



# Infobrief

02  
16

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

VKZ 64247 • N° 19 • Juli 2016

## »» IN EIGENER SACHE

# Peter Dabrock neuer Vorsitzender des Deutschen Ethikrates

Der Deutsche Ethikrat ist am 28. April in neuer Besetzung zu seiner konstituierenden Sitzung in Berlin zusammengelassen. Zum Vorsitzenden wurde der Theologe und Ethiker Peter Dabrock gewählt. Die Neurowissenschaftlerin Katrin Amunts, der Psychologe und Gerontologe Andreas Kruse und die Medizinethikerin Claudia Wiesemann sind seine Stellvertreter.

|| 14 der insgesamt 26 Mitglieder waren zuvor von Bundestagspräsident Norbert Lammert erstmals in den Ethikrat berufen worden; die übrigen 12 Ratsmitglieder hatten dem Rat bereits in der vorangegangenen Amtszeit angehört (siehe Beilage dieses Infobriefes).

Bundestagspräsident Lammert brachte in seiner Begrüßungsansprache seine Wertschätzung für die Arbeit des Ethikrates zum Ausdruck und hob dabei insbesondere den sorgfältigen Blick des Rates auf die komplexen Zusammenhänge hervor, die sich im Bereich der Lebenswissenschaften ergeben.

Die Ratsmitglieder nutzten die Sitzung für eine erste Diskussion über das zukünftige Arbeitsprogramm. In seiner ersten regulären Plenarsitzung im Mai beschloss der >

Der neu gewählte Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Prof. Dr. Peter Dabrock (z. v. r.) und seine Stellvertreter Prof. Dr. h. c. Andreas Kruse (l.), Prof. Dr. Claudia Wiesemann (z. v. l.) und Prof. Dr. Katrin Amunts (r.)



## WEITERE THEMEN:

»» <b>STELLUNGNAHME</b>	SEITE 2	Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung
»» <b>STELLUNGNAHME</b>	SEITE 5	Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus
»» <b>INTERNATIONALES</b>	SEITE 7	Globale Gesundheit, Globale Ethik, Globale Gerechtigkeit
»» <b>JAHRESTAGUNG</b>	SEITE 12	Mit CRISPR-Cas9 und Co. Zugriff auf das menschliche Erbgut



Die neu berufenen Mitglieder des Deutschen Ethikrates mit Bundestagspräsident Prof. Dr. Norbert Lammert (12. v. r.)

Ethikrat, die Arbeit an der Stellungnahme zum Thema Big Data und Gesundheit fortzuführen, die er in seiner vorherigen Besetzung bereits im Jahr 2015 begonnen hatte. Weiterhin wird der Ethikrat eine Stellungnahme zum Thema Zwang im medizinischen und pflegerischen Kontext erarbeiten. Das Problem der zunehmenden Antibiotika-Resistenz wird

im Fokus der für den November geplanten öffentlichen Veranstaltung der Reihe Forum Bioethik stehen. Das Thema Genom-Editierung, das Gegenstand der Jahrestagung 2016 „Zugriff auf das menschliche Erbgut. Neue Möglichkeiten und ihre ethische Beurteilung“ war, wird jedoch vorläufig nicht auf der Agenda des Ethikrates stehen. (Fl) ||

## INFO

### » BILDMATERIAL

Fotos dieser Sitzung können unter <http://www.ethikrat.org/service/bildmaterial/konstituierende-sitzung-28-04-2016> abgerufen werden.

## » STELLUNGNAHME

# Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung

In seiner am 22. März 2016 veröffentlichten Stellungnahme empfiehlt der Deutsche Ethikrat eine gesetzliche Regelung zur Spende und Adoption überzähliger Embryonen.

|| Die Weitergabe sogenannter überzähliger Embryonen zur Austragung und dauerhaften Übernahme elterlicher Verantwortung durch Dritte wird mittlerweile in einer Reihe von Staaten praktiziert, spätestens seit 2013 auch in Deutschland. Embryonen können überzählig werden, wenn sie für die fortpflanzungsmedizinische Behandlung des Paares, für das sie

erzeugt wurden, endgültig nicht mehr verwendet werden.

Die Spende ungeplant überzähliger Embryonen ist in Deutschland in bestimmten Konstellationen nicht verboten, aber bislang auch nicht geregelt. Eines der Ziele des Embryonenschutzgesetzes von 1990 war es, überzählige Embryonen von vornherein zu vermeiden. Aus dem Wort-

laut des Gesetzes wurde ursprünglich eine strikte Dreierregel abgeleitet, nach der innerhalb eines Zyklus nur maximal drei Eizellen mit Spermia imprägniert und bis zum Abschluss des Befruchtungsprozesses weiterentwickelt werden.

Allerdings wird die Dreierregel seit einigen Jahren in der Praxis erweitert ausgelegt. Es werden über die Zahl drei hinaus so viele

imprägnierte Eizellen weiterkultiviert, wie der Arzt meint, aufgrund seiner Prognose einer möglichen Verlustquote zu benötigen, um letztlich einen, zwei oder drei zur Übertragung geeignete Embryonen zur Verfügung zu haben. Damit steigt das Risiko der Entstehung überzähliger Embryonen.

Die Spende solcher Embryonen kann Personen, die keine genetisch eigenen Kinder zeugen können oder wollen, zu einem Kind verhelfen und zumindest einigen

überzähligen Embryonen Lebenschancen eröffnen. Mit einer Embryospende/Embryooption können aber auch vielfältige Konflikte verbunden sein: etwa durch die Vervielfältigung von Elternrollen, durch unterschiedliche Vorstellungen darüber, wie das Kind aufwachsen soll, oder durch das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Abstammung, das von großer Bedeutung für die Identitätsentwicklung des Kindes sein kann.

Vor diesem Hintergrund sieht der Deutsche Ethikrat es als erforderlich an, die Rahmenbedingungen für die Embryospende/Embryooption gesetzlich festzulegen, da es um grundlegende Fragen der familiären Struktur geht, um die Zuteilung von Lebens- und Entwicklungschancen von Kindern sowie die Möglichkeit, elterliche Verantwortung zu übernehmen. (Sc) ||

## Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung

### EMPFEHLUNGEN

#### 1. Gesetzliche Festlegung der Elternschaft

a) Abgabe und Übernahme der Elternrechte und -pflichten sollten gesetzlich klar und jeweils dauerhaft geregelt werden. Wenn beide Spendereltern eingewilligt haben, einen Embryo für den Transfer auf eine andere Frau freizugeben, damit das annehmende Paar die elterliche Verantwortung auf Dauer übernehmen kann, sollte umgekehrt das Spenderpaar im Falle des Embryotransfers dauerhaft keine Elternrechte und -pflichten mehr haben. Entsprechend sollte dem Empfängerpaar mit dem Zeitpunkt des Embryotransfers die rechtliche Elternschaft übertragen werden.

b) Ist ein zur Spende vorgesehener Embryo durch eine heterologe Samenspende entstanden, sollte er nur dann für eine Embryospende infrage kommen, wenn der Samenspender wirksam auf die Vaterrechte verzichtet hat.

c) Eine Embryooption sollte in der Regel nur dann erfolgen, wenn zwei Elternteile die rechtliche Verantwortung übernehmen. Alleinstehende Frauen sollten jedoch nicht von vornherein von einer Embryooption ausgeschlossen werden.

d) Nach Auffassung der Mehrheit des Deutschen Ethikrates sollte das Empfängerpaar grundsätzlich entweder verheiratet oder in einer rechtlichen Partnerschaft verbunden sein. Eine Minderheit hält eine rechtliche Verbindung für entbehrlich. Einige Mitglieder sind der Meinung, dass die Embryooption nur verheirateten Paaren offenstehen sollte.

e) Weitere gesetzliche Regelungen sollten vornehmlich das Ziel verfolgen,

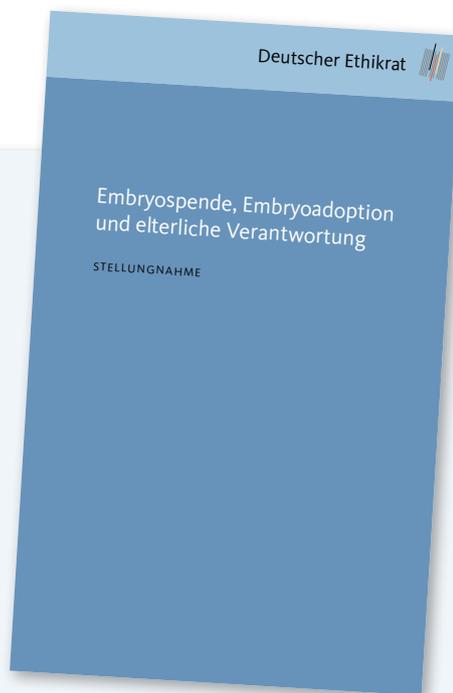
die Stabilität der neuen Verantwortungsbeziehungen zu sichern. Dem dient der Ausschluss von Anfechtungsmöglichkeiten der Spendereltern wie der Empfängereltern. Auch das Kind sollte kein Recht haben, die Elternschaft der Empfängereltern anzufechten. Bei einer gesetzlichen Festlegung der Elternrollen bedarf es keines Anfechtungsrechtes des Kindes mehr.

#### 2. Embryospende/Embryooption als staatlich geregeltes Verfahren

a) Es sollten nur überzählige Embryonen gespendet werden dürfen, das heißt solche Embryonen, die für die fortpflanzungsmedizinische Behandlung des Paares, für das sie erzeugt wurden, endgültig nicht mehr verwendet werden können.

b) Es ist die Einwilligung beider Elternteile erforderlich, die in die ursprüngliche In-vitro-Fertilisation eingewilligt haben. Nach dem Tod eines Elternteils genügt die Einwilligung des noch lebenden Elternteils, sofern der andere Elternteil nicht zu Lebzeiten einer Embryospende widersprochen hat.

c) Aufklärung und Beratung sollten sowohl bei den Spender- als auch bei den Wunsch- bzw. Empfängereltern medizinische, rechtliche und psychosoziale Aspekte der Embryospende und Embryooption umfassen. Das Recht des Kindes auf Kenntnis der Abstammung ist dabei ausdrücklich zu berücksichtigen. >



d) Die Zusammenarbeit des fortpflanzungsmedizinischen Zentrums mit einer unabhängigen psychosozialen Beratungsstelle sollte verpflichtend sein. Diese Institutionen sollen die Spendereltern sowie die Wunsch- bzw. Empfängereltern beratend bei der Entscheidungsfindung, bei der Durchführung und auch nach der Geburt eines Kindes psychosozial begleiten.

e) Ist der Embryo ursprünglich mittels einer heterologen Samenspende gezeugt worden, sollten die Wunscheltern darüber aufgeklärt werden.

f) Es sollten entsprechend den Wünschen von sowohl Spender- als auch Wunscheltern zwei Verfahren möglich sein:

i. Spender- und Wunscheltern lernen einander persönlich kennen (offenes Verfahren),

ii. Spender- und Wunscheltern bleiben füreinander anonym.

g) Es sollte eine zentrale Einrichtung wie etwa das Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben damit betraut werden, die Zuordnung von Spender- und Wunscheltern nach ausgewiesenen Kriterien vorzunehmen und zu dokumentieren. Die Kriterien sind am Wohl des Kindes auszurichten. In diesem Rahmen kann zunächst auch eine phänotypische Passung berücksichtigt werden. Es sollten angelehnt an die geltende Adoptionspraxis Wünsche der Spendereltern berücksichtigt werden können. Sollte danach noch eine Priorisierung notwendig sein, sollten unfruchtbare, kinderlose Paare bevorzugt werden.

h) Die erwähnte Einrichtung sollte auch die Zahl der zur Spende/Adoption freigegebenen Embryonen, die Zahl der Embryotransfers und der transferierten Embryonen sowie die Zahl der Schwangerschaften und Geburten dokumentieren. Sie sollte dabei mit dem Deutschen IVF-Register kooperieren.

i) Den Spendereltern sollte auf Antrag Auskunft darüber erteilt werden, ob ein Kind aus ihrer Spende hervorgegangen ist.

