



Jahresbericht 2015

Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

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

© 2016 Deutscher Ethikrat, Berlin
Alle Rechte vorbehalten.
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

Redaktion: Ulrike Florian
Layout: Torsten Kulick

März 2016

Inhalt

Einleitung	5
Themen	7
Hirntod und Entscheidung zur Organspende	7
Embryospende/Embryooption	9
Ethik im Krankenhaus	10
Big Data	12
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses	15
Jahrestagung: Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit	15
Ethische Entscheidungen am Lebensende im interkulturellen Kontext	22
Herbsttagung: Globale Wissenschaft – Globale Ethik?	25
Forum Bioethik: Alte Probleme – Neue Krankheiten	33
Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern	36
Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung	37
Internationale Initiativen und Kontakte	39
Treffen der deutschsprachigen Ethikräte	39
Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens	42
Internationale Tagung zur Keimbahnveränderung beim Menschen	45
Veranstaltung des schwedischen Ethikrates zum Thema Intersexualität	47
Tagung zum 30-jährigen Bestehen des schwedischen Ethikrates	47
Publikationen	48
Stellungnahmen	48
Infobriefe	48
Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte	49
Ausblick	57
Mitglieder des Deutschen Ethikrates	58
Anhang	60

Einleitung

Der Deutsche Ethikrat hat im Jahr 2015 diverse Initiativen ergriffen, seinen gesetzlichen Auftrag, den gesellschaftlichen Diskurs zu bioethischen Fragestellungen zu fördern, Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln zu erarbeiten und mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen zusammenzuarbeiten, zu erfüllen.

Themen, die der Deutsche Ethikrat mit dem Ziel bearbeitet hat, Stellungnahmen sowie Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln vorzulegen, waren Hirntod und Entscheidung zur Organspende, Embryospende/Embryo-adoption, Ethik im Krankenhaus und Big Data. Im Februar hat der Ethikrat seine Stellungnahme „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“ veröffentlicht.

Breiten Raum nahm auch die Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

ein. „Alte Probleme – Neue Krankheiten. Überflüssige Medikalisierung oder notwendige Therapie?“ war das Thema der öffentlichen Abendveranstaltung aus der Reihe „Forum Bioethik“, die der Deutsche Ethikrat im Februar 2015 durchgeführt hat. Thema der Jahrestagung des Ethikrates im Mai 2015 und damit Ausgangspunkt zu den weiterführenden ratsinternen Beratungen war „Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit“. Gemeinsam mit der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina hat der Deutsche Ethikrat im Dezember 2015 seine Herbsttagung zum Thema „Globale Wissenschaft – Globale Ethik?“ bestritten.

Erstmals in seiner Geschichte hat der Ethikrat eine Veranstaltung außerhalb Deutschlands durchgeführt und im März 2015 gemeinsam mit Wissenschaftlern der Universität Istanbul ein für den interkulturellen Diskurs relevantes Thema erörtert: „Ethische Entscheidungen am



Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates zu Gast in Istanbul

Lebensende im interkulturellen Kontext“. Im Rahmen eines gesonderten Treffens informierte der Deutsche Ethikrat außerdem die Ehefrau des türkischen Ministerpräsidenten, Sare Davutoglu, über die Struktur und die Arbeitsweise des Ethikrates. Von Interesse dabei war insbesondere, wie der Ethikrat mit der Erarbeitung von Stellungnahmen den Deutschen Bundestag und die Bundesregierung bei bioethischen und biomedizinischen Fragestellungen berät.

Der Deutsche Ethikrat hat auch im vergangenen Jahr den Kontakt zu Vertretern der Bundespolitik gesucht, um seine Arbeit zur Diskussion zu stellen und über aktuelle Themen zu beraten. Im Verlauf seines fünften Parlamentarischen Abends im März 2015 stellte der Ethikrat seine Stellungnahme „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“ vor.

Im September traf sich der Vorstand des Deutschen Ethikrates erstmals mit dem Bundesminister der Justiz und für Verbraucherschutz Heiko Maas zu einem Austausch über die Arbeit des Ethikrates und die in Bearbeitung befindlichen Themen.

Im Jahr 2015 hat der Deutsche Ethikrat auch seinen Austausch mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen vertieft.

Im April 2015 ist der Deutsche Ethikrat mit seinen Kollegen aus Österreich und der Schweiz zu gemeinsamen Beratungen in Bern zusammengekommen. Im Dezember 2015 fand das trilaterale Treffen der Ethikräte aus Deutschland, Frankreich und Großbritannien in London statt. Darüber hinaus haben Mitglieder des Ethikrates im Juli 2015 an einer gemeinsam mit der Bioethikkommission von Singapur vorbereiteten internationalen Tagung zur Keimbahnveränderung beim Menschen

teilgenommen und dabei insbesondere die Regelungen des deutschen Embryonenschutzgesetzes vorgestellt.

Darüber hinaus haben die Ratsvorsitzende Christiane Woopen und Peter Dabrock, einer ihrer Stellvertreter, im September 2015 an einer Festveranstaltung aus Anlass des 30-jährigen Bestehens des schwedischen Ethikrates aktiv teilgenommen.

Ein weiterer Schwerpunkt seiner internationalen Aktivitäten im Jahr 2015 waren die Vorbereitungen für den *Global Summit of National Ethics/Bioethics Committees*, des einzigen internationalen Treffens nationaler Ethik- und Bioethikkommissionen der Welt, dessen Gastgeber der Deutsche Ethikrat im März 2016 sein wird. Ermöglicht wurde die Vorbereitung und Durchführung dieses Treffens durch eine Projektförderung seitens des Bundesministeriums für Bildung und Forschung.

Aufgrund der vom Deutschen Bundestag für das Jahr 2015 erfreulicherweise beschlossenen Erhöhung der Haushaltsmittel für den Deutschen Ethikrat auf 1,745 Millionen Euro gab es erstmals einen Ausgleich für die durch den Anstieg der Personal- und Verwaltungskosten bedingten Ausgaben. Voraussichtlich ab 2017 werden dem Ethikrat dann vorbehaltlich entsprechender Haushaltsbeschlüsse erstmals wieder mehr Mittel direkt für seine Arbeit zur Verfügung stehen.

Der vorliegende Bericht umfasst gemäß § 2 Absatz 4 des Ethikratgesetzes die Aktivitäten des Deutschen Ethikrates und den Stand der gesellschaftlichen Debatte im Zeitraum von Januar bis Dezember 2015.

Themen

Die Themen, zu denen der Deutsche Ethikrat Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln erarbeitet, umfassten im Jahr 2015:

- Hirntod und Entscheidung zur Organspende,
- Embryospende/Embryooption,
- Ethik im Krankenhaus,
- Big Data.

Diese Themen sind in den Sitzungen der ratsinternen Arbeitsgruppen und des Plenums, in Anhörungen und im Falle von Big Data auch im Verlauf der Jahrestagung erörtert worden (siehe auch Abschnitt „Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses“).

Hirntod und Entscheidung zur Organspende

Am 24. Februar 2015 hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“ veröffentlicht.

Die Organtransplantation ist ein wichtiger Bereich der Medizin, der dazu beiträgt, das Leben schwer kranker Menschen zu retten. Umso bedeutsamer ist es, dass die Bevölkerung Vertrauen in diesen Bereich der medizinischen und pflegerischen Versorgung hat. Jeder Mensch muss die Möglichkeit haben, seine individuelle Entscheidung zur Organspende auf der Grundlage hinreichender Information zu treffen. Dies gilt auch für die Frage, wann der Mensch tot ist.

Um das Vertrauen in die Transplantationsmedizin in Deutschland zu stärken,

sind Transparenz und eine offene gesellschaftliche Diskussion notwendig. Diese möchte der Deutsche Ethikrat mit seiner Stellungnahme, die sich ausschließlich mit der Organspende nach Hirntod befasst, befördern. Dazu stellt er einerseits die weitreichende Einigkeit über viele Elemente des Todesverständnisses und einen angemessenen Umgang mit hirntoten Menschen heraus. Er zeigt andererseits aber auch die bestehenden Kontroversen auf. Diese Kontroversen betreffen die Frage, ob das Hirntodkriterium ein überzeugendes Kriterium für den Tod des Menschen ist. Sie betreffen auch die Frage, ob der Hirntod für die ethische und verfassungsrechtliche Legitimität einer Organentnahme selbst dann als Voraussetzung ausreicht, wenn er nicht mit dem Tod des Menschen gleichgesetzt wird. Diese Fragen können nicht allein mit der Kompetenz naturwissenschaftlicher oder medizinischer Experten beantwortet werden, sondern bedürfen der ethischen Reflexion.

Einstimmig ist der Deutsche Ethikrat der Auffassung, dass am Hirntod als Voraussetzung für eine postmortale Organentnahme festzuhalten ist. Die Mehrheit des Deutschen Ethikrates ist dabei der Auffassung, dass der Hirntod ein sicheres Todeszeichen ist und die Spende lebenswichtiger Organe nur zulässig sein darf, wenn der Tod des möglichen Organspenders festgestellt ist (Dead-Donor-Rule). Eine Minderheit des Deutschen Ethikrates hält dagegen den Hirntod nicht für den Tod des Menschen und weist dem Hirntod lediglich die Rolle eines notwendigen Entnahmekriteriums zu.

Im Interesse einer verlässlichen Hirntoddiagnostik sieht der Deutsche Ethikrat



Deutscher Ethikrat (Hg.): Hirntod und Entscheidung zur Organspende. Berlin, 2015 (ISBN 978-3-941957-66-4)

die Ärzteschaft in der Pflicht, die Methoden dem Erkenntnisfortschritt der Wissenschaft kontinuierlich anzupassen sowie in der Praxis sicher umzusetzen. Durch eine entsprechende Aus-, Fort- und Weiterbildung ist die hohe medizinische Fachkompetenz der untersuchenden Ärzte zu gewährleisten. Fachkompetente Ärzte sollten flächendeckend und zeitnah zur Verfügung stehen.

Der Deutsche Ethikrat hält es darüber hinaus für erforderlich, die Information und Kommunikation rund um die Organspende zu verbessern. Seine Empfehlungen beziehen sich auf die Gespräche mit den Angehörigen, die Aufklärung der Bevölkerung und die Bestellung von Transplantationsbeauftragten.

Die Gespräche und die Beratung der Personen, die anstelle des möglichen Spenders eine Entscheidung über eine Organspende treffen müssen, sollten bereits vor der Feststellung des Hirntodes begonnen werden dürfen. Dies sollte in § 7 des Transplantationsgesetzes klargestellt werden. Angemessene Rahmenbedingungen für diese Gespräche sollten

eine ergebnisoffene und nondirektive Kommunikation fördern sowie besondere kulturelle und sprachliche Belange berücksichtigen.

Angesichts der zentralen Funktion der Transplantationsbeauftragten für den gesamten Prozess der Organspende hält es der Deutsche Ethikrat für unerlässlich, in allen Bundesländern gemäß den bundesrechtlichen Vorgaben unverzüglich die rechtlichen Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass in den Entnahmekrankenhäusern Transplantationsbeauftragte bestellt werden und diese ihre Aufgabe angemessen erfüllen können.

Die Materialien zur Aufklärung der Bevölkerung über „die gesamte Tragweite der Entscheidung“ (§ 2 Abs. 1 Transplantationsgesetz) zur Organspende sollten ergänzt werden. Dazu gehören unter anderem Informationen über eine mögliche Kollision von Patientenverfügung und Organspendeerklärung sowie über Art, Umfang und Zeitpunkt von organprotektiven Maßnahmen, die beim möglichen Organspender unter bestimmten Umständen schon vor der Hirntoddiagnostik

Foto: Reiner Zensen



Eckhard Nagel, Joachim Vetter, Christiane Wooten, Wolfram Höfling, Katrin Amunts und Reinhard Merkel (v. l.) bei der Pressekonferenz

Die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Christiane Woopen bei der Vorstellung der Stellungnahme „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“



Foto: Reiner Zensen

zur Erhaltung der zu entnehmenden Organe erforderlich sind. Zudem sollten die Materialien Informationen darüber enthalten, dass in anderen Staaten auch für deutsche Staatsbürger, die dorthin reisen, andere Regelungen für eine Organentnahme gelten können.

Hinsichtlich der organprotektiven Maßnahmen sieht die Mehrheit des Deutschen Ethikrates auch gesetzlichen Handlungsbedarf. Für den Fall, dass eine Einwilligung des Organspenders in organprotektive Maßnahmen nicht festgestellt werden kann, sollte gesetzlich geregelt werden, welche Personen die Entscheidung über das Einleiten solcher Maßnahmen vor Feststellung des Hirntodes treffen dürfen. Die Zulässigkeit der Durchführung von organprotektiven Maßnahmen bis zur abschließenden Feststellung des Hirntodes sollte gesetzlich an zusätzliche Anforderungen gebunden werden.

In einem Sondervotum lehnen drei Mitglieder des Deutschen Ethikrates die geforderte gesetzliche Regelung organprotektiver Maßnahmen vor Feststellung des Hirntodes ab und erklären, dass sich der ärztliche Behandlungsauftrag

grundsätzlich auf das Wohl des Patienten konzentriert und nicht auf eine theoretische Möglichkeit zur Organspende. Die Differenzierung intensivmedizinischer Behandlungsmaßnahmen in patientenorientierte gegenüber organprotektiven Maßnahmen halten sie daher für klinisch nicht relevant und irreführend.

Embryospende/ Embryooption

Die Weitergabe sogenannter überzähliger Embryonen zur Austragung durch Dritte wird mittlerweile in einer Reihe von Staaten praktiziert. Häufig wird in diesem Zusammenhang von einer „Embryospende“ oder „Embryooption“ gesprochen. Auch in Deutschland wird sie spätestens seit 2013 von fortpflanzungsmedizinischen Zentren durchgeführt und auch öffentlich angeboten.

Embryonen können überzählig werden, wenn sie für die fortpflanzungsmedizinische Behandlung des Paares, für das sie erzeugt wurden, endgültig nicht mehr verwendet werden können. Eine

solche Situation kann entstehen, wenn die Behandlung des Paares erfolgreich abgeschlossen wurde, wenn medizinische Gründe gegen eine weitere Behandlung sprechen oder wenn das Paar keine weitere Behandlung mehr wünscht.

Die Spende dieser Embryonen und die Annahme durch ein zumeist kinderloses Paar kann aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet werden: Manche sehen darin in erster Linie eine Möglichkeit, Personen zu einem Kind zu verhelfen, die keine genetisch eigenen Kinder zeugen können oder wollen, zum Beispiel weil sie unfruchtbar oder mit einer erblichen Erkrankung belastet sind. Andere sehen in der Embryospende vor allem einen Weg, zumindest einigen der sogenannten verwaisten oder überzähligen Embryonen zum Leben zu verhelfen, statt sie zu verwerfen. Der Fokus der Betrachtung kann also auf den Wunscheltern oder auf den Embryonen liegen.

Ein weiterer Unterschied betrifft die grundsätzliche Einstellung zur Embryospende/Embryooption: Die einen sehen sie als Notlösung für eine Situation, die durch die Vermeidung überzähliger Embryonen von vornherein gar nicht oder jedenfalls möglichst selten entstehen sollte. Andere sehen darin eine nicht prinzipiell problematische Folge der gegenwärtigen fortpflanzungsmedizinischen Praxis, die zudem voraussichtlich eher selten eintreten werde.

Angesichts dieser unterschiedlichen Betrachtungsweisen wird bereits deutlich, dass viele schon lange diskutierte ethische, rechtliche und soziale Grundsatzzfragen bezüglich der Fortpflanzungsmedizin – etwa zum moralischen Status des Embryos, zur Entstehung von und zum Umgang mit überzähligen Embryonen, zum Lebensschutz von Embryonen, zur Fortpflanzungsfreiheit und zum

Verständnis von Familie – in neuer Schärfe aufkommen.

Hierdurch ist eine Situation entstanden, die einer eingehenden ethischen und rechtlichen Untersuchung und Beurteilung bedarf. Die Interessen, Rechte und Pflichten der spendenden und annehmenden Eltern sowie die Rechte und das Wohl der entstehenden Kinder sind betroffen. Der Deutsche Ethikrat sieht Bedarf für eine staatliche Regulierung und erarbeitet daher zu diesem Thema eine Stellungnahme, die im Frühjahr 2016 veröffentlicht werden soll.

Ethik im Krankenhaus

Organisation und Finanzierung der Krankenhausversorgung in Deutschland sind Dauerthemen der politischen Diskussion. Hierzu tragen ständige Herausforderungen wie die allgemeine Kostenentwicklung im Gesundheitswesen, Weiterentwicklungen in der Medizin mit der Notwendigkeit von Investitionen und einer kontinuierlichen Anpassung der medizinischen Infrastruktur, veränderte Erwartungshaltungen aufseiten der Patienten, das Interesse, an einem volkswirtschaftlich attraktiven Wachstumsmarkt teilzunehmen, und die demografische Entwicklung in einer alternden Gesellschaft maßgeblich bei. Zwar liegt die Dichte der Krankenhäuser und die finanzielle Ausstattung des stationären Bereichs in Deutschland im internationalen Vergleich insgesamt auf einem hohen Niveau, jedoch sind durch eine zunehmende Ökonomisierung Effekte entstanden, die im Hinblick auf das Patientenwohl als maßgeblicher normativer Maßstab Anlass zur Sorge geben. Zu solchen Auswirkungen können unter anderem Mengenausweitungen der Behandlungsleistungen gehören. Sie heben nicht

nur den beabsichtigten Effekt der Kostensenkung auf, sondern führen, ebenso wie Reduzierungen der Behandlungsleistungen, zu Fragen nach der individuellen medizinischen Rechtfertigung. Ferner geht die Konzentration auf besonders gewinnbringende Behandlungsverfahren zulasten anderer notwendiger Behandlungsangebote. Die Arbeitsbedingungen des im Krankenhaus tätigen Personals verschlechtern sich infolge von Zeitmangel und chronischer Überlastung, sodass es zu einer sinkenden Branchenattraktivität für neue Fachkräfte und mittlerweile einem Fachkräftemangel kommt.

Solche Entwicklungen haben erhebliche Auswirkungen auf das Patientenwohl und seine normative Funktion als Leitprinzip der Gesundheitsversorgung. Zum Patientenwohl gehört nicht nur die nach medizinischen Maßstäben beurteilte körperliche und seelische Situation. Zentrale Beurteilungskriterien, ob das Patientenwohl gewahrt wird, sind darüber hinaus die Behandlungsqualität, die Selbstbestimmung des Patienten sowie die Zugangs- und Verteilungsgerechtigkeit angesichts knapper Ressourcen. Diese Kriterien markieren den ethischen Orientierungsrahmen des stationären Versorgungssystems.

Mit dem GKV-Versorgungsstärkungsgesetz und dem Krankenhausstrukturgesetz hat der Deutsche Bundestag im Jahre 2015 Reformen beschlossen, die verstärkt auf eine Profilierung nach Qualitätskriterien abzielen. Die Forderung des Krankenhausstrukturgesetzes, eine „qualitativ hochwertige“ und „patientengerechte“ Versorgung zu gewährleisten, stellt den Patienten und sein Wohl in den Mittelpunkt und bindet die zukünftige Ressourcenbemessung an diesen Maßstab. Eine maßgebliche Herausforderung wird allerdings darin bestehen, wie vom Gesetz

gefordert, die Kriterien für eine qualitativ hochwertige und patientengerechte Versorgung näher zu bestimmen und ihre Transparenz für die Patienten und die Gesellschaft sicherzustellen.

Vor diesem Hintergrund hält es der Deutsche Ethikrat für angebracht, sich mit der Krankenhausversorgung in Deutschland aus ethischer Perspektive auseinanderzusetzen. Gute Gründe sprechen für eine Fokussierung auf das Krankenhaus, da dieses als paradigmatisch für qualitative Entwicklungen im Gesundheitssystem angesehen werden kann und verschiedene spezifische Probleme erkennen lässt:

- Der Krankenhaussektor stellt mit rund 68 Milliarden Euro den größten Ausgabenblock innerhalb der Aufwendungen der gesetzlichen Krankenversicherung (insgesamt 194 Milliarden Euro) dar.
- Krankenhausbehandlungen erlangen entgegen den bisherigen Prognosen immer größere Bedeutung. Ihre Zahl stieg in den Jahren von 2009 bis 2014 von 18,2 Millionen auf 19,5 Millionen, bei allerdings sinkender durchschnittlicher Verweildauer.
- Im Krankenhaus treffen verschiedene Akteure mit unterschiedlichen Interessen an einem Ort aufeinander: Patienten und ihre Angehörigen, Ärzte, Pflegende und Angehörige psychosozialer und therapeutischer Berufsgruppen sowie Krankenhausmanager und Ökonomen. Hieraus erwächst ein hoher Bedarf an Kommunikations-, Organisations- und Koordinationskompetenz.
- Die Patienten im Krankenhaus sind, anders als Patienten in der ambulanten Versorgung, durch den Wechsel der Lebenssituation und den vorübergehenden Verlust der vertrauten

häuslichen Lebenswelt zusätzlichen psychischen Belastungen und Einschränkungen in ihrer persönlichen Entfaltungsfreiheit ausgesetzt.

