emotionen durch Neuroimaging besser verstehen, auch sagen könnte, dass Jesus Christus ein Epileptiker war und seine Prophezeiungen eine Art Störung. Die Interpretation von Tatsachen kann ziemlich wild geraten und an den Punkt kommen, wo es nicht mehr realistisch ist. Trotzdem kann ich verstehen, dass man es gerne machen möchte.

Die Frage wäre dann: Können wir dem trauen, was wir da sehen? Jean-Claude Ameisen sagte ja, dass es offensichtlich ist: Wenn wir irgendein Ergebnis im Neuroimaging haben, dann verstehen wir zum Beispiel bei einer Person im vegetativen Zustand, ob es bei ihr Emotion, Re-

aktion oder was auch immer gibt. Bedeutet dies nun: Wenn wir nichts sehen, ist da auch nichts?

Auch hier haben wir es wieder mit der Frage der Ehrlichkeit und des Vertrauens in die Technik zu tun. Wenn man beim EKG keinerlei Bewegung sieht, weiß man, dass das Herz nicht mehr schlägt. Sind wir aber schon an dem Punkt, dass wir sagen können: Wir sehen nichts bei der Bildgebung, beim Neuroimaging, also ist da nichts? Oder können wir momentan daraus noch gar nichts schlussfolgern? Möglicherweise kommen wir an den Punkt, wo wir sagen können: Da ist nichts zu sehen, also ist da auch nichts. Wir wissen es aber noch nicht.

Zur Frage des Enhancements, der Optimierung oder der Verstärkung: Aus Ihrer Erklärung habe ich da eine Menge verstanden. Eine Veränderung der Mentalität oder des Charakters könnte auf therapeutische Interventionen zurückzuführen sein, aber auch auf Krankheiten. Bei Parkinson zum Beispiel ändern sich die Menschen in ihrer Mentalität, in ihren Reaktionen, in ihrem Verhalten. Es ist schwer zu sagen, ob dies nun auf die Behandlung, auf das Enhancement oder auf die Krankheit zurückzuführen ist. Wir müssen einfach akzeptieren, dass bei neuropsychiatrischen Erkrankungen die Menschen ihr individuelles Verhalten ändern können, sozusagen als Reaktion auf das, was da mit ihnen passiert.

Ich sehe momentan nicht, dass wir von Enhancement in einer Situation reden, wo wir es mit bestimmten Defekten zu tun haben. Wenn wir die Defekte behandeln, dann optimieren wir nicht, sondern wir versuchen es wiederherzustellen. Von Enhancement zu sprechen ist hingegen passend, wenn wir über diese Situation der Kriegsführung sprechen oder über die Situation, einen Lügendetektor zu erfinden, oder wenn wir andere als unsere naturgegebenen Fähigkeiten einsetzen würden, wenn wir uns zum Beispiel in der Nacht durch Sehen orientieren müssen oder so etwas. Das ist

Enhancement. Aber die normale Behandlung einer degenerativen neurologischen Krankheit ist meiner Meinung nach nicht mit dem Aspekt des Enhancements vereinbar. Meine Frage ist, ob Sie das auch so sehen.

Zu der Anmerkung von Professor Baldwin bezüglich der Risiken bei der weiteren Entwicklung: Ich sehe hier kein Risiko; wir haben schließlich eine Reihe medizinischer Assistenzsysteme für die Behandlung von Herzerkrankungen und Ähnlichem. Ich glaube nicht, dass in Berlin oder sonst wo eine Klinik entstehen wird, wo man herzschlagerhaltende Systeme ohne medizinische Betreuung anbietet. Ich glaube nicht, dass zum Beispiel das Verteilungsproblem beim technologischen Aspekt wichtiger ist als beim pharmakologischen Aspekt, denn die Frage der Wirksamkeit ist auch für solche Systeme zu beachten.

Die Frage ist, ob wir bestimmte wissenschaftliche Studien durchführen können, um herauszufinden, ob es tatsächlich Vorteile bei der Anwendung dieser oder jener therapeutischen Idee gibt. Ich habe nicht ganz verstanden, warum das bei der neuronalen Stammzellenanwendung anders sein soll als bei der TMS oder anderen Neurostimulationsaktivitäten.