### 3. Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Abstammung

Das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Abstammung ist zu gewährleisten. Dies sollte durch die folgenden organisatorischen und prozeduralen Regelungen sichergestellt werden. Darüber hinaus sollten die Empfängereltern das Kind unter Berücksichtigung seines Wohls frühzeitig und altersgemäß informieren, dass es aus einer Embryospende/Embryooption hervorgegangen ist.

a) Jeder muss ab Vollendung des 16. Lebensjahres das Recht haben, bei der zentralen Dokumentationsstelle (siehe 2g) Auskunft zu erhalten, ob und welche Informationen zu seiner genetischen Herkunft vorhanden sind. Eine Begründung ist dafür nicht erforderlich. Das Recht erstreckt sich sowohl auf die Kenntnis der genetischen Mutter als auch des genetischen Vaters und besteht unabhängig von einer Anfechtung der Vaterschaft. Vor Vollendung des 16. Lebensjahres ist die Auskunft auf Antrag dem gesetzlichen Vertreter mitzuteilen, wenn dies dem Wohl des betroffenen Kindes dient. Im Zweifelsfall sollte das Familiengericht entscheiden.

b) Ein Auskunftsrecht sollte auch bezüglich der Existenz genetischer Geschwister bestehen, sofern diese der Dokumentationsstelle bekannt sind.

c) Jede Einrichtung, die eine fortpflanzungsmedizinische Behandlung unter Verwendung einer Embryospende vornimmt, sollte verpflichtet werden, der zentralen Dokumentationsstelle die Identität der Personen, von denen die Keimzellen für die Zeugung des gespendeten Embryos stammen, und der Empfängereltern mit allen für ihre spätere Identifikation erforderlichen Angaben sowie nach der Geburt die Geburtsurkunde des aus der Embryospende hervorgegangenen Kindes zu übermitteln.

d) Die Eltern des nach Embryooption geborenen Kindes müssen der Einrichtung, die die fortpflanzungsmedizinische

Behandlung vorgenommen hat, die Geburtsurkunde des Kindes übermitteln.

e) Der Gesetzgeber sollte durch sanktionsbewehrte Vorschriften sicherstellen, dass das Recht auf Kenntnis der Abstammung durch einen im Ausland durchgeführten Embryotransfer nicht vereitelt wird.

f) Die Spender- sowie die Empfängerpaare sollten vor der Spende bzw. vor der Übertragung über die Übermittlung ihrer Daten an die zentrale Dokumentationsstelle, die Speicherung der Daten und das Recht des Kindes und seines gesetzlichen Vertreters auf Einsicht in diese Daten aufgeklärt werden.

g) Die Dauer der Aufbewahrung sollte wie in § 5 des Personenstandsgesetzes auf 110 Jahre festgesetzt werden.

h) Ein nach Embryooption geborenes Kind sollte einen Anspruch gegen die dokumentierten Spendereltern auf Einwilligung in eine genetische Untersuchung zur Klärung der Abstammung haben, sofern begründete Zweifel bestehen.

i) Die Verschwiegenheits- und Datenschutzverpflichtungen der Gewebereinrichtungen sollten klar geregelt werden.

### 4. Dreierregel

Die sogenannte Dreierregel sollte gesetzlich klargestellt werden. 14 Mitglieder des Deutschen Ethikrates empfehlen eine Klarstellung im Sinne der strikten Auslegung, 12 Ratsmitglieder im Sinne der erweiterten Auslegung.

#### INFO

#### » QUELLE

Die Stellungnahme ist online abrufbar unter <http://www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/stellungnahme-embryospende-embryooption-und-elterliche-verantwortung>

>> **STELLUNGNAHME**

# Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus

Mit seiner am 5. April 2016 veröffentlichten Stellungnahme legt der Deutsche Ethikrat Empfehlungen für eine am Patientenwohl orientierte Ausgestaltung der Krankenhausversorgung vor.

|| Die Krankenhausversorgung ist seit Jahrzehnten Gegenstand kontroverser politischer Debatten. Diese entzündeten sich etwa an der allgemeinen Kostenentwicklung im Gesundheitswesen, an Innovationen in der Medizin, an veränderten Erwartungshaltungen der Patienten und an der demografischen Entwicklung. Der Deutsche Ethikrat hatte sich bereits 2014 mit einer öffentlichen Veranstaltung in Dresden zum Thema „Vom Krankenhaus zum kranken Haus? Klinikalltag zwischen ethischem Anspruch und Kostendruck“ mit den Fragestellungen befasst, die er nun in einer Stellungnahme aufgegriffen hat. Darin analysiert er die ethischen Probleme, die sich auf der Ebene des Krankenhauses insbesondere aus den von der Politik vorgegebenen finanziellen Rahmenbedingungen ergeben. Auch wenn mit der Fokussierung auf den stationären Sektor nur ein Ausschnitt eines viel breiteren Themas näher betrachtet wird, sieht der Ethikrat doch gute Gründe, sich auf den Krankenhausesektor zu beschränken. Zum einen kann das Krankenhaus als paradigmatisch für qualitative Entwicklungen im Gesundheitssystem insgesamt angesehen werden. Zum anderen hält es der Ethikrat für angemessen, einen Bereich gesondert in den Blick zu nehmen, der angesichts steigender Behandlungen in den letzten Jahren eine immer größere Bedeutung erlangt hat und mit rund 68 Milliarden Euro den größten Ausgabenblock innerhalb der Aufwendungen der gesetzlichen Krankenversicherung darstellt.

## Besondere Situation im Krankenhaus

Zwei wesentliche und für den Ethikrat relevante Charakteristika der Krankenhaussituation lassen sich identifizieren: Zum einen sind Patienten im Krankenhaus, anders als Patienten in der ambulanten Versorgung, durch den Wechsel der Lebenssituation und den vorübergehenden Verlust der vertrauten häuslichen Lebenswelt zusätzlichen psychi-

schen Belastungen und Einschränkungen in ihrer persönlichen Entfaltungsfreiheit ausgesetzt. Zum anderen treffen im Krankenhaus verschiedene Akteure mit unterschiedlichen Interessen an einem Ort aufeinander. Daraus ergibt sich ein hoher Bedarf an Kommunikations-, Organisations- und Koordinationskompetenz. Diese Faktoren zusammen genommen ergeben den Hintergrund der Entscheidung, aus dem breiten Themengebiet des Gesundheitswesens die stationäre Versorgung für eine Stellungnahme des Ethikrates herauszugreifen.

Der zunehmende ökonomische Druck im Gesundheitssystem führt zu problematischen Entwicklungen in der Krankenhausmedizin. Dazu gehören zum Beispiel Mengenausweitungen oder Reduzierungen von Behandlungsleistungen, die Konzentration auf besonders gewinnbringende Behandlungsverfahren zulasten anderer notwendiger Behandlungsangebote sowie schwierige Arbeitsbedingungen für das im Krankenhaus tätige Personal. Das wirft zunehmend Fragen nach dem leitenden normativen Maßstab der Krankenhausversorgung auf.

## Ethisches Leitprinzip

Als maßgebliches ethisches Leitprinzip stellt der Deutsche Ethikrat das Patientenwohl in den Mittelpunkt seiner Stellungnahme. Nun könnte man meinen, die Ausrichtung der Krankenhausversorgung primär am Patientenwohl sei selbstverständlich, ist doch der Patient mit seiner Gesundheit der Zielpunkt ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Handelns. Allerdings zeigen die Analysen der gegenwärtigen Situation, dass das Patientenwohl keineswegs konkurrenzlos im Zentrum der stationären Versorgung steht. Darüber hinaus ist der Begriff des Patientenwohls nicht eindeutig bestimmt. Es gehört mehr dazu als nur die nach medizinischen Maßstäben beurteilte körperliche und seelische Situation des Patienten. Das Patien-

tenwohl umfasst nicht nur medizinische Parameter und den Zugang zu einer Leistung (objektivierbare Dimension), sondern auch Faktoren wie die Behandlungszufriedenheit oder die Berücksichtigung persönlicher Präferenzen (subjektive Dimension) sowie Fragen der wechselseitigen Anerkennung, des Respekts und der Achtsamkeit (intersubjektive Dimension). All diese Faktoren stehen oft in einem Spannungsverhältnis zueinander.

## Kriterien des Patientenwohls

Das Patientenwohl lässt sich, so führt der Ethikrat in seiner Stellungnahme aus, durch drei Kriterien operationalisieren: die selbstbestimmungsermöglichende Sorge für den Patienten, die gute Behandlungsqualität sowie die Zugangs- und Verteilungsgerechtigkeit.

Ausgangspunkt der selbstbestimmungsermöglichenden Sorge ist es, den Patienten als Person zu achten und zu respektieren. Als Person hat der Patient, eingebettet in seine Geschichte, eigene Vorstellungen, Werte, Wünsche und Interessen und ist Träger von Rechten. Selbstbestimmungsermöglichende Sorge schließt an das Adhärenz-Konzept und das Modell der partizipativen Entscheidungsfindung in der Arzt-Patient- bzw. Pflegendepatient- und Therapeut-Patient-Beziehung an. Damit hat die selbstbestimmungsermöglichende Sorge eine gelingende Kommunikation zur Voraussetzung, die in Inhalt, Art und bezüglich der Rahmenbedingungen auf den Patienten zugeschnitten sein muss und insbesondere in einem Konzept der informierten und selbstbestimmten Einwilligung des Patienten ihr Ziel findet.