In einer Stellungnahme sollen die ethischen Probleme analysiert werden, die sich auf der Ebene des Krankenhauses insbesondere aus den auf der übergeordneten Allokationsebene festgelegten Rahmenbedingungen ergeben. Sie soll im Frühjahr 2016 veröffentlicht werden.

Big Data

Big Data bestimmt als technologischer Schlüsselbegriff den Diskurs über die gesellschaftliche Veränderung in einem Maß wie zuvor „Internet“ oder „Digitalisierung“. Obwohl die als Big Data zusammengefassten Technologien oft selbst keiner festgelegten, eindeutigen Definition folgen, ist die Wirkmacht des Begriffs in der Öffentlichkeit nicht unbegründet, denn dahinter verbirgt sich ein zentraler Mechanismus der Datenwelt: die Sammlung, Verarbeitung und Analyse wachsender Datenmengen und die Zusammenführung unterschiedlicher Daten, die ursprünglich nicht zusammengehören. Wichtig ist hierbei, dass die Auswertung von so gewonnenen Massendaten – dem deutschsprachigen Beinahe-Äquivalent von Big Data – sich in den meisten Fällen ausdrücklich auf die Erstellung und Nutzung von Korrelationen und Profilbildungen spezialisiert hat.

Zugleich haben Digitalisierung und mobile Vernetzung eine enorme Zunahme der Zahl der Sensoren bewirkt, ebenso eine große Breite an Arten verschiedener Sensoren. In einem gewöhnlichen, mobilen Endgerät des Jahres 2016 finden sich mindestens ein Dutzend verschiedener

Sensoren. Das jüngste iPhone trägt unter anderem 3-Wege-Gyrosensoren, einen Beschleunigungssensor, einen Annäherungssensor, einen Umgebungslichtsensor, einen Fingerabdrucksensor, einen Kompass und ein Barometer in sich. Mit der direkten Anbindung an Wearables wie die Apple Watch kommen Pulsmesser, detailliertere Bewegungs- und Geschwindigkeitsmesser hinzu. Die eigentlich von Apple geplanten Sensoren für Körpertemperatur, elektrische Leitfähigkeit der Haut und Sauerstoffgehalt des Blutes wurden aus technischen Gründen auf spätere Versionen der Smartwatch verschoben.

Eindeutig und unbestritten ist damit ein Trend auszumachen, der eine immer größere Zahl verschiedener Datenströme in die Big-Data-basierten Auswertungshorizonte einfließen lässt. Zugleich steht der Begriff Wearables dafür, dass die Sensoren näher an den Körper heranrücken und so speziell Vitaldaten und allgemeine persönliche Gesundheits- und Verhaltensdaten digital messbar und in die Vernetzung einspeisbar machen.

Gesundheitsdaten gelten als besonders sensible Daten und sind entsprechend geschützt. Als sensibel gelten sie (bisher) aus mindestens zwei Gründen: Wo in einem sozialen Kontext (Beruf, Verträge, Beziehungen) als ungünstig erachtete Gesundheitszustände bekannt werden, kann dies für die Betroffenen zur Benachteiligung bis hin zu Diskriminierungen und sozialer Exklusion führen. Unabhängig von solchen Folgen begegnet man in unserer Gesellschaft einer weitverbreiteten Einstellung, dass die leibliche Konstitution als etwas zutiefst intimes gilt und dass über sie (bis auf im Einzelnen zu begründende Ausnahmefälle) keine Rechenschaft gegenüber anderen abgelegt werden muss. Die mit dem Schlagwort

Big Data verbundene digitale Mustererkennung fordert in einer – wie manche sagen – dramatischen Weise den bisherigen Umgang mit Gesundheitsdaten und die darauf beruhenden gesellschaftlichen Praktiken vom eigenen Selbstverständnis bis hin zur Gestaltung von Versicherungsverträgen wie auch die zugrunde liegenden rechtlichen Standards, insbesondere den Datenschutz, heraus. Die Diskussion um Big Data und Gesundheit ist deshalb eigentlich eine um die Digitalisierung und Vernetzung der Gesellschaft im gesundheitlichen Kontext. Die Grundlagen, die jetzt technisch, ökonomisch, rechtlich, politisch und kulturell gelegt werden, entscheiden deshalb über die gesellschaftliche Betrachtung von Gesundheit insgesamt.

Angesichts dieser digitalen Transformation im Umgang mit Gesundheit stellen sich zahlreiche Fragen: Wo sollen aus der Sicht des Individuums oder gar aus der Sicht des regulierenden Staates Grenzen für die Erhebung, Verknüpfung und Nutzung von Daten gezogen werden? Sollen wir überhaupt Grenzen ziehen oder die bisherigen Grenzen, wie bisher gültigen Standards des Datenschutzes lockern, um die absehbar positiven Effekte von Big Data besser nutzen zu können? Immerhin – so könnte man argumentieren – geht es doch um etwas so Bedeutsames wie die Gesundheit und die für sie optimierte Prävention und Therapie, die zudem bei der Nutzung von Wearables und Apps häufig auf eine angenehme und motivierende Art und Weise erfolgt.

Die Frage, ob und wo solche Grenzen in der Nutzung von Big-Data-getriebenen, gesundheitsbezogenen Apps und Wearables zu ziehen sind, hängt auch von der Beantwortung der Frage ab, wie hoch die Bereitschaft ist und sein wird, umfangreich Daten über sich selbst preis- und weiterzugeben. Für die Vermutung,

dass diese Bereitschaft wachsen wird, spricht das realistisch wirkende Versprechen vieler Vorteile, Bequemlichkeiten und Bedürfniserfüllungen.

Dass man unbekanntem Anderen und auch der Werbeindustrie die Möglichkeit eröffnet, die eigene Umgebung bis hin zu dem, was auf dem Smartphone und auf dem Computerbildschirm an personalisierter Werbung erscheint, so zu gestalten, dass man, wie Evgeny Morozov herausarbeitet, seine eigenen Entfaltungsmöglichkeiten und Potenziale zu überraschenden Lebenswegen aufgibt, erlebt man selbst ja oft gar nicht – oder erst dann, wenn es vermutlich zu spät ist. Entpuppt sich das, was unter den Bedingungen von Big Data Selbstbestimmung zu sein scheint, am Ende möglicherweise als Selbstentmündigung oder handelt es sich dabei um Veränderungen des eigenen Selbstverständnisses, wie sie im Laufe eines Lebens regelmäßig stattfinden und im günstigsten Fall als „Reifung“ bezeichnet werden? Statt die eigene Umgebung zu gestalten, lässt man sie (zu sehr) gestalten, so dass nur noch schwerlich von Selbstbestimmung die Rede sein kann. Verschreibt man sich nicht – so die beunruhigende Frage mancher – einer Art von fremdbestimmten, sprich den von Versicherungen oder App-Anbietern entwickelten Vorstellungen von Gesundheit und gutem Leben und unterwirft sich so einem Gesundheitsdiktat, das abzulehnen nicht irgendwann teuer wird? Gilt auch für den Umgang mit Gesundheit unter Big-Data-Bedingungen die Derek Powazek zugeschriebene Sentenz, dass überall dort, wo ein Service kostenfrei ist, der Nutzer selbst das Produkt ist?

Wäre dem so, wäre dieser Umstand nicht nur angesichts der anfangs erwähnten Sensibilität von Gesundheitsdaten, sondern auch angesichts der möglichen

Unterminierung von Selbstbestimmung in diesem Feld besonders heikel. Auch die massive Einflussnahme auf diesen Sektor durch große Internet-Service-Provider, die alle ihren Firmensitz außerhalb von Europa haben und derzeit noch immer auch innerhalb von Europa schwer zu kontrollieren sind, verschärft die Herausforderung für den Einzelnen wie die Gesellschaft. Privatheit und Schutz der informationellen Selbstbestimmung scheinen nicht nur von außen, sondern durch ein Verhalten, das unbedarft für die Servicevorteile vieler Apps, Programme und internetbasierter Technologien Eingriffe in den intimsten Persönlichkeitsbereich billigend in Kauf nimmt, pragmatisch kaum noch zu verteidigen zu sein. Dieser Effekt wird sich wohl einstellen, auch wenn die Menschen zugleich immer wieder abstrakt betonen, wie wichtig ihnen Privatheit und informationelle Selbstbestimmung als Werte sind. Es ist das massenhafte Verhalten der Menschen selbst, das ihren zugleich geäußerten Wunsch unterhöhlt.

Damit deutet sich ein neben den Fragen nach der möglicherweise selbstbestimmungsgefährdenden Transformation des durch Big Data getriebenen Gesundheitsverständnisses und den nötigen Regelungsregimen ein weiterer Problem-bereich an: Individualisierung, die bei medizinischer Prävention und Behandlung möglicherweise segensreich ist, kann im Versicherungswesen und im sozialen Miteinander bewusst oder unbewusst Entsolidarisierungsdynamiken hervorrufen. Was der Prämienvorteil für den einen ist, ist der Prämiennachteil für den anderen. Wer nicht den verbreiteten Ratschlägen folgt, läuft, wenn der sich andeutende Trend Fahrt gewinnt, Gefahr, aus der Solidargemeinschaft ausgegrenzt zu werden.

Angesichts der skizzierten Fragen und Herausforderungen gilt es, zumindest aufmerksam wahrzunehmen, wie weit die Big-Data-getriebene Vermessung unseres Lebens Einfluss auf das Verständnis von Gesundheit, Selbstbestimmung und sozialem Miteinander hat. Es ist offen, ob es gelingen wird, diese Entwicklung so zu gestalten, dass sie nicht nur – was zunächst einmal völlig legitim ist – zu Gewinnen diverser beteiligter Unternehmen führt, sondern tatsächlich auch die reale Freiheit der Menschen in der Gesellschaft befördert. Zu diesem Zwecke eine Sensibilität für das drängende Thema „Gesundheit und Big Data“ zu wecken und zugleich erste ethische und rechtliche Standards auf diesem Felde zu setzen, ist das Ziel der geplanten Stellungnahme des Deutschen Ethikrates.

Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

Dem gesellschaftlichen Diskurs zu bioethischen Fragestellungen hat der Deutsche Ethikrat auch im Jahr 2015 einen besonderen Stellenwert eingeräumt. Vier öffentliche Tagungen, darunter drei ganztägige Veranstaltungen, standen auf dem Programm.

Das Interesse von Schülern und Studierenden an der Arbeit des Deutschen Ethikrates ist unverändert groß. Auch im Jahr 2015 haben Vertreter des Ethikrates oder seiner Geschäftsstelle an Informations- und Diskussionsveranstaltungen von Schülern und Studierenden teilgenommen.

Hörgeschädigte Menschen können die öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen über Simultanmitschriften verfolgen, die ebenso wie die Audiomitschnitte und verfügbaren Skripte von den Internetseiten des Deutschen Ethikrates abrufbar sind.

Jahrestagung: Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit

Big Data – die systematische Erfassung, Verknüpfung und Nutzung von rasant wachsenden Datenmengen – durchdringt zunehmend nahezu alle Lebenssphären, auch den Gesundheitsbereich. Ausgehend von der Frage, ob diese Entwicklungen im Begriff sind, das menschliche Selbstverständnis grundlegend zu verändern, hat der Deutsche Ethikrat am 21. Mai 2015 im Rahmen seiner Jahrestagung die Chancen und Risiken von Big Data erörtert und dabei den Fokus auf die großen ethischen Herausforderungen im Bereich der Gesundheit gelegt.

„Lassen Sie uns gemeinsam daran arbeiten, dass die Menschen sich durch biologisierte und nummerifizierte Selbstwahrnehmung und Lebensführung sowie durch datengetriebenen Effizienzzyklus und Optimierungswahn nicht hinter sich lassen, sondern in einem erfüllten Leben zu sich und zueinander kommen“, appellierte Christiane Woopen, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, zu Beginn der Veranstaltung an die über 500 Tagungsgäste, die gekommen waren, um das Thema Big Data mit den 17 Referenten zu diskutieren, darunter der EU-Kommissar für Digitale Wirtschaft und Gesellschaft Günther Oettinger.

Was ist Big Data?

Alle zwei Jahre verdoppelt sich das weltweite Datenvolumen, so Wolfgang Marquardt in seinem Eröffnungsvortrag. Allein im Jahr 2015 sei mit einer Datengenerierung von 1,8 Zettabyte zu rechnen. Der Vorstandsvorsitzende des Forschungszentrums Jülich erörterte die grundlegenden Charakteristika des Phänomens Big Data, die sogenannten fünf Vs: Neben der Datenmenge (*volume*) seien die Geschwindigkeit der Datenerzeugung (*velocity*), ihre Vielfalt (*variety*) und unterschiedliche Qualität (*veracity*) sowie schließlich die Frage, welcher Wert (*value*) aus den Daten geschöpft werden könne, charakteristisch für Big Data. Die Wertschöpfung – das sogenannte Data-Mining – erfolge durch die Analyse und Interpretation der Daten. Aus Big Data werde auf diesem Wege Smart Data.

Laut Marquardt ist die Informationsgewinnung durch Big-Data-Anwendungen ein nicht mehr aufzuhaltender Prozess,



www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/die-vermessung-des-menschen

der sowohl Chancen als auch Risiken birgt. Dies zeigte er eindrucklich am Beispiel von „Google Flu Trends“: Mithilfe von Data-Mining ist Google dazu in der Lage, die Verbreitung von Grippewellen vorherzusagen – im Dezember 2013 kam es jedoch zu einer massiven Überschätzung der Krankheitswelle. Die Tatsache, dass deren Ursache nicht nachvollzogen werden konnte, sei die entscheidende Schwäche korrelationsbasierter Prognosen gegenüber solchen, die auf der Grundlage wissenschaftlicher Theorien getroffen werden, so Marquardt.

Dass die Feststellung von Korrelationen innerhalb einer gigantischen Datenmenge wissenschaftliche Theorien und Ursachenforschung keinesfalls ersetzen könne, war auch die Kernaussage von Klaus Mainzer. Algorithmen ohne Theorie seien blind und blindes Vertrauen in Big Data gefährlich, so der Wissenschaftsphilosoph von der Technischen Universität München. Im Hinblick auf die wissenschaftstheoretischen Grundlagen zeichnete Mainzer ein differenziertes Bild der Entwicklung: Ein Paradigmenwechsel

habe nicht nur im Hinblick auf das Datenvolumen stattgefunden, sondern auch insofern, als Data-Mining über die parallele Anwendung einer Vielzahl neuartiger Algorithmen funktioniere. Er betonte jedoch, dass Big Data einen interdisziplinären Ansatz verfolge und sich somit auch vieler bereits bekannter wissenschaftlicher Methoden bediene. Wie Marquardt sah auch Mainzer die Wissenschaft in der Pflicht, mit einer kritischen Reflexion über die Grenzen und Potenziale von Big Data zu einer gesamtgesellschaftlichen Debatte beizutragen.

Frank Rieger, Informatiker und Sprecher des Chaos Computer Clubs, referierte im Anschluss über die gesellschaftspolitischen Herausforderungen, die sich aus der Digitalisierung für den Bereich der Gesundheit ergeben. Algorithmen seien immer Ausdruck menschlichen Willens, so Rieger. Deshalb liege es an uns, wie wir mit den Informationen umgehen, die Big-Data-Anwendungen bereitstellen, und ob wir etwa die kommerzielle Nutzung gesundheitsrelevanter Daten akzeptieren wollen. Rieger wies darauf hin, dass der

Foto: Reiner Zensen



Blick ins Publikum während der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates in Berlin



Christiane Woopen und die Referenten des Vormittags: Wolfgang Marquardt, Klaus Mainzer (oben, v. l.), Frank Rieger, Peter Dabrock und Thomas Petri (unten, v. l.)

Fotos: Reiner Zensen

Schutz und die Sicherheit der Daten nur auf dem Wege einer erheblichen Verbesserung der Softwareprodukte verwirklicht werden könne. Für die Informatik gelte es nun, sich dieser Aufgabe zu stellen.

Ethische, rechtliche und politische Herausforderungen

Im zweiten Teil der Veranstaltung wurden insbesondere normative Fragestellungen vertieft. Den Auftakt machte Peter Dabrock, stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, mit einer ethischen Reflexion über den Einfluss von Big Data auf das Verständnis von Freiheit, Selbstbestimmung und Selbstkonstruktion.

Dabrock stellte fest, dass die zunehmende Verwendung Big-Data-basierter Gesundheits- und Freizeitangebote zwar, oberflächlich betrachtet, einen Gewinn an Freiheit und Selbstbestimmung darzustellen scheine, vieles spreche jedoch dafür, dass eine Entwicklung in die Gegenrichtung drohe. Dabrock hielt es für denkbar, dass sich das permanente Streben nach Gesundheitsoptimierung mithilfe immer

intensiverer Selbstvermessung alsbald zu einer allgemeinen Norm verfestigen und Zuwiderhandeln mit Sanktionen verknüpft werde. Eine solche Entwicklung könne in ein regelrechtes Zwangssystem münden, welches die freie Selbstbestimmung von Individuen innerhalb einer weltanschaulich-pluralistischen Gesellschaft sowie – insbesondere im Hinblick auf die Persönlichkeitsrechte – rechtsstaatliche Prinzipien ernsthaft bedrohe. Ein verantwortlicher Umgang mit dieser Gefahr kann laut Dabrock nur darin bestehen, politische Rahmenbedingungen auf möglichst hoher, bestenfalls sogar globaler Ebene zu schaffen.

Auch Thomas Petri, Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz, sah dringenden Regelungsbedarf. Datenschutz sei ein Grundrecht, dessen absolute Geltung durch die Persönlichkeitsrechte garantiert werde. Es gebe jedoch viele datenschutzrechtliche Prinzipien, die durch Big Data ausgehebelt werden: Petri nannte unter anderem den besonderen Schutz sensibler Daten sowie das Prinzip der Zweckbindung, welches



Foto: Reiner Zensen

EU-Kommissar für Digitale Wirtschaft und Gesellschaft Günther Oettinger während seines Gastvortrags

verarbeitende Stellen dazu verpflichtet, Daten nur für den vorgesehenen, legitimen Zweck zu verwenden. Mit Blick auf die wissenschaftliche Forschung erörterte Petri die Bemühung des Datenschutzrechts um einen Ausgleich zwischen den Persönlichkeitsrechten einerseits und der Forschungs- und Wissenschaftsfreiheit andererseits. Ein größerer Spielraum für die Erkenntnisgewinnung werde zwar erlaubt, das Gesetz verlange jedoch auch hier strenge Zweckbindung sowie schnellstmögliche Anonymisierung der personenbezogenen Daten.

Petri betonte, dass Big Data im Sinne eines uneingeschränkten Umgangs mit personenbezogenen Daten dem geltenden Recht diametral gegenüberstehe. Allerdings reichten die vorhandenen technisch-organisatorischen Regulierungsinstrumente zurzeit nicht aus, um der Entwicklung Herr zu werden. Ob die geplante Datenschutz-Grundverordnung der Europäischen Kommission in der Lage sei, rechtliche Schutzlücken zu schließen, bleibe abzuwarten.

Eine baldige Verabschiedung dieser Verordnung stellte Günther Oettinger,

EU-Kommissar für Digitale Wirtschaft und Gesellschaft, in Aussicht. „Wenn man die gesamte Wertschöpfungskette durchgeht, haben wir Europäer zu wenig digitale Souveränität, zu wenig digitale Autorität und zu viel digitalen Import“, so Oettinger. Es werde dringend eine klare Strategie benötigt, damit die europäische Wertegemeinschaft die digitale Zukunft entscheidend mitbestimmen könne. Er betonte, dass der europäische Markt den wirtschaftlich-technologischen Anschluss zu den digitalen Weltmarktführern wiederherstellen müsse. Zudem wies er auf die Notwendigkeit einer europäischen Digital-Union hin und lud den Deutschen Ethikrat ein, die Debatte auch auf europäischer Ebene mitzugestalten.

Im weiteren Verlauf der Tagung wurde in drei parallelen Foren jeweils ein Schwerpunktthema diskutiert.

Life-Logging – Reduktion oder Optimierung des Menschen?

Im Forum „Life-Logging und Selbstvermessung“ drehte sich alles um den Trend der digitalen Selbstvermessung und Lebensprotokollierung. Über die Bandbreite

an Geräten und Programmen, die ein sogenanntes Self-Tracking ermöglichen, informierte Florian Schumacher, Gründer von Quantified Self Deutschland. Schumacher, selbst passionierter Tracker, zeichnete ein positives Bild des Trends: Self-Tracking steigere die Lebensqualität in vielerlei Hinsicht, ermögliche es doch ein höheres Maß an Selbsterfahrung und -erkenntnis sowie Effizienzoptimierung und Krankheitsprävention. Damit werde der Einzelne in die Lage versetzt, mehr Verantwortung für sich selbst zu übernehmen und die Autorität etablierter Disziplinen im Gesundheitsbereich kritisch zu hinterfragen.