Claudia Wiesemann (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Vielen Dank für die Vorträge, die ich für sehr aufklärend und interessant halte. Meine Frage geht an Sie alle drei: Machen diese Techniken wirklich, was sie machen sollen? Zum Beispiel TMS: Diese Technik verändert meines Wissens das Gehirn nur für zehn Minuten, aber kann nicht wirklich Depressionen heilen. Aber offensichtlich ist es in den USA schon genehmigt worden.

Gehirnbildgebung, Lügendetektoren und so weiter sind für mich momentan nichts weiter als Versprechen. Adam Hedgecoe hat den Terminus „*promissory science*“ geprägt. Dies ist ein wachsender Bereich: Es werden immer

mehr Versprechen gemacht, und die Menschen sind bereit, aufgrund dieser Versprechen ihr Leben umzustellen – nur weil ihnen irgendjemand versprochen hat, dass es dann besser wird. Haben Sie auch analysiert, inwieweit Versprechen unethisch sein können, weil jemand sein Leben ändert, ohne dass es Beweise dafür gibt, dass das sein muss?

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Ich habe eine weitere Frage zum Thema Neuroimaging. Meiner Wahrnehmung nach ist die Interpretation künstlich modellierter Bilder auf der Grundlage von Stoffwechselfvorgängen im Gehirn auch außerhalb der Medizin bedeutend. Möglicherweise wird das eine Quelle neuer Ideologien. Wir haben große Diskussionen darüber hier in Deutschland, und mich würde interessieren, ob bei Ihnen in Frankreich so etwas auch stattfindet, dass ein berühmter Neurowissenschaftler der Gesellschaft erklärt, wie auf der Grundlage der Interpretation von Neurobildern Lernprozesse funktionieren und welche Schule in Zukunft am besten ist. Für mich als ehemaligen Lehrer klingt das lächerlich. Denn es werden da Dinge auf den Tisch geworfen, die Lehrer seit Jahrzehnten wissen. Das ist eine Art von Neuroimaging-Hype. Erleben Sie das auch bei sich zu Hause bei Ihrer Arbeit?

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Ich möchte die Fragen der Reihe nach abarbeiten. Unsere Untersuchung wird immer interessanter. Es ist bekannt, dass es angeborene Krankheiten gibt, bei denen der Schmerz nicht empfunden wird, weil die Nerven ihn nicht weiterleiten. Es gibt seltene Krankheiten, wo der Schmerz auch nicht empfunden wird, weil ein kleiner Bereich im Gehirn nicht arbeitet, aber das gesamte Nervensystem funktioniert. Die Schmerznachrichten werden nicht als Schmerz übersetzt. Wir wissen also, dass es Schmerz ist, denn die Patienten sagen

uns ja, sie empfinden ihn. Die Verführung besteht nun darin, Gefühle zu verwechseln mit dem, was man von außen beobachten kann.

Als zum ersten Mal festgestellt wurde, dass Patienten im vegetativen Koma Fragen beantworten konnten, indem sie sich vorgestellt haben, dass sie Tennis spielten oder im Zimmer herumliefen; herumlaufen heißt Nein und Tennis spielen heißt Ja – wenn man dann die Person fragt: Ist der Name Ihres Mannes dieser oder dieser?, dann reagiert die Person. Aber wenn man die Person betrachtet, zeigt sie überhaupt keine Reaktion. Heißt das nun, dass im Gehirn etwas reagiert, aber der Mensch ist nicht bei Bewusstsein? Oder heißt es, dass der Mensch bei Bewusstsein ist? Man kann das nur herausfinden, wenn jemand wieder aus dem Koma aufwacht und sich daran erinnert, was er empfunden hat. Aber wenn nicht, bekommen Sie darauf keine Antwort.

Es ist also eine fantastische Methode, sich mit den verschiedenen Zuständen mentaler Aktivität zu beschäftigen. Aber die Versuchung besteht darin, etwas zu interpretieren, ohne den Patienten zu befragen, was er denn empfindet. Daher ist es eine interessante Frage: Was heißt es, Schmerz zu sehen, wenn der Patient ihn nicht empfindet? Existiert Schmerz als Konzept, wenn man ihn nicht empfindet? Existiert etwas – und es könnte existieren –, was wir unbewussten Schmerz nennen und das etwas mit unbewusstem Stress zu tun hat? Wir müssen also das Vokabular, das wir verwenden, neu definieren. Das ist sehr interessant.