Die Behandlungsqualität umfasst objektive wie subjektive Elemente. Die objektiven Faktoren beziehen sich auf Möglichkeiten und Maßgaben der medizinischen Wissenschaften, die subjektiven Faktoren auf die Zufriedenheit der Patienten mit der Behandlung. Qualitätsmessung und Qualitäts- >



## Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus

STELLUNGNAHME

sicherung orientieren sich an dem Modell der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. In einer qualitativ hochwertigen und patientengerechten Behandlung findet die Behandlungsqualität ihren Ausdruck insbesondere auch in der verantwortungsvoll gestellten, auf den individuellen Patienten bezogenen medizinischen Indikation.

Gerechtigkeit im Sinne eines gleichen Zugangs zu Krankenhausleistungen und ihrer gerechten Verteilung umfasst sowohl das Gebot der statusindifferenten Gleichbehandlung als auch das Gebot des fairen und jeweils individuell angemessenen Einsatzes von Ressourcen. Aufgrund der gegebenen Knappheit der Ressourcen meint Gerechtigkeit aber auch den effektiven (d.h. wirksamen) und effizienten (d.h. sparsamen) Einsatz der zur Verfügung stehenden Mittel. Ineffiziente und uneffektive Ressourcenallokation erzeugt Ungerechtigkeit und ist daher nicht nur aus ökonomischen, sondern auch aus ethischen Gründen zu vermeiden. Die Forderung nach einem ressourcenreflexiven Handeln im Krankenhaus darf allerdings nicht zu einer ökonomischen Überformung ärztlichen wie pflegerischen und therapeutischen Handelns führen.

Mit Blick auf diese drei Kriterien ergeben sich unter den Bedingungen eines pauschalierenden Entgeltsystems (*diagnosis related groups*, DRGs) für das Krankenhaus unterschiedliche Konfliktfelder. Diese betreffen

vor allem die infrage gestellten Möglichkeiten einer angemessenen Kommunikation in der Arzt-Patient-, Pflegende-Patient- und Therapeut-Patient-Beziehung sowie die zunehmende Schwierigkeit für die im Krankenhaus Tätigen, ihre berufsethischen Pflichten umzusetzen. Zudem erweist es sich als zunehmend problematisch, für Patientengruppen mit besonderen Bedarfen einen gleichen Zugang zu Krankenhausleistungen und eine gerechte Verteilung der Ressourcen sicherzustellen. Dies betrifft vor allem Kinder und Jugendliche, Patienten in hohem Lebensalter, Patienten mit geriatritypischen Erkrankungen, mit Demenz, mit Behinderung und Patienten mit Migrationshintergrund.

### Empfehlungen

Der Deutsche Ethikrat legt vor diesem Hintergrund 29 Empfehlungen zur Verankerung und Gewährleistung der Patientenwohlorientierung in der Krankenhausversorgung vor.

Zunächst empfiehlt der Ethikrat, eine bessere Kommunikation im Krankenhaus sicherzustellen. Dazu gehört die Förderung der kommunikativen und interkulturellen Kompetenz aller im Krankenhaus Tätigen. Diesbezüglich sollten Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote entwickelt werden. Zudem sollte der zeitliche und organisatorische Aufwand bei den Vorgaben für die Vergütung innerhalb des DRG-Systems berücksichtigt werden. Dies betrifft sowohl die Kommunikation mit Patienten als auch die interprofessionelle Kommunikation.

Um die Leitungsqualifikation zu sichern und zu verbessern, sollten bei der Besetzung von ärztlichen und pflegerischen Leitungspositionen im Krankenhaus zukünftig nicht nur die jeweilige berufliche Kernkompetenz, sondern auch qualifizierte Kenntnisse in Ökonomie, Ethik, Management und Recht maßgeblich sein. In ähnlicher Weise sollten leitende Krankenhausmanager neben ihrer ökonomischen Fachkompetenz auch über grundständige Kenntnisse in Medizin und Pflege verfügen. Hierfür müssen entsprechende Fortbildungsangebote, die auch den Erwerb von Praxiserfahrung beinhalten, entwickelt bzw. weiterentwickelt werden.

Des Weiteren sollte die Situation der Pflege im Krankenhaus nachhaltig verbessert werden. Unter anderem sollten Pflegepersonalschlüssel in Abhängigkeit von Stations- und Bereichsgrößen für Krankenhäuser entwickelt und die Voraussetzungen für eine personale Kontinuität in der Pflege der Patienten geschaffen werden. Darüber hinaus

empfiehlt der Ethikrat, Mindestquoten für vollqualifizierte Pflegekräfte festzulegen und regelmäßig zu überprüfen. Um dem derzeitigen Mangel an examinierten Pflegekräften entgegenzuwirken, sollten neue Qualifizierungsmodelle entwickelt und gefördert werden, mit denen zum Beispiel Arzhelferinnen und Arzhelfer berufsbegleitend zu Pflegekräften weitergebildet werden können.

Zur Weiterentwicklung des DRG-Systems empfiehlt der Ethikrat, Fehlanreize entgegenzuwirken, die dem Patientenwohl entgegenstehen, z. B. indem sie eine vorzeitige oder verzögerte Entlassung oder Verlegung eines Patienten nahelegen. So sollte bei multimorbiden Patienten die Abrechnung von zwei und mehr DRGs für einen Krankenhausaufenthalt ermöglicht werden. Für Patienten im hohen Lebensalter, Patienten mit seltenen Erkrankungen oder Patienten mit besonderen Verhaltensauffälligkeiten sollten neue Vereinbarungsmöglichkeiten für Zusatzentgelte geschaffen werden. Zur Vermeidung unnötiger Eingriffe und Prozeduren sollten Vergütungsmodelle entwickelt und geprüft werden, in denen auch die begründete Unterlassung etwaiger Maßnahmen ihren Niederschlag findet. Beispielsweise könnte für bestimmte Diagnosebereiche eine Prozedur „Beobachtung“ neu eingeführt werden, die eine eigene Entgeltbewertung erhält, um die ärztliche Entscheidung zum beobachtenden Zuwarten von einer ökonomischen Sanktionierung zu entheben. Zu binden wäre die Einlösung einer solchen DRG jeweils an eine besondere medizinische Begründung, eine Beobachtung des Patienten durch wiederholte Untersuchung sowie das ausführliche Gespräch mit dem Patienten.

Zum Ausbau qualitätssichernder Strukturen sollte ein Programm des Bundes die Einrichtung multidisziplinärer Zentren fördern, die sich an bestimmten Krankheitsbildern orientieren.

Die Dokumentationspflichten sollten vereinfacht werden, um mehr Zeit für die Patientenversorgung zu gewinnen. Hierzu sollten unter anderem Modelle mit digitaler Unterstützung entwickelt und erprobt werden. In diesem Zusammenhang sollten Maßnahmen verstärkt werden, die darauf abzielen, eine vereinheitlichte Dokumentation und Qualitätssicherung im stationären und ambulanten Bereich einzuführen, um die Abläufe im Krankenhaus effektiver und effizienter zu gestalten, die Kooperation zwischen beiden Sektoren zu vereinfachen und Doppeluntersuchungen auf solche Fälle

zu reduzieren, bei denen eine strenge medizinische Indikation für eine erneute Diagnose besteht.

Zur besseren Krankenhausversorgung für Patientengruppen mit besonderen Bedarfen empfiehlt der Ethikrat unter anderem, kinderspezifische DRGs einzuführen bzw. die Kindermedizin vom DRG-Abrechnungssystem zu entkoppeln. Für Menschen mit Behinderung sollten im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention Krankenhäuser barrierefrei gestaltet und Bedingungen geschaffen werden, die ihren besonderen Belangen gerecht werden. Außerdem sollte allen Menschen mit Behinderung der Zugang

zur Leistung zusätzlicher Assistenzpflege im Krankenhaus ermöglicht werden. Für Patienten mit Demenz sollten demenzsensible Versorgungsstrukturen gefördert werden.

Darüber hinaus schlägt der Deutsche Ethikrat vor, transparente Kriterien für eine primär am Patientenwohl ausgerichtete Krankenhausplanung zu entwickeln. Auch wird empfohlen, bundeseinheitliche Standards für die Krankenhausplanung einzuführen und die Schnittstellenproblematik zwischen stationärem und ambulantem Sektor erneut unter dem besonderen Aspekt des Patientenwohls systematisch zu analysieren und zu evaluieren. (Be) ||

## INFO

### » QUELLE

Die Stellungnahme ist online abrufbar unter <http://www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/patientenwohl-als-ethischer-massstab-fuer-das-krankenhaus>

## » INTERNATIONALES

# Globale Gesundheit, Globale Ethik, Globale Gerechtigkeit

Der Deutsche Ethikrat war Gastgeber des 11. Global Summit der Nationalen Ethik-/Bioethikkomitees, zu dem am 17. und 18. März 2016 rund 200 Teilnehmer aus über 80 Ländern in Berlin zusammengekommen waren.

|| Bundespräsident Joachim Gauck hob in seiner Eröffnungsansprache hervor, wie wichtig es sei, „die internationale Debatte darüber zu verstärken, wie die ethische Fundierung mit der Globalisierung Schritt halten kann“. Bioethische Fragen seien Fragen nach unserem Selbstverständnis, und eine Verständigung auf gemeinsame bioethische Regeln gelinge nur durch intensiven Austausch im grenzüberschreitenden Diskurs, sagte Gauck. „Es geht um Chancen und Risiken moderner Forschung, die zunehmend nach internationalen Antworten verlangen – auch weil sich Wissenschaft und Forschung grenzüberschreitend schnell weiter verflechten.“

Der Weltgipfel der nationalen Ethikräte ist das für den Dialog und Austausch zu bioethischen und lebenswissenschaftlichen Fragen einzige internationale Treffen nationaler Ethik- und Bioethik-Gremien. Seit 1996 treffen sich alle zwei Jahre Vertreter der nationalen Ethikkomitees und Bio-

ethikkomitees sowie internationaler Organisationen wie der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der UNESCO und des Europarates, um ethische Probleme globaler Dimension aufzuzeigen, ein Forum für den Meinungsaustausch zu schaffen und die Diskussion über Fragen des Gesundheitswesens und Forschungsaktivitäten auf internationaler und regionaler Ebene zu ermöglichen. Schwerpunktthemen des vom Deutschen Ethikrat in Berlin ausgerichteten 11. Global Summit waren neue Technologien (Big Data und Genome-Editing), Epidemien und globale Solidarität, ethischer Pluralismus, Biopolitik und Biorecht sowie die Verbesserung gesellschaftlicher Bewusstseinsbildung in bioethischen Fragestellungen.

Christiane Woopen, die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates der zurückliegenden Amtsperiode und Präsidentin des 11. Global Summit, betonte in ihrer Einleitungsrede, dass nationale Ethik- und

Bioethik-Gremien auf beispielhafte Weise einen Raum bieten „für eine unabhängige interdisziplinäre Debatte, die sich an moralischen Werten und ethischen Prinzipien orientiert“, und dabei „einen moralischen Pluralismus im Rahmen der universellen Geltung ethischer Prinzipien“ verfolgen. Auch Marie-Paule Kieny, die stellvertretende Generaldirektorin der WHO, und Thomas Rachel, Parlamentarischer Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), würdigten den internationalen und interdisziplinären Austausch.

