

»» FORUM BIOETHIK

Der Zugang zu unentbehrlichen Medikamenten in Entwicklungs- und Schwellenländern

„Menschenrecht auf Gesundheit und Patentschutz – ein Widerspruch?“ Diese Frage erörterten die Mitglieder des Deutschen Ethikrates und die eingeladenen Referenten gemeinsam mit mehr als 200 Besuchern im Rahmen einer Abendveranstaltung der Reihe „Forum Bioethik“ am 21. November in Berlin.

|| Ein Drittel der Weltbevölkerung habe keinen Zugang zu lebensnotwendigen Medikamenten; die Hälfte der Betroffenen lebe in den ärmsten Regionen Afrikas und Asiens, so Christiane Woopen, die Vorsitzende des Ethikrates, zu Beginn der Veranstaltung. Vor diesem Hintergrund zeichnet sich eine Reihe von Fragen ab: Inwiefern können Mechanismen der Marktwirtschaft zur Gerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung beitragen? Welche Verantwortung tragen Industrie, Wissenschaft und Staaten für die Gesundheitsversorgung der Menschen in den Entwicklungs- und Schwellenländern? In diesem Kontext spielt der Patentschutz von Medikamenten eine beispielhafte Rolle, denn einerseits soll der Patentschutz Anreize für die Entwicklung von Innovationen setzen, andererseits steht er aber im Verdacht, den Zugang zu diesen Innovationen zu blo-

ckieren und Menschen von wesentlicher Gesundheitsversorgung abzuschneiden.

Patente und der Anspruch auf Gesundheit

Der Völkerrechtler Holger Hestermeyer vom Max-Planck-Institut für ausländisches öffentliches Recht und Völkerrecht in Heidelberg stellte die rechtlichen Rahmenbedingungen vor: Das Übereinkommen über handelsbezogene Aspekte der Rechte des geistigen Eigentums (TRIPS) regelt den Patentschutz auf internationaler Ebene und ist für alle Mitgliedsstaaten der Welthandelsorganisation bindend. Demgegenüber ist das im UN-Sozialpakt verbrieft Menschenrecht auf Gesundheit für den Staat ein Auftrag, für den einzelnen Bürger aber nicht einklagbar. Die im Jahr 2001 von der Welthandelsorganisation angenommene Doha-Deklaration erleichtere es den Staaten



Über 200 Besucher waren der Einladung des Ethikrates zum Forum Bioethik gefolgt

im Rahmen des TRIPS-Abkommens, den Zugang zu essenziellen Medikamenten, zum Beispiel auf dem Wege von Zwangslizenzen, zu ermöglichen, berichtet Hestermeyer.

Der Gesundheitswissenschaftler Albrecht Jahn von der Universität Heidelberg steht >

WEITERE THEMEN:

»» ÖFFENTLICHE ANHÖRUNG	SEITE 3	Ist das Inzestverbot noch zeitgemäß?
»» ÖFFENTLICHE SITZUNG	SEITE 5	Organisierte Suizidbeihilfe muss geregelt werden
»» PARLAMENTARISCHER ABEND	SEITE 6	Ethikrat traf Abgeordnete in Berlin
»» INTERNATIONALES	SEITE 7	Trilaterales Treffen in Berlin



Die Referenten des Abends: Dr. iur. Holger P. Hestermeyer, Prof. Dr. Albrecht Jahn und Prof. Dr. phil. Corinna Mieth während ihrer Referate und gemeinsam mit den Teilnehmern des Streitgesprächs Dr. med. Cornelius Erbe, Dr. med. Christiane Fischer und Wolf-Michael Catenhusen (v. o.)

der aktuellen Entwicklung kritisch gegenüber. Durch bilaterale Verträge zwischen einzelnen Staaten werde die Wirkung der Doha-Deklaration fortlaufend relativiert. Außerdem habe das Patentrecht nicht dazu geführt, dass die Industrie ihre hohen Profite in die Forschung an neuen Medikamenten investiere. Im April 2012 schlug daher die CEWG, eine Arbeitsgruppe der Weltgesundheitsorganisation, vor, Medikamentenentwicklung und Forschung durch

freien Zugang zu Wissen, beispielsweise über öffentliche Förderung (mindestens 0,01 Prozent des Bruttoinlandsprodukts) zu finanzieren. Langfristig sei, so Jahn, aber eine internationale Konvention erforderlich.