Dieser positiven Einschätzung widersprach Stefan Selke, Soziologe von der Hochschule Furtwangen. Er betrachtet Life-Logging als einen Rückzug auf den Bereich des Kontrollierbaren, Messbaren und somit eine Form der Lebensbewältigung. Zudem beobachtet Selke die gefährliche Tendenz der Entstehung eines reduzierten, funktional-mechanistischen Menschenbildes. Life-Logging, so Selke, sei eine disruptive Technologie, die im Begriff sei, schleichend unser kulturelles

Wertegefüge zu zerstören: Werde der Mensch nur noch über das Messbare definiert, so bedeute dies eine Entpersönlichung des Individuums, die Verdinglichung des Sozialen sowie die Abwertung (bzw. „rationale Diskriminierung“) all jener, deren Messwerte nicht der Norm entsprechen.

Aus der Perspektive der Entwicklerin referierte Elisabeth André, Informatikerin von der Universität Augsburg, über Potenziale und Probleme von datenintensiven Mensch-Maschine-Interaktionen im Alltag. Sie wies auf zwei wesentliche Herausforderungen hin: Zum einen müsse die Datenqualität verbessert werden, da diese den effektiven Nutzen vieler Produkte bislang noch erheblich einschränke. Zum anderen müsse sich die Produktion insgesamt stärker am Nutzer orientieren. Neben der Arbeit an nutzerfreundlicheren Designs meinte André damit vor allem, dass dem Wunsch der Nutzer nach Transparenz, Kontrollierbarkeit und Hoheit über die eigenen Daten unbedingt nachgekommen werden müsse. Um die positiven Potenziale der Technologien nutzen zu können, müssten die Daten noch lange



Die Teilnehmer des Forums „Life-Logging und Selbstvermessung“:
Florian Schumacher,
Stefan Selke,
Michael Wunder und
Elisabeth André (v. l.)

Foto: Reiner Zensen

nicht in der Cloud gespeichert werden, konstatierte André.

Neue Perspektiven für Gesundheit und Medizin

Im Forum „Forschung im offenen Datenmeer“ wurde die Bedeutung von Big Data für die medizinische Forschung diskutiert. Der Onkologe Christof von Kalle referierte über die Forschungsarbeit des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen in Heidelberg, dessen Direktor er ist. Big Data stelle für die Krebsforschung einen Paradigmenwechsel dar, seien doch die Verknüpfung von molekularen und medizinischen Daten sowie ein hohes Maß an interdisziplinärer Zusammenarbeit von Medizin, Wissenschaft und Bioinformatik die Grundbedingungen für die klinische Umsetzung einer individualisierten Diagnostik und Therapie von Krebs. Von Kalle wies darauf hin, dass das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen strengste Datenschutz-, Berechtigungs- und Pseudonymisierungsaufgaben erfülle. Angesichts des hohen Nutzens von Big Data gelte es jedoch auch, die Patienten vor zu viel Datenschutz da zu schützen, wo

dieser die medizinischen Potenziale der Technologie zu sehr einschränke.

Vor Überregulierung als Hemmnis für Forschung und Innovation warnte auch Nils Hoppe von der Universität Hannover. Der Experte für britisches Medizinrecht informierte über die Etablierung und Funktionsweise der UK Biobank sowie der Datenbank des National Health Service (care.data), in der in Großbritannien alle Gesundheitsdaten zentralisiert gespeichert und verfügbar gemacht werden. Trotz einiger Herausforderungen, die sich aus der Einrichtung dieser Zentralregister ergeben – Hoppe nannte etwa Einwilligungsfragen oder Unklarheiten im Umgang mit Zufallsbefunden –, handle es sich hier um wichtige Instrumente einer Verbesserung der Gesundheitsversorgung.

Big Data in der Praxis

Die Frage, ob und inwiefern Big Data die Rolle und das Bild des Patienten im Medizin- und Gesundheitssektor verändert oder bereits verändert hat, stand im Fokus der Debatte im Forum „Der Patient als Datensatz“.

Foto: Reiner Zensen



Die Teilnehmer des Forums „Forschung im offenen Datenmeer“: Carl Friedrich Gethmann, Nils Hoppe und Christof von Kalle (v. l.)



Die Teilnehmer des Forums „Der Patient als Datensatz“: Arno Elmer, Peter Dabrock und Thomas Heinemann (v. l.)

Foto: Reiner Zensen

Arno Elmer, Hauptgeschäftsführer der Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte (gematik), erklärte in seinem Vortrag, warum der Aufbau eines vernetzten Gesundheitssystems zum Patientenwohl geschehe. Die gematik habe mit der Entwicklung einer sektorübergreifenden und interoperablen IT-Plattform unlängst einen wichtigen Beitrag geleistet, dem Ziel einer optimierten Patientenversorgung näherzukommen, da sie es allen Beteiligten – auch dem Patienten selbst – erlaube, wichtige Patienteninformationen schnell, sicher und zuverlässig abzurufen. Das System beruhe dabei auf Freiwilligkeit; es finde also keine Übertragung und Nutzung von Daten ohne die explizite Zustimmung des Patienten statt. Da außerdem der Frage der Datensicherheit oberste Priorität zukomme, setze die gematik auf eine dezentrale Speicherung der Daten. Somit werde es dem Patienten bei einem hohen Maß an Transparenz ermöglicht, sein Recht auf informationelle Selbstbestimmung auszuüben.

Die Frage, inwiefern Big Data einen verändernden Einfluss auf das

Arzt-Patienten-Verhältnis habe, interessierte Ethikratsmitglied Thomas Heinemann. Seiner Ansicht nach handle es sich hierbei um einen besonderen Schutzraum, der sich aus vier grundlegenden Prinzipien ärztlichen Handelns ergebe: erstens der Notwendigkeit und Verantwortbarkeit der ärztlichen Handlung; zweitens der Pflicht, nur zum Wohle des jeweiligen Patienten zu handeln (Individualnutzen); drittens der Pflicht, jedwede Eingriffe nur mit Zustimmung und nach umfassender Information des Patienten vorzunehmen (informierte Einwilligung) sowie viertens der ärztlichen Schweigepflicht.

Heinemann sah den Einsatz von Big-Data-Anwendungen im Konflikt mit den berufsethischen Prinzipien des Arztes, der letztlich nur auf zwei Weisen gelöst werden könne: Entweder halte man an den berufsethischen Prinzipien fest, was eine Einschränkung für Big Data bedeute, oder man entscheide sich für eine Aufweichung und Überformung dieser Prinzipien zugunsten einer „Medizin im Rahmen von Big Data“. In der anschließenden Diskussion verteidigte Heinemann sein Eintreten für den ersten Lösungsweg.



Foto: Reiner Zensen

Die Teilnehmer der Podiumsdiskussion: Claudia Wiesemann, Anke Domscheit-Berg, Reinhard Merkel, Peter Langkafel und Henry Völzke (v. l.)

Big Data = Big Health?

Vor dem Hintergrund der Ergebnisse, die aus den drei Foren ins Plenum hineingetragen worden waren, diskutierten die Publizistin Anke Domscheit-Berg, Ethikratsmitglied Claudia Wiesemann, der Mediziner und SAP-Manager Peter Langkafel sowie der Epidemiologe Henry Völzke auf dem von Ratsmitglied Reinhard Merkel moderierten Abschlusspodium. Ziel sei es, die unterschiedlichen Einschätzungen und Meinungen, die in den Vorträgen und Publikumsbeiträgen zum Ausdruck kamen, „in ihrem Pro und Kontra zu schärfen“, so Merkel. Zwar gab es keinen Konsens über eine allgemeine ethische Beurteilung von Big Data, es herrschte jedoch Einigkeit darüber, dass es dringend einer gesellschaftlichen Debatte sowohl über den Nutzen und die Chancen als auch die Defizite und Risiken bedürfe, die sich aus der Verfügbarkeit umfassender Datensätze gerade im medizinischen Kontext ergeben.

Dieses Fazit zog auch Ethikratsmitglied Katrin Amunts in ihrem Schlusswort, in dem sie eine weitere inhaltliche Befassung des Deutschen Ethikrates mit dem Thema

Big Data und Gesundheit ankündigte. „Bei der Entwicklung von Verfahren für Big-Data-Analysen im Bereich der medizinischen Forschung – der Grundlagenforschung und der großen Kohorten – müssen von Anfang an normative und ethische Fragen mitgedacht werden“, so Amunts.

Ethische Entscheidungen am Lebensende im interkulturellen Kontext

Am 26. März 2015 hat sich der Deutsche Ethikrat im Rahmen einer öffentlichen Tagung in Istanbul mit türkischen Wissenschaftlern über interkulturelle Fragen ausgetauscht. Thema waren ethische Entscheidungen am Lebensende im interkulturellen Kontext.

Angesichts eines großen Anteils türkischstämmiger Patienten in Deutschland und eines wachsenden Anteils deutschstämmiger Patienten, die in der Türkei behandelt werden, wollte der Deutsche Ethikrat mit seiner Veranstaltung zu einem besseren gegenseitigen Verständnis

und einem kultursensiblen Umgang beitragen.

Zu dem breiten Spektrum problematischer Situationen am Lebensende gehören die Informationen über schwerwiegende Diagnosen, die Feststellung der Aussichtslosigkeit einer medizinischen Behandlung und unterschiedliche Auffassungen über den Stellenwert der individuellen und familienorientierten Autonomie.

Wenn zwischen einer auf Lebenserhalt oder auf Leidenslinderung abzielenden Therapie abgewogen werden muss, spielen die kulturell geprägten Wertvorstellungen eine wesentliche Rolle. In interkulturellen Behandlungssituationen können ethische Interessen- und Entscheidungskonflikte entstehen, die nicht nur für Patienten und ihre Angehörigen, sondern auch für die Ärzte und das Pflegepersonal besondere Herausforderungen darstellen. „Menschen sollten gerade in einer existenziell bedeutsamen Situation wie dem Lebensende so begleitet werden, wie es ihrer individuellen und sozialen Identität entspricht“, betonte die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Christiane Woopen.

Jutta Wolke, Generalkonsulin der Bundesrepublik Deutschland in Istanbul bezeichnete in ihrem Grußwort die interkulturelle Veranstaltung zum Lebensende als wichtigen Bestandteil des engen Geflechts der deutsch-türkischen Beziehungen, die weit über die politischen Beziehungen hinausgingen. Diese besondere Aktivität des Deutschen Ethikrates führe das gerade erst abgeschlossene deutsch-türkische Wissenschaftsjahr bereits fruchtbar fort. Sie begrüßte die Auseinandersetzung des Deutschen Ethikrates auf dieser Ebene sehr und zeigte sich überzeugt, dass dies der Beginn eines Dialogs sei, den die Beteiligten am Ende gern weiterführen möchten.

Auch der Vizerektor der Universität Istanbul Sedat Murat hieß den Deutschen

Ethikrat sowie die beteiligten türkischen Wissenschaftler herzlich als Hausherr willkommen und sprach über seine sehr persönliche Einordnung der Veranstaltung in die Vielfalt ethischer Fragen in einer sich wandelnden Gesellschaft.

In sechs Vorträgen und einer Podiumsdiskussion nahmen türkische und deutsche Referenten zu den medizinischen, rechtlichen und ethischen Facetten des Themas „Ethische Entscheidungen am Lebensende im interkulturellen Kontext“ Stellung und gingen insbesondere auf Fragen der Menschenwürde, der Patientenautonomie, der Selbstbestimmung und des Rechts auf Wissen bzw. Nichtwissen ein.

Interessanterweise zeigten sich im Vergleich der rechtlichen Regelungen beider Länder sehr viel weniger Unterschiede, als angesichts der Darstellung der praktischen Erfahrungen vielleicht hätte erwartet werden können. Hier wurde deutlich, wie stark der kulturelle Hintergrund die Interpretationsspielräume jeweils beeinflusst und wie unterschiedlich die Hermeneutik von Begriffen in diesem Zusammenhang ausfallen kann. Als inhaltlich besonders unterschiedlich erwiesen sich aus praktischer Sicht der Umgang von Ärzten und Familienangehörigen mit der Mitteilung schwerwiegender Diagnosen und daraus erwachsender Therapieoptionen ebenso wie der Stellenwert der intensivmedizinischen Maximalversorgung im Vergleich zur Palliativmedizin. Während in Deutschland die Bedeutung der Palliativmedizin wächst und eher Sorge besteht, am Ende des Lebens ein Zuviel an medizinischer Behandlung zu erhalten, sodass in Patientenverfügungen diesbezüglich Grenzen eingezogen werden, scheint es in der Türkei einen sehr großen Wunsch von Patienten zu geben, in der letzten Lebensphase auf der



[www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
weitere-
veranstaltungen/
ethische-
entscheidungen-
am-lebensende-im-
interkulturellen-
kontext](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/ethische-entscheidungen-am-lebensende-im-interkulturellen-kontext)



Fotos: Basar Uzun

Die Generalkonsulin Jutta Wolke und der Vizerektor der Universität Istanbul Sedat Murat während der Tagung des Deutschen Ethikrates in Istanbul

Intensivstation versorgt zu werden. Es wäre ein weiterer Austausch nötig, um sich mit den möglichen Ursachen für diesen Befund vertraut zu machen und um einschätzen zu können, was er bedeutet.

Hinsichtlich der Mitteilung der Diagnose an den Patienten, auch wenn es sich um eine schwierige handelt, war der Hintergrund der unterschiedlichen Wahrnehmung etwas deutlicher auszumachen. Anders als in Deutschland steht zum einen in der Türkei nicht der einzelne Patient und dessen Selbstbestimmung im Mittelpunkt der ärztlichen Behandlung, sondern die Familie, die mit dem Patienten gemeinsam oder auch für ihn entscheidet. Zum anderen scheint das Verständnis dessen, was das Wohl des Patienten ausmacht und wie Krankheitsverarbeitung gelingen kann, unterschiedlich zu sein. Bei denjenigen türkischen Familienangehörigen und auch Ärzten, die dafür eintreten, den Patienten nicht mit der Wahrheit über seine Diagnose zu konfrontieren, wenn diese ihn potenziell so verstören könnte, dass sie ihm den Lebensmut nimmt, steht im Vordergrund, den Lebenswillen des Patienten nicht zu schwächen und den Patienten zu schützen. In Fällen, in denen es dem Patienten schlechter ging, nachdem ihm die Diagnose entgegen der Entscheidung der Familienangehörigen doch mitgeteilt wurde, werde – so zeigten es verschiedene Erfahrungsberichte – der Arzt dafür verantwortlich gemacht.

Diese Haltung findet sich in der Türkei in allen gesellschaftlichen Schichten, ist also nicht an den Bildungsgrad gebunden. Es gibt allerdings auch Ärzte, die sich wünschen, dass sie mit ihren Patienten direkt und ohne Vermittlung durch die Familie wahrheitsgemäß und vollständig über ihren Gesundheitszustand sprechen können. Eine einheitliche Position der Ärzteschaft gibt es dazu nicht, die rechtlichen Rahmenbedingungen fördern grundsätzlich die vollständige Aufklärung des Patienten, lassen aber auch das Verschweigen der wahren Diagnose zu.

Die Veranstaltung zeigte viele Facetten des Spannungsfeldes auf, das sich durch kulturell unterschiedlich geprägte Überzeugungen am Ende des Lebens ergibt, und erwies sich als Türöffner für viele weitere Folgediskussionen.

Vor diesem konkreten thematischen Hintergrund zeigten sich die türkischen Tagungsteilnehmer an der Frage interessiert, welche Rolle der Deutsche Ethikrat im gesellschaftlichen Diskurs bioethischer Fragestellungen in Deutschland spielt und ob ein vergleichbares Gremium in der Türkei dazu beitragen könnte, die gesellschaftliche Debatte zu befördern. Die Referenten und Podiumsteilnehmer äußerten die Hoffnung, dass diese erste Begegnung der Ausgangspunkt für einen weiteren deutsch-türkischen Meinungs-austausch über bioethische Themen sein möge.

Herbsttagung: Globale Wissenschaft – Globale Ethik?

Auf welcher gemeinsamen Grundlage global vernetzte Forschung verantwortlich stattfinden kann, war Thema einer Tagung, zu der der Deutsche Ethikrat und die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina am 3. Dezember 2015 nach Berlin eingeladen hatten.

In seiner Begrüßung verwies der Präsident der Leopoldina Jörg Hacker auf die Freiheit der Forschung „als wesentliche Grundlage für den Fortschritt und den Wohlstand einer Gesellschaft“. Die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Christiane Woopen betonte: „Die Globalisierung in ihren Chancen nutzen und nach ethischen Maßstäben gestalten – das ist die Herausforderung einer trotz aller Widrigkeiten zusammenwachsenden Welt.“

Wissenschaft und Globalisierung

Der Wissenschaftshistoriker Hans-Jörg Rheinberger unterstrich im Einführungsvortrag, dass Wissenschaft als „Grenzen

überschreitendes Kulturphänomen“ seit jeher einen globalen Geltungsanspruch habe. Um das Besondere der gegenwärtigen Situation besser zu konturieren, unternahm er einen forschungsanalytischen Rückblick auf die Entwicklung der Molekularbiologie im 20. Jahrhundert, der deutlich machte, wie sich durch einzelne der Forschung innewohnende Charakteristika das Verhältnis zwischen globalen und lokalen, nationalen und internationalen Aspekten der Wissenschaft ständig verändert hat. Rheinberger teilte die „Molekularisierung der Biologie“ in drei Phasen ein: erstens die Einführung der Analyse von Makromolekülen, die einerseits mit lokalen Monopolbildungen einherging, andererseits von der Förderung der Rockefeller Foundation als globalem Forschungsakteur vorangetrieben wurde (1930 bis 1950); zweitens die Etablierung der molekularen Genetik und – damit einhergehend – die Konzentration auf einige spezielle Modellorganismen als wirksamen Globalisierungsfaktor (1950 bis 1970) und schließlich drittens die Zeit seit der „Geburtsstunde der Gentechnik“



[www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
weitere-
veranstaltungen/
globale-wissenschaft-
globale-ethik](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/globale-wissenschaft-globale-ethik)



Blick ins Publikum während der Herbsttagung des Deutschen Ethikrates in Berlin



Fotos: Reiner Zensen

Der Präsident der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina Jörg Hacker und die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Christiane Woopen während ihrer Begrüßungsansprachen der gemeinsam veranstalteten Tagung

(ab 1970), für die kennzeichnend ist, dass die Gentechnologie mit einer „durchschnittlichen Laboreinrichtung überall auf der Welt aufgegriffen werden“ konnte und von Anfang an sowohl in der Wissenschaftsgemeinschaft selbst als auch in den Gesellschaften mit einem ethischen Horizont diskutiert wurde. Die Ausweitung der Forscherperspektive auf das gesamte Organismenreich bereitete die Grundlage einer neuen Biotechnologie und führte zu neuen akademisch-industriellen Mischformen von Forschung. In dieser Phase seien die Verhältnisse von Lokalität und Globalität wieder in eine neue Konfiguration eingetreten: Angesichts der Privatisierung eines Teils der Forschung und der damit verbundenen Nutzungsbegrenzung durch Patentierung von Gensequenzen wurde die internationale Zusammenarbeit erschwert. Gleichzeitig wurden aufgrund der rasant verbesserten Effizienz von Nukleinsäure-Sequenzierungsverfahren wissenschaftliche Großprojekte auf globaler Ebene möglich. Eine große Herausforderung, so Rheinberger, bestehe heute in der Digitalisierung und damit der Notwendigkeit, eine forschungsberechtigte Wechselwirkung zwischen globaler Informationsspeicherung und lokaler Informationsnutzung herzustellen.

Rheinberger zufolge dürfe weder die Globalität der heutigen Wissenschaften einem früheren Defizit an Globalität

entgegengestellt werden, noch könnten die Phänomene des Globalen und Lokalen einfach wie zwei einander entgegengesetzte Pole betrachtet werden. Darüber hinaus sei Globalität oder Globalisierung weder ein wohldefinierter Zustand noch eine wohldefinierte Beziehung: „Diese Zustände und Beziehungen treten in sich ständig verändernden Varianten auf, die nicht zuletzt dem sich entwickelnden Forschungsprozess selbst entspringen und jedes Mal konsequenterweise auch im Detail betrachtet werden müssen.“

Der Theologe und Ethiker Wolfgang Huber sprach zur Verantwortung des Wissenschaftlers im globalen Wettbewerb. Huber hob hervor, dass neben den zweifellos unverzichtbaren Rechtsregeln und der institutionellen Verantwortung das Ethos der Wissenschaftler von herausragender Bedeutung sei. Als Beispiel für erfolgreiches Engagement von Einzelpersonen nannte er die Gründung der Organisation IPPNW (International Physicians for the Prevention of Nuclear War).