## Globale Regeln für neue Technologien?

Im Vorfeld der Konferenz hatten Experten Hintergrundpapiere als Grundlage der gemeinsamen Diskussion erarbeitet. Rinie van Est vom niederländischen Rathenau Institut eröffnete die Debatte mit der Präsentation der Ergebnisse des von ihm und seinen Koautoren erarbeiteten Papiers >

zu neuen Technologien in den Bereichen Gentechnik und Digitale Gesellschaft. Unter der provokanten Schlagzeile „Regeln für den digitalen Menschenpark“ sprach van Est über zwei paradigmatische Ansätze zum – wie er es polemisch ausdrückte – „Züchten und Zähmen von Menschen“. Er meinte damit die neuen Methoden zur Genom-Editierung und sogenannte persuasive Technologien, die mithilfe von Big Data und smarten Geräten zunehmend unseren Alltag bestimmen. Die zentrale Frage sei, inwieweit die impliziten sozialen und moralischen Regeln, die solche neuen Technologien mit sich brächten, explizit gemacht und verändert werden könnten, sagte van Est. Man müsse offen über die beschleunigenden und bremsenden Faktoren sprechen, die Einfluss auf die Entwicklung und Verbreitung dieser Technologien haben, und zwischen diesen Faktoren eine gute Balance finden.

Als Beschleuniger für die Entwicklung neuer Gentechnikmethoden nannte van Est unter anderem die Forschungs- und Fortpflanzungsfreiheit sowie wirtschaftliche Faktoren; als Bremsen Sicherheitsrisi-

ken, Zurückhaltung beim Zugriff auf das menschliche Genom und die Rechte künftiger Kinder auf eine offene Zukunft. Bei Big Data wiederum seien attraktive Möglichkeiten für mehr Nutzerkomfort und -mitwirkung, wirtschaftliche Entwicklung und die öffentliche Sicherheit gegen Bedenken in den Bereichen Datenschutz, Freiheit und Fairness abzuwägen.

Ehsan Shamsi Gooshki vom iranischen Ethikkomitee für Bioethische Forschung plädierte in seiner Co-Präsentation dafür, internationale Richtlinien für derartige Technologien zu entwickeln. Solche Richtlinien, die von internationalen Organisationen wie der WHO oder der UNESCO initiiert werden könnten, seien eine wichtige Hilfe bei der internationalen Harmonisierung der bioethischen Begleitung neuer Entwicklungen und könnten auch auf nationaler Ebene als wertvolle Hilfen bei der Ausbildung eigener Programme genutzt werden. Der zweite Co-Referent, Barry Smith aus Neuseeland, rückte die besonderen Herausforderungen in den Mittelpunkt, die sich ergeben, wenn man bei bioethischen Debatten soziale und kulturelle Di-

versität angemessen berücksichtigen will, und illustrierte dies mit den Beispielen der Beteiligung indigener Bevölkerungsgruppen in Australien und Neuseeland.

In der anschließenden Diskussion mit den Delegierten ging es vor allem um die Frage, wo den neuen Technologien Grenzen gesetzt werden sollten. Die Antwort darauf – hier waren sich die Diskutanten einig – könne nur dynamisch sein, da sich mit der wissenschaftlich-technischen, gesellschaftlichen und auch ökonomischen Entwicklung auch die Einschätzung verändere, was akzeptabel sei. Auf solche Veränderungen müsse man vorbereitet sein und den Diskurs lebendig halten, so die Tendenz der Diskussion.

## Epidemien wirksam bekämpfen

Epidemien und grenzübergreifende Krankheiten standen im Mittelpunkt der zweiten Beitragsrunde. Aissatou Touré vom Pasteur-Institut in Dakar, Senegal, stellte zunächst die neuen ethischen Richtlinien der WHO für den Umgang mit Epidemien vor, die auch in Reaktion auf die Ebola-Krise entstanden sind. „Von Ebola haben wir gelernt,



Bundespräsident Joachim Gauck und die damalige Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Prof. Dr. Christiane Woopen, während der Begrüßung zur Eröffnung des Global Summit



»» IN EIGENER SACHE

# Der Deutsche Ethikrat stellt sich vor

Seit dem 28. April 2016 ist der Deutsche Ethikrat in neuer Zusammensetzung und mit neu gewähltem Vorstand tätig. Auf den folgenden Seiten werden die Mitglieder vorgestellt.



Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates während der konstituierenden Sitzung am 28. April 2016 in Berlin



**Vorsitzender**  
Prof. Dr. theol. Peter Dabrock

»» Im Ethikrat geht es für mich darum, mit den anderen Ratsmitgliedern und der Öffentlichkeit nach verantwortlichen und nachvollziehbaren Orientierungen zu suchen für die moralischen und politischen Herausforderungen, die die Wissenschaften, vor allem die Lebenswissenschaften, bereithalten. Ich hoffe, dass es uns dabei gelingt, Pluralität zu achten, Nachdenklichkeit zu erzeugen und gleichzeitig auf der Grundlage der Verfassung gemeinsam Standards für Empfehlungen und Stellungnahmen zu entwickeln und öffentliche Debatten anzuregen. All das wäre ein Beitrag zum Wohl unseres Gemeinwesens.◀◀

**Stellvertretende Vorsitzende**  
Prof. Dr. med. Katrin Amunts



»» Die technologische Entwicklung an der Schnittstelle von Neurowissenschaften, Medizin und Big Data ist besonders dynamisch und erfordert ein neues Nachdenken über ganz fundamentale Fragen wie Selbstbestimmung, Freiheit und Privatsphäre. Diese stehen in einem Spannungsfeld mit den neuen Möglichkeiten zur Diagnostik und Vorhersage von Erkrankungen und ärztlichem Handeln, die sich beispielsweise durch den Einsatz von Verfahren des Deep Learning an großen Datensätzen ergeben. Hier sehe ich konkrete Ansatzpunkte für meine Arbeit im Deutschen Ethikrat.◀◀

**Stellvertretender Vorsitzender**  
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.-Psych. Andreas Kruse



»» In die Diskussionen des Deutschen Ethikrates möchte ich die Kräfte und Stärken des hohen Alters – und deren Bedeutung für unsere Gesellschaft und Kultur – wie auch die Verletzlichkeit im hohen Alter – und daraus folgende Anforderungen an die Umwelt- und Versorgungsgestaltung – einbringen. Dabei gilt mein Augenmerk auch der Versorgung demenzkranker und sterbender Menschen. Mir liegt zudem daran, dass der Deutsche Ethikrat unsere Bevölkerung dafür sensibilisiert, wie wichtig es ist, sich für das Gemeinwohl zu engagieren, sich für die Demokratie einzusetzen (res publica suprema lex). Denn auch damit werden Bedingungen für den in Freiheit geführten ethischen Diskurs geschaffen.◀◀

**Stellvertretende Vorsitzende**  
Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann



»» Gute ethische Lösungen entstehen im fairen und konstruktiven Streit über fundamentale Werte und Überzeugungen, in einem herrschaftsfreien Diskurs, in dem möglichst viele Betroffene zu Wort kommen. Ich setze mich für undogmatische und lebensnahe Lösungen von Konflikten ein und werde dabei die Förderung guter menschlicher Beziehungen in den Mittelpunkt stellen.◀◀

### Constanze Angerer



» Meine Aufgabe im Deutschen Ethikrat sehe ich darin, meine Erfahrungen aus der gerichtlichen Praxis und aus meiner ministeriellen Tätigkeit in einem Gesetzgebungsreferat in die Diskussion aktueller Fragen im

Bereich der Lebenswissenschaften und bei den Empfehlungen für gesetzgeberisches Handeln einzubringen.◀◀

### Prof. Dr. iur. Steffen Augsberg



» Juristen sind, allgemein gesprochen, Demokratie-Konkretisierer, weil die im demokratischen Verfahren gefundenen Lösungen in Rechtsform gegossen, auf ihre

Übereinstimmung mit übergeordneten Normen hin überprüft und in speziellen Verfahren angewandt werden müssen. Das dürften auch für unsere Debatten im Ethikrat ausgesprochen nützliche Qualitäten sein: Gerade die Öffentlich-Rechtler sind nicht nur mit den relevanten (verfassungs-)rechtlichen Rahmenbedingungen besonders vertraut, sondern können zudem gewichtige Argumente beisteuern, wenn es um prozedurale Aspekte und um systemkonforme Umsetzungsvorschläge geht.◀◀

### Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann



» Die großen moralischen Leitbegriffe wie „Menschenwürde“, „Autonomie“, „Gerechtigkeit“, „Handlungsfähigkeit“ und „Fürsorge“ bedürfen angesichts rasanter technologischer Entwicklungen

und neuer sozialer Herausforderungen der beständigen Reflexion und Beachtung, wozu auch das Orientierungswissen der großen Religionen einen wichtigen Beitrag leisten kann. Vor allem weitreichende Entscheidungen zum Umgang mit dem Anfang und Ende des menschlichen Lebens sind hier von besonderer Brisanz. Dem Deutschen Ethikrat kommt in diesem Zusammenhang insofern

eine besondere Bedeutung zu, als die interdisziplinär erarbeiteten Empfehlungen einerseits den Gesetzgeber beraten und andererseits einen differenzierenden Beitrag zur gesamtgesellschaftlichen Diskussion leisten sollen.◀◀

### Prof. Dr. med. Alena M. Buyx



» Der Deutsche Ethikrat diskutiert und analysiert die wichtigen ethischen Fragen unserer Zeit in all ihrer Komplexität und entwickelt praxisorientierte Handlungsempfehlungen für Politik und Gesellschaft. Als

Medizinethikerin beschäftige ich mich mit verschiedenen Aspekten dieser Fragen in meiner täglichen Arbeit an der Universität Kiel; andere wiederum sind auch für mich neu. Sachorientierte, rationale ethische Orientierung ist wichtiger denn je. Ich freue mich daher über die Gelegenheit, gemeinsam mit den anderen Ratsmitgliedern aktuelle ethische Probleme zu erörtern und Lösungen zu überlegen und dadurch dem Rat zu helfen, seine wichtige Funktion in Deutschland auszuüben.◀◀

### Prof. em. Dr. iur. Dr. h. c. Dagmar Coester-Waltjen



» Als Rechtswissenschaftlerin möchte ich dazu beitragen, die anstehenden gesellschaftlichen Probleme auf der Grundlage unserer freiheitlichen verfassungsrechtlichen Ordnung zu diskutieren und

Lösungen zu finden, die für die Gesellschaft insgesamt, insbesondere aber für betroffenen Menschen hilfreich sind.◀◀

### Dr. med. Christiane Fischer



» Der höchstmögliche Gesundheitszustand ist ein Menschenrecht. Dies ist die ethische Grundlage für meine Arbeit im Deutschen Ethikrat. Das Menschenrecht auf den höchstmöglichen Gesundheitszustand schließt den Zugang zu unentbehrlichen

Medikamenten, Gesundheitsdiensten und Forschungsergebnissen für alle Menschen weltweit ein.