Die Philosophin Corinna Mieth von der Ruhr-Universität Bochum erklärte, Patentschutz lasse sich ethisch zwar mit dem Recht auf Eigentum und konsequenzialistisch mit dem Innovationsanreiz rechtfertigen, doch wenn es in einzelnen Bereichen bessere Alternativen gebe, um Menschen in Not zu helfen, ohne die Interessen der Industrie übermäßig zu verletzen, dann gebe es eine moralische Verpflichtung, diese Alternativen zu verfolgen. Die Pharmaunternehmen selbst hätten zwar eine Hilfspflicht gegenüber den Entwicklungsländern, die jedoch von der Zumutbarkeit, Zuständigkeit und den Rechten Dritter abhängen. Somit sei es eher an den Staaten, mithilfe solidarischer Modelle neue Forschungsanreize auch für marktwirtschaftlich nicht relevante Medikamentenentwicklung zu schaffen.

Preise senken und neue Wirkstoffe finden

Im anschließenden Streitgespräch berichtete zunächst Helge Braun, Staatssekretär im Bundesforschungsministerium, wie die Bundesregierung dem Mangel an Forschung begegnet. So fördere die Bundesregierung seit 2010 den Aufbau gezielter Forschungskooperationen zwischen deutschen und afrikanischen Institutionen sowie Produktentwicklungspartnerschaften (PDPs), bei denen Forschungseinrichtungen, Pharmaunternehmen und Nichtregierungsorganisationen gemeinsam als Lizenzinhaber die Forschung, aber auch die Vermarktung finanzieren.

Die Debatte um den Patentschutz gehe am eigentlichen Problem vorbei, argumentierte Cornelius Erbe vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller. Die meisten lebensnotwendigen Medikamente seien längst nicht mehr durch Patente geschützt. Die Versorgung der Menschen scheitere vielmehr an infrastrukturellen, speziell logistischen Problemen. „Wir halten viel von PDPs und engagieren uns“, argumentierte Erbe, aber in einer globalen Industrie müssten solche Investitionen durch Einnahmen wieder kompensiert werden.

Christiane Fischer von der BUKO-Pharma-Kampagne und gleichzeitig Mitglied des Ethikrates, kritisierte diese Argumentation. Patentierung rege zur falschen Forschung an: Forschungsinvestitionen flössen in Pseudoinnovationen und Lifestyle-Produkte an-

statt zum Beispiel in die Entwicklung neuer Tuberkulosebehandlungen. Fischer mahnte: „Wir müssen neue Wege gehen, um innovative Anregung für Forschung und Entwicklung zu produzieren.“

Forschungsförderung und internationale Zusammenarbeit

Inwieweit Forschungsanreize durch staatliche Unterstützung oder Regulierung geschaffen und die Medikamentenpreise gesenkt werden könnten, war auch im weiteren Verlauf der Diskussion ein Thema.

Die von den Referenten vorgestellten solidarischen Finanzierungsmodelle und die staatliche Regulierung des Pharmasektors waren Gegenstand der Fragen und Statements aus dem Publikum. Albrecht Jahn bedauerte, dass die Bundesregierung dem Abschluss einer globalen Konvention zur Forschung und Entwicklung im Rahmen des *World Health Summit* im Oktober 2012 nicht zustimmte.

Oliver Molltenhauer von der Vereinigung „Ärzte ohne Grenzen“ betonte, wie wichtig die Forschung für die Praxis sei: „Eine einzelne Behandlung multiresistenter Tuberkulose kostet zurzeit 10.000 Euro und hat zu nur 50 Prozent Aussicht auf Erfolg.“ Auch Christiane Fischer forderte, neue Medikamente zu entwickeln, die sofort zu bezahlbaren Preisen verfügbar sein müssten.

Wichtig sei, neue Innovationsanreize außerhalb des Patentrechts zu schaffen, resümierte Daniel Krüger, Jurastudent an der Freien Universität Berlin, die Diskussionsrunde und stieß damit auf die Zustimmung des Publikums.