Er sprach sich dafür aus, die Bereiche der Pluralität von ethisch geprägten Lebensformen und einer allgemein geltenden Moral zu unterscheiden, sie jedoch nicht beziehungslos nebeneinanderzustellen. Mit einer Gleichgültigkeit gegenüber der Frage nach dem Guten verblasse auch die Frage nach den Motiven und Antrieben, die Menschen dazu

veranlassen können, sich auch gegen Widerstände an solchen Regeln zu orientieren. Die bloße Kenntnis universaler Regeln reiche nicht aus. Man benötige auch die Bereitschaft, sich für sie einzusetzen. „Wer in einer pluralen Welt an gemeinsamen moralischen Normen interessiert ist, muss deshalb fragen, wie diese sich an unterschiedliche ethische Grundhaltungen zurückbinden lassen.“ Notwendig sei, eine „Kultur der Verantwortung“ schon in der wissenschaftlichen Ausbildung zu verankern.

„Auch unter Bedingungen der globalisierten Wissenschaft gilt, dass von der Freiheit der Wissenschaft nur die Rede sein kann, wenn es sich nicht nur um eine institutionell gesicherte, sondern um eine persönlich verantwortete Freiheit handelt“. Auf der Ebene politischer Institutionen müssten sich internationale Organisationen wie die EU verpflichten, im Rahmen ihrer Forschungsförderung nur solche Vorhaben zu unterstützen, die den Bedingungen verantwortlicher Forschung genügen. Darüber hinaus sollten, so Huber, mithilfe internationaler Organisationen wie der WHO und

der UNESCO zentrale Elemente wie das Gebot der Biosicherheit völkerrechtlich verankert werden. Eine Orientierung an den Menschenrechten sei dabei von maßgeblicher Bedeutung.

Der Unternehmer Peter Ruppertsberg betrachtete die Entwicklung globaler Unternehmen. Es sei ein Irrtum zu glauben, ethisch motiviert handelnde Manager seien die schwächeren Ökonomen: „Ein wichtiges Ergebnis neuerer wissenschaftlicher Forschung ist, dass langfristig erfolgreiche und besonders profitable Unternehmen nicht Gewinnmaximierung als Leitziel haben, sondern dass sie ein ethisch motiviertes Leitziel brauchen, das dazu führt, dass ein Unternehmen langfristig erfolgreich ist.“

Es gebe ganze Bereiche wie IT oder Gentechnik, die mittlerweile so gut wie vollständig in der Industrie und von globalen Unternehmen beforscht würden. Angesichts der dadurch steigenden ethischen Verantwortung der globalen Unternehmen sei zu fragen, ob die international aktiven Unternehmen sich selbst ethische Standards geben sollten. Ruppertsberg hielt eine strenge Kontrolle



Die Teilnehmer der ersten Diskussionsrunde: Peter Ruppertsberg, Dieter Birnbacher, Hans-Jörg Rheinberger und Wolfgang Huber (v. l.)

der industriellen Forschung und Produktentwicklung durch staatliche Autoritäten für erforderlich. Politiker sollten sich auf die Schaffung optimaler Rahmenbedingungen und gezielte Förderung von „ethisch guten“ Unternehmen konzentrieren. Um nationalistisch motivierte Förderungs- und Subventionspolitik bei der Reglementierung zu unterbinden, sollte die internationale Politik strenge Regeln mit globaler Geltung vorgeben. Diese müssten, so Ruppertsberg, in einem demokratischen, legislativen Prozess festgelegt werden, von der Lobbyarbeit der Industrie unbeeinflusst sein und vorrangig der ethischen Ausrichtung der industriellen Forschung und Entwicklung dienen.

Menschenrechte: Anspruch und Wirklichkeit

Da die Menschenrechte der prioritäre Bezugspunkt für internationale Standards sind, kam diesem Aspekt eine besondere konzeptionelle Bedeutung für die Tagung zu. Die Philosophen Heiner Bielefeldt und Hans Joas widmeten sich in ihren Vorträgen der universellen Geltung der

Menschenrechte angesichts kultureller und religiöser Vielfalt sowie der Frage, ob die Menschenrechte „westlich“, also nur aus der kulturellen Verortung des „Westens“ heraus verständlich sind.

Um die Frage nach dem universalen Anspruch der Menschenrechte zu beantworten, so Bielefeldt, müsste zunächst klar sein, was Menschenrechte überhaupt sind. Er definierte Menschenrechte als „eben genau die Rechte, die dem Menschen als Menschen zukommen in Anerkennung seiner Menschenwürde“. Diese Rechte können nur dann gleiche und unveräußerliche Rechte sein, wenn sie „allen Mitgliedern der menschlichen Familie zukommen“. Dieser Anspruch stieß allerdings, so Bielefeldt, von Anfang an auf eine Skepsis, die auch heute nicht zu unterschätzen sei. „Eingesperrt“ in eine „Disjunktion zwischen Moderne und Tradition“, bezeichnete Bielefeldt die Menschenrechte als „posttraditionell“, da sie weder traditionell noch antitraditionell seien. Um das Wesen der Menschenrechte zu verstehen, müsse diese Disjunktion von einer reflexiven Öffnung abgelöst werden. Unter den Bedingungen

Foto: Reiner Zensen



Die Teilnehmer der zweiten Diskussionsrunde: Heiner Bielefeldt, Reinhard Merkel und Hans Joas (v. l.)



Die Bundesministerin für Bildung und Forschung Johanna Wanka während der gemeinsamen Tagung des Deutschen Ethikrates und der Leopoldina

Foto: Reiner Zensen

eines irreversiblen Pluralismus sei eine Öffnung nach außen in Richtung einer Verständigung über Traditionsgrenzen hinweg, aber auch nach innen zu neuen Interpretationen, neuen kritischen Aneignungen und Wiederentdeckungen unverzichtbar. „Menschenrechte sind nicht die Einheitsideologie, sondern Voraussetzung dafür, dass Menschen im irreversiblen Pluralismus zusammenleben können, und Menschenrechte sind der Versuch, elementare Bedingungen der Möglichkeiten des sinnvollen Miteinander-Redens zu institutionalisieren.“

Joas widersprach der im Diskurs wirkmächtigen These, die Menschenrechte seien „westlich“. Auch in nicht westlichen Gesellschaften gebe es ein Ethos, an das die Menschenrechte anknüpfen. Darüber hinaus sei auch vor jedem kulturellen Triumphalismus zu warnen, der sich auf die im „Westen“ erreichten Fortschritte beruft. Dies veranschaulichte Joas anhand der Geschichte der Abschaffung der Folter: „Wenn wir denken, dass die Abschaffung der Folter als legitimer Bestandteil des Strafrechtssystems Europas im 18. Jahrhundert ein direkter Ausfluss

wertmäßiger Überzeugungen war, dann stoßen wir auf den Stolperstein, dass die Europäer in ihren Kolonien die Folter nicht abgeschafft haben.“

Mit Blick auf die Frage, ob die Menschenrechte westlich seien, stellte Joas drei Fragenkomplexe als besonders kontrovers heraus. Erstens sei schon umstritten, wann die Geschichte der Menschenrechte begann. Zweitens sei der Gegenstand nicht klar definiert, über den gesprochen werde, wenn man über die Menschenrechte rede: Ist eine Ideengeschichte, eine Rechtsgeschichte oder eine politische Geschichte gemeint? Drittens sei kontrovers, wie sich Überlegungen zur Geschichte der Menschenrechte zur Frage ihrer Rechtfertigung verhielten.

Im Hinblick auf eine globale Ethik plädierte Joas dafür, in einen Dialog einzutreten, „in dem es anderen kulturellen und religiösen Traditionen ermöglicht wird, auf die Anknüpfungspunkte in sich selbst zurückzugreifen, um den moralischen Universalismus zu formulieren. [...] Die Selbstwahrnehmung der Vertreter westlicher Werte muss gebrochen werden durch eine Reflexion auf

die Außenwahrnehmung des faktischen Handelns von Europäern oder Amerikanern in der Welt.“

Forschungspolitik

Was die bis hierhin theoretischen Überlegungen für eine globalisierte Forschungspolitik bedeuten können, führte Johanna Wanka, Bundesministerin für Bildung und Forschung, aus. Sie sprach über die Frage, wie das Spannungsfeld zwischen Forschungsfreiheit und gesellschaftlichen Normen positiv und ethisch verantwortlich gestaltet werden kann. „Forschung bedeutet, dass man moralische Verantwortung trägt und die richtigen Fragen stellt.“ Wanka betonte die Unumgänglichkeit globalisierter Forschung, wies aber auf die Bedeutung der Werte hin, auf denen diese aufbaue. Die Stärke der Forschung in Europa sah Wanka in der „Tradition, der Möglichkeit, komplex zu denken“. Als sehr wichtig stellte Wanka den offenen Diskurs heraus und warnte vor Tabuisierung. „Wir haben eine lange Tradition in Deutschland, was die ethischen Debatten angeht. Und hier glaube ich, das sage ich aus vollem Herzen,

brauchen wir auch weiterhin den Deutschen Ethikrat und die Leopoldina.“

Aktuelle Anwendungsfelder

Der dritte Teil der Tagung beschäftigte sich mit konkreten Anwendungsfeldern international stattfindender Forschung. Der Molekularbiologe und Mediziner Boris Fehse erläuterte den naturwissenschaftlichen Sachstand der Genom-Editierung bis zur neuen Technik CRISPR/Cas9. Er stellte heraus, wie hocheffizient und einfach anzuwenden die neue Methode sei, aber auch, welche Möglichkeiten und potenziellen Risiken für den Bereich der Gentherapie am Menschen damit verbunden sind. Dabei betonte er, dass für die praktische Anwendung ähnliche Begrenzungen bestünden wie für bisher benutzte Gentherapietechniken. Am einfachsten seien Ex-vivo-Anwendungen an einzelnen Zellen.

Die Technikphilosophin Nicole Karafyllis betrachtete in ihrem Vortrag die philosophischen Aspekte der Genom-Editierung. Sie ging von einer begrifflichen Analyse aus, in der sie hinterfragte, welche Begriffspolitik jeweils hinter der

Foto: Reiner Zensen



Die Teilnehmer der dritten Diskussionsrunde: Nicole C. Karafyllis, Peter Dabrock und Boris Fehse (v. l.)



Die Teilnehmer der vierten Diskussionsrunde: Udo Schüklenk, Jochen Taupitz und Rita Schmutzler (v. l.)

Foto: Reiner Zensen

Verwendung von Genom-Editierung, Genchirurgie oder Gentherapie stehe und welche normativen Aussagen zur Art der Forschung und ihrer Anwendung damit bereits avisiert seien. Ein besonderes Anliegen war Karafyllis, die Diskussion zur Biomedizin/Biotechnologie angesichts der „Biofaktisierung“ auf eine breitere Basis zu stellen: „Können und sollten die Debatten um die genetische Veränderung von Pflanze und Tier weiterhin derart strikt getrennt vom Anwendungsgebiet Mensch diskutiert werden? Welche Argumente aus dem tierischen und pflanzlichen Bereich könnten auch für den Humanbereich wichtig werden?“

Udo Schüklenk, Philosoph aus Kanada, referierte über die philosophischen Grundlagen der klinischen Forschung am Menschen. Provokativ überschrieb er seinen Vortrag mit „Sinn und Unsinn internationaler Forschungsethikrichtlinien“. Seit über 50 Jahren existierten prominente Forschungsrichtlinien, „die uns als Ethik verkauft werden“. Da sie jedoch keine Begründungen für die normativen Handlungsanweisungen enthielten, halte er sie nicht für Ethikdokumente.

Fehlende Begründungen seien vor allem deswegen problematisch, weil dies den Adressaten dieser Dokumente praktisch unmöglich mache, in Grenzfällen darüber nachzudenken, ob schwerwiegende Gründe vorliegen könnten, eine der Handlungsanweisungen zu ignorieren. Sehr anschaulich erläuterte er dies am Beispiel der Arbeit einer internationalen medizinischen Nichtregierungsorganisation während der Ebola-Epidemie in Westafrika im Hinblick auf das Problem des Informed Consent.

Die existierenden Richtlinien, so Schüklenk, „fragwürdig in ihrer Entstehung und fragwürdig in einigen ihrer substanziellen Aussagen, mögen schwach sein, aber sie sind alles, was die Weltgemeinschaft gegenwärtig besitzt. Selbst wenn wir Dokumente hätten, die überwiegend konsensfähig wären, ihre Durchsetzungsfähigkeit hinge davon ab, ob Institutionen wie die US-amerikanische Food and Drug Administration sie als verbindlich erklären.“ Es sei schwer nachzuvollziehen, warum souveräne Nationen die Richtlinien verschiedener „privater Produzenten“ automatisch als verbindlich

akzeptieren sollten. Schüklenk zeigte sich insgesamt pessimistisch hinsichtlich der Frage, ob es in absehbarer Zeit möglich sein könnte, international verpflichtende Ethikstandards dieser Art in der internationalen klinischen Forschung zu etablieren. Er sprach sich vor diesem Hintergrund dafür aus, die legitimen Interessen von Forschungsteilnehmern in den verbindlichen Richtlinien zu verankern, die der globale Norden national und regional erarbeitet hat.

Die Gynäkologin Rita Schmutzler referierte über die enorme Vielfaltigkeit der Mutationen und der Phänotypen von Risikogenen sowie die Vielzahl an Unzulänglichkeiten hinsichtlich der Translation der Erkenntnisse in die klinische Praxis. Die Befähigung der Ärzteschaft auf den Gebieten Genetik und Prävention müsse verbessert werden, um einen verantwortungsvollen und patientenorientierten Umgang mit den Möglichkeiten der prädiktiven genetischen Analysen sicherzustellen. Schmutzler plädierte unter anderem für eine evidenzbasierte Gendiagnostik auf der Grundlage umfassender Beratungs- und Betreuungskonzepte,

für die Steigerung von Präventionsmaßnahmen durch Registrierung erblicher Tumorerkrankungen und deren Krankheitsverlauf sowie für die Entwicklung von Entscheidungshilfen für Patienten als Basis einer präferenzsensiblen Entscheidungsfindung sowie ethische, rechtliche, soziale und gesundheitsökonomische Begleitforschung (zum Beispiel im Rahmen der ELSA-Projekte), um Regelungsbedarf identifizieren und Vorschläge unterbreiten zu können.

Globale Forschung – Lokale Verantwortung?

Im Verlauf der abschließenden, von Wissenschaftsjournalistin Kathrin Zinkant moderierten Podiumsdiskussion diskutierten Anja Seibert-Fohr, Völkerrechtlerin, Friedrich Wilhelm Graf, protestantischer Theologe, Marcella Rietschel, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, und Heinz Riederer vom Bundesverband der Deutschen Industrie.

„Wie ist es zu bewerten, dass trotz des ähnlichen oder gar gleichen Kulturkreises das Genome-Editing in Großbritannien und Deutschland unterschiedlich

Foto: Reiner Zensen



Die Teilnehmer der Podiumsdiskussion: Anja Seibert-Fohr, Marcella Rietschel, Friedrich Wilhelm Graf, Heinz Riederer und Kathrin Zinkant (v. l.)

gehandhabt wird“, fragte Kathrin Zinkant.

„Man muss mit dem Pluralismus konkurrierender Ethiktraditionen in Europa umgehen“, antwortete Graf. Die Rede vom gemeinsamen Kulturkreis sei auch insofern nicht unproblematisch, als es bekanntermaßen sehr unterschiedliche geistesgeschichtliche Hintergründe der Argumentationen in beiden Ländern gebe. Insgesamt, so Seibert-Fohr, könne man nur „auf den Konsens aufbauen, den wir in Form der Menschenrechte“ haben. Sie sprach sich über sogenannte *soft laws* hinaus für einen nationalen Dialog aus, „um das Ganze rechtlich zu normieren und einzuspeisen in die Rechtssysteme“. Anknüpfend an das, was Wolfgang Huber bereits am Vormittag ausgeführt hatte, ergänzte Graf die institutionelle um eine individuelle Perspektive: „Wir kommen um das moralisch sensible Individuum nicht herum. Wir können Institutionen bauen, große normative Entwürfe schreiben, aber sie brauchen Kontexte, in denen moralische Sensibilität gilt.“ Dass ethische Bildung erforderlich sei, bestätigte auch Seibert-Fohr. Sie betonte jedoch, dass diese nicht nur im Studium vermittelt werden dürfe. „Es muss ein Diskurs innerhalb der Gesellschaft stattfinden“, forderte sie.

Zum Abschluss der Veranstaltung unterstrich die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Christiane Woopen die Komplexität der Herausforderungen zwischen lokaler und globaler Verantwortung sowie zwischen ethischem Pluralismus und nicht hintergehbarem Anspruch der Menschenrechte. Sie verwies auf den 11. Global Summit der nationalen Ethikräte der Welt zum Thema „Global Health, Global Ethics, Global Justice“, der im März 2016 in Berlin stattfinden wird.

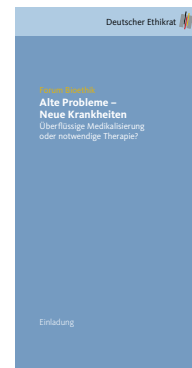
Forum Bioethik: Alte Probleme – Neue Krankheiten

Burn-out, chronische Migräne, Wechseljahre des Mannes – werden mit diesen Beschwerdebildern tatsächlich Krankheiten erfasst oder neue Krankheiten frei erfunden? Werden soziale Probleme zu Krankheiten umgedeutet? Über den Drahtseilakt zwischen überflüssiger Medikalisierung und notwendiger Therapie diskutierte der Deutsche Ethikrat am 25. Februar 2015 im Rahmen einer öffentlichen Veranstaltung der Reihe „Forum Bioethik“ in Berlin.

Die zuverlässige Diagnostik von Krankheiten ist der Ausgangspunkt für eine zielgerichtete Therapie. Patienten sollten in ihrem eigenen Interesse allerdings nur dann behandelt werden, wenn eine Erkrankung tatsächlich vorliegt und es Therapien gibt, die die Krankheit heilen oder Symptome zumindest lindern. „Es geht um die schwierige Abgrenzung zwischen dem noch Normalen und dem schon Kranken, zwischen dem Bereich der Medizin und dem des Sozialen“, sagte Christiane Woopen, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, in ihrer Begrüßung. Doch was überhaupt als Krankheit betrachtet und behandelt wird, hängt nicht immer nur von medizinischen Fakten ab. Auch kulturelle und wirtschaftliche Faktoren können eine Rolle dabei spielen, und manche Krankheiten geraten dadurch geradezu in Mode.

Krankheitsmoden im Wandel der Zeiten

Dass die Geschichte der westlichen Medizin reich an „Modekrankheiten“ sei, die nicht nur unter Ärzten, sondern auch in der Bevölkerung bereitwillig aufgenommen würden, stellte Michael Stolberg von der Julius-Maximilians-Universität



[www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
forum-bioethik/
alte-probleme-neue-
krankheiten](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/alte-probleme-neue-krankheiten)



Fotos: Reiner Zensen

Die Referenten des Abends: Michael Stolberg, Gisela Schott und Thomas Schramme (v. l.)

Würzburg in seinem Referat über Krankheitsmoden im Wandel der Zeiten sehr anschaulich dar. So meinten über die Jahrhunderte etwa viele Frauen, an der „Gebärmuttererstickung“ oder Hysterie zu leiden, bei denen ihnen eine vermeintlich „aufsteigende“ Gebärmutter den Atem nahm. Männer sahen sich derweil von Hypochondrie geplagt, einem Leiden, bei dem sich „zähe, schwarze Galle oder andere verdorbene Säfte“ im Oberbauch (Hypochondrium) sammelten, dort die Gefäße und die Milz verstopften und „trübe, unreine Dämpfe nach oben steigen“ ließen. Im 18. und 19. Jahrhundert hingegen erfreute sich eine Fülle von „Nervenleiden“ besonderer Beliebtheit. Stolberg deutete das Kommen und Gehen solcher Krankheitsmoden als Indiz dafür, dass die Wahrnehmung, Deutung und Erfahrung von Krankheit stets und unausweichlich auch vom jeweiligen historischen und kulturellen Kontext geprägt sei.

Krankheitskampagnen

Das Stichwort Disease-Mongering – wörtlich in etwa übersetzbar mit Krankheitsmache oder Krankheitstreiben – griff Gisela Schott von der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft in ihrem Referat auf. Ein aktuelles Beispiel sei die Aufmerksamkeitskampagne für das Krankheitsbild „chronische Migräne“, in deren Rahmen beispielsweise in Berlin großflächige Plakate dazu eingeladen

hätten, sich damit auseinanderzusetzen, ob man nicht vielleicht betroffen sei. Laut Kampagne litten 49.000 Berliner an chronischer Migräne, ohne es zu wissen. Führe man jedoch auf der beworbenen Webseite den Selbsttest durch, werde der Arztbesuch empfohlen, selbst wenn man keinerlei Symptome habe. Hinter der Kampagne, so Schott, stecke eine Pharmafirma, die das Antifaltenmittel Botox für einen Nutzerkreis von Kopfschmerz-betroffenen propagieren wolle – obwohl der Nutzen für diese Indikation nach wie vor unklar sei.

