



Jahresbericht 2022

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

© 2023 Deutscher Ethikrat, Berlin

Alle Rechte vorbehalten.

Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

Redaktion: Dr. Joachim Vetter

Fotos: Reiner Zensen

Layout: Torsten Kulick

Juli 2023

Inhalt

Einleitung	5
Themen	7
Normative Fragen des Umgangs mit einer Pandemie	8
Suizid	16
Mensch und Maschine	21
Klimaethik	22
Pandemie und psychische Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ...	24
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses	31
Wissens-Wert? Zum verantwortlichen Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests	32
Hohe Preise – Gute Besserung? Wege zur gerechten Preisbildung bei teuren Arzneimitteln ...	35
Triff den Ethikrat! Unser Leben in der Pandemie	46
Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung	55
Stellungnahmen und Ad-hoc-Empfehlungen	56
Infobriefe	57
Internationale Initiativen und Kontakte	59
29. Treffen der europäischen Ethikräte	59
13. Welttreffen der nationalen Ethikgremien	60
Treffen der Ethikräte Österreichs, der Schweiz und Deutschlands	62
30. Treffen der europäischen Ethikräte	64
Publikationen	67
Stellungnahmen und Ad-hoc-Empfehlungen	67
Infobriefe	68
Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte	69
Ausblick	75
Mitglieder des Deutschen Ethikrates (2022)	76
Anhang	78
Arbeitsgruppen 2022	78
Arbeitsweise	78
Finanzierung	79
Ethikratgesetz	80
Geschäftsordnung	82

Einleitung

Die Aktivitäten des Deutschen Ethikrates waren im Jahr 2022 vor allem dadurch gekennzeichnet, dass der Rat im Verlauf des Jahres allmählich wieder zu Präsenzsitzungen und -veranstaltungen zurückkehren konnte.

Während das Forum Bioethik im Februar zum Thema „Wissens-Wert? Zum verantwortlichen Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests (NIPT)“ noch als reine Online-Veranstaltung durchgeführt wurde, konnten die Jahrestagung zum Thema „Hohe Preise – Gute Besserung? Wege zur gerechten Preisbildung bei teuren Arzneimitteln“ im Juni und die Herbsttagung zum Thema „Triff den Ethikrat! Unser Leben in der Pandemie“ im September zumindest im Hybrid-Format stattfinden. Auch die übers Jahr verteilten internationalen Treffen (NEC-Forum, Global Summit), die Begegnungen mit den Kolleginnen und Kollegen der Ethikräte Österreichs und der Schweiz konnten wieder in Präsenz abgehalten werden.

Gleiches traf auch auf den Austausch mit Mitgliedern des Deutschen Bundestages im Rahmen eines parlamentarischen Abends im Mai zu. Ein erstmals angebotenes neues Veranstaltungsformat für die Abgeordneten, ein parlamentarisches Orientierungsgespräch zur Neuregelung der Suizidhilfe, fand hingegen im April als reine Online-Veranstaltung (Webinar) statt.

Im Jahr 2022 hat der Deutsche Ethikrat zwei Stellungnahmen und eine Ad-hoc-Empfehlung finalisiert:

Am 4. April legte der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“ vor, in der er die Erfahrungen im Kampf gegen die COVID-19-Pandemie reflektiert und daraus Lehren für den zukünftigen Umgang mit Pandemien zieht. Er entwickelt wichtige ethische Kriterien für komplexe Entscheidungen und legt Empfehlungen vor, um besser auf besondere Vulnerabilitäten von Individuen

Veröffentlichung der Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“ im Haus der Bundespressekonferenz mit Andreas Lob-Hüdepohl, Sigrid Graumann und Alena Buyx (v.l.)



Foto: Oliver Kern

und Institutionen einzugehen und deren Resilienz zu stärken.

Am 22. September veröffentlichte der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Suizid – Verantwortung, Prävention und Freiverantwortlichkeit“. Damit verfolgt der Rat drei zentrale Anliegen: ein angemessenes Bewusstsein für die Vielschichtigkeit von Suizidalität schaffen, die Voraussetzungen freiverantwortlicher Suizidentscheidungen präzisieren und die unterschiedlich gelagerten Verantwortungen verschiedener Akteurinnen und Akteure im Kontext von Suizidentscheidungen und -prävention aufzeigen.

Am 28. November veröffentlichte der Deutsche Ethikrat seine Ad-hoc-Empfehlung „Pandemie und psychische Gesundheit. Aufmerksamkeit, Beistand und Unterstützung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in und nach gesellschaftlichen Krisen“. Darin empfiehlt der Ethikrat, die Versorgungssituation junger Menschen, die in Krisensituationen psychische Probleme entwickeln, schnell und nachhaltig zu verbessern.

Daneben behandelte der Ethikrat aber auch noch eine Reihe weiterer Themen. Die Diskussionen der ratsinternen Arbeitsgruppe zum Thema „Mensch und Maschine“ wurden im Verlauf des Jahres zunehmend auch im Plenum geführt. Die Digitalisierung verändert unser Miteinander in nahezu allen gesellschaftlichen Bereichen und fordert insbesondere in Verbindung mit Fortschritten auf dem Gebiet der Künstlichen Intelligenz sowie beim Zusammenwirken von Informations- und Biotechnologie Selbstbild und Selbstverständnis des Menschen grundlegend heraus.

Im November begann der Ethikrat mit der Bearbeitung des Themas Klimaethik. Im Fokus werden dabei Fragen der

Klimagerechtigkeit im Zusammenhang mit dem Klimawandel stehen.

Im Juni wurde Herr Prof. Dr. phil. Mark Schweda als neues Mitglied in den Deutschen Ethikrat berufen. Er folgte unmittelbar auf Herrn Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Andreas Kruse, der auf eigenen Wunsch zum 31. März 2022 aus dem Deutschen Ethikrat ausgeschieden war. Herr Schweda ist Leiter der Abteilung für Ethik in der Medizin am Department für Versorgungsforschung der Fakultät VI Medizin und Gesundheitswissenschaften der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg.

Frau Prof. Dr. phil. Judith Simon und Frau Prof. Dr. theol. Elisabeth Gräß-Schmidt wurden von Bundestagspräsidentin Bärbel Bas zum 1. Juli 2022 bzw. 13. November 2022 für eine zweite Amtszeit in den Deutschen Ethikrat berufen. Beide waren im Jahr 2018 als Nachfolgerinnen für vorzeitig aus dem Ethikrat ausgeschiedene Mitglieder in diesen berufen worden. Judith Simon ist Inhaberin des Lehrstuhls für Ethik in der Informationstechnologie an der Universität Hamburg sowie hochgradig interdisziplinär ausgewiesen und international tätig. Sie ist die Sprecherin der ratsinternen Arbeitsgruppe, die eine Stellungnahme zum Thema „Mensch und Maschine“ erarbeitet. Elisabeth Gräß-Schmidt ist Inhaberin des Lehrstuhls Systematische Theologie II am Institut für Ethik der Eberhard Karls Universität Tübingen. Sie lehrt und arbeitet insbesondere zu Grundlegungsfragen der Technik- und Bioethik sowie dem Dialog zwischen Naturwissenschaften und Theologie.

Der vorliegende Bericht umfasst gemäß § 2 Abs. 4 Ethikratgesetz die Aktivitäten des Deutschen Ethikrates und den Stand der gesellschaftlichen Debatte im Zeitraum von Januar bis Dezember 2022.

Themen

Gemäß seinem im Ethikratgesetz festgeschriebenen Auftrag erarbeitet der Deutsche Ethikrat Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln. Folgende Themen hat der Rat im Jahr 2022 diskutiert:

- Normative Fragen des Umgangs mit einer Pandemie
- Suizid
- Mensch und Maschine
- Klimaethik

Darüber hinaus wurde eine Fragestellung im Rahmen der Arbeit an einer Ad-hoc-Empfehlung detailliert beleuchtet:

- Pandemie und psychische Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Der Deutsche Ethikrat hat diese Themen im Verlauf seiner monatlichen Plenarsitzungen und der Zusammenkünfte ratsinterner Arbeitsgruppen sowie öffentlicher Veranstaltungen und eines parlamentarischen Orientierungsgesprächs erörtert.



Normative Fragen des Umgangs mit einer Pandemie



Suizid



Mensch und Maschine



Klimaethik



Pandemie und psychische Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

ARBEITSGRUPPE

Normative Fragen des Umgangs mit einer Pandemie



<https://www.ethikrat.org/themen/aktuelle-ethikratthemen/normative-fragen-des-umgangs-mit-einer-pandemie>

Am 4. April veröffentlichte der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“. Darin reflektiert der Ethikrat die im Kampf gegen die COVID-19-Pandemie gesammelten Erfahrungen und die daraus gezogenen Lehren für einen zukünftigen Umgang mit Pandemien.

Er entwickelt wichtige ethische Kriterien für komplexe Entscheidungen und legt eine Reihe konkreter Empfehlungen für Güterabwägungen im Kontext von Pandemien vor. Neben dem Ausgleich zwischen individuellen Freiheitsrechten und Geboten der öffentlichen Gesundheitsfürsorge betreffen diese beispielsweise den Umgang mit Unwissen und Ungewissheit, die insbesondere zu Beginn der Pandemie politische Entscheidungen erschwert haben. Gefordert werden weiterhin verbesserte Kommunikations- und Informationsstrategien

sowie die verstärkte Einbeziehung von Menschen mit eingeschränkten Partizipationsmöglichkeiten in die sie betreffenden Entscheidungen. Bei der Entscheidung über Schutzmaßnahmen müssen die Menschenwürde und die Grund- und Menschenrechte in jedem Fall geachtet werden. Entstehende Belastungen müssen gerecht verteilt und Ungleichheiten gegebenenfalls kompensiert werden. Aus demokratietheoretischer Perspektive spricht sich der Ethikrat für die Förderung von Eigenverantwortung, Solidarität und gesellschaftlichem Zusammenhalt aus.

Während der COVID-19-Pandemie hat sich der Deutsche Ethikrat mehrfach kurzfristig zu ethischen Fragen geäußert, bezüglich derer akuter Beratungsbedarf entweder vonseiten der Politik angemeldet oder im Verlauf der öffentlichen Debatten offenkundig geworden war. So sind während der zwei ersten Pandemiejahre annähernd ebenso viele

Ad-hoc-Empfehlungen erschienen wie zuvor insgesamt seit der Einführung dieses kürzeren Publikationsformats des Rates im Jahr 2014. So sinnvoll diese Zwischenrufe des Ethikrates in Form kurzer Publikationen gewesen sein mögen, stellten sie auch eine Belastungsprobe für das Gremium dar, dessen Arbeitsweise mit normalerweise monatlichem Sitzungstakt nicht gut zum politischen Handlungsdruck in Krisensituationen passt. Für die Zwecke der Ad-hoc-Empfehlungen mussten pragmatische Lösungen für moralische Konflikte gefunden werden, ohne diese ob der Kürze der Texte ausführlich begründen zu können – und teilweise ohne dass die zugrundeliegenden Kontroversen im Rat wirklich hätten ausgetragen werden können. Vor diesem Hintergrund gewinnt das Erscheinen der abschließenden Stellungnahme des Rates zu normativen Fragen des Umgangs mit einer Pandemie zusätzlich an Bedeutung. Einige Rechtfertigungslasten, die in den kürzeren Veröffentlichungen nicht angemessen bewältigt werden konnten, werden darin nun gründlich abgetragen. Vor allem werden im normativen Teil der Stellungnahme die Kriterien detailliert erörtert, die der Deutsche Ethikrat bereits in seinen Ad-hoc-Empfehlungen bei der Abwägung der jeweils im Konflikt stehenden moralischen Güter zur Anwendung gebracht hat.

Misstände beseitigen

Die Entwicklung einer nachhaltigen Strategie, die sich auch bei der Bewältigung zukünftiger Pandemien bewähren können sollte, setzt eine kritische Analyse der in der Corona-Krise offen zu Tage getretenen systemischen Mängel und als ungeeignet erkannten Maßnahmen voraus. Zu den diskutierten

Misständen gehört die unzureichende Vorbereitung auf die Pandemie, aber auch das Fehlen einer Langzeitstrategie zu ihrer Eindämmung. Zudem zeigte sich im Verlauf der Pandemie die mangelnde Krisenrobustheit diverser Institutionen, besonders dramatisch etwa im Fall der Gesundheitsämter. Viel zu lange mussten und müssen politische Entscheidungen auf ungenügender Datengrundlage getroffen werden. Auf die Dauer untergrub dies das Vertrauen der Öffentlichkeit in die Politik ebenso wie die unzulängliche Krisenkommunikation. In der schlecht durchdachten letzten Konsequenz einzelner Infektionsschutzmaßnahmen kam es sogar zu Menschenrechtsverletzungen, wenn etwa Menschen in völliger Isolation sterben mussten. Aber auch ansonsten haben sich viele der während der Pandemie ergriffenen Schutz- und Partizipationskonzepte im Umgang mit besonders vulnerablen Gruppen (Menschen in der Langzeitpflege oder Behindertenhilfe, ohne feste Bleibe oder mit Flucht- oder Migrationshintergrund) im Laufe der Zeit als unzureichend herausgestellt. Fragen der intergenerationalen Gerechtigkeit, etwa hinsichtlich der mangelnden Würdigung der aus Rücksichtnahme auf Ältere verpassten Entwicklungsmöglichkeiten junger Menschen, erhielten ebenso wenig die ihnen gebührende Aufmerksamkeit wie Fragen der internationalen Gerechtigkeit. Letztere betreffen beispielsweise das Maß der Solidarität, das wohlhabendere Länder weniger wohlhabenden bei der Bewältigung der Pandemie schulden.

Vulnerabilität und Resilienz

Der Ethikrat analysiert, wie Güterabwägungen während der Pandemie getroffen wurden, und schlägt normative Kriterien für zukünftige Abwägungen



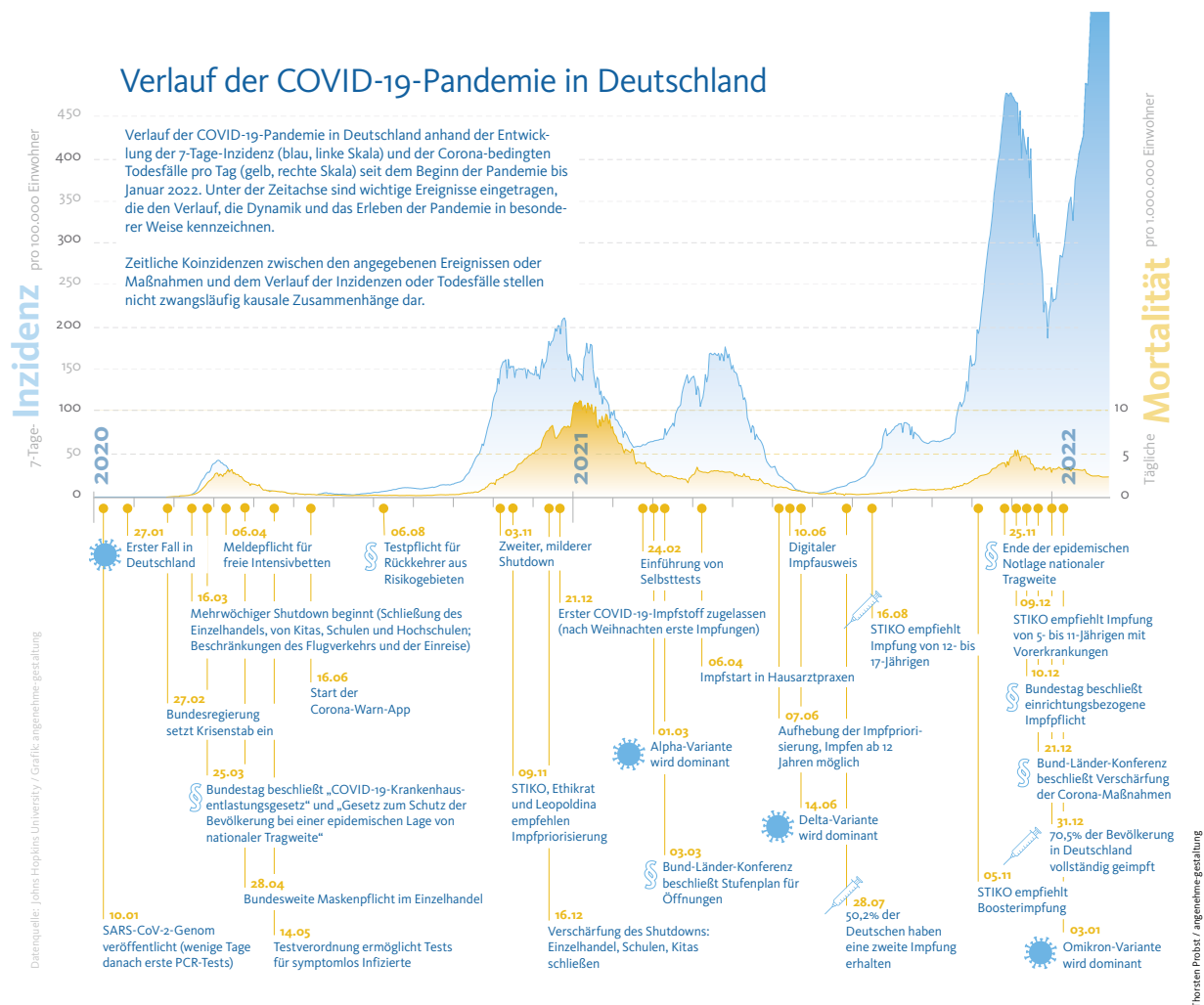
Deutscher Ethikrat (Hg.):
Vulnerabilität und Resilienz in
der Krise – Ethische Kriterien
für Entscheidungen in einer
Pandemie. Berlin, 2022.

[https://www.ethikrat.org/
fileadmin/Publikationen/
Stellungnahmen/deutsch/
stellungnahme-vulnerabilitaet-
und-resilienz-in-der-krise.pdf](https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-vulnerabilitaet-und-resilienz-in-der-krise.pdf)

vor. Das Erleben der Pandemie hat vielen Menschen die Bedeutung bestimmter Merkmale der Grundverfassung der menschlichen Existenz in Erinnerung gerufen, wie etwa ihre wesentliche Verwundbarkeit und Verletzlichkeit. Der Ethikrat trägt dem Rechnung, indem er der Explikation der Kriterien pandemiepolitischer Entscheidungen (sozial-)anthropologische „Vergewisserungen“ voranstellt, die um das Begriffspaar Vulnerabilität und Resilienz kreisen. Von der bereits erwähnten inhärenten Vulnerabilität des Menschen lässt sich zum einen eine situative Vulnerabilität unterscheiden, die in bestimmten sozialen, politischen oder ökonomischen Kontexten gründet, und zum anderen eine strukturelle Vulnerabilität. Letztere

meint zunächst Gefährdungen der psychophysischen Integrität von Personen, die von Institutionen oder Organisationen ausgehen. Es kann aber auch sinnvoll sein, Institutionen selbst in einem übertragenen Sinn als vulnerabel zu betrachten, weil diese Betrachtungsweise Möglichkeiten zur gezielten Förderung ihrer Resilienz aufweisen kann. Als Gegenbegriff zur Vulnerabilität meint Resilienz sodann die Widerstandskraft bzw. Bewältigungskompetenz von Individuen oder Institutionen angesichts von Krisen.

Selbst wenn die während der Pandemie üblich gewordene pauschalisierende Rede über vulnerable Gruppen die Gefahr der Stigmatisierung in sich birgt, gibt es durchaus gute Gründe, in einer



Krise einzelne Menschen oder bestimmte Personengruppen als „besonders“ vulnerabel einzustufen. Daraus kann dann etwa ein Anspruch auf spezielle Solidarität abgeleitet werden. Auch bei solchen Überlegungen sollte nach Ansicht des Ethikrates ein differenziertes Verständnis von Vulnerabilität maßgeblich sein, das mehr als nur besondere Infektionsrisiken oder Risiken für schwere Krankheitsverläufe berücksichtigt. So können Menschen, die nicht als besonders vulnerabel für die Krankheit selbst zu betrachten sind, etwa in dem Sinn vulnerabel sein, dass sie besonders von den negativen Folgen der zur Eindämmung der Pandemie ergriffenen Maßnahmen betroffen sind. Dies gilt beispielweise für Kinder, Jugendliche, Auszubildende und Studierende. Sie haben ein viel geringeres Risiko als ältere und vorerkrankte Menschen, schwer an COVID-19 zu erkranken, leiden dafür aber besonders unter Einschränkungen ihrer Ausbildungswege und ihres Soziallebens. Dennoch wurden ihnen erhebliche Einschränkungen dieser Art während der Corona-Krise auferlegt und unter anderem mit der Rücksichtnahme auf Ältere gerechtfertigt.

Entscheidungskriterien

Eine erste wichtige Quelle für Kriterien zu pandemischen Entscheidungskonflikten ist der Freiheitsbegriff. Der zentrale ethische Konflikt in Pandemien zwischen Freiheitsrechten auf der einen und Forderungen des Infektionsschutzes auf der anderen Seite stellt sich dann besonders unversöhnlich dar, wenn Freiheit individualistisch verstanden wird. Der Ethikrat setzt dem ein relationales Verständnis von Selbstbestimmung entgegen, demzufolge die Freiheit des Einzelnen sich in Abhängigkeit von

anderen Personen und Institutionen konstituiert. Ebenso falsch wäre es, Freiheit als staatlicherseits gewährtes Privileg zu sehen. Vielmehr ist sie die prinzipiell unverhandelbare Grundlage des demokratischen Rechtsstaats. Intensive Eingriffe in Freiheitsrechte (etwa in der Form eines harten Lockdowns) sind demzufolge auch nur dann gerechtfertigt, wenn hohe Sterblichkeit, langfristige gesundheitliche Beeinträchtigungen signifikanter Bevölkerungsteile oder der drohende Kollaps des Gesundheitssystems nicht mit weniger einschneidenden Maßnahmen abgewendet werden können.

Weil die Folgen der Pandemie und ihrer Bewältigung zwar alle betreffen, aber eben nicht alle in gleicher Weise, kommen auch vielfältige Aspekte der Gerechtigkeit ins Spiel. Sie betreffen Kriterien für die gerechte Verteilung von knappen Impfstoffen oder intensivmedizinischen Ressourcen auf nationaler und internationaler Ebene ebenso wie Maßnahmen der Kompensation für besondere pandemiebedingte Belastungen. Ein Aspekt der intergenerationellen Gerechtigkeit betrifft die Frage, welche Lasten die gegenwärtig lebenden Menschen zukünftigen Generationen aufbürden dürfen, indem sie Pandemiefolgekosten durch die Neuaufnahme von Schulden finanzieren.

Eng mit dem Gerechtigkeitsbegriff verwoben ist der der Solidarität. Viele Menschen haben sie während der Corona-Krise freiwillig geübt, indem sie eigene Ansprüche, deren Erfüllung ihnen unter Gerechtigkeitsgesichtspunkten prinzipiell zustand, zugunsten anderer zumindest zeitweilig aus freien Stücken zurückgestellt haben. Für die Bewältigung der Pandemie sind aber auch Solidaritätspflichten von großer Bedeutung, die der Staat bestimmten Personengruppen auferlegt. Für die Akzeptabilität solcher

Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“ // Die Empfehlungen im Wortlaut

Schutzmaßnahmen in einer Pandemie müssen zunächst geeignet und erforderlich sein, um Leben und Gesundheit der Menschen zu schützen. Des Weiteren müssen sie hinsichtlich der Einschränkung von Grundrechten und Beschädigung anderer wichtiger Güter, die mit den Schutzmaßnahmen einhergehen, angemessen sein. Dies macht Güterabwägungen notwendig, bei denen die im Folgenden genannten Aspekte zu berücksichtigen sind.

Generell müssen die Folgewirkungen von Schutzmaßnahmen auf andere Lebensbereiche und insbesondere auf andere grundrechtgeschützte Güter so gering wie möglich gehalten werden. Sie dürfen das Verhältnis von erwartbarem Nutzen und Schaden nicht umkehren. Und vor allem: Schutzmaßnahmen dürfen nie die Substanz des Menschenwürdegrundsatzes beschädigen.

1. Demokratische Legitimation von Schutzmaßnahmen

In einer Pandemie ist politisch zu entscheiden, ob die Schutzmöglichkeiten auf individueller und (zivil-)gesellschaftlicher Ebene ausreichend und effektiv sind und welche staatlichen Maßnahmen ergriffen werden sollen oder gar müssen. Diese politischen Entscheidungen müssen möglichst vorausschauend, bei einer Zuspitzung der Lage schnell und konsequent, wissenschaftlich informiert, ethisch reflektiert und demokratisch – bei wesentlichen Fragen durch die Parlamente von Bund und Ländern – sowie unter Berücksichtigung der Sichtweisen der betroffenen Menschen getroffen werden. Insbesondere sollten gesellschaftliche Gruppen, die besonders von der Pandemie beziehungsweise von den Maßnahmen zu ihrer Eindämmung betroffen sind und in öffentlichen Diskussionen unterrepräsentiert sind, aktiv einbezogen werden. Dies ist für alle demokratischen Herausforderungen, die sich unter den Bedingungen einer Pandemie stellen (vgl. Abschnitt 2.5), so weit wie möglich zu gewährleisten.

2. Verpflichtung zur Wissensgenerierung

Die zur Rechtfertigung von Schutzmaßnahmen notwendigen Güterabwägungen setzen umfangreiche qualitative und quantitative empirische Daten aus verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen voraus, die erhoben und gedeutet werden müssen. Die gewonnenen wissenschaftlichen Erkenntnisse sollen zunehmend Aufschluss über Infektionswege geben sowie darüber, in welchen gesellschaftlichen Bereichen sowie unter welchen Bedingungen welche Infektions- bzw. Erkrankungsrisiken bestehen und mit welchen Maßnahmen diese am besten eingedämmt werden können. Zudem sollen wissenschaftliche Erkenntnisse gewonnen werden, welche Konsequenzen Schutzmaßnahmen für verschiedenen

Bevölkerungsgruppen mit sich bringen. Weil diese wissenschaftlichen Erkenntnisse die Voraussetzung für eine verhältnismäßige Einschränkung von Grundrechten und die Auflösung beziehungsweise Milderung von Dilemmata sind, besteht eine staatliche Verpflichtung, die Zugänglichkeit, Erhebung, Zusammenführung und Auswertung der notwendigen Wissens- und Datenbasis sicherzustellen und entsprechende Forschungsvorhaben zu fördern. Zugleich müssen Daten über die sekundären Gesundheitsfolgen (z. B. Erhöhung der Mortalität durch unbehandelte oder zu spät behandelte Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder onkologische Erkrankungen, höhere Zahlen psychischer Erkrankungen bis hin zur Zunahme von Einweisungen nach den Psychisch-Kranken-Gesetzen) erhoben werden, um in die Abwägung von Nutzen und Schaden einfließen zu können. Die Forschung und Datenerhebung zu den Folgen der Pandemie und der Maßnahmen zu ihrer Eindämmung für Gruppen, die überproportional von sozialer Ungleichheit, prekären Lebenslagen oder Diskriminierung betroffen sind, muss systematisch begleitend erfolgen, um (inhärent und situativ) besonders vulnerable Gruppen künftig besser sowohl vor Gesundheitsgefahren schützen und vor schädigenden Folgen von Schutzmaßnahmen bewahren zu können als auch deren Widerstandskraft (Resilienz) gezielt zu stärken.