Nun gelte es, die vorhandenen Modelle zur Fortentwicklung des Patentrechts zu einer strukturverändernden Strategie zu verbinden, betonte der stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Wolf-Michael Catenhusen in seinem Schlusswort. „Dies ist ein Chance und eine Verpflichtung für Deutschland, Vorreiter der internationalen Entwicklung auf dem Gebiet der Gesundheitsforschung zu sein.“ (Bes, Sc) ||

INFO

» QUELLE

Weitere Informationen unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/menschenrecht-auf-gesundheit-und-patentschutz>.

INFO

» BEGRIFFLICHKEITEN

Patent

Mit dem Erwerb eines Patents erhält der Inhaber ein zeitlich begrenztes ausschließliches Recht zur gewerblichen Nutzung einer technischen Erfindung.

Lizenz

Eine Lizenz ist ein Vertrag über die Nutzung von Patenten. Sie berechtigt zur wirtschaftlichen Verwertung der Erfindung gegen regelmäßige Lizenzgebühren.

Generika

Generika sind Kopien von Medikamenten. Da für die Herstellung von Generika fast keine Forschungskosten anfallen, können sie preisgünstiger verkauft werden als die Originalpräparate.

TRIPS-Abkommen

Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights. Dieses Abkommen der Welthandelsorganisation WTO regelt den Patentschutz auf internationaler Ebene.

Doha-Deklaration

In der Doha-Erklärung der WTO-Ministerkonferenz vom 14. November 2001 zum TRIPS-Abkommen und der öffentlichen Gesundheit haben sich die Mitgliedsländer unter anderem grundsätzlich darüber geeinigt, dass Staaten unter bestimmten Voraussetzungen die Möglichkeit zur Vergabe von Zwangslizenzen an Dritte haben, sofern mit dem Patentinhaber eines Medikaments keine Einigung über den Preis erzielt werden konnte.

Recht auf Gesundheit

Das Recht auf Gesundheit ist ein völkerrechtlich verbindliches Menschenrecht auf das für jeden Menschen „erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit“, das unter anderem in Art. 12 des internationalen Pakts über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (UNO-Pakt I) garantiert wird.

» ÖFFENTLICHE ANHÖRUNG

Ist das Inzestverbot noch zeitgemäß?

Ist die Strafdrohung des § 173 StGB, soweit dieser den einvernehmlichen Inzest unter volljährigen einwilligungsfähigen leiblichen Verwandten unter Strafe stellt, noch zeitgemäß? Diese Frage stand im Mittelpunkt der öffentlichen Anhörung des Deutschen Ethikrates zum Thema „Inzestverbot“ am 22. November 2012 in Berlin.



Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates während der Anhörung zum Thema Inzestverbot

|| In Deutschland ist der einvernehmliche Geschlechtsverkehr zwischen volljährigen Verwandten ersten Grades durch den § 173 des Strafgesetzbuches verboten. Ein davon betroffenes Geschwisterpaar hat diesen Paragraphen vor dem Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) auf seine Zulässigkeit überprüfen lassen. Der EGMR hatte im April dieses Jahres allerdings festgestellt, dass § 173 Abs. 2 des Strafgesetzbuches nicht gegen den Art. 8 der Europäischen Menschenrechtskonvention (Schutz des Familienlebens) verstößt und der Gesetzgeber in diesem Bereich einen weiten Ermessensspielraum hat, weil es in der Frage der Strafbarkeit des Geschwisterinzests keinen europäischen Grundkonsens gibt. Unter Juristen ist der entsprechende Paragraph jedoch umstritten. Das Strafrecht sei dem Thema nicht angemessen, so heißt es. Auch in Europa sind die bestehenden Regelungen sehr unterschiedlich. Während es in einigen Ländern, wie z.B. in Großbritannien, ein Inzestverbot wie in Deutschland gibt, wurde dieses Verbot in Ländern wie Belgien und den Niederlanden abgeschafft.

Vor diesem Hintergrund hat der Ethikrat am 22. November 2012 im Rahmen einer öffentlichen Anhörung rechtliche, kulturhisto-

rische, humangenetische und psychosoziale Aspekte des Inzestverbots näher erörtert und damit einen Anstoß für die weitere gesellschaftliche Debatte gegeben.

Straftat gegen die Familie?