Der zweite Punkt sind die Charakterveränderungen. Einige Untersuchungen zeigen, dass Patienten, die nach einer schweren gesundheitlichen Störung aus der Intensivpflege entlassen werden, oft ihren Charakter verändert haben und ihre Ehe in die Brüche geht. Das ist natürlich nicht obligatorisch, aber offensichtlich ist bei dem Durchstehen einer lebensbedrohlichen Erfahrung etwas im Gehirn vor sich ge-

gangen, das die Menschen verändert hat. Auch hier ist es schwer, dahinterzukommen: Ist es die Tatsache, Parkinson überwunden zu haben und wieder normal arbeiten zu können? Ist es die Belastung oder ist es wirklich eine Veränderung im Gehirn, die diese Charakterveränderung ausgelöst hat? Wir haben die Versuchung, die außerdem ein Problem ist, dass wir denken, dass sich die Dinge ändern, weil wir das Gehirn berührt haben; wenn wir das Gehirn nicht berühren, dann denken wir das auch nicht; das ist eine wichtige Frage.

Kann es Enhancement durch Korrektur geben? Es gibt ein einfaches Beispiel, das nichts mit unserer Wissenschaft zu tun hat, nämlich Pistorius. Man kann Beine haben, die gar nicht da sind; man ersetzt sie durch ein Gerät und läuft dann besser, als man je zuvor mit normalen Beinen gelaufen wäre.

Die Arbeiten, die momentan durchgeführt werden, sind ziemlich weit fortgeschritten. Man kann Blinden Kameras einpflanzen und ihnen das Sehen ermöglichen. Die Frage ist nun: Wie ist das mit Infrarotlinsen, sodass die Menschen auch nachts sehen können? Oder ist das nicht sinnvoll? Niemand hat eine Antwort darauf, aber es bedeutet, dass Reparaturen, Korrekturen eine Veränderung sein können. Die Frage ist: Bringt das dem Menschen Vorteile oder nicht?

Restauration ist ein sehr eingeschränktes Konzept. Wenn man etwas verändert oder interveniert, so ist das Wichtigste und Schwierigste daran, dass man jemanden wieder zurückholt aus dem Zustand, in dem er war. Solange wir Leiden überwinden, solange wir das reparieren, besteht kein großes Problem, sondern da helfen wir Menschen. Aber sobald man erkennt, dass man Dinge verändern kann, stellt sich die Frage, ob man selbst genauso verändert werden könnte. Vielleicht möchte ich gern nachts sehen können, und das Militär wäre nur allzu glücklich, wenn es die Soldaten dahingehend verändern

könnte, dass sie mit ihren Augen nachts sehen könnten. Das ist ein wichtiges Problem.

Gibt es hier einen Hype? Viele Personen denken, dass es ein Hype ist, und auch viele Personen, die in diesem Bereich arbeiten, denken, dass es ein Hype ist. Neuroökonomie, Neuro-Pädagogik – es gibt hier vieles, was sehr interessant ist, und es gibt eine Menge Implikationen, die recht primitiv sind, zu stark vereinfacht, so wie einige Ansätze aus der Soziobiologie es waren.

Der faszinierendste Teil – zumindest für diejenigen, die sich ernsthaft mit der Wissenschaft beschäftigen – ist die Veränderung in der Darstellung und die Fragen, die aufgeworfen werden. Denn Wissenschaft ist dann interessant, wenn sie sagt, dass Dinge nicht so passieren, wie wir es intuitiv erwarten. Wenn die Wissenschaft unsere Vermutung bestätigt, dann ist es keine große Sache. Wenn die Wissenschaft sagt, es funktioniert nicht so, wie wir gedacht haben, dann ist es eine interessante Wissenschaft. Wenn das Thema der Wissenschaft ist, wie unser Gehirn funktioniert, dann ist es für viele etwas beunruhigend. Den Hype um die Anwendung könnte man vergleichen mit Yamanaka, der den Nobelpreis bekommen hat: Er hat die Ansicht über Entwicklung insgesamt geändert, aber ob es hier jemals zu einer therapeutischen Anwendung kommen wird, weiß heute niemand. Ich glaube, das ist vergleichbar.