3. Einbettung von Schutzmaßnahmen in eine zeitspannenübergreifende Gesamtstrategie

Die Einschränkungen von Rechten und Freiheiten sollten zu jedem Zeitpunkt so gering wie möglich sein. Es sollte daher möglichst frühzeitig damit begonnen werden, eine Gesamtstrategie zu entwickeln, wie die Pandemie über ihre gesamte zeitliche Dauer auf eine für den jeweiligen Zeitpunkt angemessene Weise kontrolliert und dabei ihre langfristigen Folgen ebenso wie die der Schutzmaßnahmen berücksichtigt werden können. Sobald Anzeichen einer Zuspitzung der pandemischen Lage oder auch schädigender Konsequenzen von Schutzmaßnahmen sichtbar werden oder wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen, die eine Änderung oder Anpassung erfordern, sollte innerhalb der Gesamtstrategie nachgesteuert werden. Undifferenzierte Freiheitsbeschränkungen (insbesondere in der Form eines Lockdowns) sollten in jedem Fall so kurz wie möglich und dafür so konsequent wie nötig sein. Deshalb müssen undifferenzierte und pauschale Maßnahmen, sobald ein angemessen niedriges Niveau der Infektions-, Erkrankungs- bzw. Hospitalisierungsinzidenzen erreicht ist oder die Möglichkeit effektiver und zumutbarer Selbstschutzmöglichkeiten sichergestellt wurde, durch differenzierte Schutzmaßnahmen ersetzt werden oder

ganz entfallen. Die Menschen in diesem Land dürfen erwarten, dass aktiv die Voraussetzungen für effektivere und differenziertere Schutzmaßnahmen beziehungsweise für die Beendigung von Freiheitsbeschränkungen geschaffen werden.

4. Achtung der Menschenwürde und Schutz des Kerns der Menschenrechte

Bei allen Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie müssen die Menschenwürde geachtet und der Kern der Grund- und Menschenrechte geschützt werden. Zuallererst müssen rechtzeitig wirkungsvolle Maßnahmen ergriffen werden, um zu verhindern, dass das Infektionsgeschehen außer Kontrolle gerät und dabei die Menschenwürde missachtet wird. Das ist etwa der Fall, wenn Menschen gezwungen sind, alleine, ohne Begleitung durch nahestehende Personen oder spirituellen Beistand zu sterben. Die Achtung der Menschenwürde gebietet außerdem, mithilfe von Schutzmaßnahmen Situationen vorzubeugen, in denen Triage-Entscheidungen in der medizinischen Versorgung notwendig werden. Kommt es zu solchen tragischen Entscheidungssituationen, sind Menschen mit Behinderung gefährdet, benachteiligt zu werden, was der Gesetzgeber durch geeignete Regelungen verhindern muss. Pandemieschutzmaßnahmen betreffen den Kern der Grund- und Menschenrechte auch dann, etwa wenn ein Minimum an sozialen Kontakten in Pflege- und anderen Gemeinschaftseinrichtungen verwehrt wird oder wenn Menschen, ohne sich selbst helfen zu können, in existenzielle Notlagen geraten und ihnen mögliche Hilfen verwehrt werden. Bei allen Maßnahmen der Pandemiebekämpfung müssen daher soziale Dienste, Anlaufstellen und Schutzräume für Menschen in Notsituationen (z. B. für von häuslicher Gewalt betroffene Frauen und Kinder, Menschen in akuten psychischen Krisen oder Wohnungslose) so weit funktionsfähig bleiben, dass sie Hilfe erhalten. Eine Verletzung von Grund- und Menschenrechten kann außerdem vorliegen, wenn im Fall von Infektionsausbrüchen in Gemeinschaftseinrichtungen Gruppen- oder Kollektivquarantänen angeordnet und durchgeführt werden und so gesunde Personen im Interesse der Pandemiebekämpfung hohen Infektionsrisiken ausgesetzt werden. Es sollten daher für den Fall eines Infektionsausbruchs in Gemeinschaftseinrichtungen Vorbereitungen getroffen werden, um Einzel- oder Kleingruppenunterbringung zu ermöglichen. Der Kern wirtschaftlicher, sozialer und kultureller Menschenrechte ist bedroht, wenn mögliche und wirkungsvolle Unterstützungs- und Ausgleichsmaßnahmen nicht ergriffen werden. Dies ist etwa der Fall, wenn die wirtschaftliche Existenzsicherung bei faktischen Berufsverboten nicht durch Unterstützung gewährleistet wird, oder auch, wenn Kinder und Jugendliche vollständig von Bildung ausgeschlossen werden (z. B. wenn eine Teilnahme am digitalen Unterricht aufgrund von Barrieren oder fehlender

technischer Infrastruktur nicht möglich ist und keine Alternativen dafür geboten werden).

5. Schutz von besonders vulnerablen Personen

Personen mit hohen Risiken für eine Infektion und/oder einen schweren Krankheitsverlauf müssen besonders geschützt werden. Dies ist sowohl hinsichtlich des Schutzes ihrer eigenen Gesundheit als auch hinsichtlich des Gemeinwohls geboten. Entscheidungen über Schutzmaßnahmen müssen direkte pandemiebedingte Gesundheitsgefährdungen gegen potenzielle Schädigungen durch getroffene Schutzmaßnahmen abwägen, wobei auch soziale und psychische Belastungen zu berücksichtigen sind. Sie müssen mit möglichst geringen Einschränkungen der Rechte der betroffenen Personen einhergehen und diese müssen in die Entscheidungsprozesse einbezogen werden. Die Entscheidung über Schutzmaßnahmen muss von der systematischen Betrachtung ihrer Folgen und Nebenfolgen für Gruppen, die überproportional von sozialer Ungleichheit, prekären Lebenslagen oder Diskriminierung betroffen sind, begleitet werden.

6. Förderung der Krisenrobustheit von Institutionen

Aus der mangelnden Resilienz von Institutionen in der aktuellen Krise ist zu lernen, dass kurzfristige von mittel- und langfristigen Schutzmaßnahmen flankiert sein müssen, um Schäden für grundrechtlich geschützte Güter vorausschauend zu minimieren und die individuelle Resilienz besonders vulnerabler Personen zu fördern. Ein wirkungsvoller Gesundheitsschutz lässt sich nur dann mit Verpflichtungen zu einem umfassenden Grund- und Menschenrechtsschutz in Einklang bringen, wenn essenzielle gesellschaftliche Institutionen krisenrobust ausgestaltet werden. Wo dies aktuell nicht gegeben ist, muss mithilfe von intersektorieller Zusammenarbeit aller Verantwortungsebenen nachgesteuert werden. Die Forderung, bislang vulnerable zu resilienten Institutionen zu entwickeln, betrifft insbesondere die Bereiche des Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesens mit ihren essential services und essential relationships. Das umfasst eine Infrastruktur sowie insbesondere eine Organisations- und Personalausstattung, die es in der Krise erlaubt, über freie beziehungsweise kurzfristig zu generierende Ressourcen zu verfügen. Nur so können die zugewiesenen Aufgaben erfüllt und dabei rasch und angemessen auf krisenbedingte Herausforderungen reagiert werden.

7. Förderung von Eigenverantwortung und Solidarität und Bewahrung des gesellschaftlichen Zusammenhalts

Im Fall einer Pandemie ist ein freiheitlicher und demokratisch verfasster Staat darauf angewiesen, dass die in ihm lebenden Menschen freiwillig an ihrer Bewältigung mitwirken, Solidarität zeigen und eigenständig Verantwortung übernehmen. Eigenverantwortung und Solidarität müssen unterstützt und gefördert werden; wo dafür Spielräume

fehlen, müssen sie geschaffen werden. Die oft kreativen und einfallsreichen zivilgesellschaftlichen Beiträge zur Bewältigung der Krise sollten unterstützt und nicht behindert werden.

Wo Aufgaben der Daseinsvorsorge subsidiär etwa an die freie Wohlfahrtspflege übertragen sind, sollten diese Hilfesysteme von staatlicher Seite unterstützt werden, damit sie ihre Aufgaben trotz der besonderen Herausforderungen des Infektionsschutzes erfüllen können (z. B. in der Langzeitpflege oder Wohnungslosenhilfe). Druck auf und Zwang gegenüber Menschen ist allenfalls dann zu rechtfertigen, wenn Freiwilligkeit nicht die erforderlichen Resultate liefert beziehungsweise wenn dem Kompetenzanmaßungsverbot als Bestandteil der Subsidiarität nicht weiter Folge geleistet werden kann, weil das politische und gesellschaftliche System infolge der Pandemie dysfunktional zu werden droht. Auf Eingriffe in die Privatsphäre sollte so weit wie möglich verzichtet werden. Wo sie doch für notwendig gehalten werden, unterliegen sie einer besonderen empirischen und normativen Begründungspflicht. Dabei ist der Schutz der Privatsphäre und Familie von Menschen in prekären Lebenslagen (insbesondere in Gemeinschaftseinrichtungen) gleichermaßen zu berücksichtigen. Das Potenzial von Infektionsschutzmaßnahmen, gesellschaftliche Spaltungen zu befördern, soll in Abwägungsentscheidungen systematisch berücksichtigt werden.

8. Dezentrale, an bereichsspezifische und lokale Gegebenheiten angepasste Schutzkonzepte

Dezentrale, an bereichsspezifische und lokale Gegebenheiten angepasste Schutzkonzepte sind effektiver als undifferenzierte pauschale Maßnahmen und greifen meist weniger stark in die Grund- und Freiheitsrechte der Menschen ein. Der durch viele regional unterschiedliche Maßnahmen entstehenden Unübersichtlichkeit und Verunsicherung muss mittels transparenter Kommunikation begegnet werden. Die aussichtsreichsten Strategien des Infektionsschutzes beinhalten einheitliche und allgemeinverbindliche Rahmenbedingungen, die der Staat gegenüber den betroffenen Personen plausibel macht, rechtfertigt und sanktioniert. Innerhalb solcher Rahmenbedingungen sollten konkrete Schutzkonzepte bereichsspezifisch, dezentral und eigenverantwortlich von den jeweils entscheidungsbefugten Personen umgesetzt werden. Es ist entscheidend, Eigenverantwortung in allen gesellschaftlichen Feldern und auf allen Hierarchieebenen zu stärken und spezifische Kenntnisse der lokalen Bedingungen zu nutzen. Auf diese Weise können zudem Solidaritätsbereitschaft und kreative Potenziale der Menschen fruchtbar gemacht werden.

9. Gerechte Verteilung, Minimierung und Kompensation von Belastungen

Die Schutzstrategie sollte Diskriminierung entgegenwirken, Belastungen möglichst gerecht verteilen und

unvermeidbare ungleiche Belastungen kompensieren. Bei den hierfür erforderlichen Abwägungen sollen sowohl die unmittelbaren als auch die mittelbaren Konsequenzen der Schutzstrategie für alle betroffenen gesellschaftlichen Gruppen berücksichtigt werden. In diesem Zusammenhang ist insbesondere auch darauf zu achten, dass die inhärente und die situative Vulnerabilität von Personen sowie die systemische Vulnerabilität von Institutionen ausreichende Beachtung findet und alle Faktoren von Resilienz auf den unterschiedlichen personalen und institutionellen Ebenen gestärkt werden. Ebenso müssen die Rechte von Personen in prekären Lebenslagen geschützt und es muss der Verstärkung sozialer Ungleichheit entgegengewirkt werden. Aspekte sozialer sowie intergenerationeller Gerechtigkeit sind angemessen zu berücksichtigen. So darf beispielsweise für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Bildungskontexten der Fokus nicht darauf liegen, die verpassten Inhalte in kürzester Zeit nachzuholen. Die Hauptherausforderung liegt vielmehr darin, zu verhindern, dass manche Schülerinnen und Schüler sowie Studierende infolge der Corona-Krise nachhaltig in ihrer kognitiven wie sozialen Entwicklung gehemmt werden.

10. Ermöglichung und Stärkung von Partizipation

Die allgemeinen, auf politischer Gerechtigkeit basierenden Ansprüche auf Selbstbestimmung und Teilhabe gelten während einer Pandemie genauso wie zu allen anderen Zeiten. Zudem hilft Partizipation bei der angemessenen Ausgestaltung von Schutzmaßnahmen und fördert deren Akzeptanz. Für die prospektive und retrospektive Beurteilung der Konsequenzen von Infektionsschutzmaßnahmen sind daher die Vertreterinnen und Vertreter der Interessen betroffener Personengruppen als „Expertinnen und Experten in eigener Sache“ einzubeziehen. Dies gilt für alle Entscheidungsebenen von den Parlamenten über die Kommunen bis zu einzelnen Bildungs- und Sozialeinrichtungen (z. B. Schüler-, Eltern- und Studierendenvertretungen im Bildungsbereich, Werkstatt- und Heimbeiräte in der Eingliederungshilfe, Flüchtlingsräte, Selbstvertretungen wohnungsloser Menschen). Bei allem Streben nach Partizipation und deren Würdigung sollte das Erfordernis eines koordinierten Vorgehens angesichts der Unberechenbarkeit einer Pandemie jedoch nicht vernachlässigt werden.

11. Kommunikation und Information

Akzeptanz und Legitimation von Pandemieschutzmaßnahmen hängen eng zusammen. Ihre Akzeptanz und die Mitwirkungsbereitschaft der Bevölkerung werden durch eine gute Krisenkommunikation und angemessene, ansprechende und verständliche Aufklärung entscheidend gefördert. Dies beinhaltet, das Gespräch mit allen Menschen zu suchen und sie mit ihren Anliegen

und Positionen ernst zu nehmen. Bund und Länder sollen systematisch, kontinuierlich, mehrsprachig und kultursensibel über die Pandemie, die Pandemiepolitik und die einzelnen Schutzmaßnahmen – insbesondere auch die Impfstrategie – informieren. Aufklärung und Information dürfen dabei aber nicht bevormundend, gleichsam „von oben herab“ erfolgen, sondern es muss auch Raum für gleichberechtigte Diskussion geben. Dabei sollte auch berücksichtigt werden, dass sich viele nicht mehr über die traditionellen Medien wie Presse, Rundfunk und Fernsehen informieren, sondern über die sozialen Medien, in denen einerseits viele Falschinformationen im Umlauf sind, die andererseits aber auch Möglichkeiten für Dialog und Austausch bieten. Diese und andere Interaktionsmöglichkeiten sollten Kommunikations- und Informationsstrategien offensiv nutzen, um erfolgreich zu sein. Zugleich bedarf es der Entwicklung und effektiven Umsetzung von Strategien gegen (insbesondere intentionale) Desinformation.

12. Internationale Gerechtigkeit

Der Erfolg der Bekämpfung der Pandemie kann nur durch ein koordiniertes, internationales Vorgehen gelingen. Notwendig ist daher eine Stärkung der Vereinten Nationen und der Weltgesundheitsorganisation mit dem Ziel, die Gesundheitssysteme ärmerer Staaten zu unterstützen und die Gesundheitsversorgung unter Pandemiebedingungen sicherzustellen. Dies betrifft die Verfügbarkeit von Schutzmaßnahmen, aber auch den Zugang zu Impfstoffen, Behandlungsmöglichkeiten und Testverfahren. Insbesondere muss sichergestellt werden, dass auch in ärmeren Ländern die Durchimpfung der Bevölkerung gelingt. Dabei sollten alle Möglichkeiten unvoreingenommen geprüft werden. Es ist eine Frage internationaler Gerechtigkeit, aber auch im wohlverstandenen Eigeninteresse reicher Länder, weniger wohlhabende Länder insbesondere im Globalen Süden bei der Bewältigung der Pandemie und ihrer Folgen zu unterstützen.

Solidaritätspflichten ist unter anderem von Belang, dass die mit ihnen einhergehenden Lasten vom Staat möglichst fair verteilt und angemessen kompensiert werden. Für ihre faktische Akzeptanz dürfte darüber hinaus wesentlich sein, ob die zur Solidarität verpflichteten Personen den Institutionen, die über solche Verpflichtungen entscheiden (etwa Parlament, Verwaltungen) oder auf deren Wissensbasis solche Entscheidungen getroffen werden (Wissenschaft), vertrauen. Zusätzlich zum Vertrauensbegriff gewinnt in der Stellungnahme der Begriff der Verantwortung kriterielle Relevanz. Als besonders fruchtbar erweist sich das Konzept der Multiakteursverantwortung, dem zufolge Personen mit Entscheidungsbefugnis auf allen gesellschaftlichen Ebenen von einzelnen Einrichtungen oder Betrieben bis zur obersten politischen Entscheidungsebene entsprechend ihrem Zuständigkeitsbereich rollenspezifische und eng miteinander verflochtene Verantwortungen tragen. In diesem Zusammenspiel ist der Gesetzgeber in

Bund und Ländern für die Regelung der Rahmenbedingungen zuständig, unter denen die Menschen selbst sowie im Sinne der Subsidiarität andere institutionelle Akteure tätig werden.

Im Anschluss an diesen Beitrag folgen die konkreten Empfehlungen für Güterabwägungen im Kontext von Pandemien, die der Deutsche Ethikrat am Ende seiner Stellungnahme ausspricht, im Wortlaut. Zur Einordnung sei vorausgeschickt, dass die Bekämpfung einer Pandemie in einem freiheitlich demokratischen Gemeinwesen eine Aufgabe ist, bei der die Individuen, die (Zivil-) Gesellschaft und der Staat – von der kommunalen Ebene über die Bundesländer bis hin zum Bund – zusammenwirken müssen. Bestehen keine effektiven und zumutbaren Selbstschutzmöglichkeiten, die der Eigenverantwortung der einzelnen Menschen und der Zivilgesellschaft unterliegen, können Bürgerinnen und Bürger vom Staat erwarten, dass er sie vor pandemiebedingten Gefahren für Leben, Gesundheit und andere grundrechtlich relevante Güter schützt.

ARBEITSGRUPPE
Suizid



<https://www.ethikrat.org/themen/aktuelle-ethikratthemen/suizid>

Am 22. September veröffentlichte der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Suizid – Verantwortung, Prävention und Freiverantwortlichkeit“, um für die Vielschichtigkeit des Phänomens der Suizidalität zu sensibilisieren, die Voraussetzungen freiverantwortlicher Suizidentscheidungen zu präzisieren und um die unterschiedlich gelagerten Verantwortungen verschiedener Akteurinnen und Akteure im Kontext von Suizidentscheidungen und -prävention aufzuzeigen.

Der Anlass für die erneute Befassung des Rates mit Fragen eines ethisch angemessenen Umgangs mit dem Suizid war das Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 26. Februar 2020, mit dem das strafrechtliche Verbot der geschäftsmäßigen, d.h. auf Wiederholung angelegten, Förderung der Selbsttötung (§ 217 StGB) für verfassungswidrig erklärt wurde. In seiner Begründung leitet das Gericht aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht

des Grundgesetzes ein Recht auf selbstbestimmtes Sterben ab, das die Freiheit einschließe, seinem Leben zu einem selbst gewählten Zeitpunkt ein Ende zu setzen und hierfür auch die von anderen Menschen angebotene Hilfe in Anspruch zu nehmen. In der Folge wurden sowohl im Deutschen Bundestag als auch in der breiten Öffentlichkeit Optionen zur Neuregulierung der Suizidhilfe kontrovers diskutiert. Um die Bundestagsabgeordneten in ihrer Meinungsbildung zu diesem Thema zu unterstützen, veranstaltete der Deutsche Ethikrat im April 2022 ein parlamentarisches Orientierungsgespräch.

Ethische und juristische
Grundsatzfragen

Die im September erschienene Stellungnahme bezieht ausführlich Position zu den einschlägigen ethischen und juristischen Grundsatzfragen. Der Rat hat bewusst entschieden, in

seiner Stellungnahme weder die im Bundestag debattierten Gesetzentwürfe zur Regulierung der Suizidassistenten noch die Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts kritisch zu analysieren. Auch auf konkrete Regelungsempfehlungen hat der Ethikrat verzichtet. Vielmehr will er einer Engführung der parlamentarischen ebenso wie der öffentlichen Debatte auf Fragen der Beihilfe zum Suizid entgegenwirken, indem er den Blick weitet für die vielfältigen Erscheinungsformen suizidaler Krisen und die Vielzahl möglicher Beweggründe dafür, sich das Leben nehmen zu wollen. Wie schon in früheren Ad-hoc-Empfehlungen zum Thema hebt der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme besonders die Notwendigkeit hervor, Suizidassistenten und Suizidprävention gemeinsam zu betrachten bzw. als gemeinsame Gestaltungsaufgabe der Politik zu begreifen.

In der Pressekonferenz zur Veröffentlichung der Stellungnahme brachte es die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Alena Buyx folgendermaßen auf den Punkt: „Wer sich damit beschäftigt, ob und gegebenenfalls wie die Beihilfe zum Suizid in Deutschland reguliert werden soll, der muss gleichzeitig die Bedingungen und Verantwortlichkeiten einer echten und umfassenden Suizidprävention in den Blick nehmen.“

Anhörung von Sachverständigen

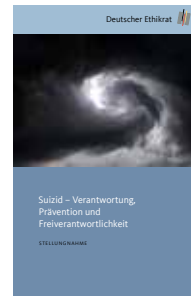
Um sich selbst einen fachlich fundierten Überblick über die Phänomenologie von Sterbe- und Selbsttötungswünschen zu verschaffen, hatte der Deutsche Ethikrat zu Beginn seiner Beschäftigung mit dem Thema im Dezember 2020 Sachverständige verschiedener Disziplinen im Rahmen einer öffentlichen Anhörung befragt. Dabei wurde deutlich, dass

Suizidgedanken in aller Regel ein längerer Prozess innerer und äußerer Einengungen und Belastungen vorausgeht. Dieser Prozess muss keineswegs notwendig und unmittelbar zur Suizidhandlung führen. Neben individuellen Faktoren nehmen auch die soziale Nah- und die gesellschaftliche Umwelt Einfluss auf Suizidgedanken und deren Entwicklung. Die Dynamik von Selbsttötungswünschen und suizidalen Handlungen unterstreicht die Bedeutung einer Suizidprävention, die mögliche Risikofaktoren angemessen berücksichtigt.

Fallvignetten

Um auch in seiner Stellungnahme einen Eindruck von der Weite und Vielschichtigkeit des Phänomenbereichs der Suizidalität zu vermitteln, hat der Rat zwölf auf realen Fällen basierende Vignetten in den Text aufgenommen. Sie beschreiben Menschen in unterschiedlichen Lebensaltern, allein oder in Partnerschaft lebend, mit oder ohne absehbar zum Tod führende Erkrankung. Die Fallvignetten spiegeln die große Vielfalt an Lebenskonstellationen wider, aus der heraus Selbsttötungswünsche entstehen können und die von psychischen und körperlichen Erkrankungen wie Depression, drohende Demenz oder eine andere schwere neurodegenerative Krankheit, über Phänomene wie Isolation, Einsamkeit, Sich-„nichtgebraucht“- oder Sich-„überflüssig“-Fühlen bis hin zu „Lebensattheit“ reicht. Sie illustrieren die Prozesshaftigkeit und Dynamik der Entstehung und Umsetzung von Suizidgedanken ebenso wie die Möglichkeiten und Grenzen des Einflusses auf freiverantwortliche Suizidentscheidungen.

Nebenbei veranschaulichen die Fallvignetten auch, wie schwierig es in der Praxis sein kann, freiverantwortliche



Deutscher Ethikrat (Hg.): Suizid – Verantwortung, Prävention und Freiverantwortlichkeit. Berlin, 2022.

<https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-suizid.pdf>

Suizidsituationen von solchen abzugrenzen, die dieses Kriterium nicht erfüllen. Der Klärung dieses Kriteriums ist in der Stellungnahme ein eigenes Kapitel gewidmet, weil die rechtliche und ethische Bewertung einer konkreten Suizidentscheidung entscheidend davon abhängt, ob diese als freiverantwortlich zu bewerten ist oder nicht. Die Beantwortung dieser Frage stellt die Weichen dafür, ob dem Selbstbestimmungsrecht des Betroffenen oder dem Schutz des Lebens der Vorrang gebührt. Eine freiverantwortliche Entscheidung ist als Ausübung des Selbstbestimmungsrechts rechtlich und ethisch zu respektieren. Bei einer nicht freiverantwortlichen Entscheidung ist der Betroffene dagegen vor sich selbst zu schützen, sodass in diesem Fall auch keine Suizidassistenz geleistet werden darf.

Freiverantwortliche Selbstbestimmung
In der Stellungnahme wird zunächst dargelegt, dass menschliche Entscheidungen stets in mehr oder weniger großem Maße selbstbestimmt sind. Freiverantwortliche Selbstbestimmung setzt aber voraus, dass der Grad an Selbstbestimmung ausreicht, um die zu treffende Entscheidung verantworten zu können. Je gravierender die Folgen einer Entscheidung für grundlegende Güter der Person sind, desto höher sind die an sie zu stellenden Anforderungen. Demnach und auch aufgrund ihrer Irreversibilität müssen freiverantwortliche Suizidentscheidungen einem besonders hohen Maß an Selbstbestimmung genügen. Vorauszusetzen ist zum einen die hinreichende Kenntnis der entscheidungserheblichen Gesichtspunkte und die Fähigkeit, diese Punkte ausreichend und realitätsbezogen zu bewerten und gegeneinander abzuwägen. Zum anderen bedarf es hinreichender Überlegtheit, Festigkeit

und Eigenständigkeit der Entscheidung. Im Ethikrat werden verschiedene Auffassungen dazu vertreten, wann genau ein für Suizidentscheidungen hinreichendes Maß an Selbstbestimmung erreicht ist und wie dies gegebenenfalls sichergestellt werden kann. Einigkeit besteht jedoch darin, dass die Anforderungen an die Freiverantwortlichkeit der betroffenen Person nicht den Verfügungsspielraum über ihr Leben nehmen dürfen.

Psychische Krankheiten können die Selbstbestimmungsfähigkeit erheblich beeinträchtigen. Aber nicht jede psychische Erkrankung schließt die Freiverantwortlichkeit einer Suizidentscheidung aus. In der Stellungnahme bieten die Fallvignetten 4 und 7 Beispiele dafür, dass etwa bei einer langjährigen, chronischen depressiven Verstimmung die Fähigkeit zu einer realitätsnahen Bewertung und Abwägung der entscheidungserheblichen Gesichtspunkte durchaus vorhanden sein kann. Soweit diese Fähigkeit besteht, ist auch das Selbstbestimmungsrecht psychisch erkrankter Personen zu respektieren.

Das für eine freiverantwortliche Suizidentscheidung erforderliche Maß an Selbstbestimmungsfähigkeit wird in der Regel frühestens mit dem Eintritt der Volljährigkeit erreicht. Ausnahmen hiervon sind jedoch vorstellbar. Ob in solchen Fällen prozedurale Absicherungen die Voraussetzung der Volljährigkeit ersetzen könnten oder eine Suizidassistenz bei Minderjährigen generell auszuschließen ist, wird im Deutschen Ethikrat nicht einheitlich beurteilt. Auch zum Stellenwert von Vorausverfügungen, mit denen eine hinreichend selbstbestimmungsfähige Person darum bittet, ihr in einer künftigen Situation, in der sie nicht mehr freiverantwortlich handeln kann, bei einem Suizid zu assistieren, vertreten die Ratsmitglieder

unterschiedliche Auffassungen. Einigkeit besteht jedoch darüber, dass auch freiverantwortliche Suizidentscheidungen zu einem weit überwiegenden Teil aus Lebenslagen resultieren, in denen die Verwirklichung von Grundbedürfnissen massiv erschwert ist. Weil die Menschen das Recht haben, sich auch und gerade aus existenzieller Not gegen eine Fortsetzung ihres Lebens zu entscheiden, ist eine solche Motivation kein Grund, eine Suizidentscheidung als nicht mehr freiverantwortlich zu qualifizieren. Allerdings entlastet das auch in solchen Fällen zu respektierende Selbstbestimmungsrecht Staat und Gesellschaft in keiner Weise von der Verantwortung, so weit wie möglich dafür Sorge zu tragen, dass Menschen nicht in Situationen geraten und verbleiben, in denen sie sich genötigt sehen, den Tod als vermeintlich kleineres Übel dem Leben vorzuziehen.

Verantwortlichkeiten

Mit Bedacht nennt der Deutsche Ethikrat im Titel seiner Stellungnahme „Verantwortung“ an erster Stelle, um den Problembereich des Suizids in seiner ganzen Spannweite begrifflich zu markieren. Im abschließenden Kapitel der Stellungnahme wird das sich über verschiedene Ebenen erstreckende Geflecht an Verantwortlichkeiten genauer untersucht, das die Bereiche der Suizidprävention und der Begleitung von Menschen in suizidalen Krisen kennzeichnet. Auf der Mikroebene stehen die unmittelbar Betroffenen in wechselseitiger Verantwortung. Selbst wenn die Letztverantwortung für suizidale Handlungen bei der ausführenden Person liegt, tragen auch Nahestehende und beteiligte Fachkräfte Verantwortung dafür, Perspektiven auf alternative Handlungs- und Entscheidungsoptionen zu eröffnen.