Schott kritisierte, dass mit Disease-Mongering normale Prozesse des Lebens als medizinisches Problem definiert, neue Krankheitsbilder durch Werbemaßnahmen geradezu erfunden, leichte Symptome zu Vorboten schwerer Leiden stilisiert und Risiken als Krankheit verkauft würden. Dies habe unter anderem zur Folge, dass die Betroffenen im Rahmen einer Medikation einem unnötigen Risiko ausgesetzt seien und gleichzeitig Ressourcen des Gesundheitssystems verschwendet würden. Die Politik sieht sie in der Pflicht, die Werbung für Arzneimittel strenger zu regulieren und verstärkt die unabhängige Forschung zu fördern. Aber auch die Bürger müssten sich aktiv informieren.

Nicht ganz wohl ist noch nicht krank

Thomas Schramme von der Universität Hamburg, der sich den normativen

Fragen zum Umgang mit Krankheitsmoden widmete, beklagte die drohende Ausweitung des Krankheitsbegriffs. Es werde nicht unterschieden zwischen der Abwesenheit von Krankheit als Mindestkriterium für die Gesundheit – er sprach von negativer Gesundheit – und der idealtypischen bestmöglichen Gesundheit, der sogenannten positiven Gesundheit. Hier gelte es, begriffliche Klarheit zu schaffen und zwischen tatsächlich pathologischen Phänomenen und medizinisch normalen Zuständen zu differenzieren. „Die Grenze, ab der Krankheit beginnt, verläuft unterhalb des Minimums, [...]. Das vergessen wir häufig. Nicht vollständiges Wohlbefinden ist eben keine Krankheit“, sagte Schramme. Er stellte zudem die Funktion des Krankheitsbegriffs für die Entscheidung über die solidarische Finanzierung von Therapie infrage.

Kunst des Weglassens

In der anschließenden Podiumsdiskussion, die Wolf-Michael Catenhusen, stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, moderierte, diskutierten Jörg

Blech vom Magazin Der Spiegel, Lothar Weißbach von der Stiftung Männergesundheit, Boris Quednow von der Universität Zürich und Ratsmitglied Christiane Fischer vom Verein MEZIS. anhand konkreter Beispiele wie Wechseljahre des Mannes und Burn-out, welche Folgen die Beschreibung immer neuer Krankheitsbilder hat.

Eine Orientierung von Behandlungsentscheidungen an bloßen Laborwerten führe dazu, so Weißbach, dass aus zuvor gesunden Menschen behandlungspflichtige Patienten gemacht würden, ein grenzwertiger Befund zum „Überbefund“ werde, der eine Überdiagnose und Übertherapie nach sich ziehe. Noch lange nicht jeder Mann mit einem niedrigen Testosteronwert sei auch schon krank. Quednow warnte vor Krankheitsmoden in der Psychiatrie, die im Fall von Burn-out dazu führen könnten, dass einerseits eigentlich gesunde Menschen unnötig behandelt werden, andererseits aber das Risiko bestehe, dass Menschen, die an einer schweren Depression leiden, eine falsche Diagnose bekommen. Als



Foto: Reiner Zensen

Blick ins Publikum während des Forums Bioethik des Deutschen Ethikrates in Berlin



Foto: Reiner Zensen

Wolf-Michael Catenhusen (Mitte) während der Podiumsdiskussion mit Boris Quednow, Lothar Weißbach, Christiane Fischer und Jörg Blech (v. l.)

die Urheber machten Blech und Fischer Pharmaunternehmen, medizinische Interessenverbände und PR-Agenturen aus, die neue Leiden erfänden und zum Industrieprodukt machten. Doch statt maximaler Versorgung unabhängig von der Ausprägung eines Krankheitsbildes sollten sich Ärzte in der „Kunst des Weglassens“ üben, so Weißbach, und dabei mitunter von einer Therapie abraten, auch wenn sie damit keine honorierte ärztliche Leistung im Sinne der Krankenkasse erbrächten.

Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern

Das Interesse von Schülern und Studierenden an der Arbeit des Deutschen Ethikrates ist anhaltend groß. Ratsmitglieder und Mitarbeiter der Geschäftsstelle waren auch im Jahr 2015 eingeladen, die Arbeit des Ethikrates vorzustellen. Darüber hinaus haben sich Schüler- und Studentengruppen vor Ort über die Arbeit des Ethikrates, aber auch über aktuell diskutierte Themen informiert.

Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

Am 18. März 2015 hatte der Deutsche Ethikrat zu seinem fünften Parlamentarischen Abend in Berlin eingeladen, um sich mit den Abgeordneten des Deutschen Bundestages über aktuelle Themen auszutauschen.

In ihrer Begrüßung dankte die Ratsvorsitzende Christiane Woopen dem Parlament für die gute Zusammenarbeit und die jüngst beschlossene Stärkung der finanziellen Ausstattung des Ethikrates. Sie stellte kurz die aktuellen Themen des Rates vor und unterstrich die internationale Dimension seiner Arbeit. Der Deutsche Ethikrat empfinde es als große Ehre, im März 2016 Gastgeber für den 11. Global Summit der nationalen Ethikräte der Welt in Berlin zu sein.

Bundestagspräsident Norbert Lammert würdigte die Arbeit des Ethikrates als nützliche und notwendige Ergänzung der Debatten des Parlaments zu ethischen Grundsatzfragen. Bezogen auf jüngste Empfehlungen des Deutschen Ethikrates zum Inzestverbot betonte Lammert, dass der Deutsche Bundestag nicht nur an Ergebnissen interessiert sei, die den Erwartungen der Abgeordneten entsprechen.

Er regte an, dass sich der Ethikrat bei seiner Arbeit nicht nur auf Fragestellungen aus den Bereichen Gesundheit, Medizin, Biomedizin sowie ethische Grundsatzfragen am Beginn und Ende des Lebens beschränken solle, sondern sich auch mit Themen beschäftigen könne, „die aus diesem Handlungsfeld deutlich hinausreichen, aber in ähnlicher Weise grundsätzliche Bedeutung mit auch erheblichen ethischen Implikationen haben“. Als Beispiel nannte Lammert die Entwicklung sich selbst steuernder

elektronischer Systeme, die bereits an Dynamik gewonnen habe und unter erheblichem Mittel- und Personaleinsatz erstaunliche Konzepte hervorbringe. Jenseits der Fragen der ökonomischen Relevanz stoße man dabei auf erhebliche ethische Probleme, wenn selbststeuernde Systeme in der Realität mit nicht programmierbaren Situationen konfrontiert würden. Vorkehrungen für den Umgang mit solchen Krisensituationen zu treffen, dürfe nicht allein der Industrie überlassen werden. Lammert äußerte Beratungsbedarf, wie mit diesem Thema umzugehen sei, und dies möglichst „bevor die technischen Präjudizierungen bereits getroffen sind“.

Patricia Lips, Vorsitzende des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung, zeigte sich erfreut über das fraktions- und ausschussübergreifende Interesse der Bundestagsabgeordneten am direkten Austausch mit Mitgliedern des Deutschen Ethikrates über aktuelle ethische Fragestellungen.

Einer der Themenschwerpunkte des Abends war die jüngste Stellungnahme des Ethikrates „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“. Die Ratsmitglieder Wolfram Höfling und Reinhard



Foto: Reiner Zensen

Mitglieder des Deutschen Ethikrates im Gespräch mit Bundestagsabgeordneten



Foto: Reiner Zensen

Bundestagspräsident Norbert Lammert (2. v. l.) während des Parlamentarischen Abends des Deutschen Ethikrates mit Peter Dabrock, Christiane Woopen sowie Patricia Lips, MdB (v. l.)

Merkel stellten sie vor. In der anschließenden Diskussion betonten die Ratsmitglieder, dass der Deutsche Ethikrat mit seiner Stellungnahme das Vertrauen in die Transplantationsmedizin in Deutschland stärken wolle und dafür Transparenz und eine offene gesellschaftliche Debatte kontroverser Fragen erforderlich sei. Eingegangen wurde unter anderem auf die Empfehlungen zur Regelung sogenannter organprotektiver Maßnahmen sowie auf die normative Funktion der Dead-Donor-Rule. Bei allen unterschiedlichen Auffassungen sei der Deutsche Ethikrat einstimmig der Auffassung, so Christiane Woopen, dass am Hirntod als Voraussetzung für eine Organentnahme festzuhalten sei.

Mit Blick auf die bevorstehenden Beratungen des Deutschen Bundestages zur gesetzlichen Regulierung der Beihilfe zur Selbsttötung präsentierte die Ratsvorsitzende die Ad-hoc-Empfehlung „Zur Regelung der Suizidbeihilfe in einer offenen Gesellschaft“. Der Ethikrat plädiert darin für eine andere, nämlich auf die Stärkung der Suizidprävention ausgerichtete gesetzliche Regelung und damit

eine Ausweitung der Diskussion auf alle suizidgefährdeten Menschen in ihren vielfältigen Lebenssituationen. Die Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung wird unterstützt, jedoch als nicht ausreichend erachtet.

Am Rande der Veranstaltung überreichte die Ratsvorsitzende Christiane Woopen den Jahresbericht 2014 an Bundestagspräsident Norbert Lammert.

Am 14. September 2015 traf sich der Vorstand des Deutschen Ethikrates erstmals zu einem Austausch mit dem Bundesminister der Justiz und für Verbraucherschutz Heiko Maas. Bei dem Treffen ging es insbesondere um die in Bearbeitung befindlichen Themen Embryospende/Embryooption, Ethik im Krankenhaus und Big Data. Der Minister zeigte großes Interesse am Thema Embryospende/Embryooption, da das Ministerium im Rahmen eines Arbeitskreises an der Überprüfung der bestehenden Regelungen zum Abstammungsrecht arbeite. Aber auch das Thema Big Data sah er aufgrund der Datenschutzproblematik eng mit dem Themenbereich des Ministeriums verknüpft.

Internationale Initiativen und Kontakte

Auf internationaler Ebene ist der Deutsche Ethikrat im Jahr 2015 auf verschiedenen Ebenen in Erscheinung getreten.

Treffen der deutschsprachigen Ethikräte

Vertreter des Deutschen Ethikrates, der österreichischen Bioethikkommission und der schweizerischen Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin sind am 17. April 2015 in Bern zu ihrem dritten Treffen zusammengekommen. Den thematischen Schwerpunkt der Veranstaltung bildeten die Themen Kultur des Sterbens, die Voraussetzungen für ein Sterben in Würde sowie ethische, rechtliche und medizinische Fragestellungen zur Sterbehilfe.

Durch den liberaleren Umgang mit dem Thema Suizidbeihilfe habe sich in der Schweiz das Interesse von der Beihilfe zum Suizid weg zu einem Nachdenken

über eine Kultur des Sterbens bewegt, so Otfried Höffe, Vorsitzender der schweizerischen Nationalen Ethikkommission, in seiner Begrüßungsansprache. Mit dem diesjährigen Treffen zum Thema Kultur des Sterbens wolle man dieser Entwicklung Rechnung tragen und eine gemeinsame Diskussion zum Thema anstoßen. Die Beiträge der Veranstaltung deckten daher neben den aktuellen Debatten zum Thema Sterbehilfe in diesen drei Ländern auch die Fragen nach einer Kultur des Sterbens sowie den gesellschaftlichen Voraussetzungen für ein Sterben in Würde ab.

Selbstbestimmung und Autonomie am Lebensende

Fragen der Selbstbestimmung und Autonomie im Zusammenhang mit Entscheidungen am Lebensende prägten den Vormittag der Veranstaltung. Carl Friedrich Gethmann vom Deutschen Ethikrat betrachtete die Themenfelder



Otfried Höffe, Christiane Woopen und Christiane Druml (v. l.) während des Treffens der Ethikräte Deutschlands, Österreichs und der Schweiz in Bern

Handlungsurheberschaft und Selbstbestimmung im Kontext der Selbsttötung. Dabei ging er zunächst auf die begrifflichen Grundlagen und die darauf beruhenden ethischen Beurteilungen ein. Anschließend untersuchte er das Problem der Selbsttäuschung hinsichtlich der Selbstbestimmung, die Konflikte in Bezug auf die Ausübung der Selbstbestimmung und die sich daraus ergebenden Schlussfolgerungen für das ärztliche Handeln.

Im Anschluss forderte Michael Wunder, ebenfalls Mitglied des Deutschen Ethikrates, in seinem Vortrag eine *ars moriendi nova* als Antwort auf die gesellschaftliche Verdrängung von Tod und Sterben und auf die Verbannung des Themas aus der Medizin. Dabei widmete er sich ebenfalls dem Thema Selbstbestimmung und untersuchte die Abstufungen selbstbestimmter Entscheidungen in der Sterbebegleitung. Er plädierte für eine bessere Einbeziehung der Patienten in die Entscheidungen zur Therapiebegrenzung sowie für den Einschluss psychosozialer und spiritueller Dimensionen in die Hospiz- und Palliativversorgung.

Markus Zimmermann, Mitglied der schweizerischen Nationalen Ethikkommission, präsentierte Entwicklungen und Narrative, welche die gesellschaftlichen Diskurse zum Thema Lebensende prägen. In diesem Zusammenhang fragte er auch nach Modellen und Leitbildern, die zur positiven Orientierung am Lebensende beitragen können und es den Menschen erlauben, ihre eigenen Vorstellungen von einem sogenannten „guten Sterben“ entwerfen zu können. Der Prozess des „guten Sterbens“ gestalte sich seiner Meinung nach als ein vom Sterbenden kontrollierter, bewusster und aktiver Akt, bei dem der Sterbende möglichst bis zuletzt eine hohe Lebensqualität genießt. Dabei unterstrich er die Bedeutung, die Situationen

von Lebensüberdruß im Alter, Aspekte der passiven Seite von Autonomie sowie von spiritueller Autonomie und die Idee des Leidens als Teil der *conditio humana* auf die Vorstellungen vom Sterben haben können. Dies gelte es in Diskussionen über eine Kultur des Sterbens zu berücksichtigen.

Andreas Valentin von der österreichischen Bioethikkommission analysierte die Kultur des Sterbens im Kontext medizinischer Entscheidungen. Er legte zunächst ethische und rechtliche Rahmenbedingungen für den Entscheidungsprozess dar und ging anschließend auf Fragen der Indikationsstellung, den Begriff „Lebensende“ und Zielvorstellungen zum Sterben in Würde ein. In seinem Vortrag gelangte Valentin zu dem Schluss, dass nicht alles, was medizinisch machbar sei, auch einen individuellen Nutzen für den Patienten habe. Einen irreversibel eingetretenen Sterbeprozess zu verlängern, sei seiner Meinung nach nicht zu rechtfertigen. Er plädierte in diesem Zusammenhang für eine deutliche Abgrenzung gegen das Thema Sterbehilfe und für die Verwendung einer klaren und sorgfältigen Sprache im Umgang mit Patienten und Angehörigen.

Gemeinsame Diskussion mit Schweizer Parlamentariern

Am Nachmittag kamen die Teilnehmer der Tagung mit Schweizer Abgeordneten im Bundeshaus, dem Schweizer Parlamentsgebäude, zusammen. In seinem Beitrag zur Kultur des Lebens und der Kultur des Sterbens präsentierte Otfried Höffe zunächst fünf Strategien, um leben zu lernen, und stellte diesen anschließend vier Grundarten des Sterbens gegenüber. Er betonte, dass für eine Kultur des Sterbens eine Kultur des Abschiednehmens unverzichtbar sei. Dabei gelte es, den Käfig



Die Vorsitzende der österreichischen Bioethikkommission Christiane Druml präsentiert die Stellungnahme „Sterben in Würde“

Foto: Nina Rindlisbacher

der Sterbebürokratisierung zu verlassen. Anschließend arbeitete er fünf Dimensionen einer Kultur des Sterbens heraus, die rechtliche, medizinische, emotionale, soziale und spirituelle Aspekte umfassen.

Christiane Woopen, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, präsentierte die aktuelle Debatte zur Sterbehilfe in Deutschland. Dabei ging sie auf die politischen Vorstöße zur Regulierung der sogenannten organisierten Beihilfe zur Selbsttötung sowie der ärztlichen Suizidassistenten ein und präsentierte die Eckpunkte der Ad-hoc-Empfehlung des Deutschen Ethikrates „Zur Regelung der Suizidbeihilfe in einer offenen Gesellschaft“ vom Dezember 2014. Ihrer Meinung nach leiste die geplante Stärkung der Palliativmedizin und Förderung der gesellschaftlichen Diskussion einen Beitrag zur Gestaltung einer Kultur des Sterbens. Gleichzeitig kritisierte sie die Verengung der Debatte auf das Thema Selbstbestimmung und die Rolle von Sterbehilfevereinen sowie eine unzureichende Differenzierung unterschiedlicher Situationen am Lebensende.

Zum Thema Sterben in Würde präsentierte Christiane Druml, Vorsitzende der

österreichischen Bioethikkommission, die aktuelle Stellungnahme „Sterben in Würde“, die im Februar 2015 von der österreichischen Bioethikkommission veröffentlicht worden war. Druml konstatierte, dass der Tod immer weniger ein natürliches Ereignis, sondern vielmehr ein medizinisch-technisch gestalteter Prozess sei. Dabei betonte sie die Gratwanderung zwischen Lebensverlängerung und Sterbensverlängerung besonders vor dem Hintergrund unverhältnismäßiger medizinischer Interventionen am Lebensende. Abschließend untersuchte sie rechtliche und ethische Handlungsoptionen für ein Sterben in Würde.

In den anschließenden Kurzplädoyers der Parlamentarier sprach sich Ständerat Felix Gutzwiller (FDP), Mitglied der schweizerischen parlamentarischen Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur (WBK) und der Kommission für Soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK), für eine Stärkung der Palliativmedizin aus, betonte aber auch die Gefahren einer Überregulierung. Um eine Kultur des Sterbens zu entwickeln, müsse zunächst ein entsprechender Kulturprozess

angestoßen werden, so Nationalrätin Maja Ingold (EVP), Mitglied der SGK. Guy Parmelin (SVP), Präsident der SGK, unterstrich das hohe Reflexions- und Konfliktpotenzial in der Diskussion zum Thema Sterben und Lebensende, das im Fall der Abstimmung zur Sterbehilfe in der Schweiz dazu geführt habe, dass sich die Abgeordneten im Schweizer Parlament auch über Fraktionsgrenzen hinweg zusammenschlossen.

In der anschließenden Diskussion standen Fragen der Autonomie und Selbstbestimmung vor dem Hintergrund einer fortschreitenden Ökonomisierung im Blickpunkt. Außerdem wurde darüber diskutiert, was Menschen dazu bewegen mag, Angebote von Sterbehilfeorganisationen nachzufragen. Nicht immer sei dies Ausdruck von Autonomie, sondern auch von Angst vor einem ungewissen Lebensende. Der Wunsch nach Absicherung und Kontrolle könne ein leitendes Motiv dabei sein. Einig war man sich in der Einschätzung, dass die gesellschaftliche Debatte in den drei Ländern unterschiedliche Antworten auf die gleichen Fragen ergeben habe. Deshalb müsse die Diskussion über eine Kultur des Sterbens offen und ehrlich geführt werden und die verschiedenen gesellschaftlichen Perspektiven berücksichtigen.

Nächstes Treffen

Zum nächsten Treffen der deutschsprachigen Ethikräte hat die österreichische Bioethikkommission nach Wien eingeladen.

Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens

Am 10. Dezember 2015 kamen Vertreter des Deutschen Ethikrates, des

französischen Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) und des britischen Nuffield Council on Bioethics in London zusammen, um über kosmetische Eingriffe, Genom-Editierung und Big Data zu diskutieren.

Die Begrüßung der Teilnehmer stand in diesem Jahr im Zeichen der Terroranschläge vom 13. November in Paris. Jonathan Montgomery, Vorsitzender des Nuffield Council, und Jochen Taupitz, stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, sprachen ihren französischen Kolleginnen und Kollegen ihre Anteilnahme aus und bekundeten ihre Solidarität. Montgomery würdigte die fruchtbare Zusammenarbeit der drei Gremien im Rahmen der trilateralen Treffen in den letzten Jahren und hieß alle Teilnehmer herzlich in London willkommen.

Auf dem Programm dieses Treffens standen zunächst der informelle Austausch über die jeweiligen Arbeitsprogramme der drei Gremien und die jüngsten Publikationen. Von besonderem Interesse für alle Teilnehmer war dabei, dass der CCNE vom französischen Gesetzgeber im Rahmen der Beratungen zu einer gesetzlichen Regelung der Sterbehilfe dazu aufgerufen worden war, einen öffentlichen Meinungsbildungsprozess anzustoßen, dessen Ergebnisse in einem Bericht veröffentlicht und vom Gesetzgeber aufgegriffen wurden. Anschließend erörterten die drei Gremien aktuelle Fragestellungen zu kosmetischen Eingriffen, Genom-Editierung und Big Data.

