



Infobrief

02
18

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

Nº 23 • Juli 2018

» JAHRESTAGUNG

Menschenwürde im Angesicht neuer Technologien

Weit über 600 Teilnehmer fanden sich zur Jahrestagung des Deutschen Ethikrates im Ellington Hotel in Berlin ein, mit der der Rat am 27. und 28. Juni sein zehnjähriges Bestehen feierte.

**„Der Menschheit Würde ist in eure Hand gegeben,
Bewahrt sie!
Sie sinkt mit euch! Mit euch wird sie sich heben!“**

|| An dieser von Friedrich Schiller formulierten Mahnung wollte der Deutsche Ethikrat die Herausforderungen messen, die neueste technologische Entwicklungen für die Menschenwürde bedeuten oder bedeuten könnten. Im Fokus der Tagung standen sowohl eine grundlegende Auseinandersetzung mit dem Begriff der Menschenwürde und seinem Stellenwert in den aktuellen bioethischen und verfassungsrechtlichen Debatten als auch drei Technologiebereiche, die das menschliche Selbstverständnis aktuell in besonderer Weise herausfordern: Eingriffe in das Gehirn, Eingriffe in das Genom und Entwicklungen im Bereich der künstlichen Intelligenz.

Entwicklungen in diesen drei Bereichen scheinen auf jeweils unterschiedliche Weise die Menschenwürde gefährden oder die Tragfähigkeit des Konzepts infrage stellen zu können. Umso wichtiger sei es, Mittel und

Wege zu sondieren, den Prozess der technologischen Entwicklung nicht nur effektiv und effizient, sondern auch in einem freiheits- und gesellschaftsförderlichen Sinne verantwortlich zu gestalten, hob der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock in seiner Begrüßung hervor.

Bundestagspräsident Wolfgang Schäuble betonte in seinem Grußwort, dass es nicht um das „Ob“, sondern um das „Wie“ neuer Entwicklungen gehen müsse. Hierfür seien vor allem Regeln nötig, die einer Gesellschaft, die sich der Digitalisierung weitgehend ausgeliefert sieht, Halt und Orientierung bieten. Solche Regeln dürften sich jedoch weder den vielfältigen Chancen, die solche Technologien bieten, verschließen, noch losgelöst von ethischen Grundprinzipien sein. Der Ethikrat mit seiner breit gefächerten Fachkompetenz sei hier ein wichtiges Scharnier zwischen der Fachwelt und der Politik, >



Der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock und Bundestagspräsident Wolfgang Schäuble während ihrer Begrüßungsansprachen (v. o.)

WEITERE THEMEN:

» IN EIGENER SACHE	SEITE 9	Zehn Jahre Deutscher Ethikrat
» IN EIGENER SACHE	SEITE 11	Ethikrat mit neuem Internetauftritt
» PERSONALIE	SEITE 11	Volker Lipp in den Vorstand des Deutschen Ethikrates gewählt
» PARLAMENTARISCHER ABEND	SEITE 12	Ethikrat diskutierte mit Parlamentariern über jüngste Empfehlungen
» FORUM-BIOETHIK	SEITE 13	Waisen der Medizin – Ethikrat nimmt seltene Erkrankungen in den Blick



Blick in den Veranstaltungssaal im Ellington Hotel in Berlin

die auf der Grundlage dringend benötigter ethischer Maßstäbe aktiv werden sollte. Mit Blick auf Eingriffe in das Gehirn, in das Genom und Entwicklungen im Bereich der künstlichen Intelligenz gelte es, jenen Merkmalen und Fähigkeiten, die den Menschen ausmachen – „Wahrnehmen, Lernen, Entscheiden, Hoffen und Empfinden“ – zu angemessener Geltung zu verhelfen.

Die im Grußwort anklingende humanistische Idee, der zufolge Gefühle ein Alleinstellungsmerkmal des Menschen sind, stellte allerdings der israelische Historiker Yuval Noah Harari in seinem Eröffnungsvortrag infrage. Die teils bereits vollzogene, teils noch bevorstehende Fusion von Informations- und Biotechnologie werde es ermöglichen, Gefühle und fühlende Organismen in Algorithmen zu übersetzen und damit auch zu „hacken“. Für den Menschen berge dies die Gefahr, durch Algorithmen ersetzt und ökonomisch nutzlos zu werden. Außerdem könnten die Geräte, die wir verwenden, uns bald besser kennen, als wir es selbst tun. Die radikal verbesserten Möglichkeiten der Verhaltensanalyse und -manipulation würden in Kombination eventuell dazu führen, dass Demokratien von digitalen Diktaturen ab-

gelöst werden. Noch einschneidender wären die Folgen des Verschmelzens von Bio- und Informationstechnologien, wenn sich Organismen ebenso wie die Maschinen, mit denen sie sich immer mehr verbinden, gezielt entwerfen ließen. So sei es denkbar, dass die Gesetze der natürlichen Selektion, denen das Leben seit seinem Anbeginn unterworfen ist und in denen bekanntlich der Zufall eine entscheidende Rolle spielt, ersetzt werden durch die Logik einer zweckorientierten Ingenieursperspektive. Harari ist allerdings nicht der Ansicht, dass wir gegenüber den Herausforderungen des 21. Jahrhunderts kapitulieren müssen. Die schwierigste Herausforderung unserer Zeit bestehe jedoch darin, über den Umgang mit Algorithmen zu entscheiden, während all unsere Entscheidungen gleichzeitig der Manipulation von Algorithmen ausgesetzt seien.

Menschen „hacken“ und Mensch und Maschine voneinander abgrenzen zu können, setzt jedoch ein Wissen sowohl darüber voraus, was der Mensch ist, als auch darüber, wo Leben beginnt und endet, wandte die Technikwissenschaftlerin Sheila Jasanoff in ihrem anschließenden Vortrag ein. Die konvergierenden Technologien

des 21. Jahrhunderts stellten insbesondere deshalb eine neue Herausforderung dar, weil sie die Definition von Leben und vom Menschen sowie unsere Ideen von Subjektivität und dem Selbst infrage stellten. Man müsse daher fragen, was es für den Begriff der Menschenwürde, der fest mit den Konzeptionen von Selbst und Person-Sein verbunden scheint, bedeutet, wenn gerade diese Konzeptionen durch die technologische Entwicklung fragwürdig werden. Wie lässt sich die Menschenwürde, die uns wiederum als Grundlage des Schutzes anderer Werte dient, gegen solche theoretisch-konzeptionellen Herausforderungen verteidigen? Um Antworten auf diese Fragen zu finden, bedürfe es erheblicher institutioneller Ressourcen auf nationaler und internationaler Ebene. Zusammen mit einem interdisziplinären Expertenteam hat Sheila Jasanoff deshalb einen Vorschlag für ein globales Observatorium zum Umgang mit Genome-Editing erarbeitet, der sich auch auf andere Technologien ausweiten ließe. Wesentlich sei es, die Debatte offen und in einer Weise inklusiv zu gestalten, die auch radikale Meinungen aus verschiedensten Kulturen gelten lasse.



Yuval Noah Harari (o.l.), Sheila Jasanoff (o.r.), Henk ten Have (u.l.) und Hille Haker (u.r.)