Einführend legte Hans-Jörg Albrecht, Direktor am Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht in Freiburg im Breisgau, die rechtlichen Hintergründe des Inzestverbots dar und wies darauf hin, dass Inzest oft mit sexuellem Missbrauch gleichgesetzt werde. Sexueller Missbrauch sei jedoch durch § 174 StGB geregelt, sodass sich § 173 StGB in Ergänzung dazu nur auf den einvernehmlichen Beischlaf zwischen eng miteinander verwandten Erwachsenen bezieht. Zur Begründung des Verbots würden der Schutz der Familie, der Erhalt der Volksgesundheit und die Aufrechterhaltung eines gesellschaftlichen Tabus angeführt. In der Gesellschaft gebe es jedoch ohnehin eine gewisse „Inzestscheu“, sodass Inzest nicht wirklich als soziales Problem angesehen werden könne, wie auch der Vergleich zu Ländern ohne strafrechtliches Inzestverbot zeigt. Inzest sei daher eher ein Symptom bereits gestörter Familien als >



Die zur Anhörung eingeladenen Sachverständigen Prof. Dr. Dr. h.c. Hans-Jörg Albrecht, Prof. Dr. Claudia Jarzebowski, Prof. Dr. Markus M. Nöthen und Dr. Andrea Bramberger (v. l.)

umgekehrt. Nähere Untersuchungen zu dem Thema lägen jedoch leider nur bezogen auf Missbrauchsfälle vor.

Für Albrecht ist Inzest als Straftat nicht begründbar und damit als ein Straftatbestand nicht gerechtfertigt.

Die symbolische Rolle des Inzestverbots

Über die kulturhistorischen Ursachen des Inzestverbots sprach Frau Claudia Jarzebowski, Juniorprofessorin für Geschichte der Frühen Neuzeit und Historische Emotionsforschung am Friedrich-Meinecke-Institut der Freien Universität in Berlin. Sie berichtete, dass das Inzestverbot historisch-religiös begründet sei, und legte den Zuhörern den Wandel in der Begründung des Inzestverbots von der frühen Neuzeit bis heute dar. So habe sich das heute bestehende Inzestverbot aus vorerst vielfältigen Verboten entwickelt, die die spirituelle Verwandtschaft, die Schwägerschaft und die Blutsverwandtschaft mit einbezogen hatten und dazu gedacht waren, soziale Beziehungen zu organisieren. Im 18. Jahrhundert verlagerte sich die Anwendung des Inzestverbots in den kindlichen und jugendlichen Bereich und schließlich in den heute so verstandenen Kernbereich Mutter/Vater-Kind- bzw. Geschwister-Beziehungen.

Aus dieser Perspektive wies Jarzebowski dem Inzestverbot eine symbolische Funktion zur Aufrechterhaltung grundlegender Grenzen in einer Kultur zu. Sie sprach sich für diese Grenzziehung und somit für das Inzestverbot aus. Fragwürdig und diskutabel sei jedoch die Strafbarkeit der Inzesthandlung.

Ein Verbot zum Schutz der „Volksgesundheit“?

Die neusten Erkenntnisse über genetische Belastungen bei Nachwuchs aus inzestuösen Beziehungen stellte Markus M. Nöthen, Direktor des Instituts für Humangenetik am Universitätsklinikum in Bonn, vor. Da es bis

heute keine populationsbasierte systematische Erfassung der betroffenen Familien gebe, seien die Daten/Prognosen bezüglich der Erkrankungsrisiken für Kinder aus Inzestbeziehungen nicht sehr verlässlich, so Nöthen. Tendenziell zeige sich jedoch, dass sich das Risiko in etwa verdoppelt. Dies könne durch Heterozygotenuntersuchungen und folgende Pränataldiagnostik zum Teil verringert werden; ausgenommen blieben jedoch nicht bekannte rezessive bzw. komplex vererbte Krankheiten. Aufgrund der Seltenheit von Inzest seien die Auswirkungen auf die allgemeine Gesundheit der Bevölkerung, die sogenannte „Volksgesundheit“, jedoch geringfügig. Zudem würde bei autosomalrezessiver Vererbung mit verringerter reproduktiver Fitness der Betroffenen sogar die Häufigkeit von Krankheitsanlagen in der Population abnehmen. Aus Sicht der Humangenetik dürften genetische Belastungsfaktoren zur Begründung eines Inzestverbots nicht herangezogen werden.