Mein Engagement gegen Interessenkonflikte und Korruption im Gesundheitswesen, für Ethik im Krankenhaus oder die Diskussion um Zwangsbehandlungen in der Psychiatrie sind davon geleitet.◀◀

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



» Die Pluralität von faktisch verbindlichen Moralens führt im Rahmen der wissenschaftlich-technischen Kultur moderner Gesellschaften nicht selten zu moralischen Dissonanzen, die sich durch die – vor allem

aufgrund des Fortschritts der Wissenschaften angetriebene – Eröffnung neuer Handlungsoptionen immer mehr verschärfen. Der Deutsche Ethikrat ist eine Institution, die auf der Grundlage fachkundiger Problemanalyse Empfehlungen für eine gewaltfreie Konfliktlösung erarbeiten soll. An dieser Arbeit möchte ich durch Einsatz meiner fachlichen Expertise in der philosophischen Ethik und meiner persönlichen Erfahrung in der interdisziplinären Forschung mitwirken.◀◀

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



» Als Philosophin und Biologin beschäftige ich mich schon viele Jahre mit den ethischen Fragen, die neue Entwicklungen in Forschung und Gesellschaft aufwerfen. Dabei liegen mir drei Dinge

besonders am Herzen: Erstens möchte ich dazu beitragen, dass eine Verengung der ethischen Fragen, mit denen sich der Ethikrat beschäftigt, auf den Ausgleich individueller Interessen vermieden wird und auch gesellschaftliche, kulturelle und politische Kontexte in den Blick genommen werden. Zweitens meine ich, dass der moralische Standpunkt, von dem aus Beurteilungen vorgenommen werden, ausgewiesen und begründet werden sollte. Und drittens werde ich mich dafür stark machen, dass die Perspektiven derjenigen Menschen nicht außer Acht gelassen werden, die auf Unterstützung angewiesen oder von Benachteiligung, Ausgrenzung und Diskriminierung betroffen sind.◀◀



## Bischof Prof. Dr. theol. Martin Hein



» „Öffentliche Theologie“ ist ein Grundanliegen evangelischer Ethik. Sie trägt damit Verantwortung für das Gemeinwesen, in dem wir leben, und beteiligt sich mit ihren Überzeugungen und Fragen an

der gesellschaftlichen Debatte: Was dient dem Leben? Was führt zu Versöhnung und friedlichem Miteinander? Wie schützen wir die Benachteiligten? Wie nutzen wir die Fähigkeiten, die uns gegeben sind, zum allgemeinen Wohl? Und wo markieren wir Grenzen des Erlaubten im Verhältnis zum Machbaren? Dabei spielt nach evangelischer Auffassung das Gewissen als Ort der ethischen Entscheidungsfindung eine wesentliche Rolle. Für viele Menschen, nicht nur für Christen, ist diese religiöse Perspektive nach wie vor von großer Bedeutung. Es ist mir ein Anliegen, sie argumentativ in die Diskussionen des Ethikrates einzubringen.◀

## Prof. Dr. med. Wolfram Henn



» Als klinisch tätiger Humangenetiker erlebe ich täglich, mit welchen Hoffnungen und Ängsten der Übergang von Grundlagenforschung in die medizinische Anwendung am Menschen verbun-

den ist. Euphorie ist aber ein genauso schlechter Ratgeber wie Panik. Im Ethikrat will ich mich darum bemühen, der Öffentlichkeit für die Diskussion und der Politik für die notwendigen Entscheidungen Hilfen an die Hand zu geben, um Fortschritt gesellschaftlich verantwortbar gestalten zu können.◀

## Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling



» Integrität, Würde, Selbstbestimmung und Gerechtigkeit sind die elementaren Maßstabsgrößen auch für die Regulierung der Lebenswissenschaften. Hier sehe ich als Verfassungs- und Gesundheitsrechtler

einen Schwerpunkt meiner Tätigkeit im Deutschen Ethikrat.◀

## Prof. Dr. (TR) Dr. phil. et med. habil. İlhan İlkilic



» Der Deutsche Ethikrat bietet mir die Gelegenheit, über die für die Öffentlichkeit wichtigen ethischen Themen in einer offenen Diskussionsatmosphäre kontrovers und konstruktiv mit sehr

kompetenten Mitgliedern und Experten zu diskutieren. Nimmt man die Tätigkeit des Deutschen Ethikrates in den letzten Jahren unter die Lupe, so stellt man fest, dass die Arbeitsergebnisse, vor allem seine Stellungnahmen, von der Politik, Wissenschaft und Öffentlichkeit nicht nur wahrgenommen, sondern auch ernst genommen werden. Dass ich seit April 2012 als Mitglied dieses Gremiums an der Arbeit des Deutschen Ethikrats mitwirken darf, ist für mich eine besondere Ehre und verantwortungsvolle Tätigkeit.◀

## Prof. Dr. rer. nat. Ursula Klingmüller



» Der technische Fortschritt führt gegenwärtig zu einer Anhäufung riesiger Datenmengen und ein sinnvoller Umgang mit der darin enthaltenen Information ist eine große Herausforderung für die

Gesellschaft. Als Systembiologin nutze ich diese Daten, um die Behandlung von Krankheiten zu verbessern. Es stellt sich aber auch die Frage nach Verantwortlichkeiten und Grenzen. Die interdisziplinäre Zusammensetzung des Deutschen Ethikrates bietet für mich ein ideales Forum, diese und andere Fragen im Spannungsfeld zwischen wissenschaftlichem Fortschritt und Gesellschaft zu diskutieren und Empfehlungen zu erarbeiten.◀

## Stephan Kruij



» „Meiner Krankheit ganz alleine verdanke ich es, dass ich wenigstens ein wenig zum Nachdenken gebracht wurde, ohne dieselbe wäre ich ein dummer Esel“, sagte Karl Jaspers. Ich denke als Mukoviszidose-Patient und im

Vorstand des Mukoviszidose e.V. seit

Jahrzehnten über kontroverse Fragen der Lebenswissenschaften und Gesundheitsversorgung nach. Der Deutsche Ethikrat diskutiert diese Fragen und sucht nach einem verantwortlichen Umgang mit neuen Techniken. Ich möchte die Perspektive und Erfahrung von Menschen mit genetischen und chronischen Erkrankungen in die Debatten einbringen. Auf die Diskussion mit so vielen Experten freue ich mich sehr.◀

## Prof. Dr. phil. Adelheid Kuhlmeiy



» Das lange Leben stellt viele neue ethische Aufgaben. Neben den Themen, die immer aktuell bleiben, wie In-Würde-alt-werden und -Sterben, Sterbehilfe oder die medizinische Versorgung

hochbetagter Menschen, möchte ich als Gerontologin gerne im interdisziplinären Fachkreis des Deutschen Ethikrates – und damit immer auch im öffentlichen Auftrag – Fragen diskutieren, die uns die altersgewandelten Gesellschaften stellen: Wie gestalten wir den Generationendialog und die langen Lebensverläufe solidarisch? Wie sieht eine medizinethisch vertretbare Versorgung von Pflegebedürftigen aus, wenn für diese weit mehr Technik als heute eingesetzt wird? Wie bewerten wir wichtige Lebensereignisse, wie die Familiengründung, wenn Eltern sich im sechsten Lebensjahrzehnt für die Geburt eines Kindes entscheiden?◀

## Prof. Dr. med. Leo Latasch



» Ich engagiere mich im Ethikrat, um in gesellschaftspolitischen Fragen die ethischen Grundsätze des Judentums zu vertreten. In Fragen der Ethik, vor allem aus dem medizinischen Bereich, kommt mir meine

30-jährige Medizintätigkeit zugute, die ich gerne für die Gesellschaft einsetze.◀



## Prof. Dr. iur. Dr. iur. h. c. Volker Lipp



» Die Lebenswissenschaften stellen uns immer wieder vor neue Herausforderungen. Der Deutsche Ethikrat soll hierzu Perspektiven und Positionen erarbeiten und Gesellschaft und Politik bei der

Orientierung unterstützen. Als Rechtswissenschaftler fühle ich mich dabei den Grundprinzipien unserer freiheitlichen Rechtsordnung verpflichtet. «

## Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl



» „Prüft alles und behaltet das Gute!“ – eine beherzigenswerte Empfehlung des Apostel Paulus. Ein menschenwürdiges, gerechtes und solidarisches Zusammenleben erfordert verantwortliche Forschung und

Entwicklung – insbesondere in den Lebenswissenschaften. Was hier das „Gute“ und „Menschendienliche“ ist, muss in einer pluralen Gesellschaft argumentativ begründet werden und alle überzeugen können. Dazu möchte ich als Theologe im Deutschen Ethikrat beitragen. «

## Prof. Dr. iur. Reinhard Merkel



» Was mich an und zu der Arbeit im Ethikrat besonders motiviert, ist ein zweifaches Interesse. Einerseits ein praktisches: an den ungelösten normativen Grundfragen der biomedizinischen

Entwicklung, und andererseits ein theoretisches: an der Autonomie der Ethik gegenüber der Politik und des Rechts gegenüber der Ethik, aber auch am untergründigen Zusammenhang zwischen diesen drei Sphären. «

## Prof. Dr. phil. Gabriele Meyer



» Ich darf im Ethikrat Betrachtungen aus der Pflegewissenschaft und der beruflichen Pflege anregen. Der Bedarf an Pflege ist universell und berufliche Pflege richtet sich an

diverse Zielgruppen unterschiedlicher Herkunft und Weltanschauung mit ihren jeweiligen Perspektiven. Pflege und Pflegewissenschaft sind vertraut mit ethischen Problemstellungen, die sich unter anderem durch die Gleichzeitigkeit von Asymmetrie und Nähe als Grundgegebenheit der pflegerischen Beziehung ergeben. Ich hoffe, durch meine berufliche Prägung einen neuen Aspekt in den Ethikrat mit einbringen zu können. «

## Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen



» Die wissenschaftlichen Entwicklungen in der Medizin und deren Translation haben in den vergangenen Jahren rasante Fortschritte gemacht. Ihre Auswirkungen für die Gesellschaft

stellen uns vor schwierige Fragen, die ganz unterschiedliche Aspekte aufweisen und m.E. nur multidisziplinär und in verantwortungsvoller Weise beantwortet werden können. Zu diesen Prozessen möchte ich mit meiner praktischen Erfahrung in der Inneren Medizin und als Leiterin einer großen universitären Abteilung wie auch als Wissenschaftlerin auf den Gebieten des Stoffwechsels und der Geriatrie durch meine Mitarbeit im Deutschen Ethikrat aktiv beitragen. «

## Dr. phil. Petra Thorn



» Als Sozialarbeiterin und Familientherapeutin berate ich seit über 20 Jahren Paare mit Kinderwunsch. Im Ethikrat möchte ich meine Erfahrungen in der Familienbildung mit reproduktionsmedizinischer

Hilfe zusammen mit den wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Diskussionen und Entwicklungen einbringen. Ich freue mich auf die Chancen, die damit verknüpften psychologischen, sozialen, rechtlichen und ethischen Fragen in einer multidisziplinären Zusammensetzung zu debattieren und in die Öffentlichkeit zu tragen. «

## INFO

### » AUFRAG

Der 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 die Information der Öffentlichkeit und die Förderung der Diskussion in der Gesellschaft, die Erarbeitung von Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln sowie die Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen.