Hieran knüpfte der Bioethiker Henk ten Have mit seiner Beobachtung an, dass Menschenwürde nicht ohne Menschenrechte gedacht werden könne, da sich der Praxiswert der Menschenwürde nur in diesen ausdrücke. Es stünde im Einklang mit der fortschreitenden Globalisierung, die sich auch in einem kosmopolitischen Selbstverständnis niederschläge, dass der entsprechende bioethische Diskurs auf globaler Ebene geführt werden müsse. Menschenwürde und Menschenrechte fungierten hier als Ausgangspunkt, Grundprinzip und Beschränkung zugleich. Rahmenwerk für den Diskurs sei zum einen die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte der UN von 1948 und zum anderen die Allgemeine Erklärung über Bioethik und Menschenrechte der UNESCO von 2005.

Trotz dieser gemeinsamen internationalen Grundlage, so wurde in der anschließenden Diskussion mit den Mitgliedern des Deutschen Ethikrates, Alena Buyx und Sigrid Graumann, herausgestellt, gebe es keinen globalen Konsens darüber, worin Menschenwürde konkret besteht und wie sie zu schützen ist. Dennoch müsse die internationale Debatte vorangetrieben werden, auch um Menschen in weniger menschenrechts-

freundlichen Ländern zur Wahrnehmung ihrer Rechte zu befähigen.

Menschenwürde aus philosophischer und rechtlicher Sicht

Aus philosophischer Perspektive schlug Hille Haker am Nachmittag vor, die Menschenwürde als verletzbare Freiheit zu verstehen. Es reiche nicht aus, die Würde des Menschen in der Tradition Kants über dessen Vernunftbegabung und die aus dieser resultierende Freiheit zu bestimmen. Vielmehr verdiene auch das Element der Verletzlichkeit Berücksichtigung. Würde sei einerseits etwas zu

Achtendes und andererseits immer auch eine Haltung, die sich im verantwortlichen Umgang mit anderen verletzlichen Menschen und deren Umwelt ausdrücke. „Die Verletzlichkeit bestimmt die Freiheit im moralischen Sinn, wie umgekehrt die Freiheit der Fluchtpunkt der Verletzlichkeit ist“, bringt Haker ihre These auf den Punkt. Deshalb entwürdigte eine moralische Verletzung den Entwürdigenden ebenso wie den Entwürdigten. Die primäre bioethische Frage laute, in welcher Weise die neuen technologischen Entwicklungen die menschliche Fähigkeit beeinflussen, in wechselseitigem >



Podium 1: Alena Buyx, Claudia Wiesemann (Moderation), Henk ten Have und Sigrid Graumann (v.l.)

Respekt vor des anderen verletzlicher Freiheit miteinander zu leben.

Artikel 1 Absatz 1 des Grundgesetzes – „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“ – kenne die von Haker aufgezeigte positive Pflichten-dimension der Menschenwürde allerdings nicht, wie Staatsrechtler und Ethikratsmitglied Wolfram Höfling in der späteren Diskussion klarstellte. Auch die negative Schutzfunktion von Art. 1 Abs. 1 GG sei, wie der Verfassungsrechtler Martin Nettesheim in seinem Vortrag zur juristischen Perspektive aufzeigte, klärungsbedürftig, weil die Menschenwürde zwar als unverfügbar gilt, das zu schützende Gut aber nicht klar bestimmt ist. Vor diesem Hintergrund seien drei Axiome zu formulieren: Menschenwürdeschutz müsse sich als absolute Grenze des demokratisch legitimierten staatlichen Handlungsvermögens rechtfertigen lassen; Menschenwürdeschutz müsse nicht nur besonders intensiver Schutz bedeutsamer menschlicher Belange und Interessen sein, sondern ein Grundrecht hinter den Grundrechten; und er dürfe niemals schon konkrete Bedingungen zur Absicherung des Selbstwertgefühls der Bevölkerung beinhalten. Würde sei als normative Konstruktion einer Eigenschaft des Menschen zu verstehen. Die Funktion von Art. 1 Abs. 1 GG bestehe darin, die Bedingungen zu schützen, die für die Wahrnehmung der eigenen Belange erforderlich sind.

In der anschließenden Diskussion wies der Philosoph Carl Friedrich Gethmann, Mitglied des Deutschen Ethikrates, unter anderem darauf hin, dass der Menschenwürdebegriff nur dann eine Rechtfertigungsfunktion für andere Normen haben könne,



Podium 2: Hille Haker, Carl Friedrich Gethmann, Dagmar Coester-Waltjen (Moderation), Martin Nettesheim und Wolfram Höfling (v.l.)

wenn er diese nicht bereits enthalte. Deshalb empfehle es sich, den Menschenwürdebegriff auf das kantische Instrumentalisierungsverbot zu beschränken, welches besagt, dass die Menschheit sowohl in der eigenen als auch in jeder anderen Person niemals bloß als Mittel gebraucht werden dürfe. Zudem sei Verletzlichkeit graduierbar und könne deshalb nicht konstitutiver Bestandteil von Würde als seinerseits nicht graduierbarem Merkmal sein.

Auch der Frage, was unter einem Grundrecht hinter den Grundrechten verstanden werden könne, wurde in der weiteren Diskussion nachgegangen. Dabei stellte sich heraus, dass es sich hierbei lediglich um eine Metapher handeln könne, da sich Art. 1 Abs. 1 GG in struktureller Hinsicht nicht von den anderen Grundrechten unterscheide. Dies zeige sich auch darin, dass andere Grundrechte, wie etwa das Recht auf Leben aus Art. 2 Abs. 2 GG, Bedingung der Möglichkeit von Würdeansprüchen seien. Würdeverletzungen, so konkretisierte Wolfram Höfling, seien gar nicht denkbar, ohne gleichzeitig spezifische Freiheits- und Gleichheitsgarantien zu verletzen. Deshalb sei die primäre Funktion von

Art. 1 Abs. 1 GG nicht, vor Verletzungen zu schützen, sondern vor einer spezifischen entwürdigenden Art der Verletzung.

Eingriffe in das Gehirn

In ihrer Einführung in den ersten im Zusammenhang mit der Menschenwürde beleuchteten Bereich neuer Technologien erläuterte die Neurowissenschaftlerin und stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Katrin Amunts die Möglichkeiten, in das hochkomplexe menschliche Gehirn mit seinen bis zu 86 Milliarden Nervenzellen einzugreifen. Zu verstehen, wie die Organisation des Gehirns und Verhalten zusammenhängen, ist eine große Herausforderung, aber auch Voraussetzung, Erkrankungen des Gehirns wirksam zu behandeln. Eingriffe in das Gehirn bei Patienten mit Bewegungsstörungen können beispielsweise durch Interventionen wie die Tiefe Hirnstimulation erfolgen, deren Mechanismen und Auswirkungen Gegenstand von intensiver Forschung sein müssen. Möglichkeiten der Manipulation ergeben sich auch durch die Optimierung von Hirnfunktionen bei Gesunden (z.B. Neuroenhancement) oder im Zusammenhang von Big Data. Die „Eindringtiefe“ als auch der „Grad der Berührung der Menschenwürde“ variieren dabei.