Kosmetische Eingriffe

Die zunehmende Popularität von invasiven kosmetischen Eingriffen wirft ethische Fragen im Hinblick auf Patientensicherheit und professionelle Standards auf und bildet den Ausgangspunkt für ein neues Projekt, das der Nuffield

Council im vergangenen Jahr begonnen hat. Kernüberlegungen dieses Vorhabens sind neben der Verantwortung von Ärzten und medizinischem Fachpersonal auch Fragen der freien und informierten Einwilligung gerade vor dem Hintergrund sozio-kultureller Kontexte, wie Jeanette Edwards den Teilnehmern erläuterte. Darüber hinaus möchte der Nuffield Council untersuchen, ob es ethische Unterschiede zwischen kosmetischen Eingriffen und anderen Formen von Veränderungen des körperlichen Erscheinungsbildes gibt.

Ob kosmetische Operationen überhaupt medizinische Eingriffe seien, fragte Eckhard Nagel vom Deutschen Ethikrat bewusst provokant. Fakt sei einerseits, dass für kosmetische Eingriffe eine zunehmende medizinische und chirurgische Expertise erforderlich sei, die Medizin andererseits aber als eine Art Dienstleistung erscheine, die den Sehnsüchten der Patienten folge. Problematisch sei dabei besonders, dass nicht nur qualifiziertes Personal diese Dienstleistungen erbringe. Qualität, Professionalismus und insbesondere Patientensicherheit stünden daher im Vordergrund der Überlegungen. Neben dem Risiko für Patienten durch unsachgemäße Durchführung von kosmetischen Eingriffen stehe auch ein Risiko für die Medizin in Form eines Vertrauensverlustes. Dem Prinzip *primum nihil nocere* (zuerst einmal nicht schaden) komme in diesem Zusammenhang eine besondere Bedeutung zu.

In der anschließenden Diskussion wies Jean-Claude Ameisen, Vorsitzender des CCNE, darauf hin, dass nicht jedes medizinische Problem zwangsläufig auch ein Gesundheitsproblem sei. Die Unterscheidung zwischen medizinisch begründeten und medizinisch unbegründeten Eingriffen sei notwendig.

Genom-Editierung

Der Nuffield Council wird sich im Jahr 2016 in einer neuen Arbeitsgruppe mit dem Thema Genom-Editierung auseinandersetzen. Dabei wird der Fokus nicht nur auf dem Einsatz dieser Technologie am Menschen liegen, sondern auch Tiere, Pflanzen und Mikroorganismen einschließen. Ziel des geplanten Reports ist es, eine konzeptuelle Analyse der Genom-Editierung vorzulegen, die seine verschiedenen Einsatzmöglichkeiten aufzeigt und ethische Probleme herausarbeitet.

Genom-Editierung ist auch das Thema der nächsten Jahrestagung des Deutschen Ethikrates am 22. Juni 2016 in Berlin. Jochen Taupitz erläuterte den Teilnehmern die rechtliche Situation zu Keimbahninterventionen in Deutschland vor dem Hintergrund der Regelungen im deutschen Embryonenschutzgesetz. Während es einerseits ein Verbot der Keimbahnintervention gibt, seien aber andererseits aufgrund von Ausnahmetatbeständen gerade die tiefgreifendsten Keimbahninterventionen nicht verboten, wenn die Veränderungen außerhalb des Körpers stattfinden und die Zellen nicht für eine Befruchtung verwendet werden. Veränderungen von Keimzellen in vitro sind somit weitgehend zulässig und Forschung daran möglich. Mit Blick auf die sich abzeichnende Perspektive dieser Technologie plädierte Taupitz für einen gesellschaftlichen Diskurs über die Vertretbarkeit derartiger Interventionen und freute sich auf den Austausch mit den britischen und französischen Kolleginnen und Kollegen zu diesem Thema.

Auch der CCNE wird sich in diesem Jahr in einer neuen Arbeitsgruppe mit dem Thema Genom-Editierung beschäftigen. Laure Coulombel und Patrick Gaudray warfen die Frage nach der Neuartigkeit der ethischen Fragestellungen im

Zusammenhang mit Genom-Editierung auf. Sie wiesen darauf hin, dass die aktuelle Diskussion mit den Debatten über ältere technologische Entwicklungen vergleichbar sei. Wichtig erschien den beiden auch die Frage nach der Grenzziehung zwischen klinischer Forschung und Anwendung, zwischen somatischer Gentherapie und Keimbahninterventionen sowie zwischen Enhancement und medizinischer Korrektur.

In der anschließenden Diskussion wies der Vorsitzende des CCNE Jean-Claude Ameisen darauf hin, dass bei der ethischen Bewertung neuer Technologien viele Aspekte oftmals unberücksichtigt blieben, weil sich bestimmte ethische Fragestellungen erst mit fortschreitender technologischer Entwicklung ergäben. Vor diesem Hintergrund sei auch das deutsche Embryonenschutzgesetz zu betrachten, wie Jochen Taupitz weiter ausführte. Der Gesetzgeber habe sich bei der Ausarbeitung des Gesetzes nicht auf ethische Problemstellungen, sondern auf die Risikobewertung konzentriert und bestimmte technologische Möglichkeiten dabei nicht vorhersehen können. Mit Blick auf die ständig fortschreitende medizinische und technische Entwicklung sei daher eine regelmäßige Überprüfung derartiger Gesetze erforderlich. Jonathan Montgomery plädierte hierzu für eine stärkere Einbindung der Ethikräte in solche regulatorischen Prozesse.

Big Data

Das umfassende Sammeln von gesundheitsbezogenen Daten und die Entwicklung neuer Informationstechnologien, die das Verarbeiten und Auswerten dieser Daten vereinfachen, war das dritte Thema auf der Agenda des trilateralen Treffens. Der Nuffield Council hatte hierzu bereits Anfang des vergangenen Jahres

eine Stellungnahme vorgelegt und darin aufgezeigt, dass die Nutzung gesundheitsrelevanter Daten einerseits neues Wissen generiere und medizinische Leistungen verbessern könne. Andererseits haben gerade die neuen Verfahren von Big Data zur Folge, dass die Anonymisierung von persönlichen Daten zum Schutz der Privatsphäre zunehmend unwirksam wird und auch das Prinzip der informierten Einwilligung ineffizient für den Schutz der Interessen und der Privatsphäre des Einzelnen ist.

Darüber, dass der Deutsche Ethikrat seine Jahrestagung im Mai 2015 dem Thema „Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit“ gewidmet und eine Arbeitsgruppe eingerichtet hat, berichtete Nora Schultz von der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates. Zentrales Thema dieser Arbeitsgruppe ist, wie Big-Data-Entwicklungen im Gesundheitsbereich die Selbstbestimmung und die Privatsphäre des Einzelnen beeinflussen. Dabei sollen vor allem die verschwimmenden Grenzen zwischen Korrelation und Kausalität sowie zwischen Individualisierung und Generalisierung näher untersucht werden. Aber auch die zunehmende Unschärfe zwischen sensiblen personenbezogenen Daten sowie nicht sensiblen und nicht personenbezogenen Daten soll einen Schwerpunkt der Arbeit bilden.

Auch von französischer Seite gab es starkes Interesse an diesen aktuellen Fragestellungen. Der CCNE wird sich im kommenden Jahr in einer Arbeitsgruppe ausführlicher mit Big Data beschäftigen. Patrick Gaudray sah besonders die Gefahr einer Monopolisierung der Datenauswertung durch große Konzerne. Hinzu komme, dass nationale Grenzen und entsprechende Regulierungsversuche im Kontext von Big Data zunehmend an Bedeutung verlören, weshalb die verschiedenen

Ethikräte stärker zusammenarbeiten sollten.

In der anschließenden Diskussion standen vor allem Lücken im Datenschutz und der Data-Governance sowie der drohende Autonomieverlust durch Big-Data-Anwendungen im Vordergrund.

Die Teilnehmer des trilateralen Treffens haben den intensiven Gedankenaustausch auch dieses Mal als sehr bereichernd empfunden. Abschließend lud Joachim Vetter, Leiter der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates, die Teilnehmer für das kommende Jahr gleich zweimal nach Berlin ein: zum 11. Global Summit der nationalen Ethikräte der Welt, dessen Gastgeber der Ethikrat im März 2016 sein wird, und zum nächsten Treffen im Herbst 2016.

Internationale Tagung zur Keimbahnveränderung beim Menschen

Die Entscheidung des britischen Parlaments vom Februar 2015, die Behandlung bestimmter Gendefekte mithilfe des sogenannten Mitochondrientransfers zuzulassen, sehen viele als Startschuss für Keimbahnveränderungen beim Menschen. Delegierte aus acht Ländern diskutierten die damit verbundenen wissenschaftlichen und ethischen Herausforderungen am 2. und 3. Juli 2015 in Singapur.

Zu dem vom Deutschen Ethikrat, dem britischen Nuffield Council on Bioethics und dem Bioethics Advisory Committee von Singapur organisierten Treffen waren neben Vertretern dieser drei Organisationen auch Teilnehmer aus den USA, Kanada, Japan, Südkorea und Malaysia ange-reist. Im Mittelpunkt standen die Prozesse der wissenschaftlichen, gesellschaftlichen und ethischen Abwägung rund um den

Mitochondrienaustausch. Aber auch molekulare Methoden, die theoretisch in Zukunft noch weiter gehende Eingriffe in die Keimbahn ermöglichen könnten, wie zum Beispiel das CRISPR/Cas9-System, wurden dabei berücksichtigt.

Erkrankungen der Mitochondrien können vielfältige Symptome wie zum Beispiel Muskelschwäche, Herzschäden oder Defekte im Nervensystem auslösen. Ihr gemeinsamer Nenner ist ein Energiemangel der betroffenen Zellen und Gewebe, da die Mitochondrien als „Kraftwerke der Zelle“ in erster Linie die Zellen mit Energie versorgen.

Mitochondrien verfügen über eine eigene DNA – beim Menschen 37 Gene, die sich auf einem kreisförmigen Mini-Chromosom (Plasmid) in jedem Mitochondrium befinden.

Im Gegensatz zur Samenzelle, die nur das Genom ihres Zellkerns an den künftigen Embryo weitergibt, steuert die Eizelle neben ihrem Zellkerngenom auch das Genom mehrerer hunderttausend Mitochondrien bei. Krankheitsverursachende Mutationen in den mitochondrialen Genen können daher nur über die Mütter an ihre Kinder weitervererbt werden. Dieser Umstand birgt den Schlüssel zum Konzept des Mitochondrientransfers: Um die Vererbung von Mitochondrien mit Gendefekten zu verhindern, wird der Zellkern aus der Eizelle einer betroffenen Frau in die zuvor entkernte Eizelle einer Eizellspenderin mit gesunden Mitochondrien übertragen. Ein so entstandener Embryo erbt also das Kerngenom der einen und das der Mitochondrien einer anderen Frau.

Inwieweit das Auswechseln der Mitochondrien tatsächlich schon als Keimbahnveränderung zu werten ist, diskutierten die Teilnehmer des Treffens kontrovers. Die Mitochondrien der

Spenderin werden zwar von Frauen an künftige Generationen weitervererbt, nicht jedoch von Männern. Es gab auch verschiedene Ansichten darüber, ob der Mitochondrienaustausch tatsächlich bereits als gezielte Veränderung der menschlichen Keimbahn zu betrachten sei, wenn keine gezielten oder gar neuen Eingriffe in das Genom erfolgten.

Wie die weitere Diskussion zeigte, lässt sich auch die Relevanz des Mitochondrienaustauschs für die personale Identität unterschiedlich betrachten. Mit nur 37 Genen gegenüber den rund zwanzigtausend Genen des Kerngenoms wirkt der Beitrag der Mitochondrien zunächst marginal. Die mitochondrialen Gene haben zudem nach derzeitigem Kenntnisstand keinen Einfluss auf Eigenschaften, die häufig als besonders identitätsstiftend angesehen werden, wie zum Beispiel Aussehen oder Persönlichkeit. Andererseits machen die Mitochondrien durchschnittlich ein Viertel des Zellvolumens der Eizelle aus, sodass der rein quantitative Beitrag der Mitochondrien der Spenderin zumindest zu Beginn der Embryonalentwicklung nicht völlig vernachlässigbar ist.

Vor diesem Hintergrund standen zwei Fragen im Mittelpunkt der Veranstaltung, die auch im breiteren gesellschaftlichen und fachlichen Diskurs eine Rolle spielen: Wie sicher ist der Mitochondrientransfer und welche Bedenken oder Herausforderungen ergeben sich unabhängig von der medizinischen Sicherheit?

In seinem Vortrag zu Fragen der Sicherheit berichtete Ng Soon Chye von der Universität Singapur über die verschiedenen zur Verfügung stehenden Technologien. Jeffrey Kahn vom Institute of Medicine in den USA sowie Jonathan Montgomery und Hugh Whittall vom Nuffield Council on Bioethics in Großbritannien verwiesen auf die Sicherheitsanalysen, die in beiden

Ländern vorgenommen wurden. Während der unter Federführung der Human Fertilisation and Embryology Authority stehende britische Prüfprozess ergab, dass die verbleibenden Sicherheitsbedenken ausreichend klein seien, um den Schritt zu ersten klinischen Studien zu wagen, sieht die US-amerikanische Food and Drug Administration vorerst noch Bedarf an weiteren Studien, um die verbleibenden Unsicherheiten auszuräumen. Offene Fragen gebe es insbesondere zu möglichen Langzeitfolgen, die sich etwa ergeben könnten, wenn das Kerngenom und die gespendeten mitochondrialen Gene nicht optimal zusammenarbeiteten.

Jenseits der sicherheitsbezogenen Bedenken gibt es auch ethische Herausforderungen, die insbesondere im gesellschaftlichen Diskurs eine große Rolle spielen. Diese wurden im gesellschaftlichen Diskursprozess in Großbritannien sowie in der Arbeit von Expertenkommissionen des Institute of Medicine und der Food and Drug Administration ebenso deutlich wie in den Beiträgen zur Jahrestagung des Deutschen Ethikrates im Mai 2014. Zu den Bedenken gehören demnach unter anderem die Sorge, dass die Existenz eines „dritten Elternteils“ (der Mitochondrienspenderin) die Identitätsbildung betroffener Kinder erschweren könnte, und Dammbrechargumente, nach denen der Mitochondrientransfer als Einfallstor zu weiter gehenden Keimbahnmanipulationen gesehen wird. Demgegenüber steht die Hoffnung, Leiden zu verhindern, und die Zuversicht, unerwünschte Nebeneffekte sowohl auf der medizinischen als auch auf der gesellschaftlichen Ebene mithilfe eines umsichtigen und transparenten Prozesses minimieren zu können.

Von einer allgemeinen Aufbruchstimmung in ein Zeitalter der Keimbahnmanipulation war in Singapur jedenfalls wenig

zu spüren. Methoden, die gezielte Veränderungen auch des Kerngenoms künftig leichter möglich machen könnten, wie das „molekulare Skalpell“ des CRISPR/Cas9-Systems, wurden von den Teilnehmern zumindest vorerst noch sehr zurückhaltend betrachtet. Auch falls diese Technologien künftig zumindest medizinisch unbedenklich werden sollten, werden damit dennoch ethische Fragen aufgeworfen, die weit über die im Zusammenhang mit dem Mitochondrientransfer diskutierten Herausforderungen hinausgehen – auch darüber herrschte Einigkeit.

Der Wunsch, auch zu weiter gehenden Möglichkeiten der Keimbahnmanipulation einen gesellschaftlichen Diskursprozess zu anzustoßen, hat bereits einige Initiativen hervorgebracht. Sowohl das Institute of Medicine als auch der Nuffield Council arbeiten hierzu derzeit an längerfristigen Projekten und der Deutsche Ethikrat wird diesem Thema seine nächste Jahrestagung im Juni 2016 widmen.

Veranstaltung des schwedischen Ethikrates zum Thema Intersexualität

Am 29. April 2015 führte der schwedische Ethikrat (Swedish National Council on Medical Ethics) gemeinsam mit dem finnischen Ethikrat (National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics) in Stockholm eine Tagung zum Thema Intersexualität durch. Hintergrund waren Überlegungen in beiden Ländern, ethische Leitlinien für die medizinische Behandlung intersexueller Menschen zu erstellen. Bei der Tagung ging es daher insbesondere um die aus ethischer Sicht problematischen chirurgischen Eingriffe bei Neugeborenen und Kleinkindern. Der Deutsche Ethikrat hatte hierzu im Februar

2012 eine Stellungnahme vorgelegt. Joachim Vetter, Leiter der Geschäftsstelle, präsentierte die Stellungnahme und deren Empfehlungen im Rahmen der Tagung und stand den Teilnehmern im Anschluss für die Diskussion zur Verfügung.

Tagung zum 30-jährigen Bestehen des schwedischen Ethikrates

Die Ratsvorsitzende Christiane Woopen sowie die stellvertretenden Vorsitzenden Peter Dabrock und Jochen Taupitz nahmen am 9. und 10. September 2015 in Stockholm an einer Festveranstaltung aus Anlass des 30-jährigen Bestehens des schwedischen Ethikrates teil. In vier thematischen Sessions diskutierten die Teilnehmer über das Selbstverständnis von Bioethik, die Rolle nationaler Ethikräte, Biopolitik und Ethik im europäischen und globalen Kontext sowie die Probleme im Umgang mit Big Data. Peter Dabrock moderierte dabei einen Sitzungsblock zum Thema Datenschutz und den Umgang mit Privatheit. In der abschließenden Podiumsdiskussion diskutierte Christiane Woopen mit Jean-Claude Ameisen, Vorsitzender des französischen Ethikrates, und dem Philosophen John Harris über die zukünftige Rolle nationaler Ethikräte im Kontext der Politikberatung.

Publikationen

www.ethikrat.org/publikationen

Mit seinen Publikationen – den Stellungnahmen, den Ad-hoc-Empfehlungen und den Infobriefen – möchte der Deutsche Ethikrat seine Aktivitäten einer breiten Öffentlichkeit zugänglich machen. Die gedruckten Fassungen dieser Publikationen können kostenfrei bei der Geschäftsstelle des Ethikrates angefordert oder in elektronischer Form von den Internetseiten des Rates abgerufen werden.

Stellungnahmen

Die Stellungnahmen sind das Ergebnis intensiv geführter Diskussionen des Deutschen Ethikrates, das heißt sowohl innerhalb der ratsinternen Arbeitsgruppen als auch des Plenums, aber auch im Rahmen von Anhörungen und Expertengesprächen. Ihr besonderer Wert liegt nicht allein in den Empfehlungen, in die eine jede Stellungnahme mündet. Was diese Stellungnahmen einzigartig macht, ist die umfassende Bestandsaufnahme zum wissenschaftlichen Sachstand eines Themas und seinem rechtlichen Rahmen sowie seiner ethischen Bewertung. Es werden die auch in der Gesellschaft und im Ethikrat vertretenen, zum Teil kontroversen Positionen dargestellt

und Argumentationslinien entwickelt, aus denen sich Handlungsoptionen insbesondere für die Politik ergeben.

Am 24. Februar 2015 hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“ veröffentlicht.

Infobriefe

Mit dem Infobrief, den „Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat“, sollen die im Ethikrat diskutierten Themen in komprimierter Form und auf verständliche Weise einer interessierten, aber nicht notwendigerweise fachkundigen Öffentlichkeit nahegebracht werden. Unter Rückgriff auf das umfangreiche Textmaterial des Ethikrates – die Stellungnahmen ebenso wie die Mitschriften bzw. Mitschnitte öffentlicher Sitzungen und Veranstaltungen – werden die Infobrief-Beiträge von Mitarbeitern der Geschäftsstelle des Ethikrates verfasst und redigiert. Die Informationen und Nachrichten aus dem Ethikrat werden zweimal jährlich aufgelegt und sind – wie alle anderen Publikationen auch – auf den Internetseiten des Ethikrates verfügbar.

Foto: Reiner Zensen



Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte

Die Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates verfolgt die Berichterstattung in der Presse und erstellt täglich Übersichten über die bioethisch relevanten Themen. Diese Übersichten werden den Ratsmitgliedern zur Verfügung gestellt, sind aber auch von der Internetseite des Ethikrates kalendertäglich abrufbar und somit öffentlich zugänglich.