### » ZUSAMMENSETZUNG

Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Seine Mitglieder werden vom Präsidenten des Deutschen Bundestages je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren berufen. Eine Wiederberufung ist einmal möglich. Die Mitglieder dürfen weder einer gesetzgebenden Körperschaft des Bundes oder eines Landes noch der Bundesregierung oder einer Landesregierung angehören.

### » ETHIKRATGESETZ (ETHRG)

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

#### Quelle:

<http://bundesrecht.juris.de/ethrg/>

## KONTAKT

### Deutscher Ethikrat

Jägerstraße 22/23  
D-10117 Berlin  
Telefon: +49 (0)30/203 70-242  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [kontakt@ethikrat.org](mailto:kontakt@ethikrat.org)  
Internet: [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

„dass wir grundsätzliche Richtlinien brauchen, wie wir mit dem Ausbruch solcher Krankheiten umgehen sollen“, sagte Touré. Bislang gab es derartige Dokumente nur für bestimmte Erreger, wie das Grippevirus und HIV. Touré beschrieb, wie die neuen WHO-Richtlinien in einem intensiven, mehrjährigen Abstimmungsprozess erarbeitet wurden, und erläuterte die Kernaussagen. „Was wir beim Umgang mit Epidemien als wichtigsten Faktor identifiziert haben, ist eine strukturierte Herangehensweise“, betonte sie. Dementsprechend nehmen die 14 Richtlinien neben den Voraussetzungen für ein adäquates und ethisch fundiertes Gesundheitswesen vor allem die Rolle der Forschung und die Verantwortung von Regierungen und der Staatengemeinschaft gegenüber denjenigen in den Fokus, die bei der Bekämpfung von Epidemien an vorderster Front stehen. Auch auf die Bedürfnisse von besonders verletzlichen Gruppen und auf den Umgang mit biologischen Proben in technisch sehr unterschiedlich ausgestatteten Staaten gehe das Papier ein, so Touré.

Sang Eun Park vom südkoreanischen Ethikrat ging in seinem Co-Referat näher auf drei Richtlinien des neuen WHO-Dokuments ein, die sich mit ethischen Anforderungen an lokale und nationale Regierungen sowie internationale Organisationen und mit Risikokommunikation bei einer Epidemie befassen. Am Beispiel der Verbreitung des MERS-Virus in Südkorea zeigte Park auf, wie schwerwiegend die Konsequenzen von unzureichender oder verspäteter Kommunikation sein können. Sie trügen nicht nur zur schnelleren Verbreitung des Virus bei, sondern führten auch dazu, dass das Vertrauen in öffentliche Stellen verloren gehe. Südkorea habe inzwischen aus den Fehlern gelernt und erste Schritte zur verbesserten Risikokommunikation eingeleitet. Imad Aljahdali vom Nationalen Bioethikkomitee Saudi-Arabiens berichtete ebenfalls über Erfahrungen mit dem MERS-Virus, das sich 2012 von der Arabischen Halbinsel aus zu verbreiten begann. Seit 2014 gebe es ein „Kommando- und Kontrollzentrum“, das im Krankheitsfall sofort ein schnell reagierendes Team an Ort und Stelle schicken könne und sich besonders für die aktuelle und transparente Information der Bevölkerung und der in Gesundheitsberufen arbeitenden Menschen engagiere. Aljahdali betonte die Wichtigkeit guter Kommunikation der Ärzte und Forscher auch über soziale Medien. Mit Blick



Die Teilnehmer des 11. Global Summit der Nationalen Ethik-/Bioethikkomitees während ihrer Beratungen im Leibniz-Saal der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften

auf die Forschung zu Epidemien sprach er sich scharf gegen Versuche aus, Virussequenzen und verwandte biologische Informationen zu patentieren.

In der sehr lebhaften anschließenden Diskussion äußerten viele Delegierte ihre Zustimmung zu dem von den Rednern identifizierten Handlungsbedarf. Notwendig sei es, in der Epidemiebekämpfung Fortschritte bei der transparenten Kommunikation, dem fairen und schnellen Teilen relevanter Proben und Daten und ganz allgemein dem Aufbau von Vertrauen zu machen. Dabei wurde auch deutlich, dass gerade ärmere Staaten mit ohnehin schon knappen Ressourcen in diesen Bereichen auf internationale Hilfe angewiesen sind.

### Bioethik in Politik und Recht

Welchen Niederschlag bioethische Fragen in Politik und Recht finden können, war Thema des dritten inhaltlichen Schwerpunkts des Global Summit. Laura Palazzani vom italienischen Bioethikkomitee analysierte in ihrem Beitrag vier mögliche Regulierungsmodelle. Sie unterschied dabei den liberalistischen Ansatz, demzufolge möglichst weitgehend auf staatliche Interventionen verzichtet und die Verantwortung zu bioethischen Fragen vorzugsweise über die freiwillige Selbstverpflichtung von Individuen oder Verbänden übernommen werde, vom liberalen Ansatz, der gesetzliche Inter-

ventionen insoweit zulasse, als sie Selbstbestimmung ermöglichten und förderten. Das utilitaristische Modell wiederum bezwecke, über gesetzliche Regelungen Nutzen zu maximieren und Schaden zu minimieren, während das Würdeträger-Modell den Schutz der Menschenwürde jedes einzelnen Individuums als Ziel staatlicher Interventionen in den Vordergrund stelle. Palazzani argumentierte, dass die Vielfalt dieser regulativen Ansätze in Verbindung mit dem ebenfalls ausgeprägten bioethischen Pluralismus und der oft großen Komplexität der bioethisch relevanten Technologien häufig zu großen Verzögerungen im biopolitischen Prozess führten. Manche Themen würden von der Politik aus Angst vor Konflikten nur ungern angefasst und es würde stattdessen eine Strategie des Abwartens bevorzugt, die allerdings dazu führen könne, dass technische Entwicklungen zu lange unreguliert blieben. Hier komme Ethikräten die wichtige Aufgabe zu, den Abwägungsprozess mit frühzeitigen Analysen und Diskursen mitzugestalten.

Nikolajs Zeps vom St. John of God Krankenhaus in Perth, Australien illustrierte solche Abwägungsprozesse an zwei Beispielen der aktuellen australischen Biopolitik: der Geschlechtsselektion mithilfe von Präimplantationsdiagnostik und den Alternativen zur informierten Einwilligung. Im politischen Prozess zu beiden >

Themen sei auch der direkte Austausch mit der interessierten Öffentlichkeit mithilfe von öffentlichen Konsultationen von Bedeutung gewesen, sagte Zeps. Joseph Mfutso-Bengo vom Nationalen Bioethikkomitee Malawis stellte weiterführende Überlegungen zu den unterschiedlichen Rollen von Ethik und Recht im biopolitischen Prozess vor und plädierte dafür, die Bedeutung des bioethischen Diskurses sowohl als Gegengewicht als auch komplementär zur Gesetzgebung nicht zu unterschätzen. „Das Gesetz hat Biss, aber Bioethik hat die Macht, Herzen zu bewegen und über das Minimum hinauszugehen“, sagte er. Die Suche nach der richtigen Balance im biopolitischen Prozess war auch ein wichtiger Schwerpunkt der anschließenden Diskussion. Angesprochen wurde auch, wie man am besten mit jenen grenzüberschreitenden biopolitischen Herausforderungen umgehen könne, die sich ergeben, wenn Prozeduren in einem Land verboten und im Nachbarland erlaubt sind.

## Erfolgreiche Diskursprojekte

Der vierte und letzte inhaltliche Schwerpunkt des Global Summit galt dem bioethischen Diskurs mit der Öffentlichkeit und möglichen Wegen, das bioethische

Bewusstsein zu stärken. Jorge E. Linares von der Nationalen Autonomen Universität Mexikos plädierte in seinem Einführungsvortrag zunächst dafür, neue Verfahren zu finden, die den Dialog zwischen Experten, Wissenschaftlern, Bioethikern und der Öffentlichkeit fördern. Ziel sei eine pluralistische Debatte, die erstens auf wissenschaftlichen Fakten basiere, zweitens aktuelle ethische Theorien nutze und drittens sensibel auf unterschiedliche Kulturen und Ethnien reagiere, sagte Linares. Delegierte aus vier WHO-Regionen berichteten im Anschluss auf einem Podium über Erfahrungen in ihren Ländern mit dem öffentlichen Diskurs.

Anita Allen von der Bioethikkommission des Präsidenten der USA schilderte die Aktivitäten ihres Gremiums, bei öffentlichen Sitzungen Transparenz zu schaffen und interessierte Personen mithilfe von Unterrichts- und Schulungsmaterialien für einen intensiveren Diskurs zu gewinnen. Chin Jing Jih vom Bioethikkomitee in Singapur verwies auf besondere Erfolge bei der künstlerischen Aufbereitung bioethischer Themen gemeinsam mit Kooperationspartnern. Er berichtete von einer Ausstellung im Singapore Science Centre, einem

Theaterprojekt zum Thema Enhancement sowie Kino- und Diskussionsabenden zu Filmen, die bioethische Fragen thematisierten. Hugh Whittall, geschäftsführender Direktor des britischen Nuffield Council on Bioethics, lobte ebenfalls die Effektivität guter Kooperationsprojekte. Neben Projekten mit Museen und Theatergruppen habe man in Großbritannien auch gute Erfahrungen mit der Zusammenarbeit mit Filmemachern, Wissenschaftsfestivals und einem Radiosender für Kinder gemacht und sogar einen Poesiewettbewerb ausgelobt. Meral Özgüç von der Bioethikkommission der türkischen UNESCO-Kommission in Ankara betonte die Bedeutung von bioethischen Aus- und Fortbildungsinitiativen, insbesondere im universitären Bereich.