Welche Eingriffe in das Gehirn sich ethisch legitimieren lassen, hängt auch nach Ansicht der Medizinethikerin Bettina Schöne-Seifert stark von der Art und dem Zweck des jeweiligen Eingriffs ab. Während sich



Martin Nettesheim



Katrin Amunts (o. l.), Bettina Schöne-Seifert (o. r.) und Reinhard Merkel (u. l.) sowie Podium 3: Katrin Amunts, Andreas Kruse (Moderation) und Bettina Schöne-Seifert (v. l.)

Eingriffe, die auf Therapie bzw. Prävention von Krankheiten einerseits, und solche, die auf Kontrolle von Individuen durch Dritte andererseits, abzielen, nach jeweils „eher konservativen und konsensfähigen Kriterien individueller Anrechte auf Selbstbestimmung, Selbstachtung, Schadensvermeidung und Wohlergehen“ bewerten ließen, sei die Beurteilung von Neuroenhancement-Interventionen schwieriger. Zum einen erbe der Begriff des Enhancements, verstanden als „Verbesserung von Leistungen und Eigenschaften bei Gesunden“ die terminologischen Unschärfen des Gegensatzes zwischen Krankheit und Gesundheit; zum anderen stellten sich Fragen nach dem inhärenten Wert von Naturbelassenheit und nach dem normativen Status der Grenzen der Medizin. Schöne-Seifert plädierte für einen moderaten Liberalismus im Umgang mit Neuroenhancement, der den moralischen Status von Menschen nicht von deren angeblich unveränderlicher Natur abhängig macht, sondern sowohl therapeutische als auch Eingriffe des Enhancements danach beurteilt, inwiefern sie einen Beitrag zur Ermöglichung guten Lebens leisten. Diese Posi-

tion genauer auszugestalten, sei ein Menschheitsprojekt mit offener Zukunft.

In einem ergänzenden Kommentar plädierte Rechtsphilosoph und Ratsmitglied Reinhard Merkel für die Einführung eines Rechts auf mentale Selbstbestimmung, das auch Eingang in die internationalen Menschen- bzw. Grundrechtskataloge finden sollte. Ein solches Recht umfasse sowohl ein „Abwehrrecht gegen jede von keiner Einwilligung gedeckte, hinreichend gewichtige und direkt auf das Gehirn einwirkende Intervention in die mentale Sphäre einer anderen Person“ als auch ein „Gestaltungsrecht im Hinblick auf die autonome Verfügung über die eigenen Bewusstseinszustände.“ Dies ergebe sich aus den grundsätzlichen Aufgaben des Rechts, Menschen mit implantierten Neuroprothesen vor illegitimen Eingriffen durch Dritte sowie Personen allgemein vor unfreiwilligen Manipulationen und Enhancements zu schützen und bestimmte Grenzen der individuellen Selbstmanipulation zu erzwingen.

Amunts und Schöne-Seifert äußerten sich in der anschließenden Diskussion in

Bezug auf die mentale Selbstbestimmung zwar grundsätzlich zustimmend, deuteten jedoch auch auf Probleme mit der Operationalisierung und Sanktionierung der entsprechenden Rechtsverletzungen hin. Außerdem müsse ein Recht auf mentale Selbstbestimmung auch auf subtilere Beeinflussungen mit ökonomischen Zwecken, wie es sie etwa in der Werbung gebe, anwendbar sein. Es sei ferner zu berücksichtigen, dass die Auswirkungen der Optimierung des Menschen auch Einfluss auf die Gesellschaft haben, weshalb man leicht in eine Wettkampfspirale geraten könne. Denn „wenn sich alle auf die Zehenspitzen stellen, sieht keiner besser“, so Schöne-Seifert. Die Notwendigkeit zum ethisch reflektierten Handeln und Forsuchen wurde thematisiert sowie die Schwierigkeit mitunter festzustellen, ob Personen die Fähigkeit zur informierten und freiwilligen Einwilligung auch besitzen.

Eingriffe in das Genom

Die Diskussion darüber, ob und wie jüngste Fortschritte im Bereich der Gentechnik die Menschenwürde berühren, konzen- >



Kevin M. Esvelt (o. l.), Claudia Wiesemann (o. r.) und Stephan Kruip (u. l.) sowie Podium 4: Stephan Kruip, Wolfram Henn (Moderation), Kevin M. Esvelt und Claudia Wiesemann (v. l.)

triert sich seit einigen Jahren auf mögliche Eingriffe in die menschliche Keimbahn. Deren künftige Machbarkeit erscheint wesentlich plausibler, seit Entwicklungen neuer Genome-Editing-Technologien wie der CRISPR/Cas-Methode, zunehmend schnellere, leichtere und präzisere Veränderungen im Genom möglich machen.

Seit der Deutsche Ethikrat dieses Thema auf seiner Jahrestagung 2016 zum ersten Mal breit diskutierte, haben Forscher in mehreren Experimenten genetische Eingriffe an menschlichen Embryonen durchgeführt. Sollten Keimbahneingriffe am Menschen eines Tages sicher möglich sein, sieht der Biologe Kevin Esvelt, der die wissenschaftlichen Grundlagen zum Thema vorstellte, ethische Herausforderungen eher auf der individuellen Ebene, da Entscheidungen über die Anwendung voraussichtlich in Einzelfallabwägungen getroffen würden und deren Folgen in erster Linie für die direkt betroffenen Familien relevant seien. Berührungen der Menschenwürde könnten sich aber auch im Zusammenhang mit Szenarien ergeben, bei denen nicht das menschliche Genom, sondern das von Tieren verändert wird.

Esvelt forscht an sogenannten Gene Drives, molekularen Mechanismen, die dafür sorgen, dass bestimmte Gensequenzen überdurchschnittlich häufig weitervererbt werden. Kombiniert mit Genome-Editing-Methoden wie dem CRISPR/Cas-System können gewünschte Genveränderungen rasch in einer Population wilder Organismen verbreitet werden, um beispielsweise krankheitsübertragende Insekten, Parasiten oder Agrarschädlinge harmlos zu machen oder gar auszurotten.

Sowohl die Anwendung einer solchen Technik als auch ihre Unterlassung könnten weitreichende Folgen für ein Ökosystem und die darin lebenden Menschen haben, betonte Esvelt: „Wenn wir eine Technik erst einmal haben, sind wir verantwortlich für deren Einsatz, aber auch für ihren Nicht-Einsatz.“ Sollte das Potenzial von Gene Drives, Malaria auszurotten, etwa aufgrund von vertrauenszerstörenden Fehlern in Wissenschaft oder Politik nicht verwirklicht werden, könne dies den Tod vieler Kinder nach sich ziehen, die andernfalls vielleicht hätten gerettet werden können. Angesichts der Tragweite von Freilandanwendungen sei es besonders wichtig,

die potenziell Betroffenen von Anfang an in Entscheidungsprozesse einzubeziehen. Esvelt setzt sich daher für einen offeneren Wissenschaftsprozess ein, der sich durch Transparenz und Partizipation schon in der Planungsphase von Experimenten auszeichnen sollte.

Die Medizinethikerin und stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Claudia Wiesemann lenkte den Fokus zurück auf mögliche Herausforderungen für die Menschenwürde durch Eingriffe in das menschliche Genom. Der Menschenwürdebegriff wurde bislang beispielsweise zur Ablehnung jeglicher Eingriffe in das Genom herangezogen, aber auch als Bezugspunkt für ein Instrumentalisierungsverbot, als Grundlage von Autonomie, Selbstachtung und Handlungsfähigkeit und sogar zur Begründung einer Gattungswürde, die durch Eingriffe in die „Naturwüchsigkeit“ des Genoms verletzt werden könnte.