Bei der neuen Ideologie, die Sie beschrieben haben, gibt es Probleme, die bereits früher aufgetreten sind. Ziel ist es ja, einen Computer zu entwickeln, der die Aktivitäten eines Teils des Gehirns liest und in Aktionen übersetzt, basierend auf Algorithmen. Wenn man sich zum Beispiel vorstellt, dass man seine Hand bewegt, bewegt der Computer die Ersatzhand. Jetzt besteht die Arbeit darin, nur so zu tun, als ob man die Hand bewegen möchte, und der Algorithmus liest, was man tut, wenn man die Hand bewegen

möchte, ohne zu wissen, dass man das tut. Ich weiß nicht, was ich tue oder denke, wenn ich meine Hand bewegen möchte. Das heißt, wenn das funktioniert – und es funktioniert bereits in einem gewissen Grad –, dann können wir einige der Absichten eines Menschen lesen. Verwunderlich ist dabei, dass dieses Gerät das lesen kann, bevor der Betroffene überhaupt weiß, dass er den Arm bewegen möchte. Wenn es funktioniert, dann heißt das auch, dass die Intention der Person bereits vorweggenommen wird, bevor die Person sich dieser Intention bewusst ist. Dies hilft der Person, aber es ist wie eine Kreditkarte: Es hilft einem, und man kann darauf lesen, was man braucht. Die Frage ist: In welchem Maße liest man es nur, um der Person zu helfen? Und in welchem Maße kann man verhindern, dass Intentionen oder andere mentale Zustände gelesen werden?

Es ist also nicht so sehr, dass der Hype die Wissenschaft beeinflusst, sondern dass man eine Anwendung dafür finden muss. Je effektiver wir aber bei der Entwicklung von Anwendungen sind, desto mehr ethische Fragen werden aufgeworfen darüber, was es bedeutet, dies zu entwickeln. Diese Frage hat daher zwei Seiten: Wann wird Wissenschaft in eine Anwendung übertragen? Und wann wird eine Anwendung Fragen aufwerfen, die die Wissenschaft selbst nicht aufwirft?

Thomas Baldwin (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Ich möchte kurz auf einige Punkte zu sprechen kommen, die angesprochen wurden. Zur Frage des Neuroimaging und der Neurowissenschaften: Ich habe kürzlich einige Vorlesungen besucht, die Alim Benabid in London hielt. Er hat vor 25 Jahren die Tiefenhirnstimulation entwickelt und sagt, er verstehe selbst nicht genau, wie das funktioniert. Selbst wenn wir eine Technologie haben, die effizient und anscheinend sicher ist, ist damit dennoch eine Menge Unwissen verbunden, und FMRI

[funktionelle Magnetresonanztomographie] wird dieses Unwissen nicht beseitigen.

Die Neurowissenschaft befindet sich immer noch in einem Frühstadium; das muss ich nicht weiter ausführen. Es gibt viele Türen und Korridore, die noch geöffnet, und Gebäude, die erforscht werden müssen, bevor man genau weiß, was es ist. Das hat etwas damit zu tun hat, was Claudine Tiercelin angesprochen hat. Ich habe das nicht im Detail ausgeführt, wir wollten aber auf einer Folie die Frage der Ethik der Kommunikation behandeln, und zwar genau diese übertriebene Wahrnehmung von Neurowissenschaft und Neurotechnologien in der Öffentlichkeit. Dieses Kapitel ist noch im Entwurfszustand, daher kann ich das nicht im Detail ausführen, aber wir werden uns genauer ansehen, warum dieser Bereich in der Öffentlichkeit so mit Erwartungen überfrachtet worden ist.

Ich habe die Konferenz erwähnt, auf der Benabid gesprochen hat; es gibt natürlich weitere bekannte Forscher. Die Art und Weise, wie sie das machen, ist sehr einnehmend. Man hat einen Bildschirm, auf der einen Seite ist der Patient vor der Behandlung zu sehen und auf der anderen Seite nach der Behandlung. Man sieht zunächst eine Person, die an Dystonie leidet und behindert ist, und dann plötzlich sieht man die andere Seite, und dort sitzt der Patient gerade und winkt einem fröhlich zu. Das hat fast etwas Magisches, was die Forscher da präsentieren: Wir können es tun, seht es euch an! Vorher, nachher – kein Problem. Eine solche öffentliche Darstellungsweise ist im Grunde gefährlich, denn es wird ja niemand gezeigt, der nach der Behandlung noch genauso verstört oder depressiv oder sogar noch schlimmer dran ist. Das ist ein Thema für spezielle Berufsbereiche.