Neben vielen weiteren inspirierenden Beispielen aus anderen Staaten drehte sich die abschließende Diskussion vor allem um die zunehmend wichtigere Rolle der sozialen Medien in der Bioethikdebatte mit der Öffentlichkeit und um die Wichtigkeit eines kultur- und ethnien-sensiblen Dialogs. Es sei unabdingbar, sich darum zu bemühen, alle relevanten Stimmen im Diskurs zu hören und ernst zu nehmen – und dies auch sichtbar zu machen, so der Konsens.



Die Teilnehmer des 11. Global Summit der Nationalen Ethik-/Bioethikkomitees vor dem Konzerthaus am Berliner Gendarmenmarkt



Bundestagspräsident Prof. Dr. Norbert Lammert während des Abendessens mit den Teilnehmern des 11. Global Summit

Ergänzend zur inhaltlichen Diskussion rund um die vier Themenschwerpunkte debattierten die Delegierten während des Global Summit über viele weitere Themen – in Antwort auf die Berichte einer Reihe von internationalen Organisationen zum aktuellen Stand des Bioethikdiskurses, im Rahmen von sechs parallelen regionalen Treffen und rund um die Poster, die von Delegierten während der Pausen präsentiert wurden.

Gelegenheit zum vertiefenden Austausch gab es auch im Rahmen des Begleitprogramms, das die Delegierten unter anderem in Berliner Museen und in die Kuppel des Reichstags führte. Bundestagspräsident Norbert Lammert begrüßte die Teilnehmer des Global Summit persönlich zum Abendessen im Dachgarten-Restaurant und entfaltete in einer lebendigen Rede die Geschichte des Reichstagsgebäudes von dessen Bau im ausklingenden 19. Jahrhundert bis zu seiner architektonischen Umgestaltung als Sitz des Deutschen Bundestages nach der Wiedervereinigung Deutschlands.

Der Global Summit 2016 wurde gemeinsam vom Deutschen Ethikrat und der Weltgesundheitsorganisation in enger Zusammenarbeit mit der UNESCO vorbe-



Nationale Ethikräte und internationale Organisationen haben sich und ihre Aktivitäten auf dem Marketplace präsentiert

reitet und dabei von einem Lenkungsausschuss unterstützt, dem Vertreter nationaler Ethikräte aus den sechs WHO-Regionen Afrika, Amerika, Süd-Ost-Asien, Europa, dem östlichen Mittelmeerraum und dem Westpazifik sowie internationale Experten angehörten. Der 11. Global Summit wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanziell gefördert.

Gastgeber des 12. Global Summit 2018 wird Senegal sein. (Sc) ||

## INFO

### » QUELLE

Die Videos und schriftlichen Beiträge zu dieser Tagung können – soweit verfügbar – unter <https://www.globalsummit-berlin2016.de/> angeschaut und nachgelesen werden.

» JAHRESTAGUNG

# Mit CRISPR-Cas9 und Co. Zugriff auf das menschliche Erbgut

„Zugriff auf das menschliche Erbgut. Neue Möglichkeiten und ihre ethische Bewertung“ war das Thema der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates am 22. Juni in Berlin.

|| Die gezielte Veränderung des menschlichen Genoms galt lange als wissenschaftlich vorstellbar, aber technisch schwer erreichbar. Diese Einschätzung erfährt derzeit einen Wandel dank neuer Verfahren wie der CRISPR-Cas9-Technik. Sie erlauben Eingriffe in das Genom von bislang nicht gekannter Präzision, die effizient, kostengünstig und verhältnismäßig einfach zu handhaben sind. Bislang eher abstrakt diskutierte Anwendungsmöglichkeiten rücken nun in greifbare Nähe.

Damit stellen sich bereits bekannte Fragen der ethischen Debatte über den Zugriff auf das menschliche Erbgut neu. Insbesondere Eingriffe in die menschliche Keimbahn und ihre Auswirkungen auf Nachkommen sind stark umstritten. Der Hoffnung, mithilfe von Genveränderungen schwerwiegende Krankheiten zu lindern, zu heilen oder sogar zu verhindern, stehen nicht nur Sicherheitsrisiken gegenüber, sondern auch die Sorge vor der Ausweitung solcher Anwendungen auf Bereiche, die die Grenze zwischen Therapie, Prävention und verbessernden Maßnahmen, dem so genannten Enhancement, verschwimmen lassen.

Das Anliegen des Ethikrates war es, so der Vorsitzende Peter Dabrock, das Thema kritisch, nämlich „unterscheidungssensibel“ zu diskutieren, denn „undifferenziertes Bedenkenträgertum ist per se genauso wenig die Aufgabe ethischer Reflexion wie die nachträgliche moralische Weihe schon längst etablierter Verfahren.“ Es gehe darum zu prüfen, „worauf wir uns als Gesellschaft mit CRISPR-Cas9 und Co. einlassen oder eben nicht einlassen wollen“.

Wie groß das öffentliche Interesse an der Auseinandersetzung mit den neuen genchirurgischen Verfahren ist, zeigte

sich nicht zuletzt daran, dass der Deutsche Ethikrat am 22. Juni mehr als 500 Besucher zu seiner Jahrestagung begrüßen konnte.

## Potenziale und Risiken

Als Grundlage für die ethische Auseinandersetzung wurde zu Beginn naturwissenschaftliche, medizinische und juristische Expertise eingeholt. Jörg Vogel zeigte in seinem Einführungsvortrag, wo die Potenziale der neuen Methoden liegen, und auch, wie schnell derzeit Grenzen des technisch Machbaren verschoben würden. CRISPR-Cas9 sei ein Werkzeug, das in sämtlichen Mikroorganismen, Pflanzen, Parasiten, Einzellern bis hin zu Tieren und Menschen eingesetzt werden könne. Angesichts der Geschwindigkeit, mit der auch multiple Veränderungen des Genoms erreicht werden können, biete es enorme Möglichkeiten für die biomedizinische Forschung, auch zum Beispiel im Bereich der Erforschung multifaktorieller Erkrankungen wie Alzheimer. Der Einsatz in der Pflanzenzüchtung sei bereits sehr vielfältig. Es gebe Modellversuche mit fast allen Nutzpflanzen.

Eine aus ethischer Perspektive besonders sensible Situation ergebe sich mit der sogenannten Gene-drive-Methode, die auf die Überträger von Infektionskrankheiten zielt, indem beispielsweise die Anopheles-Mücke so verändert würde, dass sie den Malariaerreger nicht mehr übertragen kann. Durch die Kombination mit der Gene-drive-Methode könne bewirkt werden, dass diese Veränderung an praktisch alle Nachkommen weitergegeben wird, sodass Malaria innerhalb weniger Mückengenerationen von der gesamten Anopheles-Population nicht mehr übertragen werden kann. Allerdings seien solche Versuche bis-



Prof. Dr. Peter Dabrock, der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, während seiner Begrüßungsansprache. Darunter die Referenten Prof. Dr. Jörg Vogel und Prof. Dr. Karl Welte

lang nur im Labor erfolgt, denn man könne sich vorstellen, dass dies sehr stark reguliert würde und unklar sei, ob dies überhaupt zugelassen werde. „Die Risiken für die Ökosysteme sind zu diesem Zeitpunkt überhaupt nicht abschätzbar“, so Vogel.

CRISPR-Cas9 nähere auch im Bereich der Medizin, beispielsweise mit Blick auf die Bekämpfung von HIV, große Hoffnungen. Dennoch zeigten sich insbesondere im Hinblick auf mögliche medizinische Anwendungsbereiche noch erhebliche Hürden. Am Beispiel der Experimente mit menschlichen Embryonen in China unterstrich Vogel, dass das Verfahren bei Embryonen „bei Weitem nicht so effizient [ist], wie man sich das vorgestellt hat.“ Außerdem seien die Off-target-Effekte noch problematisch, auch wenn in den chinesischen Experimenten noch mit der „Rohversion“ von CRISPR-Cas9 gearbeitet wurde und mittlerweile CRISPR-Cas9-Enzyme verfügbar seien, die erheblich zuverlässiger seien und erwartungsgemäß nur die Mutation an der Stelle einfügten, die man dort

haben möchte. Vogel bescheinigte dem Verfahren ein hohes Potenzial für die somatische Gentherapie und auch für Keimbahn Eingriffe. Auch sei es grundsätzlich möglich, die Eingriffe reversibel zu gestalten. Man könne dann sowohl über einen Rückaustausch den ursprünglichen Zustand wiederherstellen, als auch über den Einbau von Sicherheitssystemen, wie sie beispielsweise in der synthetischen Biologie entwickelt werden, dafür sorgen, dass sich das System selbst zerstört, wenn beispielsweise eine Mutation an der falschen Stelle eingebaut wurde.

Die medizinischen Handlungsoptionen waren Gegenstand des Vortrags von Karl Welte, der zwar grundsätzlich mögliche Anwendungsfelder für CRISPR-Cas9 identifizierte, gleichzeitig aber einem Einsatz der Genom-Editierung kritisch gegenüberstand: „Es läuft alles auf die Frage hinaus, wer wir als Menschen sind und ob der Mensch diese Art der Macht ausüben sollte“, so Welte. Die mit den neuen Methoden möglichen Eingriffe in das Genom seien zwar überraschend einfach, und die Behandlung genetisch bedingter Krankheiten könne davon profitieren; es gebe aber erhebliche Bedenken gegen Eingriffe in die Keimbahn. Solange nicht klar sei, welche Auswirkungen die gezielten Veränderungen der genetischen Information in der menschlichen Keimbahn mit sich brächten, so Weltes Plädoyer, sollten in der Medizin Alternativen wie die Präimplantationsdiagnostik und die Stammzelltransplantation weiter genutzt werden. „Im Hinblick auf die Bewertung einer medizinischen An-

wendung der Genome-Editierung sollten explizit die konkreten Unterschiede zwischen Gentherapie an somatischen Zellen einerseits und vererbaren genetischen Veränderungen an der Keimbahn andererseits beachtet werden.“ Eingriffe in die menschliche Keimbahn sollten, um dauerhaft Mutationen zu korrigieren, so Welte, beim derzeitigen Stand der Forschung nicht durchgeführt werden – zumal die Realisierung des Risikos erst am später geborenen Kind sichtbar würde. Gleichzeitig betonte er mehrfach die Einfachheit des Verfahrens und seine Einschätzung, dass es sich schon aus diesem Grunde nicht werde aufhalten lassen.