Nach Auffassung von Claudia Wiesemann ergibt sich aus keinem dieser Gesichtspunkte eine zwingende Ablehnung jeglicher Eingriffe in die menschliche Keimbahn. Zwar ließen sich einige Eingriffe recht eindeutig als

illegitim bewerten, weil sie etwa gegen das Instrumentalisierungsverbot verstoßen. Es gebe aber auch „einen großen Graubereich von Eingriffen, die sich nicht so leicht ausschließen lassen“, über den, wie auch von Kevin Esvelt gefordert, ein breiter gesellschaftlicher Diskurs geführt werden müsse. Ob konkrete Anwendungen beispielsweise die Entwicklung eigener Wert- und Sinnperspektiven oder die Selbstachtung gefährdeten, eine nicht vertretbare Manipulation bedeuteten oder die Handlungsfähigkeit über Gebühr einschränkten, sind laut Wiesemann Fragen, „die von allen diskutiert werden müssen und nicht nur von Forschern, die solche Techniken in Laboren vorantreiben“.

Einen solchen Diskussionsbeitrag lieferte anschließend Ethikratsmitglied Stephan Kruij in einem Kommentar aus Sicht eines Mukoviszidose-Patienten, in dem er allzu hohe Erwartungen an künftige Keimbahntherapien dämpfte. Jedenfalls bei Erkrankungen wie der Mukoviszidose, zu deren Vermeidung auch Alternativen wie die Präimplantationsdiagnostik (PID) zur Verfügung stünden, sei der Kreis derjenigen, die einen womöglich auch langfristig risikoreicheren Keimbahneingriff wählen würden, eher klein. Am ehesten wären dies Personen, für die eine PID aus Überzeugung oder aufgrund zu weniger geeigneter Eizellen nicht infrage kommt, oder die genetisch so betroffen sind, dass alle ihre Nachkommen die Krankheit sicher erben würden. Einen Verstoß gegen die Menschenwürde bedeuten Keimbahneingriffe für Kruij gleichwohl nicht – jedenfalls dann nicht, wenn ein solcher Eingriff aus der altruistischen Absicht der Eltern erfolgt, ihrem Kind schweres Leid zu ersparen.

In der anschließenden Diskussion herrschte unter den Referenten Einigkeit, dass künftige Entscheidungen über Genomeingriffe stets nur für das jeweilige Anwendungsszenario getroffen werden sollten, da Pauschalisierungen in diesem Bereich schnell an ihre Grenzen stoßen. Dies wurde auch in den Rückfragen aus dem Publikum deutlich, die sich unter anderem mit den wirtschaftlichen Interessen hinter neuen Gentechniken und der sogenannten Biohacker-Szene befassten.

Künstliche Intelligenz

Nach Beleuchtung der Möglichkeiten, technisch in biologische Systeme einzugreifen, wechselte der Fokus mit der dritten und letzten thematisierten Technologie zu den

Möglichkeiten, so viel Rechenleistung und biologische Flexibilität in maschinelle Systeme einzubringen, dass künstliche Intelligenz entsteht. Der Informatiker Thomas G. Dietterich, der in die wissenschaftlichen Grundlagen des Themas einführte, definierte künstliche Intelligenz als „unterschiedliche Technologien, die kombiniert werden, um bestimmte intellektuelle Fähigkeiten des Menschen zu maschinieren“ – und zu erweitern. Maschinelles Lernen funktioniert bislang meistens mithilfe von Trainingsdatensätzen und Simulationen. So könnten Maschinen beispielsweise die Regeln eines Spiels erlernen oder Gesichter oder Fahrzeuge zuverlässig auf Bildern erkennen. Mögliche Anwendungen reichten derzeit von „smarten“ Infrastrukturen über leistungsfähige Bildanalysen, z. B. in der Medizin, bis hin zu scheinbar autonom agierenden Maschinen wie selbststeuernden Autos und Pflegerobotern.

Schon jetzt werde die Menschenwürde durch die Möglichkeit zu engmaschiger Überwachung und die Verwendung fehlerhafter und Diskriminierungen enthaltender Trainingsdatensätze gefährdet, wie etwa das chinesische „Sozialkredit-System“ zeige. Je komplexer und leistungsfähiger künstliche Intelligenz werde, desto eher stelle sich zudem die Frage, inwieweit die Grenze zwischen Mensch und Maschine angesichts von Versuchen, menschliche Empathie und moralische Handlungsfähigkeit maschinell zu simulieren, klar aufrechterhalten werden könne.

In ihrer anschließenden Analyse der Berührungspunkte zwischen Menschenwürde und künstlicher Intelligenz formulierte die britische Philosophin Paula Boddington ein klares Plädoyer dafür, schon gegenüber gegenwärtigen Anwendungen wachsam zu sein. Bemühungen von Konzernen und Regierungen, mithilfe lernender Algorithmen menschliche Kommunikation zu beeinflussen, statt Menschen zu ermuntern, ihre eigene intellektuelle und moralische Urteilskraft zu entwickeln, seien ein besonders eindrückliches Beispiel dafür, wie künstliche Intelligenz nicht eingesetzt werden sollte. „Eine solche Verwendung künstlicher Intelligenz könnte die Menschenwürde bedrohen, indem sie unsere Fähigkeit, als moralisch verantwortliche Akteure zu handeln, schwächt“, so Boddington.

Ethikratsmitglied Steffen Augsberg wandte in einem Kommentar aus juristischer Perspektive ein, dass nicht jede womöglich zu erwartende Einschränkung individueller



Thomas G. Dietterich, Paula Boddington und Steffen Augsberg (v. o.)

Rechte durch Entwicklungen in der künstlichen Intelligenz auch schon eine Verletzung der Menschenwürde bedeute, und warnte davor, sich auf den Schutz der Menschenwürde zu berufen, wenn andere Grundrechte berührt seien. In Übereinstimmung mit Boddington betonte Augsberg aber auch, dass die Diskussion zur künstlichen Intelligenz eine Gelegenheit sei, das Konzept der Menschenwürde überhaupt auf den Prüfstand zu stellen. >



Podium 5: Thomas G. Dieterich, Steffen Augsberg, Reinhard Merkel (Moderation) und Paula Boddington (v.l.)

vielfalt auszuhalten, Multidimensionalität sichtbar und Positionen wie Argumente transparent zu machen. Hierzu könnten und sollten Ethikräte einen wichtigen Beitrag leisten. Dies gelte gerade auch mit Blick auf die Menschenwürde als Orientierungspunkt für die Bewertung der im Laufe der Tagung besprochenen neuen Technologien, so Peter Dabrock in seinem Schlusswort: „Diesseits der Richtigkeit des Instrumentalisierungsverbotes, des Nicht-demütigen-Sollens und mit Blick auf Technologien, die einerseits auf leisen Sohlen daherkommen und andererseits einen zunehmend starken Einfluss auf unser Leben gewinnen werden, ist deutlich geworden, dass man, gerade wenn man Menschenwürde als ein Achtungskonzept und Schutzkonzept begreifen möchte, es einbetten muss in eine Kultur der Achtung voreinander und in eine politische und demokratische Kultur.“ (He, Sc, Ga) ||

In der anschließenden Diskussion konzentrierten sich Referenten und Teilnehmer aus dem Publikum insbesondere auf den Umstand, dass Entwicklungen im Bereich der künstlichen Intelligenz die Menschenwürde weniger direkt durch maschinelle Übergriffe auf einzelne Personen tangieren könnten, als vielmehr mittelbar durch Veränderungen im zwischenmenschlichen Miteinander.