Mit der Gesamtschau der monatlichen beziehungsweise jährlichen Auswertung der Berichterstattung ergibt sich ein, wenn nicht vollständiges, aber zumindest nachvollziehbares Abbild der öffentlichen Debatte über bioethische Themen. Über die folgenden zehn Themen wurde im Jahresverlauf 2015 in den drei überregionalen deutschen Printmedien Frankfurter Allgemeine Zeitung, Süddeutsche Zeitung und Die Welt am häufigsten berichtet:

Public Health

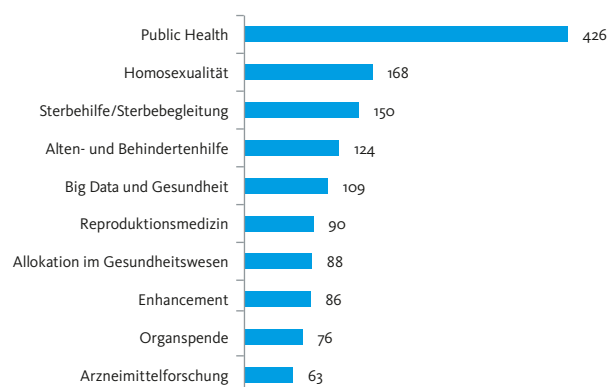
2014/2015 kam es in Westafrika zum bisher größten Ebolafieber-Ausbruch in der Geschichte. Mehr als 28.000 Menschen erkrankten, über 11.000 hat die Seuche das Leben gekostet. Die Epidemie schien die Weltgemeinschaft zu überfordern, da die Seuche zeitweise zu einem Zusammenbruch des Gesundheitssystems in den am stärksten betroffenen Ländern führte und eine globale Ausbreitung befürchtet wurde. Mehr als ein Jahr nach dem Beginn des Ausbruchs und nach monatelanger Kritik hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) schließlich im März 2015 schwere Fehler bei der Bekämpfung der Epidemie eingeräumt. Angesichts des Ausmaßes der Katastrophe erklärte die WHO-Führung, zu zögerlich und nicht effektiv genug gehandelt zu haben, und

versprach grundlegende Verbesserungen im Umgang mit Seuchen.

www.ethikrat.org/presse/pressespiegel

Doch auch wenn die Epidemie im Jahresverlauf eingedämmt werden konnte und die betroffenen Staaten zum Teil als ebolafrei eingestuft wurden, kämpfen viele Überlebende langfristig mit den Folgen der Erkrankung. Zudem führte die Ebola-Krise der Öffentlichkeit die schwerwiegenden gesellschaftlichen Auswirkungen von Seuchen vor Augen, stellen sie doch die Gesundheitssysteme betroffener Länder vor große Herausforderungen. Zudem tragen Globalisierung und der Klimawandel maßgeblich zur Ausbreitung bei.

Dass der Umgang mit Epidemien zunehmend zu einer globalen Aufgabe wird, zeigt auch der Ausbruch des Middle East Respiratory Syndrome Coronavirus (MERS-CoV) im Mai in Südkorea, der auf einen von der arabischen Halbinsel importierten Fall zurückgeht, wo das Virus erstmals 2012 nachgewiesen wurde. Bis Anfang Juli meldeten die südkoreanischen Gesundheitsbehörden mehr als 180 weitere Erkrankungen, darunter 36 Todesfälle – der größte MERS-Ausbruch außerhalb Arabiens.



Die Zahlen basieren auf einer Auswertung der drei überregionalen deutschen Printmedien Frankfurter Allgemeine Zeitung, Süddeutsche Zeitung und Die Welt.

Eine der ansteckendsten Infektionskrankheiten sind die Masern. Sie werden durch das Masernvirus hervorgerufen und sind weltweit verbreitet. Zwar ist die Zahl der Maserntoten in den letzten Jahren stark gesunken, dennoch starben im Jahr 2014 114.900 Menschen an den Folgen der Infektionskrankheit, wie die WHO im November 2015 mitteilte. Auch hierzulande kommt es immer wieder zu Masernausbrüchen, da in vielen Regionen eine Durchimpfungsrate von 95 Prozent, die eine Ausbreitung der Masern verhindern würde, nicht erreicht wird. Im vergangenen Jahr wurden nach Angaben des Robert Koch-Instituts insgesamt 2.465 Masernfälle gemeldet. Davon entfielen aufgrund eines ausgedehnten Ausbruchs allein 1.243 Fälle auf Berlin. Damit verfehlte Deutschland das gegenüber der WHO verpflichtete Ziel, bis 2015 die Masern zu eliminieren.

Um die Impfquote zu steigern, hat die Bundesregierung das „Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention“ erarbeitet, in dem unter anderem eine ärztliche Impfberatung vor der Aufnahme eines Kindes in eine Kindertagesstätte verpflichtend festgelegt wurde. Zudem können die zuständigen Behörden ungeimpften Kindern vorübergehend den Zugang zu Gemeinschaftseinrichtungen untersagen, wenn dort eine Masernerkrankung auftritt. Mithilfe des Gesetzes, das im Juni vom Deutschen Bundestag verabschiedet wurde, sollen außerdem die Leistungen zur Früherkennung von Krankheiten weiterentwickelt und die Zusammenarbeit von Krankenkassen und Behörden verbessert werden. Ziel ist es, die Gesundheitsförderung direkt im Lebensumfeld der Versicherten zu stärken.

Homosexualität

In einer historischen Entscheidung hat der Oberste Gerichtshof der USA im Juni

gleichgeschlechtliche Eheschließungen in allen Bundesstaaten für legal erklärt. Die Ehe sei ein Grundrecht, das schwulen und lesbischen Paaren nicht verweigert werden dürfe, urteilten die Richter des Supreme Court. Zudem müssen alle Bundesstaaten Eheschließungen aus anderen Staaten anerkennen. Bisher konnten homosexuelle Paare nur in 36 der 50 US-Staaten heiraten.

Im November wurde die Ehe für gleichgeschlechtliche Paare auch im katholischen Irland eingeführt. Die Präsidialkommission hatte einen Monat zuvor ein entsprechendes Gesetz unterzeichnet, das bereits im Mai per Volksentscheid durchgesetzt worden war. Irland ist damit das erste Land der Welt, das das Volk über die Einführung der Homo-Ehe abstimmen ließ.

Slowenien dagegen hat im Dezember gegen die Einführung gleichgeschlechtlicher Eheschließungen gestimmt. In einem Referendum sprach sich die Mehrheit der Wähler dafür aus, die Ehe als exklusiven Bund zwischen Mann und Frau zu definieren. Damit wandte sich die Bevölkerung gegen ein Gesetz, das im März im Parlament verabschiedet worden war und Schwulen und Lesben nicht nur das Heiraten, sondern auch das Adoptieren von Kindern erlaubt hätte.

In Deutschland haben zwei Menschen gleichen Geschlechts kein Recht auf Eheschließung, können aber seit 2001 eine eingetragene Lebenspartnerschaft eingehen, die der traditionellen Ehe in einigen Rechtsbereichen allerdings nicht gleichgesetzt ist. Im Juni hat der Bundesrat die Bundesregierung deshalb aufgefordert, homosexuelle Lebenspartnerschaften mit der Ehe gleichzustellen. Die Länderkammer sprach sich in einer Entschließung dafür aus, das Eherecht im Bürgerlichen Gesetzbuch zu ändern

und ein vollständiges gemeinschaftliches Adoptionsrecht zu schaffen. Die große Koalition ist jedoch diesbezüglich tief gespalten. Während die SPD sich für die volle Gleichstellung von homosexuellen Partnerschaften ausspricht, lehnt die Union diese ab. Um jedoch die Lebenspartnerschaft in einigen weiteren Vorschriften mit der Ehe gleichzustellen, legte die Regierung im September einen entsprechenden Gesetzentwurf vor. Das „Gesetz zur Bereinigung des Rechts der Lebenspartner“ wurde im Oktober vom Deutschen Bundestag beschlossen.

Sterbehilfe/Sterbebegleitung

Schon 2014 hatte der Fall eines belgischen Sexualstraftäters für Aufsehen gesorgt, als ein Brüsseler Berufungsgericht seinem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe stattgab, da er nach eigenen Angaben nicht ausreichend therapiert wurde und unter unerträglichen psychischen Qualen leide. Im Januar 2015 nahm der Fall eine neue Wendung: Anstelle der bereits geplanten Tötung auf Verlangen wurde der seit mehr als 30 Jahren Inhaftierte zur Beobachtung in das psychiatrische Zentrum von Gent überführt.

Die Frage nach der Einstellung künstlicher Ernährung ist immer wieder ein umstrittenes Thema der Sterbehilfedebatte. Internationale Aufmerksamkeit erlangte der Fall eines bereits seit einigen Jahren komatösen Patienten in Frankreich. Schon 2014 hatte der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte in Straßburg die Einstellung der künstlichen Ernährung befürwortet. Im Oktober 2015 entschied ein französisches Verwaltungsgericht, dass die Ärzte allerdings nicht dazu gezwungen werden dürften.

In Deutschland wurde die Debatte durch die Gesetzgebungsaktivitäten des Bundestages geprägt. Das Parlament

hatte bereits im November 2014 erstmals in einer Orientierungsdebatte über das schwierige Thema diskutiert, wobei neben politischen Positionierungen auch persönliche Erfahrungen in die stark emotional geprägte Debatte eingebracht wurden. Der Deutsche Ethikrat hatte im Dezember 2014 seine Ad-hoc-Empfehlung zur Suizidbeihilfe in einer offenen Gesellschaft vorgelegt und damit einen Beitrag zur öffentlichen Diskussion geleistet.

Im Juli 2015 befasste sich der Bundestag in erster Lesung mit vier Gesetzentwürfen zum ärztlich assistierten Suizid, die aus den Reihen der Abgeordneten erarbeitet worden waren. Als eines der „anspruchsvollsten und schwierigsten Gesetzesvorhaben in dieser Wahlperiode“ bezeichnete Bundestagspräsident Norbert Lammert die mögliche Gesetzesänderung.

Im November beschloss der Bundestag das „Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung“, das vielfältige Maßnahmen zur Förderung eines flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, besonders auch in strukturschwachen und ländlichen Regionen, enthält. Das Gesetz wurde als ein wichtiges Signal innerhalb der Sterbehilfedebatte wahrgenommen, den Fokus bei einer Hilfe *beim* Sterben, nicht *zum* Sterben zu setzen.

Ebenfalls im November entschied sich der Bundestag für die Annahme eines fraktionsübergreifend initiierten Gesetzentwurfs, der vorsieht, die geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung unter Strafe zu stellen und einen entsprechenden Paragraphen im Strafgesetzbuch zu schaffen. Davon betroffen sind Vereine, Organisationen und Einzelpersonen. Sie müssen bei einer Verurteilung mit einer Geld- oder Freiheitsstrafe von bis zu drei Jahren rechnen. Im Einzelfall handelnde Angehörige oder dem Suizidwilligen

nahestehende Personen sind von der Strafandrohung ausgenommen. Der nun beschlossene Vorschlag hatte schon im Vorfeld Kritik hervorgerufen: Er führe zu einer Kriminalisierung von Ärzten und einer Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts der Betroffenen. Nach Ansicht einiger Rechtsexperten könnte er zudem verfassungswidrig sein. Andere, wie zum Beispiel die Kirchen, begrüßten den Beschluss des Bundestages.

Alten- und Behindertenhilfe

Pflegeeinrichtungen sollen künftig nicht mehr mit Schulnoten bewertet werden. Dies gab der Pflegebevollmächtigte der Bundesregierung Karl-Josef Laumann (CDU) im April bekannt. Aufgrund mangelnder Aussagekraft soll der sogenannte Pflege-TÜV vorerst ausgesetzt und durch eine Kurzzusammenfassung des Prüfberichts ersetzt werden. Bis Ende 2017 soll ein zu errichtender Pflegequalitätsausschuss ein neues System für Qualitätsprüfungen in Pflegeeinrichtungen erarbeiten. Seit 2009 sind Pflegeheime nach einem Schulnotensystem bewertet worden. Dies sollte pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen bei der Wahl einer guten und geeigneten Einrichtung unterstützen. Das Verfahren geriet jedoch zunehmend in die Kritik, da die tatsächliche Qualität der Heime durch das Benotungssystem verschleiert wurde und zuletzt fast alle Heime sehr gut abgeschnitten hatten.

Im November hat der Deutsche Bundestag das Zweite Pflegestärkungsgesetz beschlossen. Mit der Reform sollen die Leistungen für Pflegebedürftige und deren Angehörige verbessert werden. Ab 2017 wird zudem ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff angewendet werden, der eine Ausdifferenzierung von bisher drei Pflegestufen auf künftig fünf Pflegegrade vorsieht. Dabei sollen körperliche, geistige

und psychische Einschränkungen gleichermaßen erfasst und in die Einstufung einbezogen werden.

Während andere Bundesländer schon länger auf Inklusion setzen, hat Baden-Württemberg im Juli die Sonderschulpflicht abgeschafft. Eltern von Kindern mit Behinderung können seit dem Schuljahr 2015/2016 wählen, ob ihr Kind eine allgemeine Schule oder ein Sonderpädagogisches Bildungs- und Beratungszentrum besuchen soll. Dieser Entscheidung war ein monatelanger Streit um die Zukunft eines zwölfjährigen Jungen mit Downsyndrom vorausgegangen, der bundesweit für Schlagzeilen sorgte. Die Eltern wollten ihren Sohn nach Beenden der Grundschule zusammen mit seinen Freunden auf das örtliche Gymnasium schicken. Die Wunschschule lehnte es jedoch ab, das Kind aufzunehmen. Die jüngste Gesetzesänderung brachte die Lösung: Der Junge wiederholte die vierte Klasse und wechselte nach den Sommerferien in eine inklusive Klasse an einer Realschule an seinem Wohnort.

Big Data und Gesundheit

Gesundheitsdaten werden zunehmend über soziale Netzwerke, mobile Anwendungen oder Online-Patiententagebücher gesammelt. Gleichzeitig wachsen die Möglichkeiten, solche Daten schnell und effektiv auszuwerten und sie mit anderen Daten zu verknüpfen. Derartige Analysen ermöglichen tiefe Einblicke in den individuellen Gesundheitszustand und wecken vor allem das Interesse von Versicherungsunternehmen.

Als erster Assekuranzanbieter hat Generali im Juli angekündigt, für 2016 ein verhaltensbasiertes Versicherungsmodell in Deutschland einzuführen. Das umstrittene „Vitality“-Programm belohnt eine gesunde Lebensweise mit Rabatten

und Gutscheinen. Dafür müssen die Kunden Gesundheits- und Fitnessdaten an den Versicherer übermitteln. Zunächst würden die neuen Tarife in der Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherung, jedoch nicht in der Krankenversicherung angeboten.

Allerdings haben die ersten Krankenkassen damit begonnen, die Anschaffung sogenannter Fitnesstracker zu fördern, um ihre Mitglieder zu einem gesundheitsorientierten Lebensstil zu motivieren. So kündigte beispielsweise die AOK Nordost im August an, den Kauf tragbarer Geräte, die Herzfrequenz, Streckenlänge, Höhenmeter, Geschwindigkeit, Kalorienverbrauch und anderes dokumentieren, mit bis zu 50 Euro zu bezuschussen.

Im Dezember hat der Deutsche Bundestag das „Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen“ (kurz: E-Health-Gesetz) verabschiedet. Mit dem Gesetz sollen eine sichere moderne Telematik-Infrastruktur, an die alle Ärzte, Krankenhäuser, Apotheken und Versicherten angeschlossen sind, in der medizinischen Versorgung etabliert sowie digitale Anwendungen auf der elektronischen Gesundheitskarte eingeführt werden. So sollen beispielsweise ab 2018 medizinische Notfalldaten auf der Gesundheitskarte gespeichert werden. Bis Ende desselben Jahres sollen wichtige Gesundheitsdaten der Patienten in einer elektronischen Patientenakte bereitgestellt werden können.

Reproduktionsmedizin

Im Januar stärkte der Bundesgerichtshof das Recht von Kindern, die durch eine anonyme Samenspende gezeugt worden waren. Kinder haben das Recht, den Namen ihres biologischen Vaters frühzeitig zu erfahren. Das Gericht entschied, dass dafür kein Mindestalter erforderlich sei.

Wenn Kinder mit einer anonymen Samenspende gezeugt wurden, so müssen Reproduktionskliniken die Identität des Spenders sowohl gegenüber dem Kind selbst als auch gegenüber Eltern preisgeben, die ihre minderjährigen Kinder informieren wollen.

Ein viel diskutiertes Thema im Rahmen der Reproduktionsmedizin ist die gespaltene Elternschaft. Im Februar wurde diese Diskussion durch einen Zusatz zum Human Fertilisation and Embryology Act, dem in Großbritannien geltenden Fortpflanzungsmedizingesetz, erneut befeuert: Dieser ermöglicht den Einsatz einer Befruchtungstechnik, die es erlaubt, die Vererbung von Gendefekten in der mitochondrialen DNA zu verhindern. Dabei werden die Mitochondrien in der Eizelle einer belasteten Frau durch die Mitochondrien aus der Eizelle einer unbelasteten Frau ersetzt (Mitochondrientransfer). Mitochondriale Gendefekte können das Nerven- und Muskelsystem, aber auch Gehirn und Herz betreffen und schon im frühen Kindesalter auftreten. Sie können zu leichten Beschwerden führen, aber auch lebensbedrohlich sein. Die unter dem Begriff des „Drei-Eltern-Babys“ geführte Debatte rief zahlreiche Kritiker auf den Plan. Befürworter hielten dagegen, es seien nicht einmal 0,1 Prozent des Genoms betroffen und schon deshalb der Fokus auf die gespaltene Elternschaft irreführend.

Eine weitere einschneidende Änderung der internationalen reproduktionsmedizinischen Landschaft ergab sich im Februar durch die gesetzliche Regelung Thailands, nur noch verheirateten heterosexuellen Paaren mit mindestens einem thailändischen Staatsbürger zu erlauben, eine Leihmutter in Anspruch zu nehmen. Bislang hatten Paare aus aller Welt die Möglichkeit wahrgenommen, mithilfe

einer Leihmutter in Thailand ihren Kinderwunsch zu erfüllen.

Die deutsche Debatte um Fortpflanzungsmedizin drehte sich im April und Mai hauptsächlich um eine 65-jährige Frau, die nach einer künstlichen Befruchtung in der Ukraine Vierlinge gebar und damit Mutter von insgesamt 17 Kinder von fünf Vätern und einem Samenspender ist. Ihre Vierlingsschwangerschaft war der Anlass, verschiedene Themenbereiche erneut öffentlich zu diskutieren; besondere Aufmerksamkeit lag hierbei auf folgenden Punkten: der Altersgrenze für künstliche Befruchtung, der Übertragung von mehr als drei Embryonen in einem Zyklus und dem Fortpflanzungstourismus.

Allokation im Gesundheitswesen

Trotz steigender Kosten konnten die gesetzlichen Krankenkassen für ihre Versicherten im Jahr 2014 ein weitgehend ausgeglichenes Finanzergebnis erzielen. Einnahmen in Höhe von rund 204,1 Milliarden Euro standen Ausgaben von rund 205,3 Milliarden Euro gegenüber. Wie Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe im März bekannt gab, steht die gesetzliche Krankenversicherung mit Reserven von rund 28 Milliarden Euro auf einer soliden Grundlage. Dennoch sehen sich viele Krankenkassen aufgrund einer unterschiedlichen Verteilung der Finanzreserven gezwungen, den nur von ihren Mitgliedern zu zahlenden Zusatzbeitrag zu erhöhen. Die Bundesregierung hält einen Anstieg um 0,2 Prozentpunkte auf 1,1 Prozent vom Beitragssatz für ausreichend, wodurch sich der durchschnittliche Gesamtbeitrag auf 15,7 Prozent erhöhen würde. Die Kassen können den Zusatzbeitrag jedoch frei festlegen; die meisten gesetzlichen Krankenversicherungen kündigten zum Jahresende eine Beitragserhöhung für 2016 an.

Zu den Ausgabenzuwächsen haben insbesondere stark steigende Aufwendungen für Arzneimittel beigetragen. Nach drei Jahren mit moderatem Anstieg haben sich diese 2014 um 2,95 Milliarden auf 33,3 Milliarden Euro erhöht. Dies geht aus dem im Juni vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller vorgestellten Arzneimittelatlas hervor. Für einige Medikamente konnte der GKV-Spitzenverband mittlerweile Erstattungsbeträge mit den jeweiligen Herstellern vereinbaren, die zu einer Preissenkung führen sollen. So teilte beispielsweise das in die Kritik geratene Pharmaunternehmen Gilead Sciences im Februar mit, dass der Erstattungsbetrag für eine Packung Sovaldi, ein Medikament zur Behandlung der chronischen Hepatitis-C-Virusinfektion, rückwirkend zum 23. Januar 2015 rund 14.500 Euro pro Packung beträgt; zuvor hatte dieser bei knapp 20.000 Euro gelegen. Somit beträgt der Preis pro Tablette statt der bis dahin veranschlagten 700 Euro nunmehr 488 Euro.

Enhancement

Nach kontroversen Debatten hat der Deutsche Bundestag im November mit den Stimmen der Großen Koalition das neue Anti-Doping-Gesetz verabschiedet. Damit schaltet sich der Staat erstmalig in den Kampf um Leistungsmanipulation ein. Durch die Regelung werden Dopingvergehen im Sport künftig auch strafrechtlich verfolgt. Selbstdoping und der Besitz entsprechender Substanzen können mit Freiheitsstrafen von bis zu drei Jahren geahndet werden.