Sowohl Gespräche in informellen als auch in formellen Kontexten können bei der Selbstaufklärung der Motivlage helfen („Warum will ich nicht mehr leben?“) und die Informationen vermitteln, die eine suizidbereite Person für ihre Entscheidung benötigt. Durch eine solche Begleitung gewinnt ein zum Suizid bereiter Mensch erst die Möglichkeit, seine höchstpersönliche Entscheidung in Verantwortung für sich und andere Betroffene abzuwägen und damit wirklich freiverantwortlich zu treffen. An dieser Stelle kommt das Konzept der relationalen Selbstbestimmung zur Geltung, demzufolge bedeutungsvolle zwischenmenschliche Beziehungen konstitutiv für genuine Selbstbestimmung sind. Aus diesem Konzept folgt allerdings ebenfalls, dass der Einfluss anderer Personen die freiverantwortliche Entscheidung einer suizidwilligen Person auch gefährden oder gar ausschließen kann. So kann die Eigenständigkeit einer Entscheidung durch Elemente der Fremdbestimmung wie Zwang, Drohung oder Täuschung untergraben werden. Aber auch subtilere Formen der Beeinflussung können im Einzelfall die Freiverantwortlichkeit einer Suizidentscheidung ausschließen.

Neben An- und Zugehörigen stehen auch professionelle Bezugspersonen in der Verantwortung, Ressourcen zu mobilisieren, die die Lebensbindungen von suizidalen Personen stärken. In allen ambulanten und stationären Einrichtungen, die immer wieder mit Menschen in suizidalen Krisen konfrontiert werden, sollten speziell qualifizierte Fachkräfte bereitstehen, die bei Bedarf mindestens die verfügbaren medizinischen, pflegerischen, psychosozialen wie seelsorgerisch-spirituellen Begleitungsangebote vermitteln können. Relevant sind in diesem Zusammenhang auch die Beratungsangebote des Allgemeinen Sozialdienstes oder

besondere Angebote für spezifische Lebenskrisen wie Cybermobbing, Überschuldung oder Vereinsamung. Gerade hier kommt auch ehrenamtlich Tätigen – etwa der Telefonseelsorge – eine wichtige Verantwortung zu.

All diesen Verantwortlichkeiten können die Betroffenen, die An- und Zugehörigen und die diversen Fachkräfte nur nachkommen, wenn auf einer zweiten Ebene, der Mesoebene der Verantwortung, all jene Einrichtungen und Institutionen, die regelmäßigen Kontakt zu suizidalen Personen haben, ihre Angebote konsequent an den Zielen der Suizidprävention orientieren. Suizidpräventive Maßnahmen umfassen zunächst alle einschlägigen diagnostisch-therapeutischen Interventionsangebote. Sie können aber auch Lebensräume schaffen, die soziale Teilhabe und eine fühlbare Erfahrung von Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft vermitteln. Mit solchen und anderen Maßnahmen können Einrichtungen Lebensbindungen stärken. In Einrichtungen der Langzeitpflege oder des Hospizwesens kann außerdem eine umfassende Palliativkultur Suizidwünschen am Lebensende entgegenwirken.

Aber auch das gehört im Hinblick auf das Recht auf selbstbestimmtes Sterben zur Verantwortung von Einrichtungen und Institutionen: Sollte sich der Suizidwunsch einer Person zu einem festen und freiverantwortlichen Willen verdichten, können sie Suizidassistenz anbieten – je nach eigenem Verständnis innerhalb der Einrichtung selbst oder außerhalb. Mindestens haben sie zu gewährleisten, dass einem Suizidwilligen die Umsetzung seiner freiverantwortlichen Entscheidung nicht verwehrt oder verunmöglicht wird. Einrichtungen sollten ihr Leitbild um Überlegungen zur

Sterbekultur weiterentwickeln. So können sie transparent machen, wie in ihrem Haus mit dem Wunsch nach Suizidassistenz umgegangen wird.

Auf einer dritten, der Makroebene der Verantwortung stehen gesamtgesellschaftliche und staatliche Institutionen in der Pflicht, eine umfassende Suizidprävention zu ermöglichen – über die gesamte Lebensspanne, in allen relevanten Lebensbereichen, zeitnah und flächendeckend. Auf dieser Ebene gilt es etwa, der fortschreitenden Vereinsamung insbesondere vieler älterer Menschen, zum Teil bestehender sozialer Not sowie noch immer vorhandenen und teilweise sogar wachsenden Defiziten sowohl hinsichtlich niederschwellig erreichbarer psychotherapeutischer Angebote als auch bei der palliativmedizinischen/-pflegerischen und hospizlichen Versorgung Schwerstkranker entgegenzuwirken. Damit eine ergebnisoffene Suizidprävention den Prozess freiverantwortlicher Selbstbestimmung der Betroffenen sowohl individuell als auch strukturell unterstützen kann, sind wesentliche Veränderungen in diversen Versorgungsbereichen, insbesondere im Gesundheits-, aber auch im Sozialwesen unverzichtbar. Auf der Makroebene trägt der Staat auch die Gewährleistungsverantwortung für einen klaren rechtlichen Rahmen, in dem alle Menschen sich darauf verlassen können, dass ihr Wille bezüglich der Möglichkeit der Suizidassistenz respektiert wird – ob sie diese nun in Anspruch nehmen oder leisten wollen oder ob sie diese Option für sich ausschließen wollen.

Fazit

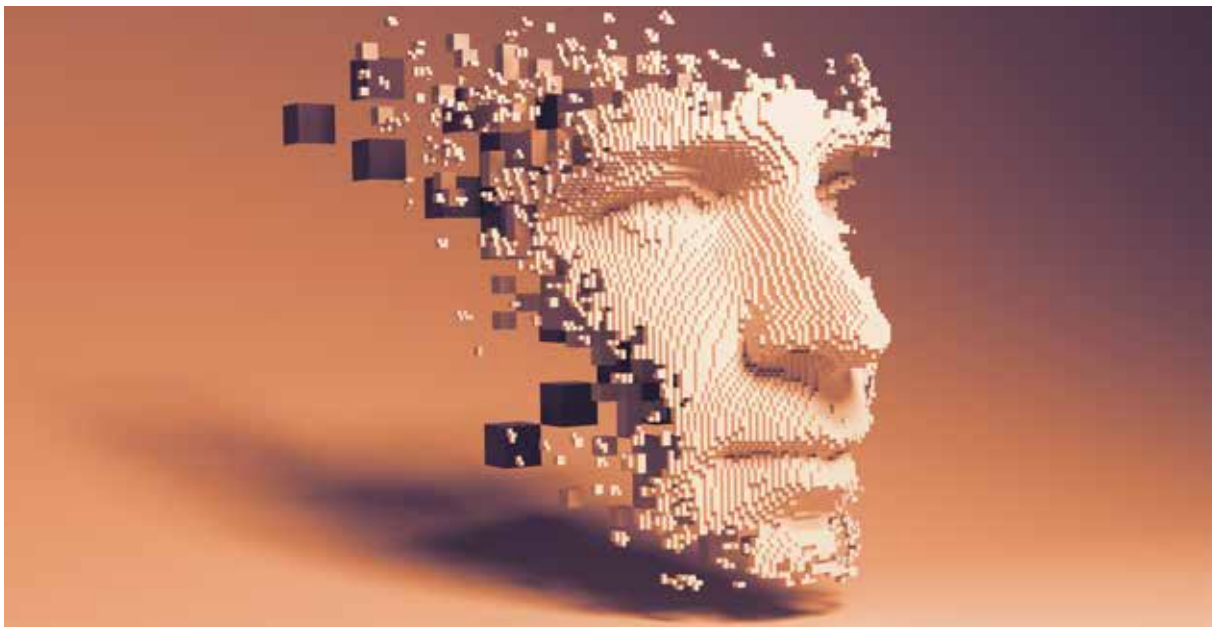
Zusammenfassend unterstreicht der Deutsche Ethikrat mit seiner Stellungnahme, dass Staat und

Gesellschaft nicht das Recht haben, Menschen gegen ihren Willen an der Verwirklichung freiverantwortlich getroffener Suizidentscheidungen zu hindern. Allerdings darf der Respekt vor solchen Entscheidungen nicht bedeuten, dass uns

– als Individuen, institutionell oder gesellschaftlich – Suizide egal wären. Vielmehr muss so weit wie möglich Sorge getragen werden, dass Menschen sich nie gezwungen sehen, sich für die Beendigung des eigenen Lebens zu entscheiden.

ARBEITSGRUPPE

Mensch und Maschine



Die Digitalisierung verändert unser Miteinander in nahezu allen gesellschaftlichen Bereichen. Insbesondere in Verbindung mit Fortschritten auf dem Gebiet der Künstlichen Intelligenz sowie beim Zusammenwirken von Informations- und Biotechnologie fordern diese Entwicklungen auch Selbstbild und Selbstverständnis des Menschen grundlegend heraus.

Der Deutsche Bundestag hat in der 19. Wahlperiode zur Untersuchung der mit diesen Prozessen verbundenen Chancen und Herausforderungen

zwei Enquete-Kommissionen eingesetzt – zur Künstlichen Intelligenz und zur Beruflichen Bildung in der digitalen Arbeitswelt. Im Oktober 2020 bat der Präsident des Deutschen Bundestages den Deutschen Ethikrat, zur grundlegenden Einbettung dieses politischen und gesellschaftlichen Diskurses eine multidisziplinäre Stellungnahme zu den ethischen Fragen des Verhältnisses von Mensch und Maschine zu erarbeiten.

In seiner Arbeitsgruppe „Mensch und Maschine“ reagiert der Deutsche Ethikrat auf diese Bitte und beschäftigt

<https://www.ethikrat.org/themen/aktuelle-ethikratthemen/mensch-und-maschine>

sich dabei unter anderem mit folgenden Fragen:

- Was sind ethisch bedeutsame Unterschiede zwischen Menschen und Maschinen mit ihren jeweiligen materiellen und funktionalen Merkmalen?
- Welche Gemeinsamkeiten, Annäherungen und Schnittstellen zwischen Mensch und Maschine sind zu beobachten oder zu erwarten, und wie wirken sich diese auf unser Selbstverständnis aus?
- Was sind die gesellschaftlichen, kulturellen und historischen Grundlagen

des Verhältnisses von Menschen und Maschinen und welche Werte, Normen und gesellschaftlichen Visionen verbergen sich dahinter?

- Welche Rolle spielen verschiedene Konzepte von Intelligenz, Vernunft, Autonomie und Verantwortung für die Entwicklung aber auch für die Bewertung (teil-)autonomer Systeme?

Antworten auf diese und weitere grundlegende Fragen werden auf ausgewählte Anwendungsfelder bezogen, darunter Medizin, Kommunikation, Bildung und Demokratie.

ARBEITSGRUPPE Klimaethik



<https://www.ethikrat.org/themen/aktuelle-ethikratthemen/klimaethik>

Im November hat der Deutsche Ethikrat seine Beratungen zum Thema Klimaethik bzw. Klimagerechtigkeit aufgenommen.

Der Erderwärmung entgegenzuwirken und einen verantwortlichen Umgang

mit den Folgen des Klimawandels zu finden, gehört zu den großen Menschheitsaufgaben der Gegenwart. Dies beinhaltet neben enormen wissenschaftlichen, technologischen und

politischen Herausforderungen auch schwierige ethische Probleme.

Einige wichtige Gerechtigkeitsfragen ergeben sich schon aus der besonderen zeitlichen Dimension der Klimakrise. Klimatische Veränderungen treten so allmählich ein, dass viele Personen, deren Entscheidungen und Handlungen maßgeblich zur aktuellen Problemlage beigetragen haben oder noch beitragen, entweder schon tot sind oder künftige Folgen des Klimawandels nicht mehr erleben werden. Diejenigen Menschen hingegen, die voraussichtlich am meisten unter der drohenden Verschlechterung der Lebenssituation zu leiden haben werden, sind noch jung oder noch nicht einmal geboren. Besonders ungerecht könnten es die Jüngeren unter den heute Lebenden finden, wenn sie ihre Lebensweise zukünftig umso mehr einschränken müssten, weil die gegenwärtig Verantwortung tragenden Personen trotz besseren Wissens zu wenig gegen den Klimawandel unternehmen.

Diese Überlegungen veranschaulichen, dass der angemessene Aufwand für Maßnahmen gegen den Klimawandel zwischen den miteinander lebenden Generationen umstritten sein kann.


Bereits innerhalb einer Gesellschaft bilden sich weitere Konfliktlinien zwischen unterschiedlichen sozialen Gruppen. Zusätzlich müssen nationale Interessen abgeglichen werden mit solchen anderer Länder oder Erdteile. Dabei ergeben sich ganz andere Konsequenzen je nachdem, woran man sich bei der internationalen Verteilung der Lasten des Kampfes gegen die Klimakrise orientiert. So kann man in historischer Perspektive aufrechnen, welche Treibhausgas-Emissionen verschiedene Länder über einen längeren Zeitraum insgesamt zu verantworten haben. Oder man stellt in besonderer Weise in Rechnung, in welchem Maße sie gegenwärtig zum globalen Bevölkerungswachstum beitragen.

Zu diesen und anderen ethischen Fragen, die mit der Klimakrise im Zusammenhang stehen, möchte der Deutsche Ethikrat mit einer Stellungnahme Orientierung bieten. Seinem gesetzlichen Auftrag gemäß adressieren die Überlegungen des Rates in erster Linie den Zuständigkeitsbereich der deutschen Klimapolitik, dies jedoch im Bewusstsein der globalen Verantwortungsverhältnisse.

AD-HOC-EMPFEHLUNG

Pandemie und psychische Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen



 Deutscher Ethikrat (Hg.):
Pandemie und psychische
Gesundheit. Aufmerksamkeit,
Beistand und Unterstützung
für Kinder, Jugendliche und
junge Erwachsene in und nach
gesellschaftlichen Krisen.
Berlin, 2022.
[https://www.ethikrat.org/
fileadmin/Publikationen/Ad-
hoc-Empfehlungen/deutsch/ad-
hoc-empfehlung-pandemie-und-
psychische-gesundheit.pdf](https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/ad-hoc-empfehlung-pandemie-und-psychische-gesundheit.pdf)

Am 28. November veröffentlicht der Deutsche Ethikrat im Rahmen einer Bundespressekonferenz in Berlin seine Ad-hoc-Empfehlung „Pandemie und psychische Gesundheit. Aufmerksamkeit, Beistand und Unterstützung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in und nach gesellschaftlichen Krisen“. Darin empfiehlt der Ethikrat, die Versorgungssituation junger Menschen, die in Krisensituationen psychische Probleme entwickeln, schnell und nachhaltig zu verbessern.

Wissenschaftliche Studien belegen, dass die COVID-19-Pandemie nahezu für alle jungen Menschen eine Zeit der emotionalen und existenziellen Krise war. Nicht wenige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene entwickelten im Laufe der Zeit manifeste psychische Erkrankungen wie Ess- und Angststörungen, Süchte und Depressionen. In seiner Ad-hoc-Empfehlung fordert der Deutsche

Ethikrat die rasche und nachhaltige Verbesserung der psychosozialen, psychotherapeutischen und psychiatrischen Versorgungssituation junger Menschen.

Die psychischen Belastungen im Kontext der COVID-19-Pandemie insbesondere für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sind in der Öffentlichkeit oft übersehen worden. Unter dem Titel „Triff den Ethikrat! Unser Leben in der Pandemie“ hat der Deutsche Ethikrat Ende September 2022 ca. 350 Schülerinnen und Schüler zu einem Austausch über ihre Erfahrungen in der COVID-19-Pandemie eingeladen (siehe Seite 46). Mit ihren Statements und Präsentationen veranschaulichten sie, was wissenschaftliche Studien der letzten zwei Jahre belegen: Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene hatten infolge der Pandemie und der Infektionsschutzmaßnahmen große Belastungen zu tragen. Darauf hat der Deutsche Ethikrat bereits in

seiner Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“ hingewiesen – nach rückblickender Einschätzung allerdings zu spät. In ihren Erfahrungsberichten gaben die eingeladenen Jugendlichen ihrer Generation auf kreative Weise Gesicht und Stimme. Die Gesellschaft ist Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsene bislang vieles schuldig geblieben. Dazu gehört auch das ausdrückliche Eingeständnis, dass in der Pandemie die Belange und Belastungen der jüngeren Generationen und insbesondere die Herausforderungen für ihre psychische Gesundheit in der gesellschaftlichen und politischen Wahrnehmung und Gestaltung – auch durch den Deutschen Ethikrat – nicht ausreichend Beachtung erfahren haben. Dieses Versäumnis muss zum Anlass genommen werden, zukünftig die Belange der Jüngeren stärker zu gewichten.

Die Pandemie als Zeit der emotionalen und existenziellen Krise

Wie es Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in unterschiedlichen Altersphasen gelungen ist, sich an die hereinbrechenden Veränderungen der Alltagsabläufe anzupassen und diese zu gestalten, ist angesichts ständig neuer Belastungen und sich ändernder Rahmenbedingungen beeindruckend. Viele Jugendliche haben die Verlagerung des Lernens in den digitalen Raum, den Wegfall vieler Angebote der Freizeitgestaltung, die Trennung von Freundinnen und Freunden sowie Familienmitgliedern mit Fantasie, digitaler Vernetzung und der Ausbildung neuer Fähigkeiten überraschend gut bewältigt. Gleichwohl blieb für alle die katastrophische Erfahrung der Pandemie eine existenzielle Herausforderung. Diese Erfahrung

ist gekennzeichnet durch Vereinsamung, Isolation und Angst, übermäßigen Medienkonsum sowie das Fehlen äußerer Strukturen, die dem eigenen Leben üblicherweise Halt geben. Das Erlernen der im Zuge der Schulschließungen nicht (immer) hinreichend vermittelten Unterrichtsinhalte erzeugte zusätzlichen Leistungsdruck, der bis in die Gegenwart anhält. Lerndefizite wurden früh thematisiert; dass Bildungsorte auch soziale Lebensorte sind, wurde hingegen oft übersehen. Die an der genannten Veranstaltung des Ethikrates teilnehmenden Jugendlichen nahmen in ihren Beiträgen auch das häufig stumme Leid ihrer jüngeren Geschwister in den Blick und wiesen darauf hin, dass jüngeren Kindern weder die nur unzureichend kompensierenden digitalen Formen des Zusammentreffens noch das Sprachvermögen zur Verfügung stehen, um ihre Nöte in Worte kleiden und mitteilen zu können. Sie wiesen darauf hin, dass es vielen anderen, besonders sozial Benachteiligten, noch viel schlechter als ihnen ergangen sei. Insbesondere in Transitionsphasen, etwa im Übergang vom Kindergarten in die Grundschule, von der Grundschule in die weiterführende Schule und von der Schule in die Ausbildung oder zum Studium, nahmen die Verunsicherung und die psychischen Nöte pandemiebedingt in allen Altersgruppen überdurchschnittlich zu. Familie und Nahbeziehungen boten einerseits Halt und Sicherheit, was weithin nur möglich war, weil Sorgeberechtigte in den Familien erheblich mehr Care-Arbeit übernahmen – bei oft gleichbleibender beruflicher Belastung, nicht selten um den Preis gravierender beruflicher Nachteile und eigener psychischer Belastungen. Andererseits gehörten zum Alltag in der Pandemie auch Konflikte in der Familie

bis hin zu Gewalterfahrungen (emotionale und körperliche Misshandlung, sexualisierte Gewalt), die junge Menschen besonders in den Zeiten massiver Ausgangs- und Kontaktbeschränkungen oft in ausweglose Situationen brachten. Die jüngere Generation erlebte Erwachsene und Ältere zum Teil als ängstlich, gestresst und überfordert oder gar selbstbezogen. Auch öffentlich erhobene Vorwürfe, die jüngere Generation verhalte sich in der Pandemie leichtfertig und egoistisch („Partyjugend“), wurden als belastend erlebt.

Im Spannungsfeld zwischen seelischer Belastung und psychischer Erkrankung
Wie sehr die Pandemie als solche und die Maßnahmen zu ihrer Bewältigung als Belastung empfunden wurden, hing wesentlich von der persönlichen Lebenslage ab, die von zusammenwirkenden und sich verstärkenden Belastungsfaktoren beeinflusst wurde. Individuelle Dispositionen und Sorgen, gesundheitliche und sonstige Beeinträchtigungen, die schon vor der Pandemie bestanden, die jeweiligen Lebensumstände (etwa die Wohnsituation), aber auch eine schwierige familiäre Lage verschärften die Belastungen. Umgekehrt konnte ein stabiler familiärer Kontext die konstruktive persönliche Verarbeitung der Krise erleichtern. Mit Blick auf die gesellschaftliche Verantwortung für im Verlauf der Pandemie eingetretene Schäden darf die individuelle Resilienz kein Maßstab sein: Belastungen müssen gemeinschaftlich kompensiert werden, wenn sie infolge von Maßnahmen eingetreten sind, über die politisch entschieden wurde, und Menschen in der Situation und Verfasstheit getroffen haben, in der sie sich gerade befanden. Ohnedies waren der einschneidenden Lebensveränderung,

die alle Sicherheiten zu nehmen schien, nahezu alle Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ausgesetzt. Viele von ihnen brachte dies an die Grenze des Erträglichen, auch, weil sie nicht gefragt wurden und ihre Stimme nicht gehört wurde. Aus psychischen Belastungen, für die es an frühzeitiger, effektiv erreichbarer professioneller Begleitung und Hilfe fehlte, wurden so zum Teil manifeste psychische Erkrankungen, die ohne zielgenaue professionelle Hilfe von Beratung über Begleitung bis hin zu Therapie nicht mehr zu bewältigen waren und sind. Solche Hilfe war häufig nur nach langen Wartezeiten zugänglich oder ist bis heute nicht verfügbar. Hinzu kommt, dass große Unterschiede hinsichtlich der Möglichkeiten bestehen, die jeweils passenden Hilfsangebote ausfindig zu machen und zu nutzen. Es fehlt an geeigneten Unterstützungsangeboten für Personen(gruppen), die infolge der Schwere ihrer Belastung einer zeitnahen Hilfe besonders dringend bedürfen und deren Zugangschancen zu den ohnehin knappen Angeboten aufgrund verschiedener Faktoren (z.B. Sprachbarrieren, Bildungsferne) erheblich gemindert sind. Die Fehlallokation therapeutischer Ressourcen in diesem sensiblen Bereich kann langfristig auch die Chancengerechtigkeit innerhalb der jungen Generation bedrohen. Viele dieser Erkrankungen sind zwar nicht altersuntypisch (z.B. Essstörungen, Süchte, Angsterkrankungen und Depressionen), sie treten aber pandemiebedingt verstärkt auf. Bleibt die rechtzeitige und leicht zugängliche Hilfe aus, ist auch in der gegenwärtigen Zeit, in der die meisten pandemieregulierenden Maßnahmen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene aufgehoben sind, zu befürchten, dass die psychischen Folgen

der Pandemie weiterwirken werden. Viele Betroffene und ihre An- und Zugehörigen fühlen sich alleingelassen und gewinnen den Eindruck, die Folgen der Pandemie würden zu ihrem individuellen, von ihnen selbst zu meisternden Problem definiert. Diese Notlage gefährdet auch die zukünftige Teilhabe der Betroffenen am gesellschaftlichen Leben.

Solidarität und Generationengerechtigkeit

Dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ihren seelischen Nöten nicht alleingelassen werden dürfen, ist auch ein Gebot intergenerationaler Solidarität. Junge Menschen haben die ihnen abverlangte Solidarität im Interesse alter, kranker oder in anderer Weise gefährdeter Menschen in Zeiten der akuten Pandemielage bereitwillig und bewusst gezeigt. Dann haben sie wahrnehmen müssen, dass eine gesamtgesellschaftliche solidarische Antwort auf ihre eigene Notlage ausblieb. Intergenerationelle Solidarität wird als einseitig erlebt, wenn diejenigen, die solidarisch waren, im Bedarfsfall ihrerseits keine Solidarität

erfahren. Solidarität zwischen den Generationen entwickelt sich nur dann in die richtige Richtung, wenn sie zugleich Generationengerechtigkeit einschließt, die auf eine intergenerationell faire Verteilung von Lasten auch bei der Bewältigung einer Pandemie achtet. Diese „unerwiderte Solidarität“ und die daraus folgende Unwucht in der Generationengerechtigkeit werden bedenkliche Folgen haben, weil die gesellschaftliche Wertschätzung für das solidarisch Geleistete fehlt und der Eindruck entsteht, dass die eigenen Interessen und Wünsche nicht anerkannt werden. Dies gilt nicht nur für die COVID-19-Pandemie und ihre Folgen, sondern für jede Krise, deren Bewältigung die Gesellschaft als Ganzes betrifft. In Zukunft ist umso mehr darauf zu achten, dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene nicht noch einmal derart einseitig in ihrer Lebensentfaltung beschränkt werden. Das gilt aktuell für die Energieversorgungskrise in der Folge des Angriffskriegs Russlands gegen die Ukraine und in besonderer Weise mittel- und langfristig für die Bewältigung der globalen Klimakrise.

►
Vorstellung der
Ad-hoc-Empfehlung
„Pandemie und
psychische
Gesundheit“ mit
Stephan Rixen, Petra
Bahr und Alena Buyx
(v.l.)



Foto: Jens Jense

Ad-hoc-Empfehlung „Pandemie und psychische Gesundheit. Aufmerksamkeit, Beistand und Unterstützung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in und nach gesellschaftlichen Krisen“ // Die Empfehlungen im Wortlaut

1. Niedrigschwellige und flächendeckende schulpsychologische Angebote bzw. psychosoziale Unterstützungsangebote, z.B. durch qualifizierte Schulsozialarbeit, sollten gestärkt und in den Schulalltag und das Schulkollegium als Regelangebot integriert werden. Angesichts des diesbezüglichen Fachkräftemangels braucht es offensivere Strategien zur Personalgewinnung. Weil die Schule für Kinder und Jugendliche ein zentraler Lebensort ist, müssen lebensgestaltende und -unterstützende Angebote auch in der Schule vorgehalten werden und mit anderen Unterstützungsangeboten insbesondere der öffentlichen und freien Kinder- und Jugendhilfe sowie des Gesundheitswesens vernetzt werden. Ohne eine klare Zuständigkeit der Schulen droht ein sogenannter negativer Kompetenzkonflikt, der dazu führt, dass sich niemand zuständig fühlt und die Kinder und Jugendlichen aus dem Blick geraten. Entsprechendes gilt für den Hochschulbereich; auch hier sollten die bereits bestehenden psychologischen und psychosozialen Beratungsangebote ausgebaut werden.
2. Die Arbeitsfähigkeit von Einrichtungen, die Diagnostik, Beratungsangebote, Heilbehandlungen und Hilfen zur Teilhabe für Kinder und Jugendliche, aber auch Hilfen für Eltern und Familien vorhalten, sollte durch eine verlässliche Finanzierung gestärkt werden. Auch hier gilt: Trotz des Fachkräftemangels sind personelle Ressourcen schnell auszubauen. Außerdem müssen bestehende strukturelle Hürden abgebaut werden. Um besonders belastete Familien, Kinder und Jugendliche unterstützen zu können, braucht besonders die Kinder- und Jugendhilfe Ressourcen. Das schließt eine verbesserte Zusammenarbeit der Berufsgruppen an den Schnittstellen der Hilfesysteme ein.
3. Nötig sind Informationskampagnen, die in nicht stigmatisierender Weise und kultursensibel über Beratungs- und sonstige Hilfsangebote aufklären, psychische Gesundheit und Krankheit zum Thema machen sowie niedrigschwellige Zugänge zu Beratungs- und Hilfsangeboten aufzeigen. Diese Informationskampagnen sollten sich auf den öffentlichen Raum beziehen, aber insbesondere gezielt in Kindertagesstätten, Schulen, Jugend- und Freizeiteinrichtungen sowie an Hochschulen erfolgen.
4. Bestehende Hilfsangebote sollten, soweit dies noch nicht verlässlich geschieht, um umfangreiche, kostenfreie Freizeitangebote ergänzt werden, die sich insbesondere an Kinder in Risikolagen bzw. mit multiplen Problemlagen richten und die besonders schwierige Bewältigung von Übergängen, z.B. der Transition vom Jugendalter ins junge Erwachsenenalter, begleiten und unterstützen.
5. Es empfiehlt sich, die im Bildungs-, Sozial- und Gesundheitsbereich tätigen Personen, die kontinuierlich Alltagskontakte zu Kindern und Jugendlichen und jungen Erwachsenen haben, im Hinblick auf die Prävention psychischer Belastungen und Erkrankungen spezifisch zu schulen, damit sie entsprechende Problemlagen frühzeitig erkennen und die Betroffenen zu entsprechenden Unterstützungsangeboten weitervermitteln.
6. Mit Blick auf einen schnelleren und unkomplizierten Zugang zu ärztlicher und nichtärztlicher Diagnostik und Behandlung für Kinder und Jugendliche mit psychischen Problemen sollten zeitnah konkrete Pläne dazu vorgelegt werden, wie bestehende Versorgungsdefizite behoben, also mehr therapeutisches Personal gewonnen und die vorhandenen Ressourcen zielgerichtet verteilt werden können. Dabei ist besonders darauf zu achten, dass es nicht zu einer Verzerrung zu Ungunsten ohnehin sozial benachteiligter junger Menschen kommt, etwa durch einen Mangel an Therapieplätzen vor allem für gesetzlich Versicherte. Zudem ist auch regional zu prüfen, ob die ambulante therapeutische Versorgung gesetzlich versicherter Patientinnen und Patienten weiter ausgebaut werden muss.
7. Nur eine ausreichend zwischen dem ambulanten und dem stationären Bereich ausbalancierte Versorgung vermag eine durch die Chronifizierung psychischer Leiden bedingte Hospitalisierung zu vermeiden. Häufig mangelt es an der ausreichenden Verknüpfung bereits vorhandener Angebote. Nötig ist insbesondere der Ausbau sektorenübergreifender, multiprofessioneller Versorgungsnetze („stepped care approaches“). Die vorhandenen Angebote von der Prävention über Beratung und Begleitung bis hin zur Behandlung und Nachsorge müssen in der jeweiligen Region stringent auf- und ausgebaut, stärker miteinander verknüpft sowie regelmäßig evaluiert und weiterentwickelt werden.
8. Alle Beratungs- und Hilfsangebote in den Bereichen Schule, Hochschule, Gesundheitswesen sowie Kinder- und Jugendhilfe sollten konsequent systemisch ausgestaltet und dabei die wesentlichen Lebensweltbezüge (z.B. der Familie) einbezogen werden. Außerdem sollten verlässliche Kooperationen mit den Angeboten der

Suizidprävention aufgebaut werden. Generell muss für alle Angebote eine dauerhaft verlässliche Finanzierung gewährleistet sein.