Claudine Tiercelin und Professor Nagel haben einen weiteren Punkt angesprochen, nämlich die transkranielle Magnetstimulation und die Vorzüge. Wenn diese zur Behandlung von De-

pressionen angewandt wird, dann geht es nicht nur um eine einmalige Behandlung, sondern um eine Reihe von Behandlungen. In unserer Gruppe ist auch Professor Vincent Walsh, der diese Technologie in Großbritannien entwickelt hat. Er ist sehr zuversichtlich, dass diese Behandlung wirksamer ist als ECT. Sie mögen skeptisch sein, aber der wissenschaftliche Befund gibt ihm recht.

In einem Bereich kommt hier Enhancement ins Spiel, und zwar wird eine Variante des TMS verwendet, um die Gedächtnisleistung beim Lernen zu unterstützen. Eine Wissenschaftlergruppe in Oxford rekrutiert Studenten, um das durchzuführen. Es handelt sich um eine Doppelblindstudie. Alle tragen diese merkwürdigen Kopfhörer, einige von ihnen bekommen TMS, einige nicht. Sie lernen neue Techniken und Mathematik, und er glaubt, dass diejenigen, die eine TMS-Behandlung erhalten, nicht nur schneller lernen, sondern diese Fähigkeiten und Techniken, die sie lernen, auch besser behalten als diejenigen ohne TMS-Behandlung. Er behauptet, dass TMS eine Art kognitives Enhancement darstellt. Andere verneinen das vehement. Ich kann es nicht beurteilen. Er ist sehr überzeugt davon. Es gibt also Enhancement in Verbindung mit TMS. Das ist wahrscheinlich das, was die Humboldt-Universität in Berlin ihren Studenten demnächst anbieten wird, damit sie im Studium bessere Ergebnisse erzielen.

Eckhard Nagel (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Zur medizinischen Entwicklung: 1983 gab es die ersten Nierentransplantationen bei Kindern in Deutschland, und damals gab es die Erwartung, dass die Patienten schnell sterben würden, denn die Unterdrückung der Immunreaktion wäre so schwer zu bewerkstelligen, dass das unweigerlich zum Tod führen würde. 1988 oder 1987 habe ich als Student das Bild eines 10-Jährigen und dann des 17-Jährigen gesehen, und über Jahre sah man, wie sich

diese Person nach der Transplantation wunderbar entwickelte. Das war eine gute Nachricht für diejenigen, die an Transplantationen bei Kindern dachten. Es ist offensichtlich, dass man es als Arzt zeigt, wenn man ein gutes Resultat hat. Es ist wunderbar, wenn man zeigen kann, was mit einem Patienten passiert, denn das treibt uns an, weiterzumachen.

Aber die Frage ist natürlich, ob man die Fälle zeigen muss, in denen es nicht funktioniert. Wenn man über Prozentsätze des Erfolgs spricht, dann gibt es eine Überlebensrate von 80 Prozent; man weiß nichts über die 20 Prozent, man spricht nicht darüber, wie die Familien mit dieser Therapie umgehen, und man zeigt nicht, was dann am Ende steht. Deswegen ist es sicherlich richtig, dass wir unsere Erfolge zeigen sollten, aber wir sollten auch das andere zeigen und hier eine ausgewogene Balance halten.

Zur Frage der Autonomie. Im Bereich der Neurowissenschaften ist die Autonomie ein sehr spezifischer Aspekt. Wenn ich eine Krankheit habe, muss ich natürlich als Patient meine Einwilligung in die Therapie geben. Aber was passiert, wenn ich diese Einwilligung nicht mehr geben kann, aus welchem Grund auch immer? Will ich dann als Patient mit einer neuen Methode behandelt werden, ohne dass ich wirklich daran beteiligt werden kann? In der Entwicklung neuer Technologien müssen wir die Behandlung im Rahmen von Studien erforschen, und hierfür brauchen wir die informierte Einwilligung. Wie aber erhalten wir diese, wenn die Patienten sie nicht mehr geben können? Ist die Frage der Autonomie wirklich relevant oder muss sie im Bereich der neurologischen Erkrankungen anders bestimmt werden?