Beratung statt Strafe

Andrea Bramberger, Erziehungswissenschaftlerin von der Universität Salzburg, erörterte anschließend die psychosozialen Aspekte inzestuöser Beziehungen mit Blick auf belletristische Texte. Charakteristisch sei die Ambivalenz des Themas in der historischen Literatur. Auf der einen Seite werde die Geschwisterliebe als der paradiesische Zustand – einander zu verstehen ohne Worte – beschrieben und auf der anderen Seite als ein Ertrinken und Ertränken des einen im anderen – eine Beziehung, die die Geschwister verstört und/oder zerstört. In der neueren Literatur jedoch sei die zerstörerische Kraft des Inzests und des Tabus abgeschwächt und die Geschwister finden oft Wege eines Umgangs damit. Bramberger zufolge deuten sich Veränderungen, wie die Aufforderung zur öffentlichen Diskussion, um gesellschaftliche Werte und Normen auszuhandeln, auch im Kontext einer aktuell stattfindenden Diversifizierung von Familie an.

In der anschließenden Befragung durch den Ethikrat kamen vertiefende Fragen zur rechtlichen Absicherung von Missbrauchsfällen und genetischen Beratung zur Sprache. Zusätzlich wurden Argumente, wie das Kindeswohl, Tabuisierung in der Gesellschaft und Diskriminierung der Betroffenen aufgegriffen. Die Experten waren sich darüber einig, dass die Strafbarkeit des einvernehmlichen Inzests unter volljährigen einwilligungsfähigen leiblichen Verwandten fragwürdig sei und weiter erörtert werden müsse. (Wo) ||

INFO

» STRAFGESETZBUCH

§173

Regelt den Beischlaf zwischen Verwandten. Beischlaf mit volljährigen leiblichen Abkömmlingen bzw. Beischlaf mit volljährigen leiblichen Verwandten aufsteigender Linie – auch wenn das Verwandtschaftsverhältnis erloschen ist – wird mit einer Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren bzw. zwei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft. Ebenso machen sich volljährige leibliche Geschwister strafbar, die miteinander den Beischlaf vollziehen.

§174

Regelt den sexuellen Missbrauch von Schutzbefohlenen. Sexuelle Handlungen an Minderjährigen werden je nach Schwere des Vergehens mit einer Geldstrafe oder Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren bestraft. Bereits der Versuch ist strafbar.

» QUELLE

Der Audiomitschnitt der Veranstaltung ist unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoeerungen/inzestverbot> abrufbar.

>> **ÖFFENTLICHE SITZUNG**

Organisierte Suizidbeihilfe muss geregelt werden

Der Deutsche Ethikrat hat sich am 27. September 2012 sowohl in öffentlicher als auch nicht öffentlicher Sitzung mit Fragen der Suizidbeihilfe auseinandergesetzt und dabei den Gesetzentwurf der Bundesregierung zur gesetzlichen Regelung der gewerbsmäßigen Suizidbeihilfe in den Blick genommen.

|| Grundlage der Diskussion des Ethikrates waren Vorträge von Frank Ulrich Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer; Marion Schafroth, Vorstandsmitglied der Schweizerischen Sterbehilfeorganisation EXIT; Brigitte Tag vom Kompetenzzentrum Medizin – Ethik – Recht Helvetiae in Zürich sowie Armin Schmidtke vom Universitätsklinikum Würzburg.

Vorträge

Frank Ulrich Montgomery stellte in seinem Referat zunächst klar, dass die Mitwirkung bei der Selbsttötung keine ärztliche Aufgabe sei. Aufgabe der Ärzte sei vielmehr, Leben zu erhalten, Gesundheit wiederherzustellen, Leiden zu lindern und den Sterbenden Beistand zu leisten. Daher gelte es, die Suizidprävention zu stärken, die Palliativversorgung sowie die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern. Der ärztlich assistierte Suizid sei „abzulehnen und berufsrechtlich zu missbilligen“. Ebenso lehnte Montgomery die organisierte Suizidbeihilfe ab.

Über die Praxis der Suizidbeihilfe in der Schweiz berichtete Marion Schafroth. Suizidbeihilfe, die nach schweizerischem Recht straflos ist, könne, so Schafroth, ethisch gerechtfertigt sein. Daher sollte der Staat den Zugang zum assistierten Suizid in einem geordneten Rahmen, der Missbrauch ausschließt, zulassen. Ob dies mithilfe von Sterbehilfeorganisationen oder mit (freiwilliger) ärztlicher Unterstützung erfolge, sei dabei zweitrangig.