9. Die Forschung über die Folgen von Maßnahmen zur Bewältigung gesellschaftlicher Krisen (nicht nur von Pandemien) sollte gefördert werden, um Angebote der Prävention, Beratung, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation evidenzbasiert zu verbessern. Diese Forschung ist im Sinne der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts „Bundesnotbremse II“ auch geboten, damit politische Entscheidungen zur Krisenbewältigung unter dem Aspekt der Verhältnismäßigkeit noch differenzierter im Interesse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen getroffen werden können.
10. Es muss sichergestellt werden, dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in gesellschaftlichen Krisen nicht wieder als erste bzw. in weit überwiegendem Umfang die Lasten der Krisenbewältigung tragen müssen, sondern mit allen Kräften geschützt werden. Dazu gehört auch, ihre Anliegen ernst zu nehmen, Formen altersgemäßer Partizipation bei der Krisenbewältigung zu ermöglichen und Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene selbst anzuhören.
11. Im Verlauf der Pandemie haben Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene besondere Belastungen erlebt. Sie haben erhebliche Freiheitseinschränkungen hingenommen und sich gleichwohl in hohem Maße solidarisch gezeigt. Die Gesellschaft schuldet Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen für diese Solidaritätsleistung großen Dank und Respekt. Dies verpflichtet zu konkretem Handeln. Der Deutsche Ethikrat empfiehlt, dieser Anerkennung von politischer Seite Ausdruck zu verleihen und entsprechend zu handeln.

Körperliche Unversehrtheit und psychische Integrität

Trotz mancher Hilfsangebote, etwa zum Aufholen von Lernstoff oder zur Kompensation von körperlichen und kulturellen Fertigkeiten, die beispielsweise Kommunen und Zivilgesellschaft vorgehalten haben, bleibt der Eindruck, dass die Bedürfnisse der jungen Generation wenig Gehör finden. Das gilt insbesondere im Hinblick auf Begleitung, Hilfen, Rehabilitation, Wiedereingliederung und Teilhabeförderung bei psychischen Belastungen und Erkrankungen. Um intergenerationelle Solidarität und Generationengerechtigkeit zu stärken, sind wirkmächtige gesellschaftliche und politische Antworten nötig. Bei der Pandemiebewältigung gab es zunächst einen fast ausschließlichen Fokus auf Gesundheit im Sinne körperlicher Unversehrtheit. Andere Dimensionen eines umfassenden Gesundheitsverständnisses, insbesondere die psychische und psychosoziale Integrität, blieben zu lange im toten Winkel der öffentlichen Aufmerksamkeit. Damit

ist auch die spezifische Vulnerabilität der jungen Generation zu wenig im Blick gewesen. Gesundheitliche Integrität ist ohne die psychische Integrität nicht vollständig. Gerade in der Rückschau auf die vergangenen Jahre ist es geboten, die Auswirkungen der unterschiedlichen, immer auch für die junge Generation folgenreichen Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie einer (selbst-)kritischen Analyse zu unterziehen, die insbesondere die – teilweise nicht vorausgesehenen – negativen Konsequenzen einzelner Maßnahmen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene umfasst. Ein besonders drängender Notstand ist der Mangel an zeitnah verfügbarer psychosozialer Prävention, Beratung, Unterstützung und Versorgung. Schon vor der Pandemie gab es erhebliche Versorgungsdefizite. Aufgrund des Zuwachses an Beratungsbedarf inner- und außerhalb von Bildungseinrichtungen, aber auch des Anstiegs an therapeutischem Hilfebedarf sind diese Defizite erheblich größer geworden. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die in der Pandemie

psychisch erkrankt sind, brauchen gute und zielgenaue Versorgung. Dass diese nicht gegeben ist, belegen die langen Wartezeiten bis zur Diagnostik und der sich anschließenden adäquaten Hilfe und Therapie. Daher empfiehlt der Deutsche Ethikrat eine schnelle, nachhaltige und verteilungsgerechte Verbesserung der Versorgungssituation namentlich im Bereich der Diagnostik und der Versorgung mit präventiven, therapeutischen und teilhabefördernden Angeboten.

Diese Verbesserung käme allen Menschen in psychisch belastenden Lebenslagen zugute, vor allem aber Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Wer künftigen Belastungen entgegenwirken will, muss darüber hinaus auf den kontinuierlichen Aufbau der psychosozialen Resilienz bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hinwirken. Die Resilienz wird auch durch eine systematische Stärkung der Lebensbedingungen von Familien gefördert.

Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

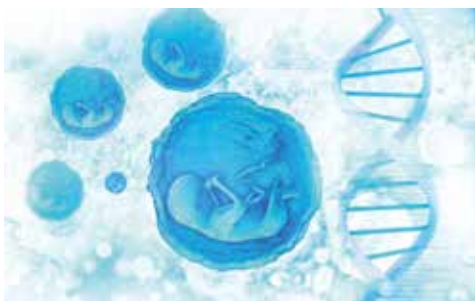
Gemäß Ethikratgesetz besteht das zweite große Aufgabenfeld des Deutschen Ethikrates darin, den gesellschaftlichen Diskurs zu bioethischen Fragestellungen zu befördern.

Vor diesem Hintergrund hat der Ethikrat im Jahr 2022 online bzw. hybrid zwei ganztägige öffentliche Tagungen sowie eine öffentliche Abendveranstaltung durchgeführt. Im Februar konnte er eine Veranstaltung der Abendreihe „Forum Bioethik“ zum Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests durchführen. Auf seiner Jahrestagung im Juni diskutierten die Ratsmitglieder mit Sachverständigen und Publikum über ethische Herausforderungen, die angesichts begrenzter Ressourcen bei der Nutzung hochpreisiger neuer Arzneimittel

entstehen. Und im September tauschte sich der Rat mit Jugendlichen über ethische Herausforderungen im Kontext der Coronapandemie aus.

Im Online- und Hybrid-Format war ein Teil der Vortragenden vor Ort, ein anderer Teil per Videokonferenz zugeschaltet. Das Publikum, das nur virtuell an den Veranstaltungen teilnahm, konnte einen Live-Chat bzw. das Fragemodul Slido nutzen, um sich aktiv an der Veranstaltung zu beteiligen.

Hörgeschädigte Menschen konnten die Veranstaltungen in einem Livestream mit Untertiteln oder einem Livestream mit Gebärdensprache und Untertiteln unmittelbar verfolgen oder sich anhand der Simultanmitschriften informieren.



Wissens-Wert? Zum verantwortlichen Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests



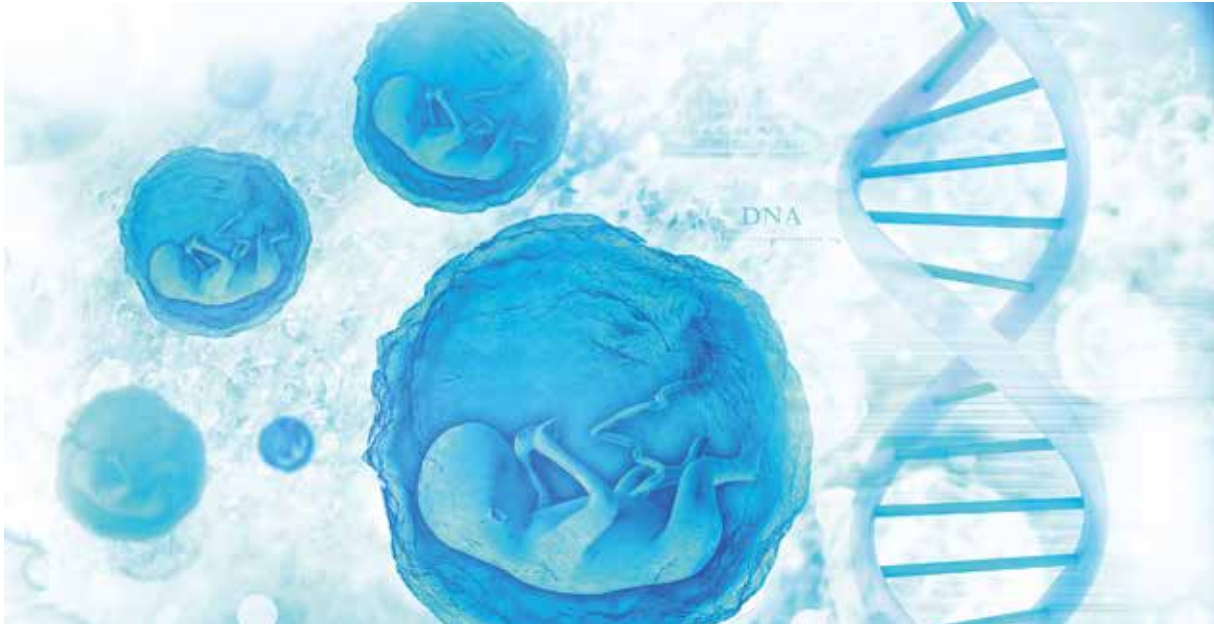
Hohe Preise – Gute Besserung? Wege zur gerechten Preisbildung bei teuren Arzneimitteln



Triff den Ethikrat! Unser Leben in der Pandemie

FORUM BIOETHIK

Wissens-Wert? Zum verantwortlichen Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests



<https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/wissens-wert>

Am 23. Februar diskutierte der Deutsche Ethikrat im Rahmen einer Online-Abendveranstaltung der Reihe „Forum Bioethik“ gemeinsam mit Sachverständigen und dem Publikum über medizinische, ethische und sozialwissenschaftliche Fragen des Umgangs mit nichtinvasiven Pränataltests (NIPT). Rund 3.000 Interessierte verfolgten die Veranstaltung im Livestream und stellten über ein Online-Tool mehr als 150 Fragen.

Die seit etwa zehn Jahren in Deutschland verfügbaren NIPT erlauben die Detektion genetischer Veränderungen eines Embryos anhand der Blutprobe der Schwangeren. Derzeit wird vor allem auf die Trisomien 13, 18 und 21 getestet. Befürwortende Stimmen erhoffen sich von NIPT die Förderung der reproduktiven Autonomie der Schwangeren, Kritiken beinhalten hingegen die Sorge, eine routinemäßige Anwendung könne werdende Eltern belasten und zu mehr

Schwangerschaftsabbrüchen führen. Auch stehen Fragen nach möglichen Auswirkungen auf die gesellschaftliche Wahrnehmung von Behinderung und nach der Diskriminierung Betroffener im Raum.

Schon 2013 hat der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme „Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung“ Empfehlungen für die genetische Frühdiagnostik formuliert. Anlass für das erneute Aufgreifen des Themas war die für 2022 bevorstehende Klassifizierung der Tests als von der gesetzlichen Krankenversicherung erstattungsfähige Leistung.

Nach der Begrüßung durch die Vorsitzende Alena Buyx führte Ratsmitglied Franz-Josef Bormann in das Thema ein. Seit ihrer Einführung als Leistung für Selbstzahlende im Jahr 2012 nehme die Nutzung der Tests

zu, wofür sowohl die Ausweitung des Diagnosespektrums als auch der Indikationsstellung maßgeblich sei. Die Empfehlungen des Ethikrates von 2013 seien bisher leider nicht umgesetzt worden.

Fachwissenschaftliche Perspektiven

Im ersten Vortrag informierte der Humangenetiker Christian Netzer (Uniklinik Köln) über den aktuellen Sachstand. NIPT seien zunächst für Trisomie 21 entwickelt worden, weil hier am schnellsten statistisch aussagekräftige Resultate gewonnen werden können. Um eine sichere Diagnose stellen zu können, müssten auffällige Testergebnisse immer durch eine andere (invasive) Methode bestätigt werden. In Kombination mit der Ausweitung der Anwendungen führe dies zur Durchführung von deutlich mehr Punktionen, um falsch-positive Befunde zu identifizieren.

Im zweiten Vortrag ging es um ethische Diskurse zu NIPT. Laut der Medizinethikerin Dagmar Schmitz (RWTH Aachen) werden diese vom Konflikt zweier Wertesysteme geprägt. Dem am Patientenwohl orientierten inneren Wertesystem der Medizin stehe dabei ein gesellschaftliches Wertesystem gegenüber, in dessen Zentrum die Prinzipien der Gerechtigkeit und der Patientenautonomie stehen. Bei der Rechtfertigung der Anwendung von NIPT könne man nicht auf das Patientenwohl rekurren, weil es für die diagnostizierten Abweichungen derzeit keine Behandlungsmöglichkeiten gebe. Stattdessen würde zwar routinemäßig die reproduktive Autonomie von Schwangeren und Paaren als Rechtfertigungsgrund herangezogen, faktisch sei die Implementierung der NIPT-Verfahren aber sehr stark marktgetrieben.

Nach Ansicht von Schmitz sollten in der ethischen Debatte neben Aspekten der (reproduktiven) Autonomie auch stärker solche der Gerechtigkeit berücksichtigt werden.

Im dritten Vortrag erinnerte Erziehungswissenschaftlerin Marion Baldus (RWTH Aachen) an die Behindertenrechtskonvention und das Menschenrecht auf Inklusion. Dessen Einlösung könne nicht an werdende Eltern delegiert werden. Baldus zufolge hätten Frauen Angst davor, „selber die Erfahrung der Exklusion zu machen, wenn sie Mutter werden von einem Kind, [...] was ‚anders gemacht‘ wird von der Gesellschaft.“ Sie sieht ein Spannungsverhältnis zwischen den reproduktiven Rechten von Frauen, den Rechten von Menschen mit Behinderung und ethischen Errungenschaften wie Selbstbestimmung. Eine schier unüberschaubare Testlandschaft verunsichere Frauen und veranlasse sie zu invasiven Untersuchungen, deren Ergebnisse oft nicht eindeutig oder zuverlässig seien.

In der anschließenden Diskussion ging es um die Einbeziehung Betroffener in die Debatte, die Wahrung des Rechts auf Nichtwissen in der Beratung sowie den Umgang mit möglicherweise sinkenden Geburtenzahlen von Kindern mit Trisomien nach Einführung der Tests als Kassenleistung. Zentral war die Forderung nach umfassender Beratung: Je mehr Angebote existierten, desto geringer seien die Abbruchraten.

Erfahrungsberichte aus der Praxis und Verbesserungspotenziale

Bei der folgenden Podiumsdiskussion sprachen Vera Bläsing (Peer-Beraterin), Silke Koppermann (Frauenärztin und Psychotherapeutin), Marina Mohr (Psychosoziale Beraterin), Rebecca

Maskos (Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Disability Studies) und Alexander Scharf (Pränatalmediziner) über Schwierigkeiten und Verbesserungspotenziale der aktuellen Praxis. Vera Bläsing sah die Ursache der starken NIPT-Nachfrage in der großen Angst vor einem Kind mit Behinderung und forderte mehr Kontakt zwischen Menschen mit und solchen ohne Behinderung, um Berührungsängste abzubauen und Inklusion selbstverständlich zu machen. Silke Koppermann sah bei der Ausbildung Nachholbedarf hinsichtlich der Befassung mit dem Thema Behinderung. Die Aufnahme als Kassenleistung suggeriere außerdem die Notwendigkeit eines Screenings. Marina Mohr bedauerte, dass Beratungen vor der Inanspruchnahme eines Tests sehr selten seien. Gesellschaftliche Versäumnisse könnten aber auch durch individuelle Beratung nicht wettgemacht werden. Der Einsatz von NIPT transportiere eine schwierige Botschaft, so Rebecca Maskos, denn Betroffene kämen in die Lage, sich für die eigene Existenz rechtfertigen zu müssen. Menschen mit Behinderungen würden selbst in medizinischen Beratungsgesprächen oft als „anders“ dargestellt, Worst-Case-Darstellungen und verunsichernde Prognosen über die Lebenserwartung des Kindes vorgebracht. Alexander Scharf kritisierte, gegenwärtig fehle ein klares Verständnis dafür, dass NIPT Testverfahren seien und keine Diagnose lieferten. Wichtiger als die Frage nach der Zuverlässigkeit bestimmter Untersuchungsmethoden sei die danach, ob man von ihnen

gelieferte Informationen überhaupt zur Kenntnis nehmen und sich so in eine Entscheidungssituation über Leben und Tod bringen möchte.

In der Diskussion wurde darauf hingewiesen, dass die Entscheidungen der Frauen oft stark von ihrem sozialen Umfeld beeinflusst würden. Auch stehe die Lebensqualität der Eltern oft gegenüber der des Kindes im Vordergrund. Menschen mit Behinderung hätten zudem häufig eine höhere Lebensqualität als prognostiziert. Es wurde vorgeschlagen, verpflichtend Inhalte der Disability Studies im Medizinstudium und in der Hebammenausbildung einzuführen. Weiterhin wurde klargestellt, die Kritik an NIPT stelle nicht das grundlegende Recht auf Abtreibung in Frage.

Zum Abschluss der Veranstaltung wurden dem Publikum zwei Fragen gestellt. Die erste lautete: Könnten Sie sich vorstellen, als werdende Eltern selbst NIPT einzusetzen? 57 Prozent verneinten, 33 Prozent bejahten, 9 Prozent enthielten sich der Stimme. Die zweite fragte nach den größten Herausforderungen im Umgang mit NIPT. Dabei stellte sich überraschend heraus, dass die Kassenfinanzierung als geringeres Problem wahrgenommen wurde (21 Prozent Nennungen). Mehrheitlich wurden der Umgang mit Behinderung in der Gesellschaft (78 Prozent) sowie eine umfassende Beratung (65 Prozent) für besonders wichtig gehalten. In ihrem Resümee gab Alena Buyx der Hoffnung Ausdruck, der Ethikrat habe zu besserem Verständnis und höherer Transparenz in der Debatte beitragen können.

JAHRESTAGUNG

Hohe Preise – Gute Besserung? Wege zur gerechten Preisbildung bei teuren Arzneimitteln

Rund 1.300 Gäste folgten – vor Ort sowie online – am 22. Juni der Einladung des Deutschen Ethikrates zu seiner Jahrestagung, die sich mit ethischen Herausforderungen bei der Bepreisung und Verteilung teurer Medikamente beschäftigte.

Für einige zuvor kaum therapierbare seltene Erkrankungen gibt es inzwischen hochwirksame, aber teils sehr teure Medikamente. Preise von zwei Millionen Euro pro einmalig notwendiger Dosis oder 275.000 Euro für ein Behandlungsjahr werfen dabei eine Reihe ethischer Fragen auf, insbesondere da die Zulassung weiterer hochpreisiger Arzneimittel für die kommenden Jahre erwartet wird. Es gilt, die Ansprüche von Versicherten auf bestmögliche Behandlung, aber auch die Ansprüche von forschenden Arzneimittelherstellern auf Refinanzierung ihrer Investitionen gegen das Erfordernis abzuwägen,

Gesundheitskosten und insbesondere Krankenkassenbeiträge nicht beliebig ansteigen zu lassen. Angesichts begrenzter Ressourcen besteht die Notwendigkeit, tragfähige Verfahrensweisen in Bezug auf die gerechte Bewertung, Preisbildung und Verteilung hochpreisiger Medikamente zu entwickeln.

Warum so teuer?

Unter dieser Überschrift näherte sich gleich zu Beginn des ersten Tagungsteils Bertram Häussler, Leiter des IGES-Instituts, der Frage der Preisgestaltung bei Medikamenten. Diese würden, so Häussler, im Durchschnitt aller in Deutschland verordneten Arzneimittel für 0,83 Euro pro Tagesdosis von den Herstellern abgegeben. Der am häufigsten verordnete Wirkstoff kostete weniger als einen Cent pro Tagesdosis. Allerdings gebe es auch Injektionsflaschen für etwa zwei Millionen Euro pro

<https://www.ethikrat.org/jahrestagungen/hohe-preise-gute-besserung>

Anwendung. Wie kommt es zu diesen extremen Preisunterschieden? Häussler erläuterte, dass die Unternehmen in den ersten Jahren nach Zulassung eines Medikaments Aufschläge auf die reinen Produktionskosten verlangen könnten, was die Refinanzierung der Aufwendungen für Forschung und Entwicklung ermögliche. Die Gestaltung dieser Aufschläge sei dabei stark von den Produktmengen abhängig. Sehr hohe Preise würden bei neuen Arzneimitteln verlangt, die nur selten angewendet würden. Die Preise seien hingegen sehr gering, wenn nach Ende der Patentlaufzeit Exklusivität nicht mehr garantiert werde und viele Menschen die Arzneimittel häufig einnehmen.

Hohe Preise, die in einem begrenzten Zeitraum in wohlhabenden Ländern verlangt werden, seien damit die Grundlage dafür, dass das global verfügbare Angebot an Arzneimitteln ständig wachse und zu langfristig niedrigen Preisen weltweit zur Verfügung stehe. „So gesehen ist diese Preisbildung letztendlich die Basis dafür, dass es so etwas gibt wie ein Welterbe der Pharmazie“, so Häussler. Positiv hob er zudem hervor, dass vermehrt kleine und sehr junge Firmen am Markt aktiv seien. Innovative Arzneimittel leisteten einen erheblichen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung. Beispielhaft

verwies er auf zwei sichtbare Erfolge: So konnte die Sterblichkeit an kardiovaskulären Erkrankungen um etwa zwei Drittel gesenkt werden, bei HIV/Aids sei es sogar eine Minderung um rund 85 Prozent.

Überhitzter Markt oder begründet hohe Preise?

Im anschließenden Gespräch verwies Helmut Schröder, stellvertretender Geschäftsführer des Wissenschaftlichen Instituts der AOK, einerseits zwar auf die großen Erfolge der pharmazeutischen Industrie – unter anderem in der Bekämpfung der COVID-19-Pandemie –, vertrat andererseits aber auch die Meinung, dass der Arzneimittelmarkt „überhitzt“ sei. Viel Geld werde für relativ kleine Patientengruppen ausgegeben. Die Gewinnmargen, die im pharmazeutischen Bereich deutlich höher als in anderen Branchen seien, sollten aus Schröders Sicht reduziert werden. 50 bis 66 Prozent der Kosten für Forschung und Entwicklung würden aus öffentlichen Geldern finanziert, sodass die Menschen in Deutschland sozusagen doppelt für Medikamente aufkommen müssten. „Wir zahlen eigentlich, zumindest in Deutschland, in unserem solidarischen System zweimal, nämlich einmal über unsere Steuern und danach nochmal über überzogene, überhitzte Preise“, so Schröder. Patentschutz sei richtig und wichtig, dürfe aber nicht dazu führen, dass Monopolisten hohe Preise durchsetzen könnten. Hier müsse die Politik stärker regulierend eingreifen. Außerdem sei mehr Transparenz bezüglich der Kosten der Arzneimittelentwicklung sowie mit Blick auf die Gewinne geboten. Han Steutel, Präsident des Verbands Forschender Arzneimittelhersteller, entgegnete, die Preise seien zwar hoch, dies sei aber begründet, und gälte stets nur

Bertram Häussler während seines einführenden Vortrags





► Ratsmitglied Steffen Augsberg (m.) im Gespräch mit Helmut Schröder (l.) und Han Steutel (r.)

temporär, wie schon Bertram Häussler in seinem Vortrag dargelegt habe. Steutel unterstrich zudem, wie glücklich sich die Menschen in Deutschland schätzen könnten, innovative Medikamente so schnell zur Verfügung zu haben. Schröder kritisierte weiter, dass auch neue Medikamente ohne nennenswerten Zusatznutzen zugelassen würden, während gleichzeitig für bestimmte Indikationen Arzneimittel und Forschungsanstrengungen fehlten, etwa in Bezug auf Tuberkulose, Malaria oder im Bereich der Reserveantibiotika. Auch diesbezüglich sei politische Regulierung wünschenswert. Steutel betonte demgegenüber die Innovationskraft und die unternehmerischen sowie gesellschaftlichen Verdienste der pharmazeutischen Industrie am Beispiel der Entwicklung von Impfstoffen gegen COVID-19.

Zwei Beispiele: Hämophilie und Mukoviszidose

In den folgenden zwei Vorträgen lag der Fokus auf der Bedeutung hochwirksamer und zugleich hochpreisiger Medikamente für das Leben Betroffener.

Bettina Kemkes-Matthes, Professorin an der Justus-Liebig-Universität Gießen, berichtete aus ärztlicher Sicht von der Behandlung der Hämophilie, einer seltenen Erbkrankheit (auch als Bluterkrankheit bekannt), bei der infolge einer Veränderung auf dem X-Chromosom die Blutgerinnung gestört ist. Noch bis zur ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts sei die Lebenserwartung der betroffenen Menschen extrem verkürzt und ihre Lebensqualität stark vermindert gewesen, wie Kemkes-Matthes erläuterte. Heute könnten sie dagegen dank neuer Medikamente ein annähernd normales Leben führen, denn die pharmazeutische Forschung habe enorme Fortschritte in der Hämophilie-Behandlung ermöglicht. Allerdings entstünden in Deutschland jährlich Gesamtkosten von circa 900 Millionen Euro für Blutkonzentrate – hinzu kämen Ausgaben für weitere Behandlungen und Beratungen. Die Kosten zum Beispiel für eine sogenannte Heimselbstbehandlung, bei der Patientinnen und Patienten sich Medikamente zu Hause selbst injizieren, hätten in den letzten 20 Jahren circa

5.000 Euro pro Woche und Person betragen. Die Lebensqualität, ja häufig das Überleben der Betroffenen hingen also ganz entscheidend von den verfügbaren finanziellen Mitteln ab.