Eine weitere Frage ist: Es könnte die Möglichkeit des Missbrauchs neuer Entwicklungen geben. Zum Beispiel können bestimmte kranke Patienten von einer Neurostimulation profitieren, aber einem nicht kranken jungen Mann würde es nur ein positives Gefühl geben. Das aber

könnte zu einem Missbrauch führen, und ein solcher Missbrauch könnte dann dazu führen, dass der junge Mann Alzheimer zwanzig Jahre früher als normal entwickelt. Was würden wir dann hinsichtlich des ethischen Aspekts tun? Sollte man sagen, dass eine solche Behandlung nicht zulassen wird, weil es eine hohe Gefahr des Missbrauchs gibt? Man verliert durch diesen Missbrauch vielleicht seine Identität oder Persönlichkeit, wenn es zu oft verwendet wird. Wäre das wiederum ein Argument gegen die Entwicklung solcher Behandlungen und den Einsatz solcher Behandlungen für Patienten? Das wäre meine zweite Frage.

Thomas Baldwin (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Zur ersten Frage: Die Bedingung der Irreversibilität, die Jean-Claude Ameisen erwähnt hat, ist sehr wichtig. Ein Patient mit starker Demenz oder schwerer Depression ist nicht in der Lage, eine informierte Einwilligung zu geben. In Großbritannien gibt es in solchen Fällen einen gesetzlichen Vertreter für diese Person, der dann die Autorität, also die Fürsorge für diese Person hat und die Einwilligung geben kann.

Wenn die Behandlung reversibel ist, ist dies weniger ein Problem, denn wenn es nicht funktioniert, sind keine langfristigen schweren Schäden zu erwarten. Wenn die Behandlung irreversibel ist, wenn es sich also um eine Behandlung handelt, in der Nervenstammzellen injiziert werden, dann ist das ein viel schwierigerer Fall. Wenn es irreversibel ist und ein hohes Risiko besteht, dass die Dinge schief laufen, und wenn man außerdem nicht die informierte Einwilligung des Patienten hat, dann ist meiner Ansicht nach die negative Geschichte der präfrontalen Leukotomie ein Signal, um hier eher innezuhalten. Wir befinden uns wahrscheinlich nicht in einer Situation, in der es nur um Ja oder Nein geht, sondern hier gibt es eine Reihe von Zwischenstufen.

Zur zweiten Frage, die Sie gestellt haben: Weil es im Bereich der Neurochirurgie eine solche negative Geschichte gibt, ist das ein Grund, warum man etwas vorsichtiger vorgehen sollte als im Fall der Nierentransplantation. Die Beweislage zu invasiven Techniken ist im Augenblick noch sehr dünn, abgesehen von der Tiefenhirnstimulation vielleicht; bei TMS sehe ich dieses Problem nicht so sehr. Im Umgang mit experimentellen Technologien ist das vorsichtige Schritt-für-Schritt-Vorankommen nicht nur ein gutes ethisches Verhalten, sondern auch besser für die Entwicklung dieser Technologie selbst.

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Ich möchte gern etwas ergänzen zum Aspekt der spektakulären Natur. Es gibt auch bei der Tiefenhirnstimulation etwas Spektakuläres. Es ist nicht nur in dem Augenblick selbst spektakulär, sondern es ist auch noch vollständig reversibel. Es ist sehr überraschend: Wenn Menschen über zehn Jahre hinweg damit behandelt wurden und ihnen dann dieses Implantat entfernt wird, taucht Parkinson sofort wieder auf. Und wenn man das Implantat wieder einsetzt, verschwindet Parkinson wieder. Auf eine Art und Weise, die niemand versteht, wirkt dieser Mechanismus in diesem Augenblick aufhebend. Die Tiefenhirnstimulation funktioniert, indem die Plastizität des Gehirns wiederhergestellt wird. Das heißt, dass hier langfristige Veränderungen herbeigeführt werden, aber aus irgendeinem Grund ist es so, dass die über eine lange Zeit durchgeführte Tiefenhirnstimulation immer aufhebend wirkt und keine langfristige Wirkung hat. Das ist ein Vorteil und eine interessante Art und Weise, die Reversibilität zu betrachten.

Was Sie gesagt haben, ist ein bisschen wie die Entdeckung von Impfstoffen. Es funktionierte. Niemand wusste genau, wie es funktionierte, aber es funktionierte sehr gut. Cyclosporin funktioniert, aber es hat 15 Jahre gedauert, bis

man verstand, warum. Das ist ein Teil von Benabids Arbeit: Es funktioniert, aber wir wissen noch nicht genau, wie.