Das Schweizerische Recht erlaube es ohne spezielle Einschränkungen, private Sterbehilfeorganisationen zu gründen, so Brigitte Tag. Allen urteilsfähigen Personen dürfe Suizidhilfe geleistet werden. Alternative Optionen, z.B. medizinische Behandlungen, Betreuung, *Palliative Care* etc. müssten vor der Suizidhilfe nicht geprüft werden. Eine ärztliche und standesrechtli-



Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates während der Anhörung zu Fragen der Suizidbeihilfe (oben). Die Sachverständigen Prof. h. c. Dr. med. Frank Ulrich Montgomery, Dr. med. Marion Schafroth, Prof. Dr. iur. utr. Brigitte Tag und Prof. Dr. phil. Dr. med. habil. Armin Schmidtke (untere Reihe v. l.)

che Kontrolle gebe es dabei ebenso wenig wie eine staatliche Kontrolle der Suizidhilfeorganisationen. Auch gesetzlich festgelegte Sorgfaltspflichten, wie z.B. Auswahl, Instruktion, Kontrolle und Fortbildung der Suizidbegleiter, oder eine Pflicht, die Finanzen offenzulegen, gebe es nicht. Angesichts des Gewichts der Frage von Leben und Tod empfahl Frau Tag verbindliche Regelungen für Qualitätsanforderungen der Tätigkeit

von Sterbehilfeorganisationen. Sie plädierte für eine bundeseinheitliche Regelung.

Armin Schmidtke zufolge gibt es in Deutschland mindestens 100.000 Personen im Jahr, die aufgrund von Suizidversuchen mit dem Versorgungssystem in Kontakt kommen. Zu den sozialen Risikofaktoren zählen schlechte wirtschaftliche Rahmenbedingungen, Arbeitslosigkeit, berufliche und finanzielle Probleme und soziale >

Benachteiligung. Vor allem chronische Erkrankungen, psychische Leiden und schwerwiegende Lebensereignisse verstärken die Tendenz suizidalen Verhaltens im Alter.

In der anschließenden, intensiv geführten Diskussion des Ethikrates wurde die Vielschichtigkeit des Themas deutlich, das in der medialen Öffentlichkeit nicht mit der nötigen Sensibilität behandelt werde. Dabei wurden die Komplexität des Themas und die Schwierigkeiten bei der Abgrenzung unterschiedlicher Fallkonstellationen der Suizidbeihilfe erneut sichtbar.

Empfehlungen

Der Ethikrat begrüßt grundsätzlich das Vorhaben der Bundesregierung, die organisierte Suizidbeihilfe gesetzlich zu regeln. Er ist allerdings mehrheitlich der Auffassung, dass der vorliegende Gesetzentwurf mehr Probleme schafft, als er Lösungen anbietet. Der Rat sieht vor allem die Gefahr, dass durch die Beschränkung auf die gewerbsmäßige Suizidbeihilfe größere Anreize für andere Formen der organisierten Suizidbeihilfe, die in diesem Entwurf unberücksichtigt bleiben, geschaffen werden. Daher plädiert der Ethikrat dafür, jede Form der organisierten Suizidbeihilfe zu regulieren. Wie sich diese Regulierung konkret gestalten sollte, wurde jedoch kontrovers diskutiert.

Vor diesem Hintergrund hält der Ethikrat eine weitere gesellschaftliche Debatte für dringend erforderlich. Diese Debatte sollte sich nicht nur auf Fragen der Suizidbeihilfe begrenzen, sondern auch und vor allem die Stärkung der Suizidprävention sowie den Ausbau der Palliativmedizin und -pflege in der medizinischen Praxis und in der Aus- und Weiterbildung befördern. (Fl) ||

INFO

» QUELLE

Die einzelnen Vorträge und die Diskussion können unter <http://www.ethikrat.org/sitzungen/2012/plenarsitzung-am-27-september-2012> nachgelesen werden. Der Audio- und Videoschnitt ist an derselben Stelle abrufbar.