Internationaler Kontext

Im letzten Teil der Tagung kamen fünf Vertreter europäischer Ethikräte, mit denen sich der Deutschen Ethikrat seit Jahren intensiv austauscht, auf einem von Peter Dabrock moderierten Podium zu Wort: der Philosoph David Archard vom britischen Nuffield Council on Bioethics, die Juristin Andrea Büchler von der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin in der Schweiz, die Juristin Christiane Druml von der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, die Medizinethi-

kerin Christiane Woopen von der European Group on Ethics in Science and New Technologies und der Philosoph Frédéric Worms vom französischen Comité consultatif national d'éthique.

Im Gespräch kristallisierte sich bald heraus, dass das Konzept der Menschenwürde – wie auch schon im Verlauf der Tagung mehrfach angeklungen – nicht nur facettenreich und mitunter schwer zu bestimmen ist, sondern dass seine Bedeutung und Interpretation auch international variiert und der Begriff gelegentlich zur Rechtfertigung sehr unterschiedlicher Positionen verwandt wird. Um seine Aushöhlung zu vermeiden, sei es wichtig, zurückhaltenden Gebrauch vom Konzept der Menschenwürde zu machen und es als Grundlage einer wertorientierten pluralen Gesellschaft hochzuhalten.

Ebenso herrschte Einigkeit, dass es in einer solchen Gesellschaft, gerade wenn sie sehr heterogen zusammengesetzt ist, nicht darum gehen kann, um jeden Preis einen Konsens zu finden, sondern Meinungs-

INFO

» LINK

Detaillierte Informationen zur Jahrestagung (Programm, Vorträge, Mitschnitte, Mitschrift, Fotos, Pressemitteilung, Tagungsmappe:

www.ethikrat.org/jahrestagungen/des-menschen-wuerde-in-unserer-hand-herausforderungen-durch-neue-technologien



Schlusspodium: David Archard, Andrea Büchler, Christiane Woopen, Frédéric Worms, Christiane Druml und Peter Dabrock (v.l.)



Bundespräsident Frank Walter Steinmeier mit den Mitgliedern des Deutschen Ethikrates während des Empfangs im Schloss Bellevue

»» IN EIGENER SACHE

Zehn Jahre Deutscher Ethikrat

Am 11. April 2008 wurde der Deutsche Ethikrat ins Leben gerufen – ein Rückblick.

|| Es war die erste Begegnung zwischen Bundespräsident Frank Walter Steinmeier und den Mitgliedern des Deutschen Ethikrates. Der Bundespräsident hatte aus Anlass dieses Jubiläums zu einem offiziellen Empfang am 26. Juni ins Schloss Bellevue eingeladen.

Steinmeier würdigte die ertragreiche Arbeit des Ethikrates, der sich in den vergangenen Jahren bereits zu vielen ethischen Grenzfragen geäußert habe, aber auch „den Blick voraus auf die großen ethischen Herausforderungen am Horizont der Wissenschaft“ werfe, zu denen er Eingriffe in das menschliche Genom und in das menschliche Gehirn sowie zu Fragen der künstlichen Intelligenz zählte. „Zu dieser gesellschaftlichen Debatte leisten Sie mit Ihrer Arbeit einen wichtigen Beitrag“ resümierte Steinmeier. „Die Würde des Menschen ist dabei Ihr Kompass. Ihren Rat wird

die Politik auch in den nächsten zehn Jahren und darüber hinaus dringend brauchen.“

Für den Ethikrat seien diese nachdenkenswert und anregenden Worte Ermunterung und Ansporn, so Peter Dabrock, der Vorsitzende des Ethikrates.

Vom Nationalen Ethikrat zum Deutschen Ethikrat

Steinmeiers Name ist mit der Genese des Ethikrates eng verbunden. Als Kanzleramtsminister unter Bundeskanzler Gerhard Schröder war der jetzige Bundespräsident an der Einrichtung des Nationalen Ethikrates beteiligt, der im Juni 2001 auf Beschluss der Bundesregierung als nationales Forum des Dialogs über ethische Fragen in den Lebenswissenschaften eingerichtet worden war. Seine Nachfolge trat am 11. April 2008

der Deutsche Ethikrat auf Grundlage des am 1. August des Vorjahres in Kraft getretenen Ethikratgesetzes an. Dem Deutschen Ethikrat ist per Gesetz aufgetragen, die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft zu verfolgen, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Zu seinen Aufgaben gehört es, die Öffentlichkeit zu informieren und den gesellschaftlichen Diskurs zu fördern, Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln zu erarbeiten sowie mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen >



Der amtierende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock (2. v.l.) mit seinen Amtsvorgängern Edzard Schmidt-Jortzig (l.) und Christiane Woopen (M.) sowie dem Parlamentarischen Staatssekretär bei der Bundesministerin für Bildung und Forschung Thomas Rachel und dem Leiter der Geschäftsstelle des Ethikrates Joachim Vetter

anderer Staaten und internationaler Organisationen zusammenzuarbeiten.

Öffentlicher Diskurs

Seinem gesetzlichen Auftrag folgend – Impulse für einen breiten öffentlichen Diskurs zu geben und Antworten auf Fragen anzubieten, über die sich die Gesellschaft als Ganze verständigen muss –, hat der Deutsche Ethikrat in den zehn Jahren seines Bestehens zu 15 ganztägigen öffentlichen Tagungen und 17 öffentlichen Abendveranstaltungen der Reihe Forum Bioethik eingeladen und darüber hinaus weitere öffentliche Sitzungen, Anhörungen

und andere Veranstaltungen zu drängenden bioethischen Fragestellungen durchgeführt. Das Themenspektrum reichte dabei von der Fortpflanzungsmedizin in Deutschland, personalisierter Medizin und Forschung am Menschen über Neuroimaging, Big Data und Gesundheit, autonome Systeme und Eingriffe in das menschliche Erbgut bis hin zu Intersexualität, Migration und Gesundheit sowie Ernährung der Weltbevölkerung. Im Mittelpunkt der jüngsten, aus Anlass des zehnjährigen Jubiläums zweitägigen Jahrestagung des Deutschen Ethikrates stand die Frage, inwieweit unser Verständnis von Menschenwürde durch neue Technologien herausgefordert wird (siehe Beitrag S. 1 ff.).