Als weiteres Beispiel wurde die Behandlung von Mukoviszidose vorgestellt. Hierbei handelt es sich um eine genetisch bedingte seltene Multiorgan-Erkrankung mit einer Störung des Salz- und Wasserhaushalts, von der in Deutschland mehr als 8.000 Patientinnen und Patienten betroffen sind. Als Referent Stephan Kruip, Vorsitzender des Bundesvorstands Mukoviszidose e. V. und Mitglied des Deutschen Ethikrates, im Jahr 1965 mit Mukoviszidose geboren wurde, habe die Lebenserwartung Betroffener 8 Jahre betragen. Heute seien es dagegen durchschnittlich 55 Jahre. Nicht zuletzt dank der Anstrengungen der Mukoviszidose-Gesellschaft in den USA,

die Forschung durch Spenden finanziert habe, gäbe es heute das Medikament Kaftrio, welches den Betroffenen ein annähernd normales Leben ermögliche. „Ein unbezahlbarer Zusatznutzen“, so Stephan Kruip, „aber unbezahlbar ist auch der Preis.“ Die tägliche Dosis von drei Tabletten koste 700 Euro, was sich pro Patient und Jahr zu 250.000 Euro aufsummiere. Weltweit kämen aber nur etwa 12 Prozent der Betroffenen in den Genuss des teuren Medikaments. Die Herstellungskosten lägen dabei bei etwa 450 Euro pro Monat, was lediglich 2,1 Prozent des Verkaufspreises ausmache. 2021 habe der Umsatz des Unternehmens 7,6 Milliarden Dollar betragen, sodass davon auszugehen sei, dass die Entwicklungskosten sich bereits amortisiert haben und der Preis gesenkt werden könne. Es stelle sich die Frage, ob hier eine marktbeherrschende Stellung missbraucht werde, was möglicherweise ein Einschreiten des Kartellamtes rechtfertigen könne.

In der Diskussion wurde unter anderem erläutert, dass es, anders als im Fall der Mukoviszidose, bei Hämophilie-Medikamenten aktuell einen enormen Preisdruck auf dem Markt gebe. In den letzten zwei Jahren seien die Preise um die Hälfte gesunken. Außerdem wurde über den Vorschlag gesprochen, unangemessen hohe Verkaufspreise dadurch zu verhindern, dass die Länder der Europäischen Union ihre Marktmacht nutzen und Preise gemeinsam aushandeln.

Wann ist ein Preis gerecht?

Der zweite Teil der Tagung beschäftigte sich mit Kriterien und Prozessen gerechter Preisbildung im Arzneimittelbereich. Markus Zimmermann, Vizepräsident der Schweizer Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, ging in

Bettina Kemkes-Matthes (o.) und Stephan Kruip (u.) zur Bedeutung hochpreisiger Medikamente für das Leben Betroffener



seinem einführenden Vortrag auf die Frage ein, unter welchen Umständen Arzneimittelpreise als „gerecht“ bezeichnet werden können und welche ethischen Kriterien im Umgang mit hochpreisigen Medikamenten relevant sind. Für den Umgang mit teuren Medikamenten sollten Zimmermann zufolge anhand verschiedener Allokationskriterien Grundsätze erarbeitet und diese von den zuständigen Behörden umgesetzt werden. Dabei unterschied er prozedurale von inhaltlichen Allokationskriterien. Zu ersteren zählten transparente Begründungen, Einsichtigkeit der Argumente, Widerspruchsmöglichkeiten im Verfahren und die Durchsetzung von Entscheidungen; als inhaltliche Kriterien nannte er Menschenwürde, Bedürftigkeit, Solidarität, Wirksamkeit und Nutzen. Während diese Prinzipien an sich nicht umstritten seien, ergäben sich bei ihrer Anwendung und Gewichtung ethische Herausforderungen. Auf vier von diesen ging Zimmermann näher ein: Die erste Herausforderung sei verbunden mit der sogenannten „rule of rescue“, die vorsehe, der Rettung konkret identifizierbarer Menschenleben in Notsituationen den Vorrang zu geben. Viele Menschen hielten dies für richtig, auch wenn sich durch die Investition in Präventionsmaßnahmen statistisch gesehen auf lange Sicht mehr Leben retten ließen. Als weitere ethische Herausforderungen wurden benannt die Messung und Gewichtung von Kosteneffektivität, Probleme bei einer hohen Anzahl Behandlungsbedürftiger und der Umgang mit seltenen Erkrankungen. Zimmermann gelangte zu den folgenden Schlussfolgerungen: Die Bevölkerung müsse in die Debatte und Entscheidungen einbezogen werden. Es solle nicht davor zurückgeschreckt



▲
Markus Zimmermann
während seines
Vortrags zu ethischen
Kriterien im Umgang
mit hochpreisigen
Medikamenten

werden, schwierige Entscheidungen zu treffen. Fairness solle auch im Bereich der Wirtschaft, also für die Pharmaunternehmen gelten, zumal diese auf funktionierende Gesundheitssysteme angewiesen seien. Und schließlich solle unter Wahrung der nationalstaatlichen Solidarität auch die globale Perspektive nicht außer Acht gelassen werden.

Deutsche und europäische Perspektiven

Zwei parallele Foren beleuchteten im dritten Teil der Veranstaltung Gerechtigkeit und Solidarität bei der Allokation von Medikamenten. Forum A nahm dabei deutsche und europäische Perspektiven in den Blick, Forum B stellte globale Perspektiven in den Mittelpunkt. Im Forum A forderte Torsten Meireis von der Humboldt Universität zu Berlin gerechte Preise sowohl in Bezug auf die Angebots- als auch auf die Nachfrageseite. Seitens der Anbietenden stehe zumeist die Effizienz der Investitionen im Fokus, den Nachfragenden hingegen gehe es vornehmlich um Solidarität sowie Verteilungs- und Bedürfnisgerechtigkeit. Meireis unterstrich zudem, dass Gerechtigkeit nicht nur im nationalen Rahmen verwirklicht werden müsse, sondern auch im internationalen Kontext von Bedeutung sei.



◀ Ratsmitglied Annette Riedel im Gespräch mit Thomas Müller, Petra Thürmann und Torsten Meireis beim Forum A (v.l.)

Petra Thürmann von der Universität Witten/Herdecke kritisierte neben der teils intransparenten Preispolitik der Pharmafirmen, dass öffentliche Beiträge zur Medikamentenentwicklung wie z. B. steuerfinanzierte Grundlagenforschung nicht hinreichend berücksichtigt würden. Als solidarisches System setze die gesetzliche Krankenversicherung einen fairen Umgang miteinander und wechselseitiges Vertrauen voraus. Dabei sei problematisch, dass die Versicherten durch die Versicherungspflicht dazu gezwungen seien, sich auf dieses System zu verlassen, obwohl ihnen etwa zu tatsächlichen Herstellungskosten nur lückenhafte Informationen zur Verfügung stünden. Thürmann wies außerdem darauf hin, dass die Versicherten auch über die Zahlung der Krankenversicherungsbeiträge hinaus zur Solidarität beitragen können, indem sie nämlich ihre Behandlungsdaten für wissenschaftliche Analysen zur Verfügung stellen.

Thomas Müller vom Bundesministerium für Gesundheit trat für das Erfordernis staatlicher Regulierung im

Bereich der Arzneimittelherstellung ein. Diese müsse im Lichte gesellschaftlichen Wandels und naturwissenschaftlich-technischer Entwicklungen kontinuierlich angepasst werden. In Deutschland gebe es eine lange Tradition der Solidarversicherung und der Preisregulierung – tatsächlich sei die erste Arzneimittelrichtlinie zur wirtschaftlichen Verordnungspraxis bereits 1923 eingeführt worden. Die richtige Balance bei der Preisbildung für Arzneimittel, die aktuell in Deutschland nach einem Verhandlungsmodell organisiert sei, müsse immer wieder neu gefunden werden. Müller unterstrich zudem die Bedeutung staatlicher Förderung einschlägiger Grundlagenforschung, welche jedoch die Produktentwicklung durch privatwirtschaftliche Unternehmen nie ersetzen könne. Bedenke man, dass heutige Forschungsinvestitionen sich erst nach 10 oder mehr Jahren in Gestalt neuer Arzneimittel bezahlt machten, handele es sich auch um eine Frage intergenerationaler Gerechtigkeit.

Globale Perspektiven

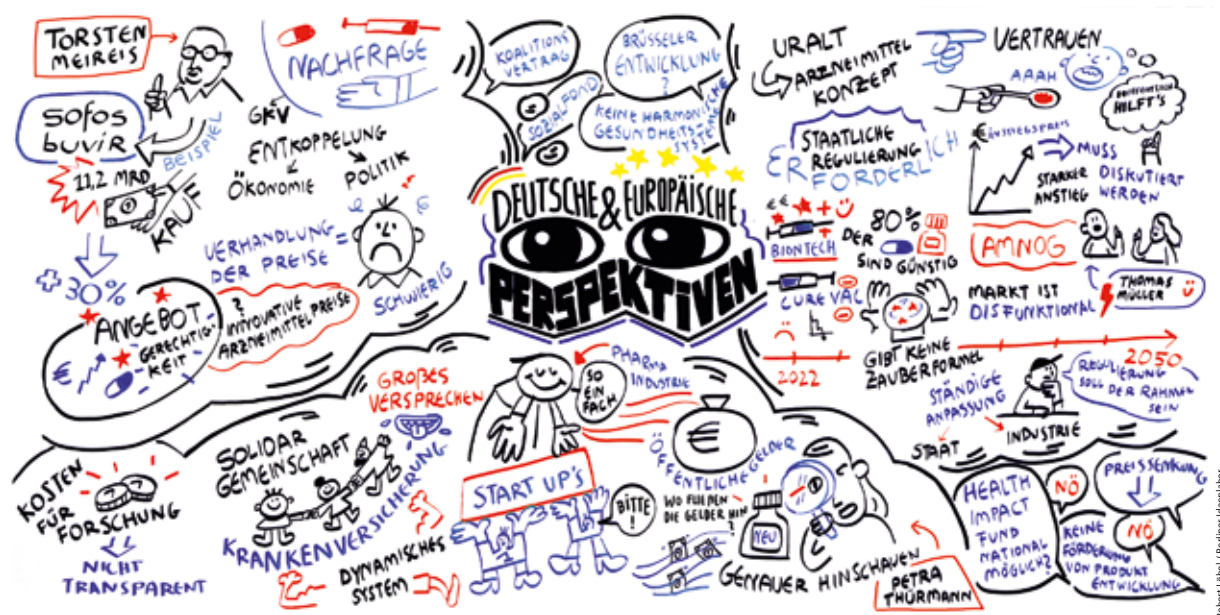
Andreas Reis von der WHO eröffnete das Forum B mit dem Hinweis auf ein Forschungsdefizit: Es würden nur 2 Prozent der weltweiten Forschungsgelder für Krankheiten in den Entwicklungsländern ausgegeben und nur 0,2 Prozent der Investitionen der elf größten Geldgeber im Bereich der biomedizinischen Forschung fließen in Länder mit geringem Einkommen. Die WHO habe daher die globale Gesundheitssicherung als höchstes Ziel ausgegeben. Auch die ungerechte Verteilung der COVID-19-Impfstoffe habe deutliche Defizite sichtbar gemacht. Erst als das Angebot an Impfstoffen die Nachfrage überstiegen habe, seien die reicheren Länder bereit gewesen, Impfstoffe an ärmere Länder in größerem Maße abzugeben. Als Lösungsansätze kämen finanzielle Anreize für die Entwicklung von Medikamenten infrage, die von der Pharmaindustrie als nicht profitabel eingestuft würden. Außerdem müsse die lokale Produktion von Impfstoffen gefördert werden.

Die Wichtigkeit von Innovations- und Investitionsanreizen betonte

auch Reto M. Hilty vom Max-Planck-Institut für Innovation und Wettbewerb. Weil die Gewährleistung von Verteilungsgerechtigkeit nicht Aufgabe privatwirtschaftlicher Anbieter sei, liege der Gedanke nahe, in den Pharmamarkt regulierend einzugreifen. Häufig werde dabei das Patentrecht als Regulationsoption genannt. Hilty wies in diesem Zusammenhang auf drei mögliche Arten von Marktversagen hin: Im ersten Fall fehle Anbietern in Ländern mit geringer Kaufkraft der Gewinnanreiz. Dem könne nur durch eine direkte Kostenübernahme etwa durch wohlhabendere Staaten entgegengewirkt werden. Im zweiten Fall drohten billigere Nachahmerpräparate die Gewinnaussichten zu beeinträchtigen. Vor solchen zu schützen, sei die eigentliche Aufgabe des Patentrechts. Doch das Patentrecht könne auch selbst zu einem Marktversagen führen, nämlich im dritten Fall, in dem zu breit gewährte Patentansprüche Innovationen verhinderten. Insgesamt sei es weniger einfach als häufig angenommen,



► Ratsmitglied Hans-Ulrich Demuth im Gespräch mit Reto M. Hilty, Andreas Reis und Meike Schwarz beim Forum B (v.l.)



Graphic Recording:
Forum A „Deutsche
und europäische
Perspektiven“

Verteilungsgerechtigkeit durch das Patentrecht zu fördern.

Meike Schwarz von Ärzte ohne Grenzen berichtete über ihre Erfahrungen in der humanitären Arbeit. Als besonders problematisch hob sie den mangelnden Zugang zu bezahlbaren Medikamenten sowie große Defizite in Forschung und Entwicklung in Ländern mit geringem Einkommen hervor. Die wichtigsten Ursachen seien Patentrechte und die Monopolstellung bestimmter Pharmaunternehmen. Nicht erst bei der Entwicklung von Impfstoffen, Medikamenten und Diagnostika für COVID-19 habe sich gezeigt, dass Patentrechte der nötigen Produktionsausweitung und Preissenkung in ärmeren Ländern entgegenstünden. Als mögliche Lösungsansätze nannte Schwarz eine vorübergehende Aussetzung des TRIPS-Abkommens sowie Technologietransfer in den globalen Süden. Bei der Erforschung und Entwicklung von Medikamenten sollten nicht Profitinteressen, sondern vor allen Dingen die weltweiten Gesundheitsbedürfnisse ausschlaggebend sein.

Wege zu fairen Arzneimittelpreisen

Im letzten Teil der Veranstaltung wurde im Rahmen einer Abschlussdiskussion die Frage gestellt, wie sich die Verfügbarkeit und gerechte Verteilung kostenintensiver Arzneimittel verbessern ließen. Josef Hecken vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) betonte die Doppelrolle des G-BA, nicht nur durch Nutzenbewertungen die Ausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung zu senken, sondern auch das Qualitätsgebot zu berücksichtigen, das den Versicherten die bestmögliche Versorgung sichern solle. In Deutschland sei eine Grundsatzentscheidung getroffen worden: Die Patientenversorgung habe stets Vorrang. Daher würden neue Wirkstoffe nach der Zulassung sehr schnell verfügbar gemacht, gerade auch bei seltenen Erkrankungen. Andere EU-Staaten wie Spanien oder Frankreich brächten nur eine kleine Zahl der zugelassenen neuen Wirkstoffe auf den Markt und bräuchten länger dafür.

Wie schon andere Vortragende im Rahmen der Tagung plädierte Josef Hecken für mehr Transparenz bei den

Der evangelische Theologe und Ethiker Thorsten Moos stellte abschließend ethische Überlegungen zur Verbesserung des bestehenden Systems der Preisgestaltung für Medikamente an. Dieses beruht seiner Ansicht nach auf einem ethischen „Grundsinn“, der „in der fundamentalen Entkopplung von Lebenschancen und Ökonomie“ liege. Diese Entkopplung lasse sich zwar niemals vollständig verwirklichen, solle jedoch als Ziel und Versprechen handlungsleitend sein. Menschen sollten unabhängig von ihrer finanziellen Situation gegen krankheitsbedingte Lebensrisiken abgesichert sein. Dies gelte auch für seltene Erkrankungen. Kosten und Nutzen dürften dabei prinzipiell nicht gegeneinander ausgespielt werden. Damit die „Lotterie des Lebens“ ausgeglichen werden könne, müsse das Solidarsystem leistungsstark und stabil sein. Auch bezüglich der anstehenden Veränderungen des bestehenden Systems gelte es, den beschriebenen ethischen Grundsinn zu bewahren. Explizite Kosten-Nutzen-Erwägungen könnten gesellschaftlich legitimiert werden, würden jedoch die Lebenschancen an die

Ökonomie binden. Mindern ließe sich die Kopplung von Lebenschancen und ökonomischen Möglichkeiten besonders durch eine bessere Wissensgenerierung und -nutzung. So könnten wirkstoffbezogene Register die Datenverfügbarkeit erhöhen, was zur Verbesserung von Nutzenbewertungen und Leitlinien beitragen würde. Darüber hinaus sei, so Moos, die Rolle der öffentlichen Hand und der Zivilgesellschaft nicht zu vernachlässigen, da die Entwicklung nicht weniger Arzneimittel auf universitärer oder spendenfinanzierter Forschung basiere.

Beteiligung der Zuschauerinnen und Zuschauer

Sowohl die Zuschauerinnen und Zuschauer im Livestream als auch vor Ort konnten über ein Online-Modul Fragen in die Diskussion einbringen und bereits sichtbare Fragen bewerten. Während der Tagung wurden online insgesamt 139 Fragen gestellt. Darüber hinaus waren Wortmeldungen per Saalmikrofon möglich. Außerdem wurden über das Modul vier Umfragen durchgeführt. 85 Prozent



◀ Ratsmitglied Wolfram Henn (m.) moderierte die Abschlussdiskussion mit Thorsten Moos, Dagmar Felix und Josef Hecken (v.l.), Ratsmitglied Susanne Schreiber (r.) brachte die Fragen des Publikums ein

der Zuschauerinnen und Zuschauer gaben dabei an, dass sie noch nicht selbst auf ein teures Medikament (mit einem Preis über 10.000 Euro pro Jahr) angewiesen gewesen seien, während 14 Prozent dies bejahten. Als zweites wurde nach der Bewertung teurer Medikamente gefragt, wobei Mehrfachnennungen möglich waren: 56 Prozent der Befragten empfanden teure neue Medikamente in erster Linie als Chance für Patientinnen und Patienten, gefolgt von 49 Prozent, die darin ein Problem für das solidarische Gesundheitswesen sahen. 47 Prozent beurteilten teure Medikamente als eine großartige Leistung der Forschung und 30 Prozent waren der Meinung, sie seien „eine Goldgrube für Unternehmen“. Bei der Frage nach dem Umgang mit drohender Überlastung des solidarischen Gesundheitssystems durch teure Medikamente sahen 50 Prozent Subventionen aus Steuermitteln als beste Lösung, 28 Prozent befürworteten eine Erhöhung der Krankenkassenbeiträge und 20 Prozent eine Begrenzung der Verschreibungen. Allerdings fanden 35 Prozent der Befragten die von ihnen favorisierte Lösungsmöglichkeit nicht in den Antworten wieder und kreuzten dies entsprechend an. Die Bedeutung teurer neuer Arzneimittel für die weltweite Gesundheitsversorgung wurde eher positiv gesehen. 57 Prozent der Befragten waren dabei der Meinung, die Entwicklung der Medikamente begünstige die Forschung zu anderen Krankheiten, und 46 Prozent erklärten,

diese Arzneimittel würden so langfristig allen zugutekommen. 41 Prozent waren jedoch der Ansicht, dies vergrößere die globale Ungerechtigkeit.

Was ist uns die Gesundheit wert?

In der abschließenden Diskussion ging es insbesondere um die Frage, wie viel Geld uns die Gesundheit wert sein sollte – eine Frage, die nur politisch zu beantworten sei. Welchen Anteil des Bruttoinlandsprodukts sind wir bereit, in das Gesundheitssystem zu investieren? Hierfür seien eine offene Debatte und ein gesellschaftlicher Grundkonsens wichtig. Dagmar Felix warf ein, ob den Menschen in Deutschland bewusst sei, in welchem großartigem Gesundheitssystem sie lebten. Josef Hecken wies darauf hin, dass in der Theorie viele Menschen bereit seien, mehr Geld zu zahlen, in der Praxis aber schon eine minimale Erhöhung der Krankenkassenbeiträge ein Grund für viele junge und gesunde Menschen sei, die Kasse zu wechseln.

In ihrem Schlusswort stellte die Vorsitzende des Ethikrates Alena Buyx unter anderem fest, dass in der Diskussion – trotz der Komplexität der Fragestellungen und inhaltlicher Differenzen – die Forderung nach größerer Transparenz immer wieder als konsensueller Punkt aufgeschienen sei. Diese Forderung sei zwar von den Referierenden ganz unterschiedlich konkretisiert worden, dennoch liege hier ein möglicher Ansatzpunkt für zukünftige Bemühungen um Einigkeit.

HERBSTTAGUNG

Triff den Ethikrat! Unser Leben in der Pandemie



<https://www.ethikrat.org/weitere-veranstaltungen/triff-den-ethikrat-unser-leben-in-der-pandemie>

Am 28. September folgten rund 350 Jugendliche ab der zehnten Klasse der Einladung des Deutschen Ethikrates nach Berlin, um in zahlreichen kreativen Beiträgen über ihre Erfahrungen in und mit der Pandemie zu berichten und mit den Ratsmitgliedern ins Gespräch zu kommen.

Die COVID-19-Pandemie und die Maßnahmen zu ihrer Bekämpfung trafen Schülerinnen und Schüler besonders empfindlich. Schulen schlossen und das soziale Leben kam zum Erliegen. Aus Rücksicht auf gefährdete Teile der Bevölkerung musste die Jugend auf vieles verzichten. Dabei litten und leiden Jugendliche besonders unter Einschränkungen ihrer Bildung und ihres Soziallebens. Dafür gab es bislang wenig gesellschaftliche Anerkennung und Wiedergutmachung. Wurde die Jugend vergessen?

Die Frage, ob die Pandemie und die Maßnahmen zu ihrer Bewältigung die besondere Verletzlichkeit junger Menschen über Gebühr strapaziert haben und ob

seitdem zu wenig getan wurde, um ihre Widerstandskraft zu stärken, hat auch den Deutschen Ethikrat immer wieder beschäftigt. Daher wollte er von Schülerinnen und Schülern direkt erfahren, wie sie die Pandemie erlebt haben, was aus ihrer Sicht anders hätte laufen sollen, was ihnen Kraft gegeben hat und was sie sich für die nähere Zukunft erhoffen.

Jugendlichen zuhören

Zu seiner öffentlichen Herbsttagung am 28. September in Berlin lud der Deutsche Ethikrat daher erstmals gezielt Jugendliche ein. Ziel war es, die jungen Menschen anzuhören, mit ihnen ins Gespräch zu kommen und praktische Lehren für die Zukunft zu ziehen.

Unter dem Titel „Triff den Ethikrat! Unser Leben in der Pandemie“ konnten 17 Kurse und Klassen der Oberstufe ihre Erfahrungen im Umgang mit der Pandemie schildern und dazu kreative Beiträge einreichen. Sechs dieser Beiträge

wurden ausgewählt, auf der Tagung vor Ort und online im Livestream von den Schülerinnen und Schülern präsentiert zu werden. Knapp 350 Schülerinnen und Schüler ab der zehnten Klasse stellten den Mitgliedern des Ethikrats Fragen und zeigten ihnen ihre Sicht auf die Pandemieerlebnisse. Rund 1200 weitere Zuschauerinnen und Zuschauer verfolgten die Veranstaltung online und brachten ihre Fragen über ein Online-Tool ein.

„Heute wollen wir nicht nur über Sie und Euch sprechen, sondern mit Ihnen und Euch“, sagte die Ethikratsvorsitzende Alena Buyx zur Begrüßung. Eine kurze Umfrage unter den Jugendlichen vor Ort und des Online-Publikums ergab, dass etwa drei Viertel der Antwortenden die Pandemie als „belastend“ oder „sehr belastend“ empfunden haben. „Das ist einer der Gründe, weshalb wir vom Ethikrat von Ihnen und Euch lernen möchten“, sagte Alena Buyx.

Welche Rolle hat der Ethikrat in der Pandemie?

Im einleitenden Podiumsgespräch, moderiert von Annette Riedel, berichteten die

Ethikratsmitglieder Ursula Klingmüller, Andreas Lob-Hüdepohl und Stephan Rixen, wie der Ethikrat die Pandemie begleitet hat: Von den kurzen Ad-hoc-Empfehlungen bis hin zur ausführlichen Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“ vom April 2022. Die drei Ratsmitglieder reflektierten die Rolle, die der Deutsche Ethikrat in der öffentlichen Debatte gespielt hat. Stephan Rixen betonte, der Ethikrat habe in der Pandemiezeit immer versucht, eine Stimme der Menschenrechte zu sein. Immer wieder habe man daher darauf hingewiesen: „Menschenrechte gelten, und sie gelten auch in einer Krise.“ Andreas Lob-Hüdepohl wies auf Entscheidungskonflikte während der Pandemie hin: So seien der Schutz des Gesundheitssystems vor dem Kollaps und der Schutz besonders vulnerabler Gruppen vor schweren oder gar tödlich verlaufenden Erkrankungen gegenüber anderen Bereichen wie Kultur, Arbeitswelt und Schule priorisiert worden. Der Schutz der Risikogruppen – unter ihnen auch junge Menschen – habe am Anfang im



►
Ratsmitglieder im Gespräch: Andreas Lob-Hüdepohl, Ursula Klingmüller, Stephan Rixen und Annette Riedel (v.l.)



◀ Schülerinnen und Schüler im Interview mit Mitgliedern des Ethikrates

Vordergrund gestanden, sagte auch Ursula Klingmüller. Sie bedankte sich herzlich „für die große Solidarität, die ich bei allen Jugendlichen sehe und gesehen habe“. Im Anschluss stellten sich die Ratsmitglieder den Fragen von Lina Horn vom Gymnasium Gadebusch sowie Samira Diab und Florian Papsdorf vom Friedrich-List-Gymnasium in Asperg.

Jugendliche interviewen Ratsmitglieder Samira Diab fragte, ob die Einschränkungen der Grundrechte Jugendlicher gerechtfertigt gewesen seien. Es komme immer auf die Verhältnismäßigkeit an, betonte Stephan Rixen. „Das ist eigentlich so ein Zauberwort geworden: Was ist denn verhältnismäßig? Das lässt sich abstrakt kaum benennen, man muss immer sehr konkret auf die jeweilige Situation schauen.“ Diese habe sich im Laufe der Pandemie verändert: Kurzfristig seien Maßnahmen wie Schulschließungen gerechtfertigt gewesen, so Andreas Lob-Hüdepohl, nicht jedoch, als sie Wochen und Monate andauerten. „Wenn wir vor zwei Jahren gewusst hätten, dass das

über zwei Jahre dauert, dann hätten wir viel stärker ganz am Anfang auch die Kinder und Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen und Studierenden in den Blick genommen“, sagte der Theologe.

In die anschließende, von Ratsmitglied Mark Schweda als Publikumsanwalt moderierte Diskussion konnten sich sowohl das Publikum vor Ort als auch online zugeschaltete Gäste einbringen. Ein Schüler fragte: Welche Entscheidungen am Anfang der Pandemie hätten die Ratsmitglieder mit dem Wissen von heute anders getroffen? Ursula Klingmüller antwortete, dass sie die Maskenpflicht sofort eingeführt hätte. Für Andreas Lob-Hüdepohl sind Schließungen von Kitas und Schulen ohne Kompensationsmöglichkeiten rückblickend ebenso ein „No-Go“ wie die schwere Isolation in der Altenpflege, die auch Stephan Rixen kritisierte.

Positive Momente der Pandemie

Nach möglichen positiven Folgen der Pandemie gefragt, nannte Andreas Lob-Hüdepohl die „Riesensolidarbereitschaft, auch und gerade von Kindern und Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen.