In dem anderen Bereich, wo es um Prothesen oder künstliche Linsen geht, ist es andersherum: Je mehr man weiß, desto mehr muss man aufbauen auf dem, was man weiß. Das sind zwei vollkommen unterschiedliche Ansätze: Auf der einen Seite gibt es empirische Revolutionen, die wir aber nicht verstehen, und auf der anderen Seite gibt es Evolutionen, die sich langsam hin zur praktischen Anwendung entwickeln.

Zum Aspekt der Beteiligung an der Forschung: Die Intensivpflege kann auch bleibende Behinderungen herbeiführen. Wenn es sich um Intensivpflege handelt, dann ist es Medizin. Aber wenn es sich um Forschung zur Intensivpflege handelt, dann gibt es wiederum das gleiche Problem: Man kann die Person nicht fragen, ob sie an der Forschung teilnehmen möchte, denn die Person kann nichts sagen, und am Ende ist die Person lebenslang behindert. Die Umkehrbarkeit, die Reziprozität, die Sie erwähnt haben, ist vielleicht die beste Möglichkeit.

Es gibt noch eine andere Methode, die in einigen Teilen der USA verwendet worden ist: Wenn man sieht, dass eine solche Forschung entsteht, fragt man Personen, ob sie – und das ist eine hypothetische Frage – bereits im Vorhinein zustimmen würden, an dieser Forschung später teilzunehmen, falls ihre Teilnahme die Forschung voranbringen könnte.

Bei dem dritten Punkt ging es um das Risiko, das anhand von Demenz erläutert wurde. Wenn man beweisen kann, dass man eine Behandlung schon zwanzig Jahre vor dem Einsetzen der Symptome anwenden muss, und diese Behandlung aber schädliche Nebenwirkungen haben kann, dann kann man zwanzig Jahre lang diese Nebenwirkungen haben, ohne zu wissen, ob man durch die Behandlung überhaupt einen Nutzen hat, weil die Krankheit noch nicht aus-

gebrochen hat. Je früher wir Biomarker zu neurodegenerativen Erkrankungen haben, desto stärker stellt sich die ethische Frage, ob es der Person wirklich einen Nutzen bringt, wenn man so lange vorher mit der Behandlung beginnt.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Ich möchte die letzten zwei Fragen aufnehmen und in Anbetracht der neuen Neurotechnologien fragen: Wie wichtig sind derzeit vorklinische Untersuchungen bei Tieren? Können wir diesen Schritt-für-Schritt-Ansatz in der Entwicklung der Qualität von Medikamenten auf diese technologische Entwicklung übertragen? Wie weit ist diese Entwicklung bereits gediehen? Beruht sie auf Ergebnissen von Tierversuchen oder sind für diese neuen Technologien Tierversuche gar nicht so wichtig wie für die Entwicklung von Medikamenten?

Sie erwähnten, dass einige beteiligte Unternehmen abspringen. Die Industrie ist natürlich nur dann interessiert, wenn man eine solide Basis der Effizienz darlegen kann. Haben denn Unternehmen wie General Electric oder Siemens, die medizinische oder elektronische Produkte entwickeln, wirklich kein Interesse an diesem Bereich? Das kann ich kaum glauben.

Thomas Baldwin (Nuffield Council on Bioethics)

[Übers.] Ich kann etwas zur Tierforschung sagen. Die meisten Techniken, die ich besprochen habe, sind bei Affen zum Beispiel, bei Primaten getestet worden. Zweifellos ist einiges an Grundlagenforschung bereits an Ratten getestet worden. Die Tiermodelle sind in diesem Bereich, wo es um psychiatrische oder psychiatrisch relevante Bedingungen geht, aber doch etwas riskant. Was bedeutet es zum Beispiel für einen Affen, sehr deprimiert zu sein? Ist es das Gleiche wie für Menschen, deprimiert zu sein? Man kann natürlich Modelle anstellen, aber es ist begrenzt. Ich glaube, dass die Personen, die in diesem Bereich arbeiten, akzeptieren, dass

es keinerlei Ersatz für Versuche mit Menschen gibt.

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

[Übers.] Wenn ich da etwas anfügen darf: Tiefenhirnstimulation wurde an Menschen durchgeführt, denn es war eine Zufallsentdeckung, es begann mit Menschen, so wie viele andere medizinische Revolutionen auch.

Aber Primaten werden zum Beispiel seit Jahren verwendet, wenn es darum geht, Prothesen mit Hilfe von Gehirnströmen zu steuern. Die Durchführbarkeit dieser Art von Therapien wurde an Tieren getestet, aber wie Sie sagen: Herauszufinden, ob es den Charakter oder subjektive Gefühle verändert, ist damit nicht möglich. Es hängt also davon ab, um was es geht.