### Der rechtliche Rahmen

Jochen Taupitz bezog den in den beiden Vorträgen dargestellten Sachstand, der auf internationalen Studien basiert, auf das, was rechtlich in der deutschen Forschungslandschaft in Bezug auf den Menschen möglich ist. Maßgeblich ist in diesem Zusammenhang das Embryonenschutzgesetz, welches zwar die künstliche Veränderung der menschlichen Keimbahn verbiete, gleichzeitig aber sowohl im Gesetz festgelegte Ausnahmen enthalte, als auch erhebliche Unklarheiten und Lücken aufweise. Besonders bedeutsam sei, dass es sich beim Embryonenschutzgesetz um ein Strafgesetz handle, das gemäß unserer Verfassung nicht über seinen Wortlaut hinaus ausgelegt werden dürfe, denn „selbst wenn es dem damaligen Willen des Gesetzgebers entspräche, der Wortlaut ist die Grenze“. Ein weiteres Problem sah Taupitz in der

Begründung des Gesetzgebers, Keimbahninterventionen wegen der damit verbundenen Gefahren für die danach geborenen Menschen unter Strafe zu stellen. Diese Begründung könnte, so Taupitz, künftig entfallen, wenn derartige Interventionen hinreichend sicher durchgeführt werden könnten – wenngleich noch zu klären sei, was „hinreichend sicher“ bedeute. Im Hinblick auf eine rechtliche Einschätzung der bereits von Jörg Vogel zitierten chinesischen Embryonenversuche vertrat Taupitz die Ansicht, man könne mit guten Argumenten dafür eintreten, dass sie in Deutschland nicht verboten wären. Das Embryonenschutzgesetz schütze nur lebende Embryonen: „Lebend waren die chinesischen Embryonen, aber waren sie lebensfähig?“ Zur Frage, wo der Schutz bei Embryonen ende, die aus genetischen Gründen nicht zur Geburt gelangen können, schweige das Gesetz. Aus verfassungsrechtlicher Sicht, so Taupitz, spräche in der gegenwärtigen Situation, in der eine Keimbahntherapie nicht ohne schwerwiegende gesundheitliche Risiken für das künftige Individuum denkbar seien, das Recht auf Leben und auf körperliche Unversehrtheit ebenso wie die Menschenwürde des zukünftigen Individuums für ein Verbot von Keimbahneingriffen. Für den Fall, dass zukünftig Keimbahnveränderungen „hinreichend sicher“ seien, spräche allerdings das Recht auf Unversehrtheit sogar dafür, in die Keimbahn einzugreifen, um dadurch eine Erkrankung des künftigen Individuums zu verhindern. Skeptisch äußerte sich Taupitz mit Blick auf die Menschenwürde als Argument >



Prof. Dr. Jochen Taupitz und Prof. Dr. h. c. Wolfgang Huber während ihrer Vorträge

gegen Keimbahninterventionen. Einen Anspruch der Menschheit auf einen unverfälschten Genpool, wie ihn die UNESCO mit der Bezeichnung des menschlichen Genoms als Erbe der Menschheit ins Spiel bringt, sieht Taupitz jedenfalls nicht.

## Der ethische Diskurs

Wie von Professor Dabrock einleitend gefordert, sollten die ethischen Fragen in der gesellschaftlichen Debatte „unterscheidungssensibel“ betrachtet und diskutiert werden. Daher widmete sich die Tagung im Folgenden in zwei verschiedenen Formaten der ethischen Perspektive. Nach dem Hauptvortrag von Wolfgang Huber, in dem bereits wichtige ethische Argumentationslinien sichtbar wurden, wurden in vier Streitgesprächen einzelne Argumente in ihrem Gehalt und ihrer Bedeutung für das Thema entfaltet.

Wolfgang Huber eröffnete sein Überlegungen mit der Einordnung des neuen genchirurgischen Verfahrens: Die Metho-

de werde als die wichtigste medizinische Neuerung des 21. Jahrhunderts bezeichnet. Es sei gar von einem „Gotteswerkzeug“ oder einer „Zauberschere“ die Rede. Er sprach sich dafür aus, „weder den Heils- noch den Unheilspredigten das Feld zu überlassen, sondern von Menschen erdachte Innovationen als Feld verantwortlicher Gestaltung anzusehen“.

Nacheiner „Zwischenbemerkung“ dazu, was unter ethischer Reflexion zu verstehen ist, entwarf Huber in Anlehnung vor allem an Habermas' Unterscheidungen des Guten und Gerechten sowie des Ethischen und Moralischen einen theoretischen Rahmen für seine eigenen Ausführungen ebenso wie für eine Einordnung der Diskussionsrunden des Nachmittags. Als ein zweites Instrument ethischer Analyse schlug Huber die in der Medizinethik etablierten Prinzipien Wohltun, Schadensvermeidung, Selbstbestimmung als Achtung vor der menschlichen Person und Gerechtigkeit vor und zeigte, welche Schlussfolgerungen sich be-

züglich CRISPR-Cas9-Anwendungen sich aus der Anwendung dieser Prinzipien ergeben. Huber erinnerte daran, wie wichtig es sei, zwischen der Beurteilung der Ziele und der Mittel, die eingesetzt werden, um gerechtfertigte Ziele zu erreichen, zu unterscheiden. Er warf die Frage auf, wie weit ethische Reflexionen in die Zukunft weisen und folglich Auswirkungen auf künftige Generationen mit bedacht werden müssen. Huber plädierte – wie später Martin Hein im Streitgespräch mit Andrea Esser – dafür, von einer an der Einzelperspektive orientierten Betrachtung zu einer gattungsethischen Reflexion überzugehen. Huber sprach auch über die schwierige, aber notwendige Grenzziehung zwischen Heilen und Perfektion, therapeutischen und verbessernden Eingriffen und – damit zusammenhängend – zwischen positiver und negativer Eugenik. „Auch die Rasanz der eigenen Entdeckung sollte Wissenschaftler nicht davon abhalten, nach dem Bild der Menschheit zu fragen, an dem sie sich orientieren, und



In vier Streitgesprächen wurden Aspekte der Genom-Editierung kontrovers diskutiert: Prof. Dr. Reinhard Merkel, Stephan Kruijff und Prof. Dr. Dr. Sigrud Graumann (linkes oberes Foto, v. l.), Prof. Dr. Andrea Esser, Prof. Dr. Dr. h. c. Dagmar Coester-Waltjen und Bischof Prof. Dr. Martin Hein (rechtes oberes Foto, v. l.), Prof. Dr. Ingrid Schneider, Prof. Dr. Wolfram Henn und Prof. Dr. Dr. h. c. Carl Friedrich Gethmann (unteres linkes Foto, v. l.) sowie Prof. Dr. Dieter Birnbacher, Prof. Dr. Franz Josef Bormann und Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff (unteres rechtes Foto, v. l.)



Blick ins Publikum der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates 2016 im Berliner Ellington Hotel

die Ziele zu reflektieren, zu denen ihre Entdeckungen eingesetzt werden oder nicht“, mahnte Huber und schlug damit die Brücke zum späteren Streitgespräch zwischen Sigrid Graumann und Reinhard Merkel zur Frage, ob Genomchirurgie beim menschlichen Embryo verboten, erlaubt oder gar geboten sei – insbesondere im Hinblick auf die unklaren Grenzen zwischen Therapie, Prävention und Enhancements. Mit Blick auf letztere hatte Huber auf die pragmatische Grenzziehung der Gemeinschaft der Versicherten verwiesen, wenn es um die Finanzierung genomchirurgischer Behandlungen gehe. Dieser werde man „nur Behandlungen zumuten, die zur Behebung von Krankheiten notwendig, medizinisch effektiv und in ihren Kosten vertretbar sind“. Maßnahmen des Enhancement würden nur für Menschen erschwinglich sein, die sich diese zusätzlichen Kosten leisten können und wollen, womit ohnehin bestehende gesellschaftliche Ungleichheit ver-

schärft würde. Die Frage, inwiefern „Natürlichkeit“ dem Zugriff auf das menschliche Genom Grenzen zu setzen vermag, erhielt in einer eigenen Diskussionsrunde zwischen Dieter Birnbacher und Eberhard Schockenhoff nochmals Raum. Das letzte Streitgespräch zwischen Ingrid Schneider und Carl Friedrich Gethmann schloss vor dem Hintergrund des bis dahin diskutierten auch noch einmal an die naturwissenschaftlich-medizinischen Ausführungen des Vormittags an, indem aus philosophischer und sozial-politikwissenschaftlicher Perspektive beleuchtet wurde, ob die Niedrigschwelligkeit der Anwendung der neuen Verfahren zu einer unkritischen Anwendung der Technik verleite.

Bei allen Divergenzen zeichnete sich in den Diskussionsrunden immerhin insofern ein Konsens ab, als die weitere Forschung auf dem Gebiet der Genomchirurgie durch den Deutschen Ethikrat aufmerksam verfolgt und durch einen breiten gesellschaft-

lichen Diskurs aufgegriffen werden muss. Übereinstimmung bestand darin, dass ein klinischer Einsatz sowohl für die somatische Gentherapie als auch für die Intervention in die menschliche Keimbahn so lange nicht infrage kommt, bis die Methode nicht als hinreichend sicher gilt. (Be) ||

## INFO

### » QUELLE

Das Programm der Veranstaltung sowie auch die Vorträge und Diskussionsbeiträge der Teilnehmer inklusive des Audio- und Videomitschnitts können unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/zugriff-auf-das-menschliche-erbgut> abgerufen werden.

## Der Ethikrat

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

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

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

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

### KONTAKTE

**Leiter der Geschäftsstelle:**

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

**Pressekontakt:**

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

### TERMINE

#### »» SITZUNGEN

25. August 2016  
22. September 2016 (öffentlich)  
20. Oktober 2016  
24. November 2016  
15. Dezember 2016  
26. Januar 2017

#### »» VERANSTALTUNGEN

23. November 2016  
**FORUM BIOETHIK**  
Thema: Antibiotikaresistenzen  
Ort: Berlin

### MITGLIEDER

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

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

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

**Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.-Psych. Andreas Kruse**  
(Stellv. Vorsitzender)

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

Constanze Angerer

Prof. Dr. iur. Steffen Augsberg

Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann

Prof. Dr. med. Alena M. Buyx

Prof. em. Dr. iur. Dr. h. c. Dagmar Coester-Waltjen

Dr. med. Christiane Fischer

Prof. Dr. phil. habil. Dr. phil. h. c. lic. phil.

Carl Friedrich Gethmann

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

Bischof Prof. Dr. theol. Martin Hein

Prof. Dr. med. Wolfram Henn

Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling

Prof. Dr. (TR) Dr. phil. et med. habil. Ilhan Ilkic

Prof. Dr. rer. nat. Ursula Klingmüller

Stephan Kruij

Prof. Dr. phil. Adelheid Kuhlmeier

Prof. Dr. med. Leo Latasch

Prof. Dr. iur. Dr. iur. h. c. Volker Lipp

Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl

Prof. Dr. iur. Reinhard Merkel

Prof. Dr. phil. Gabriele Meyer

Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen

Dr. phil. Petra Thorn

### IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

**Herausgeber:**

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

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

**Redaktion:**

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

**Beiträge:**

Dr. Katrin Bentele, Ulrike Florian, Dr. Nora Schultz

**Fotos:** Reiner Zensen

**Grafische Konzeption und Gestaltung:**

BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

**Druck:** Das Druckteam Berlin

© 2016 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-8993