Stellungnahmen und Empfehlungen

In seinen Stellungnahmen bündelt der Ethikrat die in der Gesellschaft und von seinen Mitgliedern angestellten Überlegungen, entwickelt Argumentationslinien und zeigt Lösungswege und Handlungsoptionen auf, die in konkrete Empfehlungen münden. In den vergangenen zehn Jahren hat der Deutsche Ethikrat 14 umfangreiche Stellungnahmen zu Themen wie Anonyme Kindesabgabe, Präimplantationsdiagnostik, Patientenwohl und Big Data vorgelegt. Drei

Stellungnahmen – Intersexualität, Gendiagnostik und Biosicherheit – hat der Rat im Auftrag der Bundesregierung erarbeitet. Seit 2012 verfasst der Deutsche Ethikrat auch sogenannte Ad-hoc-Empfehlungen. Auf diese Weise kann der Rat auf aktuelle Themen zeitnah reagieren. Bislang hat der Rat sieben derartige Empfehlungen zu Themen wie Beschneidung, Suizidprävention und Keimbahneingriffen beim Menschen herausgegeben. Zweimal jährlich erscheint zudem der Infobrief, in dem die vom Rat erörterten Themen einer breiteren Öffentlichkeit in komprimierter Form vorgestellt werden.

Internationale Zusammenarbeit

Im internationalen Diskurs ist der Deutsche Ethikrat fest verankert. Ausdruck dieses grenzüberschreitenden Austauschs sind sowohl die regelmäßigen Treffen mit den Ethikräten Frankreichs und Großbritanniens sowie Österreichs und der Schweiz als auch der Global Summit der nationalen Ethik-/Bioethik-Komitees, dessen Gastgeber der Deutsche Ethikrat im März 2016 war.

Über all seine Aktivitäten informiert der Ethikrat ausführlich auf seinen Internetseiten, die pünktlich zum Jubiläum neu gestaltet wurden (siehe Beitrag Seite 11). (Fl) ||

INFO

» LINKS

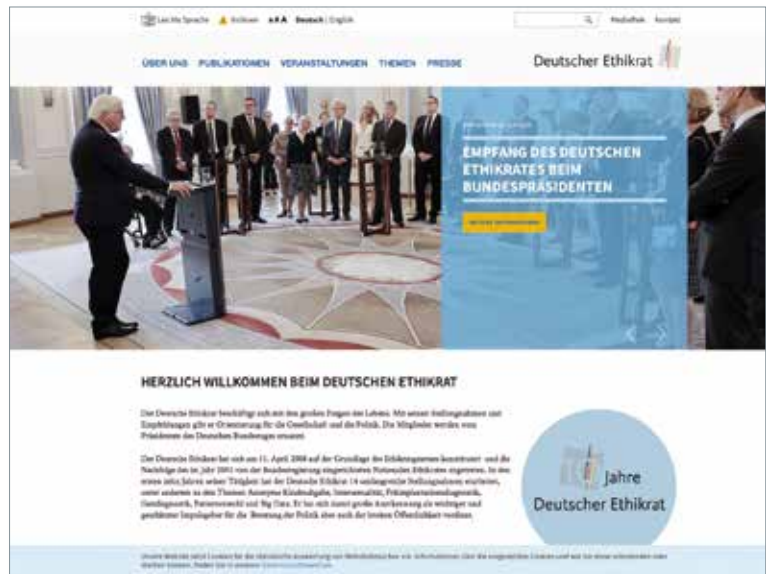
Empfang beim Bundespräsidenten:
www.ethikrat.org/weitere-veranstaltungen/empfang-des-deutschen-ethikrates-beim-bundespraesidenten

Ethikratgesetz:
www.ethikrat.org/ethikratgesetz

»» IN EIGENER SACHE

Ethikrat mit neuem Internetauftritt

Pünktlich zum Jubiläum ging der Deutsche Ethikrat mit einer umfassend überarbeiteten Website an den Start.



|| Der Ethikrat hat sein zehnjähriges Bestehen zum Anlass genommen, seinen Internetauftritt umfassend zu überarbeiten. Im Mittelpunkt des Relaunchs standen die technische Modernisierung und grafische Neugestaltung der Internetseiten, die der Ethikrat gemeinsam mit der Berliner Agentur wegwerk entwickelt hat.

Das Ergebnis ist ein zeitgemäßer, in Inhalt und Form ausgewogener Internetauftritt.

Mit einer nutzerfreundlichen und barrierefreien sowie suchmaschinenoptimierten Aufbereitung seines Informationsangebots kann der Deutsche Ethikrat seine Arbeit nicht nur transparent und umfassend dokumentieren, sondern mithilfe des neuen responsiven Designs zudem eine für verschiedenartige Endgeräte optimierte, ansprechende Darstellung anbieten. (Fl) ||

INFO

»» LINK

Internetpräsenz des Deutschen Ethikrates:
www.ethikrat.org

»» PERSONALIE

Volker Lipp in den Vorstand des Deutschen Ethikrates gewählt

Mit der Mai-Sitzung übernahm der Jurist Volker Lipp das Amt des stellvertretenden Vorsitzenden und löste damit den Altersforscher Andreas Kruse ab.



|| Lipp ist ordentlicher Universitätsprofessor für Bürgerliches Recht, Zivilprozessrecht, Medizinrecht und Rechtsvergleichung an der Georg-August-Universität Göttingen und seit 2016 Mitglied des Deutschen Ethikrates. Er folgt auf Andreas Kruse, der sein Amt nach zwei Jahren aktiver Vorstandstätigkeit aufgrund vermehrter beruflicher

Verpflichtungen, die es ihm nicht erlaubten, sein Amt als stellvertretender Vorsitzender in einer auch seinen eigenen Ansprüchen genügenden Art und Weise auszufüllen und die damit verbundene Verantwortung mitzutragen, zur Verfügung gestellt hat. Er wird dem Deutschen Ethikrat als Mitglied jedoch weiterhin erhalten bleiben. (Fl) ||

INFO

»» LINK

Weitere Informationen zu Volker Lipp:
www.ethikrat.org/mitglieder/volker-lipp



Mitglieder des Deutschen Ethikrates im Gespräch mit Mitgliedern des Deutschen Bundestages

»» PARLAMENTARISCHER ABEND

Ethikrat diskutierte mit Parlamentariern über jüngste Empfehlungen

Etwa 30 Mitglieder des Deutschen Bundestages sind am 21. Februar 2018 der Einladung des Deutschen Ethikrates zu seinem 8. Parlamentarischem Abend in Berlin gefolgt, darunter auch die Staatssekretärin im Bundesministerium für Gesundheit, Annette Widmann-Mauz (CDU/CSU), und der Vorsitzende des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung, Ernst Dieter Rossmann (SPD).

|| Bundestagsvizepräsident Hans-Peter Friedrich (CDU/CSU) zeigte sich in seinem Grußwort beeindruckt von der Fülle der Stellungnahmen, die der Deutsche Ethikrat seit seiner Einrichtung im Jahr 2008 vorgelegt hat. Vor dem Hintergrund der rasanten Entwicklung der Wissenschaften leiste der Ethikrat einen wichtigen Beitrag zur Politikberatung, indem er Probleme strukturiere, argumentativ erfasse und damit den Abgeordneten für ihre Entscheidungen eine wichtige Orientierung liefere.

Der Ratsvorsitzende Peter Dabrock dankte dem Bundestagsvizepräsidenten für seine ermutigenden Worte, dem Parlament weiterhin Impulse für seine Arbeit geben zu sollen. Das Motto des Ethikrates, auf der Grundlage von Menschenwürde und Menschenrechten Pluralität zu achten, Nachdenklichkeit zu erzeugen und Orientierung anzubieten, sei eine Selbstverpflichtung, der der Ethikrat durch vielfältige Aktivitäten nachkomme.