Mitglieder des Deutschen Ethikrates mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages im Gespräch

» PARLAMENTARISCHER ABEND

Ethikrat traf Abgeordnete in Berlin

Am 24. Oktober hat der Deutsche Ethikrat seinen zweiten Parlamentarischen Abend im laufenden Jahr in Berlin veranstaltet, um über den Stand der Beratungen zu aktuellen Themen zu berichten und mit den Abgeordneten des Deutschen Bundestages zu diskutieren.

|| Petra Pau, die Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages, dankte dem Ethikrat in ihrem Grußwort für seine intensive Politikberatung durch Stellungnahmen und den Austausch mit den Parlamentariern. Christiane Woopen, die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, betonte ihrerseits, wie wichtig es dem Ethikrat sei, mit den Abgeordneten im Gespräch zu sein und die Arbeit so abzustimmen, dass die Diskussion zur richtigen Zeit in der richtigen Weise im politischen Prozess berücksichtigt werden kann.

Im Verlauf des Abends stellte Michael Wunder, Sprecher der ratsinternen Arbeitsgruppe zum Thema „Demenz und Selbstbestimmung“, Eckpunkte und Empfehlungen der gleichlautenden Stellungnahme vor, die der Rat im April dieses Jahres veröffentlicht hatte. Das Besondere an dieser Stellungnahme, so Wunder, sei der Perspektivwechsel, den der Ethikrat mit seinem Blick auf die Potenziale, die individuellen Erlebnisweisen und Teilhabeformen von Menschen mit Demenz auch bei vorangeschrittener Er-

krankung sowie die jeweils noch mögliche Selbstbestimmung vollzogen hat.

Die anschließenden Fragen der Abgeordneten bezogen sich in erster Linie auf lebenspraktische Aspekte des Umgangs mit von Demenz betroffenen Personen: die Umsetzung von Patientenverfügungen einst einwilligungsfähiger Menschen gegenüber aktuellen Willensbekundungen im Stadium der Einwilligungsunfähigkeit sowie die Probleme bei der medizinischen Versorgung der meist multimorbiden Patienten. Darüber hinaus wurde die Notwendigkeit diskutiert, professionelle und ehrenamtliche Betreuung miteinander zu verschränken und Fortbildungsangebote für das medizinische Personal nahezu aller Fachrichtungen zu schaffen und parallel dazu die Versorgungsforschung zu intensivieren.

Weitere Diskussionsschwerpunkte des Abends waren der Stand der Beratungen bezüglich der Stellungnahmen zu den Themen „Zukunft der genetischen Diagnostik“, „Sterben, Tod und Organtransplantation“, „Biosicherheit und Forschungsfreiheit“ sowie „Inzestverbot“. (Fl) ||

»» INTERNATIONALES

Trilaterales Treffen in Berlin

Am 8. November 2012 empfing der Deutsche Ethikrat Vertreter des britischen *Nuffield Council on Bioethics* sowie des französischen *Comité Consultatif National d'Éthique* (CCNE) zu einer gemeinsamen Sitzung in Berlin.

|| In seiner Begrüßungsansprache würdigte Thomas Rachel, Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung, die wichtige Rolle der Ethikräte für die Beförderung der bioethischen Diskussion auf nationaler und internationaler Ebene sowie für die Beratung der Politik.

Das trilaterale Treffen ermöglichte es den britischen, französischen und deutschen Ratsmitgliedern, sich über die jüngsten Stellungnahmen und die aktuellen Arbeitsprogramme der drei Gremien auszutauschen.

Jüngste Publikationen

Der Deutsche Ethikrat stellte dabei seine in diesem Jahr veröffentlichten Stellungnahmen zu den Themen „Intersexualität“ sowie „Demenz und Selbstbestimmung“ (siehe Infobrief 01/12) vor.

Der *Nuffield Council* hat im Juni 2012 eine Stellungnahme zur Behandlung von Erbkrankheiten durch mitochondrialen Transfer vorgelegt. Mitochondrien, die Energieversorger der Zellen, verfügen über ein eigenes Erbgut, das bei der Zeugung von der Mutter an das Kind weitergegeben wird. Wenn die Mitochondrien der Mutter genetisch defekt sind, sind die Kinder automatisch von den dadurch verursachten Erkrankungen betroffen. Diese sind aufgrund der zentralen Rolle der Mitochondrien für die Energieversorgung häufig sehr schwerwiegend. Das Ziel neuer Therapieansätze ist es daher, diese Weitergabe zu verhindern, indem bei einer künstlichen Befruchtung die defekten Mitochondrien in der Eizelle einer betroffenen Frau durch gesunde Mitochondrien aus der Eizelle einer Spenderin ersetzt werden. Dies stellt einen Eingriff in die Keimbahn dar, da die Veränderung an dieser Stelle an die Nachkommen vererbt wird. In seiner Stellungnahme empfiehlt der *Nuffield Council*, diese Therapiemöglichkeiten weiter zu erforschen, und hält es für ethisch legitim, die Techniken anzuwenden, wenn sie sich als sicher und effektiv erweisen.