Die Evaluierungskommission Freiburger Sportmedizin, welche die Dopingvergangenheit der Universität Freiburg aufarbeiten soll, hat Beweise für den Einsatz unerlaubter Substanzen im Radsport sowie im Profifußball gefunden. Ein im

März bekannt gewordenen Gutachten deutet auf ein flächendeckendes Doping beim Bund Deutscher Radfahrer sowie eine systematische Verabreichung von Anabolika bei den Fußball-Bundesligisten VfB Stuttgart und SC Freiburg in den späten 1970er- und frühen 1980er-Jahren hin. Die Kommission, die seit ihrer Gründung im Jahre 2007 immer wieder Details zu den Dopingpraktiken im westdeutschen Leistungssport zutage gefördert hatte, sollte eigentlich im September ihren Abschlussbericht vorlegen. Die Frist wurde jedoch durch das Auftauchen neuer Akten bis Jahresende verlängert.

Um am Arbeitsplatz leistungsfähiger zu sein, nehmen in Deutschland anscheinend immer mehr Beschäftigte verschreibungspflichtige Medikamente ein. Wie aus dem im März veröffentlichten DAK-Gesundheitsreport hervorgeht, ist der Anteil der Erwerbstätigen, die entsprechende Substanzen schon mal zum „Hirndoping“ missbraucht haben, innerhalb von sechs Jahren von 4,7 Prozent (2008) auf 6,7 Prozent (2014) gestiegen. Die Dunkelziffer liegt gemäß dieser Studie sogar bei bis zu zwölf Prozent. Entgegen der landläufigen Annahme dopen keinesfalls nur hochqualifizierte Angestellte und Selbstständige, sondern auch Beschäftigte mit einfachen Tätigkeiten sowie Arbeiter. Auslöser für den Griff zur Pille sind dabei meist hoher Leistungsdruck sowie Stress und Überlastung. Leicht gestiegen ist auch der Anteil der Studierenden, die mithilfe verschreibungspflichtiger Medikamente oder illegaler Drogen ihre Leistung steigern wollen – nämlich von fünf Prozent (2011) auf sechs Prozent (2015). Dies belegt eine im September vom Deutschen Zentrum für Hochschul- und Wissenschaftsforschung vorgelegte Studie.

Organspende

Im Januar kamen nach Dokumentationsfehlern erneut Zweifel an der Zuverlässigkeit der Hirntoddiagnostik auf. Mediziner im Klinikum Bremerhaven-Reinkenheide hatten im Dezember eine Organentnahme abgebrochen, nachdem nicht geklärt werden konnte, ob ein Test, der den vollständigen Ausfall der Atmung der Patientin nachweisen sollte, korrekt durchgeführt worden war.

Der Fall unterstreicht Fragen, mit denen sich auch der Deutsche Ethikrat befasst hat: In seiner im Februar veröffentlichten Stellungnahme „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“ thematisierte er die Unsicherheiten im Zusammenhang mit der Hirntoddiagnostik. Der vollständige und irreversible Ausfall sämtlicher Hirnfunktionen ist demnach zwar zuverlässig feststellbar. Doch ob er auch mit dem Tod des Menschen gleichgesetzt werden kann, darüber konnten die Ratsmitglieder keine Einigung erzielen. Der Deutsche Ethikrat legte eine Reihe von Empfehlungen zur besseren Kommunikation rund um die Entscheidung zur Organspende vor.

Seitdem 2012 mehrfache Manipulationen des Organspendesystems bekannt geworden waren, hat die Transplantationsmedizin in Deutschland im Rahmen dieses „Transplantationsskandals“ Vertrauen eingebüßt. Medizinern an mehreren Transplantationszentren war vorgeworfen worden, die Gesundheitswerte von Patienten bewusst manipuliert zu haben, damit diese schneller das jeweils benötigte Spenderorgan erhielten. Im Mai sprach das Landgericht Göttingen einen von den Vorwürfen betroffenen Mediziner frei, obgleich die Manipulation bestätigt und missbilligt wurden. Es sei jedoch nicht erwiesen, dass die Falschangaben andere Patienten das Leben gekostet hätten.

Weitere Fälle von Manipulationen wurden im Laufe des Jahres publik. Im Juni warf die bei der Bundesärztekammer angesiedelte Prüfungs- und Überwachungskommission dem Universitätsklinikum Großhadern Falschangaben zu Patienten, die auf ein Spenderorgan warteten, vor. Im Oktober folgten ähnliche Vorwürfe der Kommission gegen das Universitätsklinikum Heidelberg, im November gegen die Uni-Kliniken in Köln und Jena. In ihrem im November veröffentlichten Jahresbericht attestiert die Kommission den genannten vier Kliniken sowie dem Deutschen Herzzentrum in Berlin im Zeitraum zwischen 2010 und 2012 „systematische Manipulationen und Auffälligkeiten“. In den ebenfalls untersuchten Folgejahren bis 2014, seit denen schärfere Kontrollen gelten, wurden hingegen keine Manipulationen mehr festgestellt.

Arzneimittelforschung

Im Januar empfahl die Europäische Arzneimittelagentur, etwa 700 Medikamenten die Zulassung zu entziehen, da sie auf manipulierten Studien des indischen Pharma-Dienstleisters GVK Biosciences beruht. Auch 52 in Deutschland erhältliche Arzneimittel stehen auf der Liste der Behörde, die etwa 1.000 Zulassungen überprüfte. Auslöser war eine Inspektion im Jahr 2014, bei der erhebliche Mängel bei der Studiendurchführung und der Datenvalidität zum Nachweis der Bio-äquivalenz von Nachahmerpräparaten, sogenannter Generika, festgestellt worden waren. Die Verlagerung von Zulassungsstudien in Schwellen- und Entwicklungsländer wird von Experten schon seit Längerem kritisch betrachtet.

Immer wieder gerät die Pharmaindustrie ins Zentrum der Kritik. So forderte im April die Weltgesundheitsorganisation, sowohl positive als auch negative

Ergebnisse klinischer Studien innerhalb von zwölf Monaten zur Veröffentlichung einzureichen und spätestens innerhalb von 24 Monaten zu publizieren. Durch das Verschleppen bzw. Zurückhalten unpassender Studienergebnisse können Nachteile zulasten der Patienten entstehen, die einer nachweislich nutzlosen oder gar schädlichen Behandlung ausgesetzt sind. Im September warf die Techniker Krankenkasse in ihrem Innovationsreport den Pharmafirmen vor, sich bei der Entwicklung von Medikamenten zu sehr auf eine größtmögliche Rendite statt auf die medizinische Notwendigkeit zu fokussieren. Von 20 neuen Präparaten seien neun zur Behandlung von Krebs zugelassen. Krebsmedikamente gehören zu den umsatzstärksten Therapien auf dem medizinischen Markt.

Ausblick

Das Jahr 2016 verspricht ein sehr ereignisreiches Jahr zu werden.

Im Frühjahr wird der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahmen „Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung“ sowie „Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus“ veröffentlichen.

Im März wird der Deutsche Ethikrat Gastgeber des 11. Global Summit, des in zweijährlichem Turnus stattfindenden Gipfeltreffens der nationalen Ethikräte der Welt, sein. Die besondere Bedeutung des Treffens, zu dem über 200 Teilnehmer aus über 100 Ländern sowie Mitglieder internationaler Organisationen erwartet werden, wird nicht zuletzt dadurch deutlich, dass Bundespräsident Joachim

Gauck die Teilnehmer zu Beginn begrüßen wird.

www.globalsummit-berlin2016.de

Im April endet die zweite Berufungsperiode der Mitglieder des Deutschen Ethikrates. Da annähernd die Hälfte seiner Mitglieder dem Rat seit 2008 angehören und im Jahr 2012 wiederberufen worden sind, scheiden sie gemäß § 5 Absatz 2 des Ethikratgesetzes automatisch aus dem Rat aus. In geänderter Zusammensetzung wird sich der Deutsche Ethikrat am 28. April 2016 neu konstituieren und aufgrund des Ausscheidens der Vorsitzenden Christiane Woopen auch eine/n neue/n Vorsitzende/n wählen.

Im Juni findet die Jahrestagung des Deutschen Ethikrates zum Thema Genom-Editierung statt.



Berlin 2016
16 – 18 March

11th Global Summit
of National Ethics / Bioethics Committees

Im März wird der
Deutsche Ethikrat
Gastgeber des
11. Global Summit sein

Mitglieder des Deutschen Ethikrates



Prof. Dr. med.
Christiane Woopen
(Vorsitzende)



Wolf-Michael
Catenhusen,
Staatssekretär a. D.
(Stellvertretender
Vorsitzender)



Prof. Dr. theol.
Peter Dabrock
(Stellvertretender
Vorsitzender)



Prof. Dr. iur.
Jochen Taupitz
(Stellvertretender
Vorsitzender)



Prof. Dr. med.
Katrin Amunts



Constanze Angerer,
Präsidentin a. D.
des Landgerichts
München I



Prof. Dr. med.
Frank Emmrich



Dr. med. Christiane
Fischer



Prof. Dr. phil. habil.
Dr. phil. h. c. lic.
phil. Carl Friedrich
Gethmann



Bischof Prof. Dr.
theol. Martin Hein



Prof. Dr. med.
Dr. phil. Thomas
Heinemann



Prof. Dr. iur.
Wolfram Höfling



Prof. Dr. (TR) Dr.
phil. et med. habil.
Ilhan Ilkiliç, M. A.



Prof. Dr. med. Leo
Latasch



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



Prof. Dr. iur.
Reinhard Merkel



Herbert Mertin,
Justizminister a. D.
des Landes
Rheinland-Pfalz



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



Dr. phil. Peter
Radtke



Ulrike Riedel,
Rechtsanwältin,
Staatssekretärin
a. D.



Prof. em. Dr. iur.
Edzard Schmidt-
Jortzig, Bundes-
minister a. D.



Prof. Dr. theol.
Eberhard
Schockenhoff



Prof. Dr. med.
Elisabeth
Steinhagen-
Thiessen



Prof. Dr. iur. Silja
Vöneky



Prof. Dr. med.
Claudia Wiesemann



Dipl.-Psych. Dr.
phil. Michael
Wunder

Anhang

Arbeitsgruppen 2015

Die Arbeitsgruppen des Deutschen Ethikrates bilden den Ausgangspunkt für seine inhaltliche Arbeit. Die im Folgenden genannten Gruppen haben sich im Jahr 2015 zu mehr als 50 Sitzungen getroffen.

Hirntod und Entscheidung zur Organspende

Sprecher: Höfling

Mitglieder: Amunts, Angerer, Dabrock, Fischer, Gethmann, Ilkilic, Latasch, Losinger, Merkel, Mertin, Riedel, Schmidt-Jortzig, Schockenhoff, Taupitz, Wiesemann, Wunder

Embryospende/Embryooption

Sprecherin: Woopen

Mitglieder: Catenhusen, Dabrock, Gethmann, Hein, Höfling, Merkel, Mertin, Nagel, Riedel, Schmidt-Jortzig, Schockenhoff, Taupitz, Wiesemann, Wunder

Ethik im Krankenhaus

Sprecher: Heinemann

Mitglieder: Angerer, Catenhusen, Fischer, Höfling, Ilkilic, Latasch, Losinger, Merkel, Nagel, Radtke, Schockenhoff, Steinhagen-Thiessen, Taupitz, Wunder

Externes Mitglied: Michaela Lemm

Big Data

Sprecherin: Amunts

Mitglieder: Catenhusen, Dabrock, Gethmann, Heinemann, Losinger, Merkel, Nagel, Riedel, Schockenhoff, Steinhagen-Thiessen, Taupitz, Vöneky, Woopen, Wunder

Externes Mitglied: Sascha Lobo (von August bis Dezember 2015)

Jahrestagung 2015

Sprecherin: Amunts

Mitglieder: Angerer, Catenhusen, Dabrock, Gethmann, Heinemann, Losinger, Riedel, Steinhagen-Thiessen, Taupitz, Wiesemann, Woopen, Wunder

Herbsttagung 2015

Sprecherin: Woopen

Mitglieder: Catenhusen, Dabrock, Ilkilic, Taupitz

Global Summit 2016

Sprecherin: Woopen

Mitglieder: Catenhusen, Dabrock, Ilkilic, Taupitz

Jahrestagung 2016

Sprecher: Gethmann

Mitglieder: Catenhusen, Dabrock, Heinemann, Merkel, Nagel, Taupitz, Vöneky, Wiesemann, Wunder

Arbeitsweise

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

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

Aktivitäten und den Stand der gesellschaftlichen Debatte Bericht zu erstatten.

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

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

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

Jahr 2015 die folgenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an:

- Dr. Joachim Vetter (Leiter der Geschäftsstelle),
- Dr. Katrin Bentele (Wissenschaftliche Referentin),
- Dr. Nora Schultz (Wissenschaftliche Referentin),
- Ulrike Florian (Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit),
- Torsten Kulick (Wissenschaftlicher Dokumentar),
- Carola Böhm (Nationale Angelegenheiten und Sitzungsvorbereitung),
- Christian Hinke (Internationale Angelegenheiten),
- Christian M. Jolibois (Konferenzsekretariat Global Summit 2016, seit 01.08.2015),
- Petra Hohmann (Sekretariat),
- Steffen Hering (Studentische Hilfskraft).

Finanzierung

Die Kosten des Deutschen Ethikrates und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund. Für seine Arbeit waren im Jahr 2015 im Haushalt des Deutschen Bundestages (Einzelplan 02, Titel 52603-011) 1,745 Millionen Euro eingestellt.

Ethikratgesetz

*Ausgefertigt
am 16. Juli 2007
(BGBl. I S. 1385); in
Kraft getreten am
1. August 2007*

Gesetz zur Einrichtung des Deutschen Ethikrats (Ethikratgesetz – EthRG)

§ 1 Bildung des Deutschen Ethikrats

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

§ 2 Aufgaben

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

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

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

(3) Der Deutsche Ethikrat erarbeitet seine Stellungnahmen auf Grund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestags oder im Auftrag der

Bundesregierung. Er leitet seine Stellungnahmen dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung vor der Veröffentlichung zur Kenntnis zu.

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

§ 3 Stellung

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

§ 4 Mitglieder

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

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

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

§ 5 Berufung und Amtszeit der Mitglieder

(1) Der Präsident des Deutschen Bundestags beruft die Mitglieder des Deutschen Ethikrats je zur Hälfte auf Vorschlag des

Deutschen Bundestags und der Bundesregierung.

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

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

§ 6 Arbeitsweise

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

(2) Der Deutsche Ethikrat gibt sich eine Geschäftsordnung.

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

§ 7 Öffentlichkeit

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

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

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

§ 8 Geschäftsstelle

Der Deutsche Ethikrat wird bei der Durchführung seiner Aufgaben von einer

Geschäftsstelle unterstützt. Die Geschäftsstelle wird vom Präsidenten des Deutschen Bundestags eingerichtet. Sie untersteht fachlich der oder dem Vorsitzenden des Deutschen Ethikrats.

§ 9 Pflicht zur Verschwiegenheit

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

§ 10 Kosten

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

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

§ 11 Inkrafttreten

Dieses Gesetz tritt am 1. August 2007 in Kraft.

Geschäftsordnung

vom 25. Juli 2013

Präambel

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

§ 1 Unabhängigkeit der Mitglieder. Befangenheit. Verschwiegenheitspflicht. Ruhen der Mitgliedschaft

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

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

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

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

Abstimmungen und Wahlen des Deutschen Ethikrates teilnimmt, bei Voten und Sondervoten aus dem Deutschen Ethikrat nicht berücksichtigt wird und in der Öffentlichkeit nicht als Mitglied des Deutschen Ethikrates auftritt. Das Ruhen der Mitgliedschaft endet, sobald das betreffende Mitglied die/den Vorsitzende/n über den Wegfall der Ruhensgründe informiert.

§ 2 Beschlussfassung

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

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

§ 3 Vorsitz

(1) Die/Der Vorsitzende bzw. die stellvertretenden Vorsitzenden werden mit der absoluten Mehrheit der dem Rat angehörenden Mitglieder gewählt. Wird diese Mehrheit im ersten Wahlgang nicht erreicht, findet ein zweiter Wahlgang statt. An diesem nehmen die beiden meistunterstützten Kandidat(inn)en aus dem ersten Wahlgang teil; es entscheidet die einfache Mehrheit. Kommt es hier zu Stimmgleichheit, wird nach erneuter Aussprache ein weiterer (dritter) Wahlgang durchgeführt. Ergibt dieser ebenfalls Stimmgleichheit, entscheidet das Los. Über die Anzahl der Stellvertreterinnen/ Stellvertreter entscheidet der Rat mit einfacher Mehrheit.

(2) Die/Der Vorsitzende bzw. eine stellvertretende oder ein stellvertretender Vorsitzende/r leitet die Sitzungen und ist für ihre inhaltliche Vorbereitung

verantwortlich. Sie/Er vertritt den Rat nach außen. Im Falle ihrer/seiner Verhinderung nehmen die stellvertretenden Vorsitzenden ihre/seine Aufgabe in der vom Rat bestimmten Reihenfolge wahr. Mit Zustimmung des Rates kann sie/er einzelne ihrer/seiner Aufgaben auf die stellvertretenden Vorsitzenden übertragen.

§ 4 Arbeitsprogramm

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

§ 5 Sitzungen

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

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

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

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

§ 6 Öffentlichkeit von Sitzungen

(1) Die Plenarsitzungen des Rates sind gemäß § 7 EthRG in der Regel öffentlich. Entscheidungen, nicht öffentlich zu

beraten, werden mit der Mehrheit des Rates getroffen. Die Sitzungen der Arbeitsgruppen sind nicht öffentlich.

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

(3) Zu den öffentlichen Sitzungen ist der Zutritt nach Maßgabe der verfügbaren Plätze gestattet. Bild- und Tonaufnahmen kann der Rat im Einzelfall zulassen.

§ 7 Niederschriften

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

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

§ 8 Gutachten, Sachverständige und Gäste

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

§ 9 Berichterstatter, Arbeitsgruppen

(1) Der Rat kann Mitglieder mit ihrem Einverständnis als Berichterstatterinnen/

Berichterstatter für bestimmte Themen bestellen.

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

(3) § 8 gilt für die Arbeitsgruppen entsprechend.

§ 10 Voten, Veröffentlichungen

(1) Stellungnahmen, Empfehlungen, Berichte und Jahresberichte werden nach der mündlichen Erörterung des von der Berichterstatterin/dem Berichterstatter bzw. von der Sprecherin/dem Sprecher der Arbeitsgruppe vorgelegten Entwurfs vom Plenum direkt in einer Sitzung oder im Umlaufverfahren gemäß § 2 Abs. 2 verabschiedet.

(2) Für die Verabschiedung von Stellungnahmen kommt das in der Anlage zur Geschäftsordnung festgelegte Verfahren zur Anwendung. Bei der Veröffentlichung von Stellungnahmen mit divergierenden Voten/Empfehlungen werden die Ratsmitglieder namentlich unter dem Votum/der Empfehlung aufgeführt, dem/der sie sich selbst zugeordnet haben. Bei einer Enthaltung erfolgt keine Namensnennung. Auf Verlangen von Mitgliedern, deren Auffassungen vom Mehrheitsbeschluss abweichen, sind Sondervoten mit dem Mehrheitsbeschluss zu verbinden.

(3) Der Ethikrat kann abweichend vom Verfahren für die Verabschiedung von Stellungnahmen ausnahmsweise ein beschleunigtes Verfahren wählen, um aus zeitlich dringendem Anlass „Ad-hoc-Empfehlungen“ zu erstellen. Die Möglichkeit der Verabschiedung von

Ad-hoc-Empfehlungen ist den Ratsmitgliedern in der Regel mit Versand der Tagesordnung für die Plenarsitzung anzukündigen, in der diese verabschiedet werden sollen. Zur Verabschiedung von Ad-hoc-Empfehlungen bedarf es der Zustimmung der Mehrheit aller (abweichend von § 2 Abs. 1 nicht nur der anwesenden) Ratsmitglieder. Die Abstimmung über den in der Plenarsitzung verabschiedeten Text erfolgt in der Regel im Umlaufverfahren nach § 2 Abs. 2. Auf Verlangen von Mitgliedern, deren Auffassungen vom Mehrheitsbeschluss abweichen, muss die Ablehnung in den Ad-hoc-Empfehlungen zum Ausdruck gebracht werden.

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

§ 11 Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

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

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

§ 12 Geschäftsstelle, Haushalt

(1) Der Rat wird bei seiner Arbeit von einer Geschäftsstelle unterstützt. Die Angehörigen der Geschäftsstelle unterliegen den fachlichen Weisungen des Rats und – soweit es sich um Angelegenheiten des laufenden Geschäftsbetriebs handelt – der/des Vorsitzenden bzw. der stellvertretenden Vorsitzenden.

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

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

§ 13 Änderungen der Geschäftsordnung

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