Das ist in jedem Fall positiv.“ Außerdem sei positiv, „dass wir uns vielleicht etwas stärker auch digitalen Welten nähern“. Ursula Klingmüller fand daneben wichtig, wie stark die Wissenschaft an Bedeutung gewonnen habe. „Wir sind es gewohnt, im Hintergrund Resultate, Fortschritt zu generieren, aber nie derart im Rampenlicht. Und es war positiv, dass wir lernen mussten, auch unsere Kommunikation zu verbessern und uns mehr in die Gesellschaft einzubringen.“

Die Frage, ob die Politik den Empfehlungen des Rates stärker gefolgt sei als vor der Corona-Zeit, bejahten die drei Ratsmitglieder auf der Bühne. Die Aufmerksamkeit habe deutlich zugenommen. Mit den Stellungnahmen und Ad-hoc-Empfehlungen habe man Debatten beeinflussen können. Allerdings sei es nicht die Aufgabe des Ethikrates, die politischen Entscheidungen von demokratisch gewählten Abgeordneten vorwegzunehmen oder zu ersetzen.

Videos, Memes und Wortkunst

Der zweite Teil der Veranstaltung drehte sich ganz um die Pandemieerfahrungen der Schülerinnen und Schüler. In sechs ausgewählten Beiträgen, moderiert von Stephan Kruij, präsentierten die Jugendlichen auf kreative Weise, wie es ihnen in den zurückliegenden Jahren ergangen war.

Schülerinnen und Schüler des Europäischen Gymnasiums Bertha von Suttner aus Berlin zeigten Videoclips mit einem Poetry Slam über „Masken oder die Verwandlung der Wirklichkeit“. Zu sehen waren kleine Alltagsszenen, die verdeutlichten, dass Masken nicht nur einen medizinischen Zweck, sondern auch einen sozialen Aspekt haben und „unsere Realität verändern“, wie es ein Schüler ausdrückte.

Die Teilnehmenden des Georg-Herwegh-Gymnasiums in Berlin

präsentierten einen Poetry Slam mit unterstützendem Video. Sie thematisierten die Orientierungslosigkeit in den vergangenen Jahren und fragten, wie sich eine persönliche „Gebrauchsanleitung“ für den Umgang mit der COVID-19-Pandemie entwickeln lasse.

Ein Kurzfilm von Schülerinnen und Schülern des Carl-von-Ossietzky-Gymnasiums in Berlin zeigte die psychischen und sozialen Folgen der Pandemie

Kreative Beiträge der Schülerinnen und Schüler: „Masken oder die Veränderung der Wirklichkeit“, ein Poetry Slam und ein Kurzfilm mit Gedicht (v.o.)





▲ Die Schülerinnen und Schüler wählten außergewöhnliche Mittel, um ihre Sicht auf die Pandemiezeit darzulegen: Eine „Reflexion mit Memes“, eine selbst durchgeführte Umfrage und eine Präsentation nach Vorbild einer parlamentarischen Debatte (v.o.)

für Jugendliche in kurzen Szenen. Begleitet wurde das Video von einem Gedicht mit einem eindrücklichen Refrain: „Corona kam herangerückt | und weiß uns alle zu verwirr'n. | Denn manche Lunge hat's zerdrückt | und manches Herz und manches Hirn.“

„Hinschauen statt wegschauen“
Der vierte Beitrag war eine „Reflexion mit Memes“ des

Heinz-Berggruen-Gymnasiums aus Berlin. Die humorvollen Bild-Text-Gefüge brachten das Publikum zum Lachen und bildeten einen starken Kontrast zu den schwerwiegenden Problemen, von denen die Schülerinnen und Schüler erzählten: Von Einsamkeit, Schlaf- und Essstörungen, Stress und Gewalt zu Hause bis hin zu selbstverletzendem Verhalten. Der Humor der Memes, so erläuterten sie, „dient als Bewältigungsstrategie und kann uns helfen, in schwierigen Umständen positiv zu bleiben und nicht die Hoffnung zu verlieren“.

Die Schülerinnen und Schüler des Gymnasiums Schloß Neuhaus aus Paderborn präsentierten eine Umfrage, die sie an ihrer eigenen Schule in Unter-, Mittel- und Oberstufe sowie unter der Lehrerschaft durchgeführt hatten. Eine Erkenntnis der Umfrage war, dass „die Kleinsten unserer Schule am stärksten von der Pandemie betroffen waren“. Die Vortragenden forderten daher, „nochmals darüber nachzudenken, wie wir sogar Kinder bestmöglich in Debatten mit einbauen können“.

Die Jugendlichen von der Fachoberschule PINDL aus Regensburg nutzten das Format einer Debatte, um die großen Unterschiede in der Pandemieerfahrung zu zeigen. Bewältigungsstrategien, wie Sport zu treiben oder einen Job anzunehmen, stellten sie den Schwierigkeiten des Distanzunterrichts gegenüber und sprachen auch psychische Belastungen an, darunter Depressionen, Krisen und Mobbing: „Durch die Pandemie, den Lockdown und die sozialen Kontakteinschränkungen habe ich leider sehr viele Freundschaften verloren und es fiel mir auch sehr schwer, Beziehungen aufrechtzuerhalten“, berichtete ein Schüler. Die Schülergruppe appellierte: „Wir müssen hinschauen statt

wegschauen, wir müssen auch hinhören, wo es oftmals sehr, sehr still ist.“

Berührende Momente

Ihre zentralen Botschaften an den Ethikrat haben die Kurse auch auf Postern festgehalten, die die Teilnehmenden während der Mittagspause betrachten konnten. Das Fazit der Jugendlichen nach den Jahren der Pandemie fiel nicht durchweg negativ aus. Es gab durchaus positive Aspekte, etwa den verstärkten Einsatz moderner Technik und ein höheres Maß an Selbstorganisation. Viele Jugendliche machten jedoch deutlich, dass die vergangenen Jahre sie erheblich belastet haben. Sie berichteten von Orientierungslosigkeit, Einsamkeit und insbesondere von psychischen Störungen. Auch wenn die Einschränkungen nach und nach aufgehoben worden sind, wirkten die schulischen und psychischen Folgen fort. Therapieplätze seien Mangelware, würden aber dringend benötigt. Hierzu forderten die Jugendlichen mehr Engagement seitens des Ethikrates und der Gesellschaft ein.

Besonders eindrücklich waren die eloquenten und poetischen persönlichen Schilderungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Ratsmitglied Judith Simon fasste das Gefühl vieler Ratsmitglieder in Worte: „Ich fand das unglaublich mutig, was Sie von sich preisgegeben haben und was Sie gesagt haben. Und auch das Gefühl, dass wir Sie ganz schön lange im Stich gelassen haben, ist mir aufgefallen.“ Petra Bahr, ebenfalls Mitglied des Ethikrates, ergänzte: „Sie sind nicht nur sehr klug, sondern extrem aufrichtig, und das berührt mich und uns alle sehr.“

Direkte Begegnung mit Ratsmitgliedern
Das Herzstück der Veranstaltung waren am Nachmittag anderthalbstündige Gesprächsrunden, in denen je ein Mitglied des Ethikrates mit je einer Kleingruppe von Schülerinnen und Schülern im geschützten Raum diskutierte. Das auf einen Satz oder eine Frage kondensierte Ergebnis dieser Diskussionsrunde konnten sie anschließend im Plenum vorstellen: Die Schülerinnen und Schüler sollten ausdrücken, was sie dem Ethikrat mitgeben wollen. Die Ratsmitglieder sollten



Die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Alena Buyx spricht mit Schülerinnen und Schülern des Friedrich-List-Gymnasiums Asperg über das von ihnen gestaltete Plakat



90 Minuten direktes Gespräch: In Kleingruppen diskutierten die Schülerinnen und Schüler mit je einem Ratsmitglied über Themen, die ihnen wichtig waren, hier die Gruppe mit Stephan Kruij

beitragen, was sie aus der Diskussion mitgenommen haben.

Gehört zu werden und sich beteiligen zu können, war ein Anliegen der Schülerinnen und Schüler, das besonders häufig genannt wurde. Mehr Diversität im Ethikrat forderte die Schülergruppe, die mit Stephan Kruij gesprochen hatte. Petra Bahrs Gruppe wünschte sich mehr Beteiligungsformate mit Jugendlichen und für Jugendliche. „Entscheidungen für viele bedürfen der Mitsprache von vielen“, formulierte es die Gruppe von Judith Simon. Ebenso wie die Jugendlichen aus der Gruppe von Hans-Ulrich Demuth forderten sie nicht nur mehr Gehör für Jugendliche, sondern auch, den Blick für andere Bevölkerungsgruppen zu weiten.

Mehr Menschlichkeit in den Debatten
Mehrere Schülergruppen betonten, dass der Ethikrat seine Kommunikation überdenken sollte. „Ihr habt eine wichtige Rolle in der Gesellschaft, aber die meisten wissen nicht, dass es den Ethikrat gibt“, konstatierte die Gruppe, die mit Alena Buyx gesprochen hatte. Die Gruppe von Franz-Josef Bormann regte die

Einbindung neuer Medien und Formate wie YouTube und Podcasts an. Auch sollten die Stellungnahmen nicht ganz so lang sein.

Es sei eine Herausforderung, fasste Ratsmitglied Mark Schweda zusammen, eine differenzierte Auseinandersetzung mit einem Thema so zu kommunizieren, „dass sie trotzdem auch für Menschen verständlich bleibt, die nicht Philosophie-Professorinnen oder -Professoren sind.“ Auch die Art und Weise, wie in der Gesellschaft über so kontroverse Themen wie den Umgang mit der Pandemie gestritten wird, war vielen Jugendlichen wichtig. „Der Menschlichkeit willen“, formulierten es die Schülerinnen und Schüler vom Friedrich-List-Gymnasium aus Asperg, „ist es wichtig, sich nach jeder noch so heftigen Debatte und Meinungsverschiedenheit die Hand zu geben“. Josef Schuster resümierte, dass die Pandemie einerseits zu Radikalisierung geführt habe, andererseits Menschen mit abweichender Meinung allzu schnell als Querdenker diskreditiert worden seien. Die Schülergruppe, die mit Andreas Lob-Hüdepohl diskutiert hatte, fasste ihren

Satz so: „Um eine andere Meinung beurteilen zu können, ist der erste Schritt, das Gespräch zu suchen und die Ansichten der Gegenpositionen zu reflektieren.“

Psychische Notlagen ernst nehmen

Ein Thema, das fast alle Schülergruppen bewegt hatte, war die psychische Situation Jugendlicher in der Pandemie. Petra Bahr brachte das Anliegen der Schülerinnen und Schüler, mit denen sie gesprochen hatte, auf den Punkt: „Psychische Notlagen und Folgen so ernst nehmen wie physische Bedrohungen von Leib und Leben!“ Stephan Rixen schloss sich diesem Appell an und fügte hinzu: „Ernstnehmen“ bedeute, sich ganz konkret den Fragen von Therapieplätzen oder des schnellen Zugangs zu einer besseren therapeutischen Versorgung zu widmen. Auch Stephan Kruijff hob die Dringlichkeit des Themas hervor: Die langen Wartezeiten würden dem in der Pandemie stark gestiegenen Bedarf in keiner Weise gerecht.

Mehrmals wurde betont, dass die Pandemiesituation nur verschärft habe, was bereits vor der Pandemie ein Problem war. Die Gruppe, die mit Helmut Frister diskutiert hatte, legte das Augenmerk auf den hohen Leistungsdruck und den Konkurrenzkampf in der Gesellschaft. Annette Riedels Gruppe problematisierte, dass das System Schule das Individuum nicht ausreichend in den Blick nehme.

Ein besonderes Anliegen, das Annette Riedel aus ihrer Diskussion mitnahm, war, die Pandemiefolgen differenziert zu betrachten. Die Belastungen seien von den Jugendlichen ganz unterschiedlich erlebt worden; nicht alles sei eine Belastung gewesen.

„Wo wurde unsere rote Linie überschritten?“, war für die Schülerinnen und Schüler des Georg-Herwegh-Gymnasiums

die Leitfrage. Sie hatten mit Kerstin Schlögl-Flierl diskutiert, die Forderungen an die Politik formulierte: „Wo bleibt die Kompensation?“ Die Schülerinnen und Schüler, die mit Ursula Klingmüller konferiert hatten, forderten einen Maßnahmenkatalog zur Bekämpfung künftiger Pandemien. Die Arbeit in der Gesundheitsversorgung müsse zudem attraktiver werden, um einem Zusammenbruch des Systems in Zukunft vorzubeugen. Die Schülergruppe des Humboldt-Gymnasiums aus Berlin forderte nach ihrem Gespräch mit Andreas Lob-Hüdepohl ein anderes dringliches Thema aufzugreifen, das die Jugend besonders betreffe: die Klimagerechtigkeit.

Jugendliche stärker einbinden

Petra Bahr, die die Vorstellung der Ergebnisse moderiert hatte, sagte, sie habe sehr viel mitgenommen und mache sich nun einen „Spickzettel“ für den Deutschen Ethikrat: „Wir sind auf eine sehr produktive Weise erschöpft, haben jede Menge Ideen und Arbeitsaufträge, auch jede Menge Selbstkritik, sind nicht nur reflektiert, sondern auch bewegt.“

Kerstin Schlögl-Flierl zeigte sich in ihrem Resümee angesichts der tollen Beiträge hochofiziell: „Sie sind nicht die ‚verlorene Generation‘, wenn Sie mit solcher Kreativität sprechen können!“ Sie nannte drei besonders wichtige Forderungen, die sich für sie aus der Tagung ergeben hätten, erstens: „Hört auch die positiven Stimmen von Ihnen zur Pandemie!“ Mehr Selbstorganisation, mehr Zeit für die Familie und der Digitalisierungsschub seien durchaus positiv zu bewertende Aspekte der Pandemie. Zweitens: „Schafft mehr Therapieplätze!“ und drittens: „Beteiligen wir uns, aber kommen wir in den Austausch und seien wir genauso differenziert wie Sie alle



Während des Schlussworts der Ratsvorsitzenden Alena Buyx fing eine Umfrage das Stimmungsbild der Anwesenden und des Online-Publikums ein.

hier im Saal.“ Jugendliche sollten verstärkt eingebunden werden, nicht nur in Pandemiefragen, sondern ebenso bei Themen wie der Klimagerechtigkeit. Zum Schluss forderte Kerstin Schlögl-Flierl das Publikum auf, sich auch in Zukunft an den Ethikrat zu wenden: „Hoffentlich haben Sie etwas von unserer Arbeitsweise kennengelernt. Wir schwingen nicht nur große Reden, sondern arbeiten auch. Und wir warten auf kritische Rückmeldungen.“

„Ein fantastisches Highlight“
Alena Buyx sprach in ihrem Schlusswort vielen Ratsmitgliedern aus der Seele: „Ich kann aus tiefstem Herzen sagen: Das war absolut außergewöhnlich und ein fantastisches Highlight.“ Die Schülerinnen und Schüler hätten Kreativität, Komplexitätsfreude und Ambiguitätstoleranz bewiesen. Für die Beiträge seien sie und der gesamte Rat zutiefst dankbar. „Wir sind sehr

beeindruckt und vor allem – das habe ich meiner Gruppe auch gesagt – hoffnungsfroh, weil wir wissen, dass wir Sie haben, Gott sei Dank. Das gibt einem ein wirklich gutes Gefühl.“ Sie dankte allen Beteiligten und äußerte sich erfreut angesichts der intensiven Beteiligung des Publikums im Livestream: „Dieses Experiment, das wir hier heute gemeinsam erlebt haben, ist, glaube ich, sehr gelungen.“

Während seiner Plenartagung am folgenden Tag beschloss der Deutsche Ethikrat einstimmig, das Thema „Pandemie und psychische Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen“ nochmals auf die Agenda zu nehmen. Am 28. November 2022 veröffentlichte der Deutsche Ethikrat dazu eine Ad-hoc-Empfehlung (siehe Seite 24). Außerdem wird der Rat eine Stellungnahme zum Thema Klimawandel und Klimagerechtigkeit erarbeiten.

Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

Der direkte Austausch des Deutschen Ethikrates mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung konnte im Jahr 2022 wieder intensiviert werden und war weiterhin geprägt von den durch die Coronapandemie und die damit verbundenen ethischen Fragestellungen.

Nachdem der Ethikrat Ende 2021 seine Ad-hoc-Empfehlung „Ethische Orientierung zur Frage einer allgemeinen gesetzlichen Impfpflicht“ veröffentlicht hatte, gab es im Kontext der diesbezüglichen Befassungen zum Jahresbeginn einen regen Austausch mit dem Bundestag und Mitgliedern der Bundesregierung.

Bereits am 11. Januar nahmen Alena Buyx und Julian Nida-Rümelin an einer Sitzung der SPD-Fraktion zum Thema Impfpflicht teil und am selben Tag war Alena Buyx zum diesem Thema auch bei der CDU/CSU-Fraktion zu Gast.

Am 13. Januar gab es ein erstes Treffen der Vorsitzenden mit der nach

der Bundestagswahl im September 2021 neu im Amt befindlichen Bundestagspräsidentin Bärbel Bas. Bei diesem Treffen ging es neben den vom Ethikrat aktuell bearbeiteten Themen auch um die Einführung einer allgemeinen Impfpflicht.

Am selben Tag war auch die stellvertretende Vorsitzende Susanne Schreiber bei der CDU/CSU-Frauengruppe zu Gast, um dort an einem Austausch über die Impfpflicht teilzunehmen.

Am 19. Januar fand im Gesundheitsministerium ein Austausch mit Gesundheitsminister Karl Lauterbach statt, in den auch die Vorsitzende eingebunden war. Und am 25. Januar hatte die Fraktion der Grünen Alena Buyx zu Gast. Bei beiden Treffen ging es um das Thema einer gesetzlichen Impfpflicht.

Weiter ging es am 14. März mit einer Anhörung im Gesundheitsausschuss über die Änderungen im Infektionsschutzgesetz im Zusammenhang mit der



► Bundestagspräsidentin Bärbel Bas empfängt die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Alena Buyx (im Bild) zu einem Gespräch

Foto: Xander Heilm / phototank

Coronapandemie, an der die Vorsitzende teilnahm.

Am 21. März fand ein erstes Treffen des gesamten Vorstandes des Ethikrates mit Bundeskanzler Olaf Scholz im Bundeskanzleramt statt. Hierbei informierte der Vorstand den Bundeskanzler über die laufenden Aktivitäten des Ethikrates. Der Bundeskanzler brachte seinerseits seine hohe Wertschätzung für die Arbeit des Ethikrates insbesondere im Verlauf der Pandemie zum Ausdruck.

Am Vormittag desselben Tages hatte die Vorsitzende bereits an einer Anhörung im Gesundheitsausschuss des Bundestages zur Einführung einer gesetzlichen Impfpflicht gegen COVID-19 teilgenommen.

Mit Bettina Stark-Watzinger, der Bundesministerin für Bildung und Forschung, traf sich der Vorstand am 11. Mai. Neben den von Ethikrat in Bearbeitung befindlichen Themen ging es hierbei insbesondere um die Nutzung von Daten für die Forschung.

Im Kontext des Pandemiemanagements gab es am 29. August eine öffentliche Anhörung im Gesundheitsausschuss des Bundestages, in die erneut die Vorsitzende eingebunden war.

Neben den Gesprächen der Vorstandsmitglieder gab es auch Veranstaltungen des gesamten Rates für die Abgeordneten des Bundestages. So führte der Ethikrat am 5. April erstmals ein parlamentarisches Orientierungsgespräch zu Fragen im Kontext der Neuregelung der Suizidhilfe durch. Hierbei stellten die Ratsmitglieder ihre jeweiligen eigenen Positionen vor, zu den die Abgeordneten anschließend Fragen stellen konnten.

Am 11. Mai informierte der Ethikrat die Abgeordneten im Rahmen eines parlamentarischen Abends über seine Arbeiten und insbesondere die Anfang April veröffentlichte Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“.

Parlamentarisches Orientierungsgespräch zur Neuregelung der Suizidhilfe

 <https://www.ethikrat.org/weitere-veranstaltungen/parlamentarisches-orientierungsgespraech-zur-neuregelung-der-suizidhilfe>

Am 5. April lud der Deutsche Ethikrat Mitglieder des Deutschen Bundestages zu einem online abgehaltenen parlamentarischen Orientierungsgespräch über die Neuregelung der Suizidhilfe ein. Dieser Einladung waren nahezu 100 Abgeordnete und ihre Mitarbeitenden gefolgt.

Nachdem das Bundesverfassungsgericht in einem Urteil vom 26. Februar 2020 das Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung (§ 217 StGB) für verfassungswidrig erklärt hat, wird in Fachkreisen, aber auch der breiten

Öffentlichkeit kontrovers über mögliche Neuregelungsoptionen diskutiert.

Dem Deutschen Bundestag lagen hierzu mehrere fraktionsoffene Gesetzentwürfe vor. Im Rahmen dieses Austauschs mit den Parlamentariern stellten einige Ratsmitglieder auf der Grundlage ihrer fachlichen Expertise ausgewählte Aspekte des Themas in kurzen Impulsvorträgen vor. In diesen setzen sie sich unter anderem mit den politischen und rechtlichen Grundfragen der Suizidassistentz, den gesellschaftlichen und moralischen

Implikationen sowie mit suizidpräventiven Maßnahmen auseinander.

In der anschließenden offenen Diskussion wurde besonders über die Voraussetzungen und Zuständigkeiten für die Feststellung von Freiverantwortlichkeit, über innere und äußere Einflussfaktoren für Sterbe- und Selbsttötungswünsche sowie über das Spannungsverhältnis von Lebens- und Autonomieschutz diskutiert. Aber auch die rechtlichen Regelungsinstrumente für Angebote der Suizidassistenz,

die Belastbarkeit der Datenbasis zur Nachfrage, die Rolle von Einrichtungen in diesem Zusammenhang, der Umgang mit Minderjährigen und die aktuelle palliative Versorgungssituation wurden thematisiert.

Die vielen Rückfragen und Impulse dieser Veranstaltung sind in den Arbeitsprozess an der Stellungnahme „Suizid – Verantwortung, Prävention und Freiverantwortlichkeit“ eingeflossen, die der Deutsche Ethikrat im September veröffentlicht hat (siehe Seite 16).

Parlamentarisches Abend

Am 11. Mai fand auf Einladung des Deutschen Ethikrates in Berlin der 10. Parlamentarische Abend statt. Im Mittelpunkt der Veranstaltung standen die Diskussion der einen Monat zuvor veröffentlichten Stellungnahme des Rates zu normativen Fragen des Umgangs mit Pandemien sowie seiner Themenschwerpunkte „Mensch und

Maschine“ und „Suizid“. Nach dreijähriger pandemiebedingter Pause kamen Mitglieder des Deutschen Ethikrates und des Deutschen Bundestages erstmalig wieder in Präsenz zusammen. Unter den zahlreichen Abgeordneten waren auch die Bundestagspräsidentin Bärbel Bas sowie der Vorsitzende des Ausschusses für Bildung, Forschung und

 <https://www.ethikrat.org/weitere-veranstaltungen/parlamentarischer-abend-am-11-mai-2022>

► Bundestagspräsidentin Bärbel Bas (Mitte links) und die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Alena Buyx (Mitte rechts) beim parlamentarischen Abend in Berlin



Technikfolgenabschätzung Kai Gehring (B90/Grüne) und die stellvertretende Vorsitzende des Gesundheitsausschusses Kirsten Kappert-Gonther (B90/Grüne) anwesend.

Nach der Begrüßung durch die Vorsitzende Alena Buyx würdigte die Bundestagspräsidentin in ihrem Grußwort die Arbeit des Ethikrates insbesondere während der Corona-Krise. Ratsmitglied Sigrid Graumann stellte zunächst die im April veröffentlichte Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“ vor. Anschließend tauschten sich die Ratsmitglieder mit den Abgeordneten unter anderem darüber aus, wie das Handeln von Politik und Institutionen während der COVID-19-Pandemie rückblickend zu bewerten sei und was man

daraus für künftige Pandemien lernen könne. Vor allem die Abwägung von persönlichen Freiheitsrechten einerseits und Belangen des Infektionsschutzes andererseits, die Auswirkungen von Schutzmaßnahmen auf die psychische und physische Gesundheit sowie die ethischen Prinzipien staatlichen Handelns wurden dabei in den Blick genommen.

Über den aktuellen Stand der Auseinandersetzung mit dem Thema „Mensch und Maschine“ berichtete Ratsmitglied Judith Simon. Weiterhin fand eine Aussprache zur bevorstehenden Neuregelung der Suizidhilfe statt, anlässlich derer der Ethikrat eine Stellungnahme erarbeitet. Schließlich nutzten die Abgeordneten den Abend, um Vorschläge und Wünsche für Themen zur künftigen Befassung an den Ethikrat zu richten.

Internationale Initiativen und Kontakte

Der dritte im Ethikratgesetz festgeschriebene Aufgabenbereich umfasst die Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer

Staaten und internationaler Organisationen. Im Berichtszeitraum fanden vier Treffen auf internationaler Ebene statt, an denen der Deutsche Ethikrat beteiligt war.

NEC-FORUM

29. Treffen der europäischen Ethikräte

Im Mai trafen sich die europäischen Ethikgremien auf Einladung des französischen Ethikrates sowie der Europäischen Kommission in Paris. Im Fokus standen die Rolle der Ethikräte und ethische Fragen im digitalen Zeitalter sowie im Zusammenhang mit psychischer Gesundheit.

Mehrfach hervorgehoben wurde die Wichtigkeit des Austauschs mit Bürgerinnen und Bürgern. Diese müssten, so Gabriela Ramos, stellvertretende Generaldirektorin bei der UNESCO, stets im Zentrum stehen und so oft als möglich eine aktive Rolle in Debatten zu ethischen Fragen spielen. Entsprechend formulierte der französische Gesundheitsminister Olivier Véran in seiner Grußbotschaft: Ein europäischer Gesundheitsraum werde mit und für die Bürgerinnen und Bürger geschaffen, oder aber nicht realisiert.

Die stellvertretende Vorsitzende des französischen Ethikrates Karine Lefeuvre stellte vor, wie das Gremium in Frankreich mit gesellschaftlichen Gruppen zusammenarbeitet. Im Rahmen eines jährlichen Projekts mit Oberschulen etwa befassen sich dieses Jahr rund 200 Schülerinnen und Schüler mit dem Thema des Lebensendes. Das größte Vorhaben jedoch stelle die

Einbindung der Bürgerinnen und Bürger in die Neufassung des Bioethik-Gesetzes dar. Laut Laurence Lwoff, Leiterin des Referats für Bioethik beim Europarat, nimmt Frankreich hier eine Vorreiterrolle ein als einziges Land, das die öffentliche Debatte direkt im Bioethik-Gesetz verankert hat.

Die Vorsitzende der österreichischen Bioethikkommission Christiane Druml fragte, ob der Bedeutungszuwachs der Ethikräte während der Pandemie und ihr vielerorts erweitertes Themenspektrum angemessen durch verbesserte Ausstattung gewürdigt werde. Angesichts aktueller Herausforderungen würden Gewichtungen in den Beziehungen zwischen Individuum und Gemeinschaft neu verhandelt. Dieses Verhältnis des einzelnen und des Kollektivs nahm auch Laurent Chambaud, Dekan der Hochschule EHESP, in den Blick. Zu lange sei die Behandlung psychischer Probleme des Individuums nicht im gesamtgesellschaftlichen Kontext gedacht worden. Durch die Corona-Krise seien darüber hinaus Fragen ethischer und gesellschaftlicher Implikationen von Ungleichheiten in den Vordergrund getreten. Zugespitzt formulierte er die Frage, ob eine Gesellschaft es



<https://www.ccne-ethique.fr/en/node/474>

tolerieren könne, dass Arbeiter weniger lang lebten als Manager.

Im Zusammenhang mit den tiefgreifenden Veränderungen durch digitale Technologien unterstrich Gabriela Ramos die Notwendigkeit starker Institutionen, wie zum Beispiel auf

digitale Fragen spezialisierte Ethikräte. Claude Kirchner, Vorsitzender des französischen Nationalen Pilotkomitees für digitale Ethik, hob hervor, dass Bioethik und Cyberethik zusammen gedacht und Werte aus den beiden Bereichen gemeinsam betrachtet werden müssten.

GLOBAL SUMMIT

13. Welttreffen der nationalen Ethikgremien

 <https://globalsummitlisbon.com>

Vom 15. bis 17. September fand in Lissabon der 13. Global Summit der nationalen Ethikgremien statt. Seitens des Deutschen Ethikrates nahmen Ratsmitglied Kerstin Schlögl-Flierl und der Leiter der Geschäftsstelle Joachim Vetter daran teil.