Themenschwerpunkte des Abends waren die Präsentation und Diskussion der jüngsten Empfehlungen und der aktuellen Arbeit des Ethikrates: Zunächst stellte Ratsmitglied Steffen Augsburg die jüngste Stellungnahme des Ethikrates „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ vor. Im weiteren Verlauf des Abends informierte Ratsmitglied Sigrid Graumann über den aktuellen Stand der Arbeit an der Stellungnahme zum Thema „Wohltätiger Zwang“. Und schließlich berichtete Ratsmitglied Alena Buyx über die gerade begonnene Arbeit an der Stellungnahme zu Keimbahneingriffen am menschlichen Embryo. Diese knüpft an die kürzlich veröffentlichte Ad-hoc-Empfehlung zu diesem Thema an, in der der Ethikrat einen globalen politischen Diskurs zur Etablierung einer internationalen Regulierung fordert.

Angesichts der Dimension dieses Themas, das die gesamte Menschheit betrifft, zeigten sich viele Abgeordnete davon über-

zeugt, dass der Ethikrat hierzu mit einer Stellungnahme einen wichtigen Beitrag sowohl für die Beratung der Abgeordneten als auch für die anstehende internationale Debatte leisten könne.

Die Stellungnahme „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ und die Ad-hoc-Empfehlung „Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo: Deutscher Ethikrat fordert globalen politischen Diskurs und internationale Regulierung“ sind unter www.ethikrat.org/publikationen abrufbar. (FI) ||

INFO

»» LINK

Fotos des Parlamentarischen Abends:
www.ethikrat.org/mediathek

»» FORUM BIOETHIK

Waisen der Medizin – Ethikrat nimmt seltene Erkrankungen in den Blick

Allein in Deutschland leiden insgesamt etwa vier Millionen Menschen an einer der vielen seltenen Erkrankungen – Anlass genug für den Deutschen Ethikrat, am 28. April mit über 200 Gästen die Situation der Erkrankten und ihrer Angehörigen in den Blick zu nehmen und darüber zu diskutieren, wie ihre Bedürfnisse im Gesundheitswesen besser berücksichtigt werden können.

|| Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Menschen mit einer seltenen Erkrankung sehen sich mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert: falsche oder verspätete Diagnosestellung, Mangel an Information und praktischer Unterstützung im Alltag, psychische Belastung durch die Isolation sowie schlechte Versorgung mit qualifizierten Facheinrichtungen. Strukturelle, medizinische und ökonomische Gründe erschweren sowohl die medizinische Versorgung der Betroffenen als auch die Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie.

„Die Herausforderung besteht darin, effektiv und gerecht alle Menschen mit ihren komplexen seltenen Krankheiten zu unterstützen und ihnen adäquate Therapien und Symptombehandlungen zukommen zu lassen“, sagte der Ratsvorsitzende Peter Dabrock zu Beginn der Veranstaltung.

Die Betroffenenperspektive

Ratsmitglied Stephan Kruij, selbst von einer seltenen Erkrankung betroffen, schilderte in seiner Einführung anschaulich die Schwierigkeiten, mit denen Menschen mit seltenen Erkrankungen konfrontiert sind.

Die Probleme begannen, ganz abgesehen von den Beschwerden, schon bei der Diagnosestellung, die in den seltensten Fällen direkt zum richtigen Ergebnis führe. Oft müssten Betroffene eine regelrechte Odyssee von Arztbesuchen hinter sich bringen, bevor sie Gewissheit über ihre Diagnose erhielten. Wenn eine seltene Krankheit schließlich korrekt festgestellt werde, sei man oftmals mit der fehlenden Aussicht auf Heilung konfrontiert, da es für die allermeisten dieser Erkrankungen kaum Therapien, Medikamente und Studien gebe und selbst Informationen schwer zugänglich seien. Darüber hinaus mangle es an Fachpersonal, das die Betroffene

nen bei der Bewältigung des Alltags und der psychischen Belastung infolge der Isolation unterstützen könnte.

Zwar müsse der Zusatznutzen eines Arzneimittels für eine Erkrankung, für die es bisher keine adäquate Therapie gebe, nicht nachgewiesen werden, sondern gelte als festgestellt, sofern der mit diesem Medikament erzielte Jahresumsatz weniger als 50 Millionen Euro betrage. Dies beschleunige aber lediglich die Zulassung, verändere hingegen nichts an den Kosten, die für eine jährliche Therapie teilweise sechsstellig seien und ethische Fragen, beispielsweise nach der >



Der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock zur Eröffnung der Tagung



Stephan Kruij während seines Einführungsvortrags



Blick in den Veranstaltungssaal in der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften in Berlin

Gerechtigkeit gegenüber gesunden Beitragszahlern, nach sich zögen. Er sehe die besondere Herausforderung darin, den „Ausgleich zwischen den berechtigten Ansprüchen der Menschen mit seltenen Erkrankungen und den vorhandenen strukturellen und ökonomischen Begrenzungen des Gesundheitswesens“ zu finden. Zudem müsse die therapeutische Wirkung auf der Grundlage klinischer Daten beurteilt werden, so Kruijff. Wegen der

Schwierigkeit, trotz der geringen Fallzahlen aussagekräftige Studien aufzulegen, bräuhete es Register, die Patienten mit seltenen Krankheiten erfassen.

Kruijff forderte ambulante Versorgungsmöglichkeiten an spezialisierten Zentren für seltene Erkrankungen, denn „jeder Patient, auch der mit einer seltenen Krankheit, möchte in der ihm angemessenen Versorgung Kompetenz, Qualität, Erfahrung,

Glaubwürdigkeit, Ehrlichkeit und Empathie erfahren“.

Die Regularien

Antje Behring vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) stellte die Regularien vor, auf deren Grundlage der G-BA über die Erstattung der Kosten für die Behandlung von seltenen Erkrankungen entscheidet. Arzneimittel für seltene Erkrankungen (Orphan



Antje Behring und Daniel Strech (v. l.)

INFO

>> LINK

Detaillierte Informationen zum Forum Bioethik (Programm, Vorträge, Mitschnitte, Mitschrift, Fotos, Pressemitteilung, Tagungsmappe:

www.ethikrat.org/forum-bioethik/gar-nicht-so-selten-herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen



Die Teilnehmer der Podiumsdiskussion: Jörg Richstein, Antje Behring, Elisabeth Steinhagen-Thiessen (Moderation), Daniel Strech und Sabine Sydow (v. l.)

Drugs) könnten in Deutschland zwar in einem vereinfachten Verfahren zugelassen werden, fehlende „Leitplanken“ und „Obergrenzen“ für Preise hätten allerdings dazu geführt, dass die Jahrestherapiekosten für Orphan Drugs stark angestiegen seien. An dieser Stelle müsse deutlich nachgebessert werden. Außerdem müsse der Nutzen der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung für die Diagnostik und Behandlung seltener Erkrankungen empirisch untersucht werden.