Was Investitionen anbelangt: Es mag vielleicht keine Investitionen in die therapeutische Anwendung geben, denn niemand weiß genau, wann das kommen wird. Aber es gibt enorme Investitionen in Nanotechnologie und Computer, das, was man „die große Konvergenz“ nennt. Das konzentriert sich nicht auf diese therapeutischen Anwendungsgebiete, sondern auf technische Bereiche, die möglicherweise dort zur Anwendung kommen. Es gibt also durchaus Investitionen vonseiten der Industrie, aber sie konzentrieren sich nicht auf mögliche medizinische oder therapeutische Anwendungen.

Eckhard Nagel (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Ein Kommentar noch zu Siemens und General Electric. Sie investieren eine Menge in die bildgebenden Verfahren; darauf konzentrieren sie sich und das machen sie wirklich intensiv. In Deutschland gibt es eine Unternehmensgruppe, die ihren Hauptsitz in Göttingen hat und sich mit Behinderung beschäftigt. Sie haben ein ganzes Programm aufgelegt, darunter auch Neuroenhancement; sie nennen es nicht so, aber sie beschäftigen sich

mit einer Reihe von Störungen und Behinderungen. Es gibt also eine Reihe von Unternehmen, die in diesen Bereich investieren.

Sie haben noch gefragt, ob TMS in Deutschland von der Versicherung bezahlt wird. Ja, sie wird bezahlt, denn der NHS, das britische Gesundheitssystem, hat es empfohlen, und es wird in einigen Bereichen angeboten, zum Beispiel an einigen Universitätskliniken. Das Problem bei der Verteilung ist wahrscheinlich dasselbe wie bei Ihnen in England. Wenn man es nicht bekommt, weil man in einem Gebiet lebt, wo TMS nicht angeboten wird, dann erhält man die Elektrokonvulsionstherapie, und diese hat viel mehr Nebenwirkungen als TMS.

Wie Sie erwähnten, ist die Prioritätensetzung und Zuteilung von Behandlungen eine sehr wichtige Frage; das erleben wir gerade in Deutschland.

Schlusswort

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

[Übers.] Liebe Kollegen, jetzt ist der Zeitpunkt gekommen, wo wir unsere Veranstaltung beenden. Ich habe den Eindruck, es hat sich gelohnt, zusammenzukommen und intensiv unsere Ansichten, Arbeitsergebnisse und Pläne auszutauschen, die wir bei unseren jeweiligen nationalen Ethikräten haben. Was die deutsche Seite angeht, so werden wir gründlich über die nächsten Projekte im kommenden Sommer nachdenken. Schon im letzten Jahr wurde das Thema Neuroimaging vorgeschlagen. Wir werden also sehen, welche Bedeutung das Thema bei der nächsten Runde unserer Entscheidungsfindung über neue Projekte bekommt.

Ich halte solche Zusammenkünfte für ausgesprochen hilfreich und interessant, es ist sehr gut, sich einmal persönlich zu treffen. Einige von

uns kennen sich schon sehr lange und einige haben sich vor einigen Wochen in Tunis auf dem Weltgipfel der Nationalen Ethikkomitees kennengelernt.

Ich danke Ihnen herzlich für Ihre Vorträge, die Beiträge und für die offene Kommunikation. Ich möchte auch unseren Mitarbeitern für die großartige Vorbereitung und Organisation des trilateralen Treffens danken. Ich bin sicher, dass wir uns im nächsten Jahr wieder zusammenfinden können. Vielen Dank für Ihr Engagement und ich hoffe, dass es Ihnen hier in Berlin gefallen hat. In meinen Dank möchte ich natürlich auch die Dolmetscher und ihre großartige Arbeit einbeziehen.

Jean-Claude Ameisen (CCNE)

Ich möchte Ihnen herzlich danken und unsere Einladung aussprechen. Wir würden uns freuen, wenn das nächste trilaterale Treffen vielleicht Ende des nächsten Frühling, Anfang Sommer in Paris stattfinden könnte.

Jonathan Montgomery (Nuffield Council on Bioethics)

Ich danke Ihnen allen für die profunde Hirnstimulation auf dieser ausgesprochen interessanten Veranstaltung und für die Gastfreundschaft.