Dass die Bioethik und die Ethikberatung in Portugal einen hohen Stellenwert haben, wurde schon bei der Eröffnung der Tagung deutlich: Neben der Präsidentin des portugiesischen Ethikrates, Maria do Céu Pratao Neves, und den Repräsentanten von WHO und UNESCO begrüßten der portugiesische Staatspräsident Marcelo Rebelo de Sousa und Parlamentspräsident Augusto Santos Silva sowie der UN-Generalsekretär António Guterres, ebenfalls Portugiese, die Teilnehmenden per Videobotschaft. Thematisch spannte das Treffen einen weiten Bogen von der Stärkung der Gesundheitssysteme über den Zugang zu Innovationen und die Bildung im Gesundheitsbereich bis hin zu Fragen der menschlichen Vulnerabilität.

Stärkung der Gesundheitssysteme

Zum Thema „Stärkung der Gesundheitssysteme“ stellten der Philosoph Caesar Atuire aus Ghana und der Public-Health-Experte Ross Upshur aus Kanada ihre Bilanz des bisherigen

Verlaufs der Coronapandemie dar. Dabei stellte Upshur fest, dass es weltweit viele Leitlinien zum Umgang mit Pandemien gibt. Die mit einer Pandemie verbundenen ethischen Probleme bei der Gesundheitsversorgung seien letztlich immer gleich, sodass es durchaus möglich wäre, sich darauf vorzubereiten. Seitens der Politik würden aber nach wie vor zu wenige Vorkehrungen getroffen, um im Krisenfall schnell handlungsfähig zu sein. Atuire zufolge habe die Forschungs- und Bioethik in der Pandemie schnell auf die neuen Anforderungen reagiert und dies sogar unter schlechten Ausgangsbedingungen wie mangelnder Finanzierung. Diese Fragen wurden in zwei parallelen Foren mit Blick auf die regionalen Unterschiede in den Reaktionen auf die Pandemie weiter vertieft.

Innovationen im Gesundheitsbereich

Im zweiten Block „Zugang zu Innovation“ ging es insbesondere darum, wie Innovationen im Gesundheitsbereich möglichst schnell und für alle gerecht zur Verfügung gestellt werden können. Die frühere Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Christiane Woopen stellte hierzu ihre Überlegungen zur Gestaltung des Dialogs zwischen Wissenschaft, Politik

und der Öffentlichkeit vor, der eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Einführung von Innovationen sei.

Bildung im Gesundheitsbereich

Den dritten Schwerpunkt des Treffens bildete das Thema „Bildung im Gesundheitsbereich und soziale Verantwortung“. In seinem Beitrag stellte Henk ten Have aus Holland seine Überlegungen vor, warum es eines globalen Ansatzes in der Bioethik bedürfe. Da die Menschheit sich neuen globalen Problemen stellen müsse, müssten Lösungsansätze auch für diese Ebene gefunden werden. Zudem müsse die starke Fokussierung der Bioethik auf die Autonomie des Einzelnen erweitert und die ethischen Belange der gesamten Gesellschaft in den Blick genommen werden. Farhat Moazam aus Pakistan kam dagegen zu dem Schluss, dass die Bioethik der letzten Jahrzehnte insbesondere von der Sichtweise von Ethikerinnen und Ethikern der westlichen Welt geprägt gewesen sei. Diese zum Beispiel in muslimisch geprägten Gesellschaften einführen und umsetzen zu wollen, funktioniere nicht. Vielmehr müsse auch die Bioethik den gesellschaftlichen Kontext im jeweiligen Land mit in den Blick nehmen, weil die von ihr propagierten Werte ansonsten nicht akzeptiert würden. Der Austausch über die Bedeutung der Bioethik für die öffentliche Debatte und über die Verbesserung der bioethischen Bildung war auch Gegenstand der anschließenden parallelen Sessions.

Menschliche Vulnerabilität

Im Fokus des vierten Veranstaltungsblocks stand die menschliche Vulnerabilität und die Bedrohung durch Migration, Klimawandel und demografische Entwicklung. Radheshyam Krishna aus Nepal stellte den von der internationalen

Organisation für Migration erstellten Weltmigrationsbericht von 2021 vor.

Darin ging es insbesondere um die Frage, welche Migrationsbewegungen es aktuell gibt und mit welchen Flüchtlingsbewegungen perspektivisch zu rechnen ist. In diesem Zusammenhang ging Krishna auch auf die verschiedenen ethischen Probleme ein, die sich zum einen für diejenigen stellen, die Migrantinnen und Migranten direkt Hilfe leisten, aber auch für diejenigen, die durch ihre Forschung zur Lösung der Probleme beitragen möchten. Die Auswirkungen des Klimawandels und die daraus resultierenden Folgen für die menschliche Gesundheit stellte Jerome Singh aus Südafrika vor. Er betonte, dass der Klimawandel die Menschen nicht nur aufgrund unmittelbarer klimatischer Veränderungen wie die Zunahme von Stürmen, starken Regenfällen und Überflutungen sowie Dürren betreffe, sondern auch aufgrund einer Verstärkung der Folgen von Infektionskrankheiten. Maria João Valente Rosa aus Portugal widmete ihren Beitrag den Herausforderungen, die sich für die Menschen aus dem stetigen Wachstum der Weltbevölkerung bis zur Mitte des Jahrhunderts ergeben. Weil der Klimawandel und die zu verzeichnenden Migrationsbewegungen bereits jetzt problematisch seien, dürfe man diese Frage nicht aus dem Blick verlieren.

Parallele Foren mit Vorträgen aus Südafrika, San Marino, Neuseeland und Nepal widmeten sich der Forschung mit vulnerablen Populationen. Berichte von regionalen Treffen der nationalen Ethikgremien, die seit dem letzten Global Summit im Jahr 2018 zustande gekommen waren, bildeten den Abschluss des 13. Global Summit. Der 14. Global Summit der nationalen Ethikgremien der Welt wird 2024 in San Marino stattfinden.

DACH-TREFFEN

Treffen der Ethikräte Österreichs, der Schweiz und Deutschlands

 <https://www.ethikrat.org/weitere-veranstaltungen/wie-funktionieren-ethikraete>

„Wie funktionieren Ethikräte? Zum Selbstverständnis nationaler Ethikgremien“ – unter dieser Überschrift debattierten am 21. Oktober in Berlin Mitglieder der Ethikräte Österreichs, der Schweiz und Deutschlands im Rahmen einer gemeinsamen öffentlichen Sitzung.

Seit dem Beginn der COVID-19-Pandemie haben Ethikräte in vielen Ländern einen Zuwachs an Aufmerksamkeit erfahren. Dabei gab es einerseits viel Zuspruch für die Arbeit der Gremien, andererseits wurden auch kritische Fragen gestellt, unter anderem zu den Aufgaben und der Rolle der Räte. Vor diesem Hintergrund hat der Deutsche Ethikrat entschieden, im Rahmen des jährlichen Treffens mit den Partnergremien aus Österreich und der Schweiz das Selbstverständnis der drei Gremien in den Blick zu nehmen. Auf drei Vorträge, je einer pro Rat, folgte eine angeregte Diskussion. Dank einer Übertragung im Livestream konnte auch die interessierte Öffentlichkeit die Debatte verfolgen.

Gleich zu Beginn ihres Vortrags fasste Petra Bahr, Mitglied des Deutschen Ethikrates, die dreifache Aufgabenstellung des Gremiums zusammen: Erstens gehe es um die Förderung und Begleitung, bisweilen auch Initiierung öffentlicher Diskurse, zweitens um Politikberatung und drittens die internationale Vernetzung mit anderen Ethikräten. Dieses Portfolio, so wurde deutlich, findet sich auch in der Arbeit der anderen beiden Gremien wieder.

Ethikräte als Übersetzer, Feuerwehr und Blitzableiter

Vor dem Hintergrund dieser pluralen Aufgabenstellung wurden – sowohl in

den Vorträgen als auch in der anschließenden Diskussion – verschiedene Rollen der Ethikräte diskutiert. Christiane Druml, Vorsitzende der österreichischen Bioethikkommission, bezeichnete die Gremien in ihrem Vortrag als Beispiele einer wertebasierten Politikberatung. Sie seien keine „Politikflüsterer“ oder Lobbyisten, sondern würden auf wissenschaftlicher Basis beraten, unabhängig von jeder politischen Einflussnahme. Auch Frank Mathwig von der Schweizer Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) hob im Rahmen seiner Präsentation diese beratende und vorbereitende Funktion hervor. Die NEK verfüge nicht über eine Kontroll- und Bewilligungskompetenz. Sie übernehme keine „polizeilichen Funktionen“ in der Forschung.

Christiane Wendehorst aus Österreich unterstrich die Übersetzerrolle der Ethikräte, und zwar in mehrfacher Hinsicht: Komplexe ethische Überlegungen würden sowohl mit Blick auf die Politik als auch für die Bevölkerung aufbereitet. Wer eine solche Aufgabe wahrnehmen wolle, müsse, so Wendehorst weiter, „immer ein Ohr haben an der Partei, für die übersetzt wird“. Diese Rückkopplung zur Bevölkerung sei eine zentrale Aufgabe und müsse auch Kreise adressieren, die in den Ethikräten selbst nicht direkt repräsentiert seien.

Den Blick zurück auf Rollen der Gremien während der Coronapandemie richtete NEK-Mitglied Tanja Krones. Anfangs seien die Ethikerinnen und Ethiker Feuerwehrmänner und -frauen gewesen, die gerufen worden seien, um der Gesellschaft zu zeigen, wo es langgehen solle – und man habe

dann „mit gelöscht“. In einem zweiten Schritt sei man zu Krisenmanagerinnen und Krisenmanagern geworden, um dann schließlich die Rolle des Traumatherapeuten oder der Traumatherapeutin einzunehmen. Diese Beschreibung treffe nicht nur für die Ethikgremien zu, so Krones weiter, sondern beschreibe gut die Rollen all derer, die während der Krise in Verantwortung gestanden hätten bzw. noch immer stehen. Frank Mathwig erweiterte das Portfolio der Bilder um die Funktion des Blitzableiters. Laut Jonathan Moreno, Bioethiker an der Universität von Pennsylvania, gehöre zur konsenskonstituierenden Funktion von Ethikgremien, den Blitzableiter in der Gesellschaft zu spielen. Wenn neue Fragen aufkämen, die zunächst diffus im Raum stehen, würde oft nicht nur das konkrete Thema diskutiert, so Mathwig erläuternd, sondern es gehe auch darum, dieses Thema in ein persönliches Weltbild zu integrieren. Hierbei würden immer wieder sensible Punkte getriggert, was dann die Suche nach einem „Blitzableiter“ erkläre.

Kontroversen aushalten

Auch Petra Bahr ging intensiv auf das Thema „Konsens und Dissense“ ein. Die Zusammensetzung des Deutschen Ethikrates aus derzeit 24 unabhängigen Persönlichkeiten aus unterschiedlichen Disziplinen und gesellschaftlichen Zusammenhängen zeige deutlich: Zugangs-, Meinungs- und Urteilspluralität seien in diesem Gremium von Beginn an angelegt und daher intensive, kontroverse Debatten bestimmend für die Arbeit. Konsense müssten teils hart erarbeitet werden. Diese Konsensfindungen brauche man nicht schönzureden, denn sie seien bisweilen bis weit über die Schmerzgrenze unangenehm. Wichtig sei dabei gleichzeitig auch, dass Dissense sichtbar bleiben.

Christiane Druml wies in diesem Zusammenhang darauf hin, dass Ethikräte als Plattform und Katalysator für schwierige Diskussionen beispielgebend für den Umgang mit abweichenden Meinungen sein könnten. Petra Bahr ergänzte, dass dieser Umgang miteinander „stilbildend sein könnte für [unsere] verunsicherten spätmodernen Gesellschaften“. Man könne



▶ Gruppenfoto der Ethikräte Österreichs, der Schweiz und Deutschlands in Berlin

Foto: Christian Thiel

beispielhaft Räume schaffen, in denen diese Kontroversen ausgehalten werden. Alena Buyx, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, fügte hinzu, wie wichtig es sei, trotz aller extrem kontroversen Fragen weiter im Miteinander zu verbleiben.

Im weiteren Verlauf der Sitzung diskutierten die Mitglieder der drei Räte, ob der Bogen der zu behandelnden Themen weiter gespannt werden müsse. Vor dem Hintergrund eines veränderten globalen Rahmens und eines nunmehr existierenden zweiten Kalten Krieges müssten sich die Ethikräte fragen, so Christiane Druml, ob Prinzipien, die sich seit den Nürnberger Ärzteprozessen als Grundlage unserer gesellschaftlichen Entscheidungen bewährt hätten, noch adäquat und ausreichend seien, ob der


bisherige Fokus auf das Individuum nicht erweitert und der Blick wesentlich stärker auf die Gesellschaft als Gesamtes neu ausgerichtet werden müsse. Überspitzt formuliert, fragte Helmut Frister vom Deutschen Ethikrat, ob „wir angesichts von Existenzkrisen der Menschheit [...] mit dem Klein-Klein der Ethikberatung so weitermachen können wie bisher“.

Angesichts existenzieller Krisen ständen die Räte vor Herausforderungen, so Alena Buyx in ihrem Resümee, die nur durch klarsichtige Analysen und im respektvollen, wertschätzenden Austausch bewältigt werden können.

Im nichtöffentlichen Teil des Treffens wurden darüber hinaus weitere aktuelle Arbeitsthemen der drei Gremien beleuchtet, darunter das Thema Suizidassistentz.

NEC-FORUM

30. Treffen der europäischen Ethikräte


<https://czech-presidency.consilium.europa.eu/en/events/30th-nec-forum>

Im November trafen sich die europäischen Ethikgremien auf Einladung der Europäischen Kommission und der tschechischen Bioethikkommission des Rates für Forschung und Entwicklung im Rahmen einer rein online stattfindenden Tagung. Im Fokus standen die Themen Vorsorge und Resilienz in Krisen, Blastoide, Roboterethik, künstliche Intelligenz, akademische Integrität sowie Fragen der internationalen Zusammenarbeit im Bereich der Ethik. Im ersten Teil des Treffens ging es um den Umgang mit Krisen und hier vor allem um die Lehren aus der Coronapandemie.

Ethisch begründetes Krisenmanagement
Barbara Prainsack, Vorsitzende der Europäischen Gruppe für Ethik der

Naturwissenschaften und der Neuen Technologien (EGE), präsentierte eine Stellungnahme ihres Gremiums mit dem Titel „Values in times of crisis: Strategic crisis management in the EU“ (Werte in Krisenzeiten: Strategisches Krisenmanagement in der EU). Alena Buyx, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, ging in ihrem Vortrag auf die Publikation des Rates zu ethischen Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie ein. Ein gemeinsamer Fokus beider Stellungnahmen ist der Solidaritätsbegriff.

In ihrem Text unterstreicht die EGE die Rolle der Solidarität als Leitprinzip, das im Mittelpunkt eines strategischen Krisenmanagements stehen sollte. Wie auch der Deutsche Ethikrat in seiner

Stellungnahme hebt die EGE hervor, dass Stimmen der Bürgerinnen und Bürger in das Krisenmanagement einbezogen werden müssen, vor allem derjenigen, die besonders von einer Krisenlage oder Maßnahmen zu ihrer Bewältigung betroffen sind. Sowohl der Deutsche Ethikrat als auch die EGE gehen in ihren Empfehlungen auf die Wichtigkeit einer soliden Datenbasis sowie von Information und Kommunikation ein – die EGE unterstreicht hier zudem speziell die Wissenschaftskommunikation. Bei einer möglichen Priorisierung knapper Ressourcen sei es wichtig, Diskriminierungen zu verhindern, so beide Gremien, die außerdem den Blick auch auf die Rolle von Institutionen richten. Deren Resilienz müsse erhöht werden, so der Deutsche Ethikrat. Die EGE betont, dass strukturelle Probleme auch strukturell und kollektiv gelöst werden müssten und eine gesellschaftliche Krise nicht allein durch das Einfordern individueller Verhaltensanpassungen gemeistert werden könne.

In der Stellungnahme der EGE wird außerdem hervorgehoben, dass Wertetransparenz eine Voraussetzung für ein ethisch begründetes Krisenmanagement sei. Werte müssten explizit gemacht werden, damit sie und die aus ihnen folgenden politischen Entscheidungen von der Öffentlichkeit überprüft werden könnten. Alena Buyx schloss ihren Vortrag mit einem Plädoyer für eine bessere Kommunikations- und Fehlerkultur sowie für einen Verbleib im Miteinander, auch bei widerstreitenden Meinungen.

Auf speziellere Fragen im Zusammenhang mit Gesundheitskrisen gingen Martine C. de Vries vom niederländischen Zentrum für Ethik und Gesundheit sowie Nikola Biller-Andorno,

Präsidentin des WHO Collaborating Center Network for Bioethics, ein. De Vries betrachtete ein Dilemma bei Priorisierungsentscheidungen in länger andauernden Notlagen: Würden in Bezug auf den Einsatz von Ressourcen über einen längeren Zeitraum hinweg stets Notfallpatientinnen und -patienten priorisiert und elektive Behandlungen verschoben, so wirke sich dies negativ auf die Gesundheit der Gesellschaft in ihrer Gesamtheit aus. Es entstehe eine Problemlage für die öffentliche Gesundheit. Biller-Andorno widmete ihren Vortrag dem aktuellen Affenpocken-Ausbruch und dem Problem des Stigmas, das in diesem Zusammenhang besonders deutlich hervortrete und die Bekämpfung der Krankheit behindere.

Ecce embryo? Ethische Fragen zur Blastoidenforschung

„Ecce embryo?“, so überschrieb Søren Holm von der Universität Oslo seinen Vortrag und stellte damit die Frage, um die sich der zweite Sitzungsteil drehte: Sind Blastoide als Embryonen zu betrachten oder nicht? Daraus resultieren weitere Fragen: Wie ist regulatorisch mit Blastoiden in der Forschung umzugehen? Handelt es sich um eine Chance für die Forschung oder sollte das Vorsorgeprinzip greifen und der Gesetzgeber daher stärker reglementieren? 2021 haben zwei internationale Forscherteams unabhängig voneinander im Labor Blastoide erzeugt: menschliche Zellhaufen, die als Modelle für frühe Embryonen – sogenannte Blastozysten – dienen können. Die Forschung erhofft sich von diesen eine ethisch vertretbare Alternative zur Embryonenforschung, um zum Beispiel die Wirkung von Medikamenten, Giften oder Viren in dieser frühen Entwicklungsstufe zu untersuchen.

Diskutiert wird aktuell, wie Blastoide ethisch und rechtlich zu bewerten sind.

David Cerný, Philosoph an der Universität Brno und Mitglied der tschechischen Akademie der Wissenschaften, vertrat die Auffassung, dass die Definition eines Embryos auch auf Blastoide passe und diese daher regulatorisch wie Embryonen zu behandeln seien. Hieran anschließend stellte Renata Veselská, stellvertretende Vorsitzende der tschechischen Bioethikkommission des Rates für Forschung und Entwicklung und Mitglied der EGE, die Frage in den Raum, ob die Forschung an Blastoiden gegebenenfalls im Widerspruch stehe zu Artikel 18 der Oviedo-Konvention, welcher sich auf die In-vitro-Forschung an Embryonen bezieht. Søren Holm erwiderte, dass in der Forschungsdiskussion ungeklärt sei, ob Blastoide Embryonen seien, und zudem auch keine Einigkeit herrsche in Bezug auf die Definition von Embryonen sowie den Umgang mit ihnen. Mit den vielen bestehenden Unsicherheiten im Zusammenhang mit der Forschung an Organoiden (und Blastoiden) beschäftigt sich auch das Projekt Hybrida, welches Holm in seinem Vortrag vorstellte.

Roboter, Daten, digitale Ethik

Im weiteren Verlauf des Treffens wurden außerdem ethische Fragen in Bezug auf humanoide Roboter betrachtet: Jean-Gabriel Ganascia von der Sorbonne-Universität in Paris unterstrich dabei die wichtige Rolle der Ethik im Bereich der Robotik. Sie müsse daran mitwirken, Missbrauch zu verhindern und die Techniken vertrauenswürdiger zu gestalten. Auch müssten die Gefahren stärkere Beachtung finden, welche mit der Schaffung und Verarbeitung riesiger Datenmengen verbunden seien. Im Sitzungsteil zur digitalen Ethik drangen Claude Kirchner und Jérôme Perrin vom französischen Komitee für digitale Ethik darauf, dass die nationalen Ethikausschüsse in Europa im Bereich der Ethik des Digitalen stärker zusammenarbeiten. Sie plädierten dabei für einen Bottom-up-Ansatz und ein Absetzen von Interessen der Lobbygruppen. Ziel solle sein, zur Ausarbeitung gemeinsamer Normen und Standards auf EU- und internationaler Ebene beizutragen. Die Diskussion soll beim NEC-Forum im Mai 2023 in Stockholm fortgesetzt werden.

Publikationen

Anhand der Publikationen des Deutschen Ethikrates – seinen Stellungnahmen, Ad-hoc-Empfehlungen, Infobriefen und Jahresberichten sowie den Mitschriften von öffentlichen Veranstaltungen – kann man sich einen umfassenden Überblick über die Aktivitäten des Rates verschaffen. Im Jahr 2022 hat der Deutsche Ethikrat zwei Stellungnahmen, eine

Ad-hoc-Empfehlung und zwei Ausgaben des Infobriefs veröffentlicht.

Diese Publikationen können als PDF-Dateien von den Internetseiten des Rates abgerufen werden. Stellungnahmen und Ad-hoc-Empfehlungen können zudem in gedruckter Form kostenfrei bei der Geschäftsstelle des Ethikrates angefordert werden.

Stellungnahmen und Ad-hoc-Empfehlungen

Die Stellungnahmen sind das Resultat intensiver Beratungen des Deutschen Ethikrates im Rahmen seiner monatlichen Plenarsitzungen, der Treffen der ratsinternen Arbeitsgruppen sowie von Anhörungen und Expertengesprächen. Sie sind das Kernstück seiner Publikationstätigkeit und werden nicht nur wegen ihrer konkreten Empfehlungen geschätzt, sondern

auch und vor allem wegen der tiefgründigen Analyse des wissenschaftlichen Sachstands eines Themas, seiner rechtlichen Einordnung und seiner ethischen Bewertung. Die in der Gesellschaft wie im Ethikrat vertretenen, zum Teil kontroversen Positionen werden ausführlich dargestellt, Argumentationslinien aufgezeigt und Handlungsoptionen abgeleitet.



<https://www.ethikrat.org/publikationen/kategorie/stellungnahmen>

<https://www.ethikrat.org/publikationen/kategorie/ad-hoc-empfehlungen>

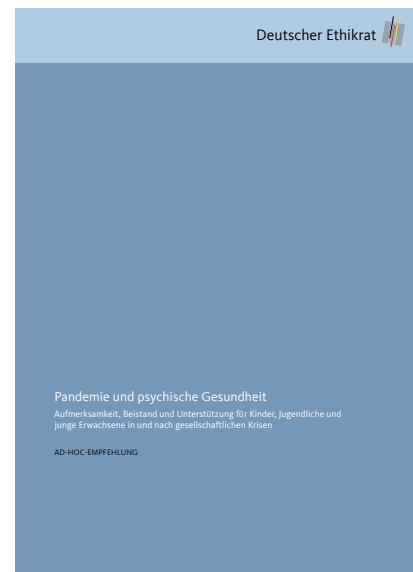


Im Jahr 2022 hat der Deutsche Ethikrat zwei Stellungnahmen und eine Ad-hoc-Empfehlung in folgender chronologischer Abfolge veröffentlicht:

- Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie (Stellungnahme)

- Suizid – Verantwortung, Prävention und Freiverantwortlichkeit (Stellungnahme)
- Pandemie und psychische Gesundheit. Aufmerksamkeit, Beistand und Unterstützung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in und nach gesellschaftlichen Krisen (Ad-hoc-Empfehlung)

2022 veröffentlichte
Stellungnahmen und
Ad-hoc-Empfehlung



Infobriefe

 <https://www.ethikrat.org/publikationen/kategorie/infobrief>

Der Infobrief, dessen Untertitel „Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat“ lautet, soll die im Ethikrat diskutierten Themen einer interessierten Öffentlichkeit auf verständliche Weise nahebringen. Auf der Grundlage des umfangreichen Textmaterials, bestehend aus Stellungnahmen Ad-hoc-Empfehlungen, Pressemitteilungen

und Mitschriften seiner öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen, erstellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle die Beiträge für dieses zweimal jährlich erscheinende Periodikum, das – wie alle anderen Publikationen auch – von den Internetseiten des Ethikrates abrufbar ist.

Ausgabe 01/22 ist im Juli erschienen, Ausgabe 02/22 im Dezember.

Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte

Fortpflanzungsmedizin

Am 31. Oktober 2022 kam nach einer In-vitro-Fertilisation ein Geschwisterpaar zur Welt, das fast 30 Jahre lang im Embryonenstadium eingefroren gewesen war. Die Möglichkeit, Embryonen einzufrieren und diese erst später zu implantieren, besteht bereits seit 1984. Die Embryonen der nun geborenen Zwillinge sind aber so lange gefroren gewesen, wie das bei keinem anderen bekannten Kind der Fall gewesen ist. Die eingefrorenen Embryonen entstehen, wenn bei einer In-vitro-Fertilisation mehr Embryonen geschaffen werden, als unmittelbar implantiert werden können. In Deutschland besagen die Regelungen des Embryonenschutzgesetzes, dass nur so viele Embryonen erzeugt werden dürfen – in der Regel drei – wie der Frau auch implantiert werden sollen. Diese sogenannte „Dreierregel“ führt aber immer wieder zu Problemen, da auch bei drei befruchteten Eizellen unter Umständen keine entsteht, die für eine Implantation geeignet ist. Insofern werden in der Praxis auch mehr als drei Eizellen befruchtet, um sicher zu stellen, dass zumindest eine befruchtete Eizelle entsteht, die für eine Implantation geeignet ist. Die nicht implantierten Eizellen werden dann bereits im Vorkernstadium eingefroren und gelten im Sinne des Embryonenschutzgesetzes somit noch nicht als Embryonen.

Ob in Deutschland diese Vorkernstadien an andere Personen mit Kinderwunsch gespendet und somit für Embryooptionen verwendet werden können, ist juristisch umstritten. Der Ethikrat hatte sich in seiner bereits 2016 veröffentlichten Stellungnahme

„Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung“ ausführlich zu den mit einer Embryospende verbundenen ethischen Fragen geäußert.

Impfpflicht

Ein besonderer Aspekt im Kontext der Coronamaßnahmen und der Debatte um die öffentliche Gesundheit ist, ob eine allgemeine COVID-19-Impfpflicht eingeführt werden sollte. Nach langer Debatte stimmte der Bundestag am 7. April 2022 über verschiedene Gesetzesentwürfe zu einer COVID-19-Impfpflicht ab. Auf Anregung des Bundeskanzlers Olaf Scholz hatten einige Bundestagsfraktionen den Fraktionszwang aufgehoben. In den Wochen zuvor hatte eine lebhaft öffentliche Debatte für und wider eine Impfpflicht in unterschiedlichen Ausgestaltungen stattgefunden. Auch der Deutsche Ethikrat hatte sich Ende 2021 in einer Ad-hoc-Empfehlung für die Einführung einer allgemeinen Impfpflicht gegen COVID-19 ausgesprochen.

Zwei fraktionsübergreifende Gruppen von Bundestagsabgeordneten hatten im Vorfeld Gesetzesentwürfe für eine allgemeine Impfpflicht vorgelegt: Ein Vorschlag sah eine Pflicht ab 18 Jahren, ein anderer eine Impfpflicht ab 50 Jahren mit verpflichtender Impfberatung vor. Der Gesundheitsausschuss führte diese Vorschläge zu einem Kompromiss zusammen, der eine Impfpflicht ab 60 Jahren und eine verpflichtende Impfberatung ab 18 Jahren vorsah. Ein Antrag der Unionsfraktionen sah keine unmittelbare Impfpflicht, aber die Einführung eines Impfreisters und gezielte Beratungen vor. Zwei Anträge – vorgebracht von

Parlamentariern rund um den FDP-Abgeordneten Wolfgang Kubicki sowie von der AfD-Fraktion – lehnten eine Impfpflicht grundsätzlich ab. Nach emotionaler Debatte konnte jedoch kein Gesetzesentwurf eine Mehrheit auf sich vereinigen.