Ethische Aspekte

Daniel Strech von der Medizinischen Hochschule Hannover referierte zu den ethischen Herausforderungen seltener Erkrankungen. Strech zufolge bestehe zwar ein breiter Konsens darüber, dass eine solidarische Gesellschaft allen Mitgliedern eine faire Chance auf Behandlung einräumen müsse und eine vereinfachte Regulierung bei der Zulassung von Medikamenten für seltene Erkrankungen wünschenswert sei. Die Diskussion werde aber kontrovers, sobald es um Real-Life-Entscheidungen zu Allokations- und Anreizfragen gehe – etwa bezüglich einer fairen Verteilung finanzieller Ressourcen für Versorgungsangebote und Forschungsprogramme oder der Frage, ob die vereinfachte Zulassung von Orphan Drugs tatsächlich hilft, Arzneimittel bereitzustellen, die einen

relevanten Mehrwert für die Betroffenen haben.

Diskussion

In der folgenden, von Ratsmitglied Elisabeth Steinhagen-Thiessen moderierten Podiumsdiskussion erörterten die beiden Referenten gemeinsam mit Jörg Richstein von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V. und Sabine Sydow vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa bio), was zu tun sei, um Menschen mit seltenen Erkrankungen künftig eine optimale Diagnostik und Therapie anbieten zu können. Sydow verwies darauf, dass bei über 5000 verschiedenen seltenen Erkrankungen gegenüber nur 150 Orphan Drugs noch eine ganze Menge Forschungsarbeit zu leisten sei, weil „wir viel zu wenige Orphan Drugs haben und bestimmt nicht zu viele“. Als Vertreter einer Betroffenengruppe setzte Richstein andere Prioritäten. Ihm war wichtig, auf die Ausgrenzung und das Allein-gelassen-Fühlen aufmerksam zu machen, denn es sei ethisch nicht vertretbar, „denjenigen, die bei diesen genetischen Spielen Pech hatten und unter größtem Leid vielleicht auch vorzeitig sterben, nicht unsere vollständige Aufmerksamkeit und unsere ganze Kraft zukommen zu lassen“.

Die Patientenregister, die bereits in den Vorträgen zur Sprache gekommen waren,

spielten auch auf dem Podium eine wichtige Rolle. Dass deren Einrichtung zu schwerfällig anlaufe, wurde auf ein Misstrauen gegenüber der Datenverwertung, die Angst, in der Gesellschaft isoliert und diskriminiert zu werden, und die im gesellschaftlichen Gedächtnis tief eingeebneten Erfahrungen des Dritten Reiches zurückgeführt. Hinzu komme der immense Aufwand, Register aufzubauen und am Laufen zu halten. Antje Behring forderte diesbezüglich mehr Transparenz, die Prüfung des Umgangs mit Daten durch neutrale Stellen und öffentliche Finanzierung, da es „kein Hobby einzelner Ärzte sein darf, irgendwelche Register zu pflegen“. In der für das Publikum offenen Diskussion wurden weitere Lösungsansätze zusammengetragen: Sie reichten von mehr Transparenz durch neue Strukturen zur Information der Betroffenen über eine bessere Einbindung von Selbsthilfegruppen bei der Erarbeitung von Versorgungskonzepten bis hin zur Ausweitung klinischer Studien für seltene Erkrankungen.

Dieses Forum Bioethik, so resümierte Peter Dabrock die lebhafteste Diskussion, habe vielen betroffenen Personen eine Chance geboten, ihre Situation und die damit verbundenen Herausforderungen zu verdeutlichen. Wichtig sei es, Lösungen zu entwickeln, die den von einer seltenen Erkrankung betroffenen Menschen in den Mittelpunkt stellen. (Re, Fl) ||

Der Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat hat sich am 11. April 2008 auf der Grundlage des Ethikratgesetzes (EthRG) konstituiert. Er verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das EthRG begründeten Auftrag gebunden. Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates üben ihr Amt persönlich und unabhängig aus.

Der Deutsche Ethikrat erarbeitet und veröffentlicht seine Stellungnahmen aufgrund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestages oder der Bundesregierung.

Der Infobrief wurde eingerichtet, um einer breiteren Öffentlichkeit den Diskurs im Deutschen Ethikrat in komprimierter Form vorzustellen. Als Grundlage dienen die veröffentlichten Dokumente des Deutschen Ethikrates (Audiomitschnitte und Simultanmitschriften der öffentlichen Sitzungen, Stellungnahmen etc.).

[WWW.ETHIKRAT.ORG](http://www.ethikrat.org)

KONTAKTE

Leiter der Geschäftsstelle:

Dr. Joachim Vetter
Telefon: +49 (0)30/203 70-242
E-Mail: vetter@ethikrat.org

Pressekontakt:

Ulrike Florian
Telefon: +49 (0)30/203 70-246
Telefax: +49 (0)30/203 70-252
E-Mail: florian@ethikrat.org

TERMINE

» **SITZUNGEN**

29./30. August 2018
27. September 2018
25. Oktober 2018
22. November 2018
13. Dezember 2018

» **VERANSTALTUNGEN**

17./18. September 2018
NEC-FORUM
Ort: Wien/Österreich

20./21. September 2018
TRILATERALES TREFFEN
der Ethikräte Deutschlands,
Frankreichs und Großbritanniens
Ort: London/Großbritannien

1./2. Oktober 2018
DACH-TREFFEN
der Ethikräte Deutschlands,
Österreichs und der Schweiz
Ort: Zürich/Schweiz

MITGLIEDER

Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Der Präsident des Deutschen Bundestages beruft die Mitglieder des Deutschen Ethikrates je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren. Eine Wiederberufung ist einmal möglich.

Prof. Dr. theol. Peter Dabrock
(Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Katrin Amunts
(Stellv. Vorsitzende)

Prof. Dr. iur. Dr. h. c. Volker Lipp
(Stellv. Vorsitzende)

Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann
(Stellv. Vorsitzende)

Constanze Angerer
Prof. Dr. iur. Steffen Augsburg
Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann
Prof. Dr. med. Alena M. Buyx
Prof. em. Dr. iur. Dr. h. c. Dagmar Coester-Waltjen
Dr. med. Christiane Fischer
Prof. em. Dr. phil. habil. Dr. phil. h. c. lic. phil.
Carl Friedrich Gethmann
Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann
Bischof Prof. Dr. theol. Martin Hein
Prof. Dr. med. Wolfram Henn
Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling
Prof. Dr. (TR) Dr. phil. et med. habil. Ilhan Ilkic
Prof. Dr. rer. nat. Ursula Klingmüller
Stephan Kruijff
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.-Psych.
Andreas Kruse
Prof. Dr. phil. Adelheid Kuhlmeier
Prof. Dr. med. Leo Latasch
Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl
Prof. em. Dr. iur. Reinhard Merkel
Prof. Dr. phil. Gabriele Meyer
Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen
Dr. phil. Petra Thorn

IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

Herausgeber:

Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates
Sitz: Berlin-Brandenburgische Akademie
der Wissenschaften
Jägerstraße 22/23
D-10117 Berlin

Telefon: +49 (0)30/203 70-242
Telefax: +49 (0)30/203 70-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
Internet: www.ethikrat.org

Redaktion:

Dr. Joachim Vetter (V.i.S.d.P.)
Ulrike Florian

Beiträge:

Ulrike Florian, Dr. Thorsten Galert, Steffen Hering,
Christoph Reuss-Klingmüller, Dr. Nora Schultz

Fotos: Reiner Zensen

Grafische Konzeption und Gestaltung:

Bartoskersten Printmediendesign

Druck: Druckteam, Berlin

© 2018 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-9000