Bereits im Frühjahr dieses Jahres hat der französische Ethikrat CCNE eine Stellung-

nahme zum Thema Neuroimaging veröffentlicht. Darin wird insbesondere die Bedeutung der Wahrung von Privatsphäre und Datenschutz herausgestellt. Zudem solle die Anwendung von bildgebenden Verfahren für die Hirnforschung strengen Regeln unterliegen und dürfe besonders im juristischen Kontext nicht zu einer Diskriminierung der betroffenen Personen führen.

Aktuelle Themen

Der britische *Nuffield Council* bereitet derzeit eine Stellungnahme zu den neuesten Entwicklungen auf dem Gebiet der Neurotechnologie vor, deren Veröffentlichung für den Sommer 2013 vorgesehen ist. Darin werden die ethischen, sozialen und rechtlichen Aspekte, die sich in der Folge von Eingriffen in das Gehirn ergeben, untersucht.

Darüber hinaus erarbeitet der *Nuffield Council* derzeit eine Stellungnahme zum Umgang mit Informationen im Zusammenhang mit der Eizell- und Samenspende sowie der Leihmutterchaft, die im Frühjahr 2013

verabschiedet werden soll. Im Fokus dieser Stellungnahme steht die Frage, welche Informationen durch Spende gezeugte Personen über ihre genetische Herkunft erhalten sollten und welches Interesse die Spender an Informationen haben könnten.

Zwei Mitglieder des CCNE präsentierten die Arbeit des französischen Gremiums an einer Stellungnahme zu den *High-throughput*-Techniken der Humangenomanalyse. Die Stellungnahme soll insbesondere die Auswertung von Informationen, die Grenzen hierfür sowie die damit verbundenen ethischen Fragen in den Blick nehmen. Einen weiteren Schwerpunkt der Arbeit bildet der pränatale Bluttest auf Trisomie 21, der in Frankreich aktuell getestet wird.

Die Teilnehmer stimmten darin überein, dass der Austausch über aktuelle bioethische Themen sehr bereichernd ist und die enge Kooperation zwischen den drei Ethikgremien auch zukünftig weitergeführt werden soll. Zum nächsten trilateralen Treffen im Jahr 2013 hat der CCNE nach Paris eingeladen. (Su) ||



Mitglieder der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens während der gemeinsamen Beratungen am 8. November 2012 in Berlin

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

KONTAKTE

Leiter der Geschäftsstelle:

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

Pressekontakt:

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

TERMINE

» SITZUNGEN

24. Januar 2013
28. Februar 2013
27. März 2013
25. April 2013

» VERANSTALTUNGEN

24. April 2013
FORUM BIOETHIK

23. Mai 2013
JAHRESTAGUNG
Thema: Probanden- und Patientenschutz in Europa und im globalen Kontext

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. med. Christiane Woopen
(Vorsitzende)

Wolf-Michael Catenhusen
(Stellv. Vorsitzender)

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

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

Prof. Dr. med. Katrin Amunts
Constanze Angerer

Prof. Dr. med. Frank Emmrich

Dr. med. Christiane Fischer

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

Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling

Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber

Dr. (TR) Dr. phil. Ilhan Ilkilic

Prof. Dr. med. Leo Latasch

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

Prof. Dr. iur. Reinhard Merkel

Herbert Mertin

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

Dr. phil. Peter Radtke

Ulrike Riedel

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig

Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff

Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen

Prof. Dr. iur. Silja Vöneky

Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann

Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

Herausgeber:

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

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

Redaktion:

Dr. Joachim Vetter (V.i.S.d.P.)
Ulrike Florian
Mathilde Bessert-Nettelbeck
Dr. Nora Schultz
Theresia Sunadi
Dr. Jana Wolf

Fotos: Reiner Zensen

Grafische Konzeption und Gestaltung:

BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

Druck: Elch Graphics, Berlin

© 2012 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-9000