Somit unterblieb die Einführung einer allgemeinen Impfpflicht, was wiederum zur Frage führte, wie mit der seit März 2022 geltenden einrichtungsbezogenen Impfpflicht verfahren werden sollte. Der Gesundheitsausschuss des Bundestages lud daher sowohl am 27. April als auch am 12. Oktober 2022 Expertinnen und Experten zu öffentlichen Anhörungen ein. Diese plädierten für eine Überprüfung der seit März 2022 geltenden einrichtungsbezogenen Impfpflicht, da sie ohne eine allgemeine Impfpflicht nicht mehr effektiv und die Anforderungen an die Beschäftigten nicht vermittelbar sei.

Sowohl gegen die einrichtungsbezogene als auch die berufsspezifische Impfpflicht gab es mehrere erfolglose Beschwerden vor Gericht. Das Bundesverfassungsgericht urteilte am 27. April 2022, dass der Schutz vulnerabler Personen die Eingriffe in die Grundrechte der von einer einrichtungsbezogenen Impfpflicht Betroffenen rechtfertigt. Das Bundesverwaltungsgericht wiederum wies eine Beschwerde zweier Soldaten gegen die Impfpflicht in der Bundeswehr, die seit Ende 2021 gilt, zurück. Das Gericht verwies auf das Soldatengesetz, welches Soldatinnen und Soldaten verpflichtet, sich gesund zu halten und dafür auch ärztliche Maßnahmen gegen den eigenen Willen zu dulden, wenn sie der Verhütung übertragbarer Krankheiten dienen.

Auch mehrere Beschwerden gegen die Nachweispflicht einer Masernimpfungen scheiterten, wie das Bundesverfassungsgericht am 21. Juli

2022 entschied. Eltern und Kinder hatten geklagt, da in Deutschland Kinder nur dann in Tagesstätten oder durch eine Tagesmutter betreut werden dürfen, wenn die Kinder gegen Masern geimpft sind und dies auch nachgewiesen werden kann. Das Gericht befand, dass der Gesetzgeber auf eine mit dem Grundgesetz konforme Weise dem Schutz von Menschen, die sich mit Masern infizieren könnten, Vorrang vor den Interessen der beschwerdeführenden Kinder und Eltern gewährt habe.

Krankenhausversorgung

Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach stellte am 2. Mai 2022 eine neu eingerichtete Krankenhaus-Kommission vor. Sie umfasst 15 Expertinnen und Experten aus Pflege, Medizin, Ökonomie und Rechtswissenschaften sowie einen an das Ministerium angebotenen Koordinator. Die Kommission soll Stellungnahmen zur Krankenhausversorgung erstellen, auf deren Grundlage 2023 eine Krankenhausreform erarbeitet werden soll.

Auf eine Verbesserung der Arbeitsbedingungen für Pflegefachkräfte zielt ein Gesetz, das der Bundestag am 2. Dezember 2022 gebilligt hat. Das Gesetz sieht die schrittweise Einführung eines neuen Instruments zur Personalbemessung bis 2025 vor. Ebenfalls Teil des Gesetzespakets sind Regelungen, die digitale Gesundheitsanwendungen nutzerfreundlicher machen und die Telematikinfrastruktur ausbauen sollen. Darüber hinaus wurden durch das neue Gesetz Pädiatrie und Geburtenhilfe für 2023 und 2024 finanziell gestärkt.

Künstliche Intelligenz

Die Europäische Kommission hat bereits 2021 einen Vorschlag für eine

EU-Verordnung zur Künstlichen Intelligenz (KI) vorgelegt, den Artificial Intelligence Act (KI-Verordnung). Dieses Gesetzesprojekt wurde 2022 intensiv diskutiert. Der Digitalausschuss des Deutschen Bundestages lud acht Sachverständige am 26. September zu einer öffentlichen Anhörung. Diese beurteilten den Entwurf für die KI-Verordnung unterschiedlich: Während einige monierten, der Gegenstand der Regulierung sei zu breit gefasst oder ungenau definiert, stellten andere infrage, ob es eine spezifische Regulierung für eine Technologie brauche, die es noch gar nicht gebe. Wiederum andere Sachverständige forderten strengere Verpflichtungen für das Betreiben von KI-Systemen.

Im Dezember 2022 hat sich der Rat der EU auf einen gemeinsamen Standpunkt zur KI-Verordnung geeinigt. Sobald auch das Europäische Parlament einen gemeinsamen Standpunkt zu dem Thema festgelegt hat, kann der Rat die Verhandlungen (Trilogie) mit ihm beginnen.

Der Digitalausschuss des Deutschen Bundestages befasste sich am 28. September auch mit den Empfehlungen zur ethischen Entwicklung und Nutzung Künstlicher Intelligenz, welche die UNESCO Ende 2021 verabschiedet hatte. Die Empfehlungen sind der erste global gültige Völkerrechtstext zum Thema; in ihnen werden die Belange vulnerabler und marginalisierter Gruppen und von Entwicklungsländern in den Vordergrund gestellt. Wie eine Vertreterin der Deutschen UNESCO-Kommission dem Bundestag berichtete, haben die Empfehlungen nur eine „weiche Bindungswirkung“ und müssten nicht unmittelbar in nationales Recht überführt werden. Deutschland ist aber dazu verpflichtet, nach vier Jahren über den Stand der Umsetzung Bericht zu erstatten.

Öffentliche Gesundheit

Der richtige Umgang mit der COVID-19-Pandemie war ein bedeutendes Thema der öffentlichen Debatten auch im Jahr 2022. Das Infektionsschutzgesetz wurde zweifach hinsichtlich der Pandemiemaßnahmen neugefasst: Am 18. März beschloss der Bundestag nach einer intensiven Debatte, die meisten Schutzmaßnahmen auslaufen zu lassen, den Bundesländern aber die Möglichkeit zu geben, einzelne schärfere Auflagen wie Masken- und Testpflichten zu erlassen. Sowohl aus den Bundesländern als auch aus Oppositions- und einigen Vertretern der Regierungsparteien gab es Kritik an der Änderung, die der Bundesgesundheitsminister Lauterbach einen „schweren Kompromiss“ nannte.

Zur Vorbereitung auf einen Anstieg der Infektionen im Herbst und Winter novellierte der Bundestag das Infektionsschutzgesetz am 8. September erneut. Auch diese Änderung war von einer kontroversen Debatte begleitet. Die mit knapper Mehrheit beschlossene Neufassung sah unter anderem eine FFP2-Maskenpflicht in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und anderen medizinischen Einrichtungen vor, nicht jedoch in Flugzeugen. Die Bundesländer konnten die Vorkehrungen mit Maßnahmen aus einem sogenannten „Instrumentenkasten“ eigenständige Regelungen treffen.

Organspende

Die Zahl der Organspenden war 2022 rückläufig. Insbesondere im ersten Quartal des Jahres brachen die Zahlen ein: Es wurden 29% weniger Organe als im Vorjahreszeitraum gespendet, berichtete die Deutsche Stiftung Organtransplantation. Sie führt den Rückgang unter anderem auf die

Auswirkung der COVID-19-Pandemie zurück.

In einer Volksabstimmung in der Schweiz am 15. Mai 2022 sprach sich eine Mehrheit für eine Widerspruchslösung bei der Organspende aus. Damit können ab 2025 allen Personen nach ihrem Tod Organe entnommen werden, sofern sie der Organspende nicht vorab ausdrücklich widersprochen haben. Die neue Regelung löst eine erweiterte Zustimmungslösung ab.

Schwangerschaftsabbruch

Der Bundestag strich am 24. Juni 2022 das Werbeverbot für Schwangerschaftsabbrüche (219a StGB). Für die Aufhebung des Verbots stimmten die Regierungskoalition mit Stimmen der Linksfraktion; CDU/CSU und AfD sprachen sich dagegen aus. Somit können Ärztinnen und Ärzte zukünftig ohne strafrechtliche Verfolgung über einen Schwangerschaftsabbruch informieren, beispielsweise über ihre Webseite. Zudem sollen Ärztinnen und Ärzte rehabilitiert werden, wenn sie aufgrund von § 219a StGB aktuell angeklagt sind oder bereits verurteilt wurden.

In den Vereinigten Staaten vollzog sich 2022 ein grundlegender Wandel in der Regulierung von Schwangerschaftsabbrüchen. Der Oberste Gerichtshof entschied am 24. Juni 2022 mit sechs zu drei Stimmen im Fall „Dobbs v. Jackson Women’s Health Organization“, dass das Verbot von Schwangerschaftsabbrüchen eines Bundesstaats – konkret ging es um den „Gestational Age Act“ in Mississippi – verfassungskonform sei. Der Oberste Gerichtshof brach damit mit seiner eigenen Präzedenz, da das neue Urteil anders als vorherige Entscheidungen (insbesondere „Roe v. Wade“) eine Verankerung

des Rechts auf Schwangerschaftsabbrüche in der US-Verfassung verneint. In der Folge des Urteils können Bundesstaaten Abtreibungen unterschiedlich regulieren; in einigen Staaten traten umgehend weitgehende Verbote von Schwangerschaftsabbrüchen in Kraft. Das Thema wurde zu einem wichtigen Streitpunkt bei den Midterm-Wahlen im Herbst 2022.

Stammzellforschung

Einen wichtigen Fortschritt in der Erforschung der frühesten Phasen des Lebens vermeldeten zwei Forschungsteams am Weizmann Institute of Science in Israel und an der Universität Cambridge in Großbritannien. Ihnen gelang es jeweils, synthetische Mausembryonen aus Stammzellen zu erschaffen, also ohne Befruchtung einer Eizelle durch Spermien. Die Forscherinnen und Forscher brachten dabei den Embryo in ein bislang unerreichtes Stadium, in dem ein klopfendes Herz entstand und sich das gesamte Hirn zu entwickeln begann.

Die Forschung an Stammzellen ermöglicht Erkenntnisgewinne über die frühesten Entwicklungsstadien des Lebens ohne den Rückgriff auf natürliche Embryonen, die durch Befruchtung einer Eizelle entstehen. Forscherinnen und Forscher hoffen, dadurch mehr über die Erfolgsbedingungen einer gesunden Embryonenentwicklung herauszufinden. Stammzellforschung könnte es auch eines Tages ermöglichen, menschliche Organe aus Stammzellen zu erschaffen.

Suizidprävention und -beihilfe

Das 2015 beschlossene Verbot der geschäftsmäßigen Sterbehilfe war 2020 vom Bundesverfassungsgericht für verfassungswidrig erklärt worden. In dem vielbeachteten Urteil hatte das Gericht zudem

einen Anspruch auf Suizidassistenten festgehalten, für den eine gesetzliche Grundlage geschaffen werden muss. Über diese Neuregelung wurde auch im Jahr 2022 weiter im Bundestag diskutiert. Es gibt dazu drei Gesetzesentwürfe von jeweils fraktionsübergreifenden Gruppen von Bundestagsabgeordneten: Für eine relativ liberale Regelung tritt sowohl eine Gruppe um Katrin Helling-Plahr und Petra Sitte als auch Abgeordnete um Renate Künast ein. Eine restriktivere Handhabung der Sterbehilfe sieht ein Gesetzentwurf vor, den Abgeordnete rund um Lars Castellucci und Ansgar Heveling eingebracht haben. Zusätzlich hat Lars Castellucci gemeinsam mit weiteren Abgeordneten einen Antrag eingebracht, der ein Gesetz zur Suizidprävention fordert.

Nach einer Generalaussprache am 18. Mai 2022 beriet der Bundestag am 24. Juni 2022 in erster Lesung über die Reformvorschläge und überwies sie anschließend an den Rechtsausschuss. Dort erfolgte am 28. November eine öffentliche Anhörung mit Expertinnen und Experten, die sich mit den Reformvorschlägen zur Sterbehilfe und der Forderung nach einem Suizidpräventionsgesetz beschäftigte.

Suizidbeihilfe beschäftigte im Jahr 2022 auch erneut die Gerichte. Das Oberverwaltungsgericht Nordrhein-Westfalen entschied in mehreren Verfahren, dass das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte nicht verpflichtet ist, den Zugang zu dem für Suizide geeigneten Betäubungsmittel Natrium-Pentobarbital zu erlauben, da das Betäubungsmittelgesetz dies untersagt. Der Bundesgerichtshof revidierte indes die Verurteilung einer Frau, die dem Suizidwunsch ihres Mannes durch die Verabreichung einer tödlichen Dosis Insulin nachgekommen war. Das Gericht

urteilte, dass es sich um straflose Beihilfe zum Suizid gehandelt habe, und sprach die Angeklagte frei.

International sorgte der Rechtsstreit um den Entzug von lebenserhaltenden Maßnahmen bei dem britischen Jungen Archie Battersbee für Aufsehen. Nach einer schwerwiegenden Strangulation und längerem Herzstillstand lag das zwölfjährige Kind im Koma. Britische Gerichte, darunter die Familienrechtsdivision des High Court of Justice, genehmigten in mehreren Entscheidungen, auch gegen den Willen der Eltern des Kindes den Hirntod festzustellen und die lebenserhaltenden Maßnahmen zu beenden, da keine Aussicht auf Genesung bestehe. Der Oberste Gerichtshof lehnte einen Antrag auf Revision ab; auch der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte wies einen Antrag auf einstweilige Anordnung in dem Fall zurück.

Triage

Nachdem das Bundesverfassungsgericht in der sogenannten Triage-Entscheidung vom Dezember 2021 bemängelt hatte, dass die bestehenden Leitlinien von Fachgesellschaften keine ausreichenden Vorkehrungen zum Schutz behinderter Menschen im Falle einer Triage darstellen und hierfür gesetzliche Regelungen erforderlich seien, passte der Deutsche Bundestag am 10. November 2022 das Infektionsschutzgesetz entsprechend an. Die Neuregelung soll sicherstellen, dass für den Fall einer erforderlichen Triage-Entscheidung zur Aufnahme einer Krankenhausbehandlung niemand aufgrund einer Behinderung, des Grades der Gebrechlichkeit, des Alters, der ethnischen Herkunft, der Religion oder Weltanschauung, des Geschlechts oder der sexuellen Orientierung benachteiligt werden darf. In Triage-Situationen

sind nur die aktuelle und kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeiten zulässige Kriterien für die Zuteilung knapper Ressourcen. Vertreter von Menschen mit Behinderungen bezeichneten allerdings auch die getroffene Neuregelung als nach wie vor unzureichend, um Menschen mit Behinderungen im Fall von Triage vor Diskriminierung zu bewahren.

Xenotransplantation

Einen Durchbruch in der Xenotransplantation (der Übertragung von Zellen und Organen zwischen verschiedenen Spezies) wurde erzielt, als ein Team an der University of Maryland am 7. Januar 2022 erstmals ein genetisch modifiziertes Schweineherz in einen Menschen transplantierte. David Bennet, der das Herz erhielt, litt an einer tödlichen Herzkrankheit, die eine traditionelle Herztransplantation mit einem menschlichen Herz unmöglich machte. Die Transplantation wurde als Erfolg bewertet, da das Schweineherz dank genetischer Modifizierung und einem experimentellen Medikament nicht zurückgewiesen wurde und David Bennet gut zwei Monate mit einem stark funktionsfähigen Herzen leben konnte. Er verstarb am 8. März 2022. Die Erkenntnisse der Transplantation wurden in den folgenden Monaten in mehreren Fachartikeln veröffentlicht.

Eine ähnliche Prozedur gelang Forscherinnen und Forscher der University of Alabama at Birmingham, die in einem am 20. Januar 2022 publizierten Fachartikel von der erstmaligen Transplantation von zwei genetisch modifizierten Nieren eines Schweins in einen menschlichen Patienten berichteten. Der Patient war zur Zeit der Operation bereits hirntot. Die eingesetzten Schweinenieren waren funktionstüchtig. Die Operation soll wichtige Erkenntnisse über Chancen und Risiken solcher Transplantationen erbringen. Langfristig wird anvisiert, mit der Transplantation von Organen von Schweinen die Knappheit von gespendeten menschlichen Organen auszugleichen.

Um eine andere Form der Xenotransplantation handelte es sich bei der erstmaligen Übertragung von menschlichen Gehirnzellen in das Gehirn von Ratten, über die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler an der Stanford University am 12. Oktober 2022 berichteten. Diese Transplantation soll die Grundlagenforschung über die Hirnentwicklung und die molekularen Mechanismen hinter neuronalen Entwicklungsstörungen ermöglichen. Der Deutsche Ethikrat hat sich bereits 2011 in seiner Stellungnahme „Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung“ mit dieser Problematik auseinander gesetzt und entsprechende Empfehlungen erarbeitet.

Ausblick

Nachdem der Ethikrat am Jahresende mit der Bearbeitung des Themas Klimaethik begonnen hat, wird es im ersten Quartal 2023 dazu eine öffentliche Anhörung mit Sachverständigen aus verschiedenen Bereichen geben. Darüber hinaus ist eine zweite Anhörung in Planung, bei der es insbesondere um die Einbeziehung der Perspektive von vom Klimawandel Betroffenen gehen soll.

Weiterhin ist für das erste Quartal die Veröffentlichung der Stellungnahme „Mensch und Maschine – Herausforderungen durch Künstliche Intelligenz“ vorgesehen. Der frühere Bundestagspräsident Dr. Schäuble hatte den Ethikrat im Jahr 2020 gebeten, dieses Thema ausführlich zu bearbeiten.

Für den März 2023 ist außerdem ein Forum Bioethik geplant, bei dem es darum gehen soll, wie die Daten von Patientinnen und Patienten unter Beibehaltung der Datenschutzstandards zukünftig besser als bislang genutzt werden können. Dabei ist auch Thema, wie die in der EU-Datenschutzgrundverordnung durchaus vorgesehenen forschungsfreundlichen Regelungen auch tatsächlich Eingang finden in die praktische Forschung.

Im Mai 2023 werden die Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten zu ihrem 31. Treffen in Stockholm zusammenkommen, um über aktuelle Themen und Herausforderungen in der Ethik zu diskutieren.

Im Juni 2023 wird der Ethikrat seine Jahrestagung zum Thema „One Health“ wieder in Berlin durchführen. Dass eine verbesserte Gesundheitsversorgung nicht allein durch Maßnahmen im Gesundheitsbereich selbst erreicht werden

kann, sondern auch durch Maßnahmen in der Landwirtschaft und im Umweltschutz flankiert werden muss, hat nicht zuletzt die Coronapandemie deutlich vor Augen geführt. Vor diesem Hintergrund will sich der Ethikrat eingehend mit diesem Ansatz befassen und insbesondere dessen ethische Aspekte beleuchten.

Im November 2023 wird der Ethikrat im Rahmen seiner Herbsttagung in Erfurt noch einmal das Thema der Digitalisierung und Künstlichen Intelligenz aufgreifen und sich mit der Entwicklung des „Metaverse“ und der damit verbundenen ethischen Fragen beschäftigen.



Deutscher Ethikrat



Thorsten Postz/onlinehome.gestaltung.de

JAHRESTAGUNG
One Health: Gesundheit für alle(s)

21. Juni 2023, 10:00 bis 17:30 Uhr
 Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Leibniz-Saal, Markgrafestraße 38, 10117 Berlin
 und online im Livestream

Zum Thema

Bei der Gesundheit hängt alles zusammen. Mensch, Tier und Umwelt müssen im globalen Zusammenhang betrachtet werden. Das postuliert der One-Health-Ansatz, mit dem die Grenzen zwischen Ländern und Forschungsdisziplinen überwunden und Gesundheit ganzheitlich verstanden werden soll. Vieles spricht für diesen multiperspektivischen und integrierten Ansatz – gerade angesichts aktueller Krisen: So zeigte die COVID-19-Pandemie die Gefahr von Zoonosen und die Bedeutung globaler Vernetzung. Die Auswirkungen der Umwelt auf die Gesundheit droht derweil der Klimawandel dramatisch zu verschärfen.

Doch was genau bedeutet One Health? Was unterscheidet den Ansatz von der klassischen öffentlichen Gesundheit (Public Health) und Konzepten wie Planetary Health? Bei seiner Jahrestagung 2023 möchte der Deutsche Ethikrat den One-Health-Ansatz aus unterschiedlichen Perspektiven betrachten, ethisch einordnen und kritisch diskutieren. Im Rahmen der

Tagung werden die Vorteile und Schwierigkeiten abgewogen, die das Paradigma One Health für unterschiedliche Bereiche der Ethik und für unterschiedliche Anwendungsbereiche wie z.B. Zoonosen, Ernährung und Umwelt sowie für Gesundheitspolitik und Versorgungspraxis bereithält.

Folgende Fragen stehen bei der Tagung im Mittelpunkt:

- Was ist neu an One Health?
- Welchen Gewinn und welche Herausforderungen bringt der Ansatz für unterschiedliche Bereiche der Ethik – darunter Medizinethik, Tierethik, Umwelteethik und Sozialethik?
- Wie verändert der Ansatz die Forschung in spezifischen Anwendungsbereichen, namentlich Zoonosen, Ernährung und Umwelteinflüsse?
- Schadet ein holistischer Blick der nötigen Differenzierung in Ethik, Forschung und Politik?
- Welche Folgen hat der Ansatz für die Praxis in der Gesundheitsversorgung, Forschungspolitik, Wirtschaft oder für die politisch-rechtliche Rahmensezung?

Für die Teilnahme vor Ort ist eine Anmeldung erforderlich unter www.ethikrat.org/jahrestagungen/anmeldung. Für Hörgeschädigte stehen sowohl vor Ort als auch online eine Übertragung in Gebärdensprache sowie eine Simultanmitschrift bzw. Untertitelung für das Tagungsprogramm im Hauptsaal zur Verfügung. Das Tagungsprogramm im Hauptsaal kann auch ohne Anmeldung im Livestream verfolgt werden unter www.ethikrat.org/live.

Weitere Informationen erhalten Sie unter www.ethikrat.org/jahrestagungen/one-health.
 Deutscher Ethikrat · Geschäftsstelle · Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin · Telefon: +49/30/20370-242 · E-Mail: kontakt@ethikrat.org



Mitglieder des Deutschen Ethikrates (2022)



Prof. Dr. med. Alena Buyx (Vorsitzende)



Prof. Dr. iur. Dr. h. c. Volker Lipp (Stellvertretender Vorsitzender)



Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Julian Nida-Rümelin (Stellvertretender Vorsitzender)



Prof. Dr. rer. nat. Susanne Schreiber (Stellvertretende Vorsitzende)



Prof. Dr. iur. Steffen Augsberg



Regionalbischöfin Dr. phil. Petra Bahr



Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann



Prof. Dr. rer. nat. Hans-Ulrich Demuth



Prof. Dr. iur. Helmut Frister



Prof. Dr. theol. Elisabeth Gräß-Schmidt



Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann



Prof. Dr. rer. nat. Armin Grunwald (seit 14.02.2021)



Prof. Dr. med. Wolfram Henn



Prof. Dr. rer. nat. Ursula Klingmüller



Stephan Kruij



Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.-Psych. Andreas Kruse (bis 31.03.2022)



Prof. Dr. theol. Andreas
Lob-Hüdepohl



Prof. Dr. phil. habil.
Annette Riedel



Prof. Dr. iur. Stephan
Rixen



Prof. Dr. iur. Dr. phil.
Frauke Rostalski



Prof. Dr. theol. Kerstin
Schlögl-Flierl



Dr. med. Josef Schuster



Prof. Dr. phil. Mark
Schweda (ab 10.06.2022)



Prof. Dr. phil. Judith
Simon



Prof. Dr. phil. Muna
Tatari

Anhang

Arbeitsgruppen 2022

Die vom Rat eingesetzten Arbeitsgruppen des Deutschen Ethikrates erarbeiten Textentwürfe für die vom Rat geplanten Veröffentlichungen oder bereiten die vom Rat beschlossenen Veranstaltungen vor. Die im Folgenden genannten Gruppen sind im Laufe des Jahres 2022 zu mehr als 40 Sitzungen zusammengekommen.

Normative Fragen im Umgang mit Pandemien

Sprecherin: Graumann

Stellvertretender Sprecher: Lob-Hüdepohl

Mitglieder: Augsberg, Bahr, Bormann, Gräb-Schmidt, Henn, Klingmüller, Kruij, Kruse, Lipp, Nida-Rümelin, Riedel, Rixen, Rostalski, Schlögl-Flierl, Schreiber, Schuster, Simon

Suizid

Sprecher: Frister

Stellvertretender Sprecher: Lob-Hüdepohl

Mitglieder: Augsberg, Bahr, Bormann, Buyx, Gethmann, Gräb-Schmidt, Graumann, Kruij, Kruse (ab April 2022 externes Mitglied), Lipp, Riedel, Rixen, Rostalski

Mensch und Maschine

Sprecherin: Simon

Stellvertretender Sprecher: Nida-Rümelin

Mitglieder: Augsberg, Bahr, Bormann, Buyx, Demuth, Gräb-Schmidt, Frister, Gethmann (ab Februar 2021 externes Mitglied), Gräb-Schmidt, Graumann, Grunwald, Klingmüller, Rostalski, Schlögl-Flierl, Schreiber, Tatari

Klimaethik

Sprecherin: Schlögl-Flierl

Stellvertretender Sprecher: Grunwald

Mitglieder: Kruij, Rostalski, Schweda

Forum Bioethik (Februar 2022)

Sprecher: Bormann

Mitglieder: Augsberg, Graumann, Henn, Kruij

Jahrestagung 2022

Sprecher: Henn

Stellvertretende Sprecherin: Riedel

Mitglieder: Augsberg, Demuth, Kruij, Lipp, Lob-Hüdepohl

Herbsttagung 2022

Sprecherin: Schlögl-Flierl

Stellvertretende Sprecherin: Riedel

Mitglieder: Demuth, Graumann, Klingmüller, Kruij, Lob-Hüdepohl

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 EthikRG vom Präsidenten des Deutschen Bundestages 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 2022 die folgenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an:

- Dr. Joachim Vetter (Leiter der Geschäftsstelle)
- Dr. Thorsten Galert (Wissenschaftlicher Referent)
- Dr. Nora Schultz (Wissenschaftliche Referentin)
- Steffen Hering (Wissenschaftlicher Referent)
- Dr. Lilian Marx-Stölting (Wissenschaftliche Referentin)
- Jonas Huggins (Wissenschaftlicher Referent/Elternzeitvertretung)
- Ulrike Florian (Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)
- Torsten Kulick (Wissenschaftlicher Dokumentar)
- Carola Böhm (Nationale Angelegenheiten und Sitzungsvorbereitung)
- Anneke Viertel (Internationale Angelegenheiten)
- Petra Hohmann (Sekretariat)

Finanzierung

Die Kosten des Deutschen Ethikrates und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund. Für seine Arbeit waren im Jahr 2022 im Haushalt des Deutschen Bundestages (Einzelplan 02, Titel 52603-011) zwei Millionen Euro eingestellt.

Ethikratgesetz

Gesetz zur Einrichtung des Deutschen Ethikrats (Ethikratgesetz – EthRG)

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

§ 1 Bildung des Deutschen Ethikrats

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

§ 2 Aufgaben

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

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

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

Veranstaltungen, Anhörungen und öffentliche Sitzungen durchführen.

(3) Der Deutsche Ethikrat erarbeitet seine Stellungnahmen auf Grund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestags oder im Auftrag der Bundesregierung. Er leitet seine Stellungnahmen dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung vor der Veröffentlichung zur Kenntnis zu.

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

§ 3 Stellung

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

§ 4 Mitglieder

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

(2) Im Deutschen Ethikrat sollen unterschiedliche ethische Ansätze und ein plurales Meinungsspektrum 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 13. Dezember 2018

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 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 Berichtersteller, Arbeitsgruppen

(1) Der Rat kann Mitglieder mit ihrem Einverständnis als Berichterstellerinnen/ Berichtersteller 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 Berichterstellerinnen/ Berichtersteller, 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 Berichterstellerin/dem Berichtersteller 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.