



Infobrief

01
22

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

N° 30 • Juli 2022

» JAHRESTAGUNG

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

Rund 1.300 Gäste folgten – vor Ort sowie online – am 22. Juni 2022 der Einladung des Deutschen Ethikrates zu seiner Jahrestagung, die sich mit ethischen Herausforderungen bei der Bepreisung und Verteilung teurer Medikamente beschäftigte.

|| Für einige zuvor kaum therapierbare seltene Erkrankungen gibt es inzwischen hochwirksame, aber teils sehr teure Medikamente. Preise von zwei Millionen Euro pro einmalig notwendiger Dosis oder 275.000 Euro für ein Behandlungsjahr werfen dabei eine Reihe ethischer Fragen auf, insbesondere da die Zulassung weiterer hochpreisiger Arzneimittel für die kommenden Jahre erwartet wird. Es gilt, die Ansprüche von Versicherten auf bestmögliche Behandlung, aber auch die Ansprüche von forschenden Arzneimittelherstellern auf Refinanzierung ihrer Investitionen gegen das Erfordernis abzuwägen, Gesundheitskosten und insbesondere Krankenkassenbeiträge nicht beliebig ansteigen zu lassen. Angesichts begrenzter Ressourcen besteht die Notwendigkeit, tragfähige Verfahrensweisen in Bezug auf die gerechte Bewertung, Preisbildung und Verteilung hochpreisiger Medikamente zu entwickeln.

Warum so teuer?

Unter dieser Überschrift näherte sich gleich zu Beginn des ersten Tagungsteils Bertram Häussler, Leiter des IGES-Instituts, der Frage der Preisgestaltung bei Medikamenten. Diese würden, so Häussler, im Durchschnitt aller in Deutschland verordneten Arzneimittel für 0,83 Euro pro Tagesdosis von den Herstellern abgegeben. Der am häufigsten verordnete Wirkstoff kostete weniger als einen Cent pro Tagesdosis. Allerdings gebe es auch Injektionsflaschen für etwa zwei Millionen Euro pro Anwendung. Wie kommt es zu diesen extremen Preisunterschieden? Häussler erläuterte, dass die Unternehmen in den ersten Jahren nach Zulassung eines Medikaments Aufschläge auf die reinen Produktionskosten verlangen könnten, was die Refinanzierung der Aufwendungen für Forschung und Entwicklung ermögliche. Die Gestaltung dieser Aufschläge sei dabei stark von den Produkt-



Alena Buyx, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, eröffnet die Jahrestagung

mengen abhängig. Sehr hohe Preise würden bei neuen Arzneimitteln verlangt, die nur selten angewendet würden. Die Preise seien hingegen sehr gering, wenn nach Ende der Patentlaufzeit Exklusivität nicht mehr garantiert werde und viele Menschen die Arzneimittel häufig einnehmen.

Hohe Preise, die in einem begrenzten Zeitraum in wohlhabenden Ländern >

WEITERE THEMEN:

» STELLUNGNAHME	SEITE 6	Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie
» IN EIGENER SACHE	SEITE 8	Neues Ratsmitglied berufen
» FORUM BIOETHIK	SEITE 12	Zum Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests
» AUSTAUSCH MIT ABGEORDNETEN	SEITE 14	Zur Neuregelung der Suizidhilfe Parlamentarischer Abend
» INTERNATIONALES	SEITE 15	29. Treffen der europäischen Ethikräte



verlangt werden, seien damit die Grundlage dafür, dass das global verfügbare Angebot an Arzneimitteln ständig wachse und zu langfristig niedrigen Preisen weltweit zur Verfügung stehe. „So gesehen ist diese Preisbildung letztendlich die Basis dafür, dass es so etwas gibt wie ein Welterbe der Pharmazie“, so Häussler. Positiv hob er zudem hervor, dass vermehrt kleine und sehr junge Firmen am Markt aktiv seien. Innovative Arzneimittel leisteten einen erheblichen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung. Beispielhaft verwies er auf zwei sichtbare Erfolge: So konnte die Sterblichkeit an kardiovaskulären Erkrankungen um etwa zwei Drittel gesenkt werden, bei HIV/Aids sei es sogar eine Minderung um rund 85 Prozent.

Überhitzter Markt oder begründet hohe Preise?

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

Zusatznutzen zugelassen würden, während gleichzeitig für bestimmte Indikationen Arzneimittel und Forschungsanstrengungen fehlten, etwa in Bezug auf Tuberkulose, Malaria oder im Bereich der Reserveantibiotika. Auch diesbezüglich sei politische Regulierung wünschenswert. Steutel betonte demgegenüber die Innovationskraft und die unternehmerischen sowie gesellschaftlichen Verdienste der pharmazeutischen Industrie am Beispiel der Entwicklung von Impfstoffen gegen COVID-19.

Zwei Beispiele: Hämophilie und Mukoviszidose

In den folgenden zwei Vorträgen lag der Fokus auf der Bedeutung hochwirksamer und zugleich hochpreisiger Medikamente für das Leben Betroffener. Bettina Kemkes-Matthes, Professorin an der Justus-Liebig-Universität Gießen, berichtete aus ärztlicher Sicht von der Behandlung der Hämophilie, einer seltenen Erbkrankheit (auch als Bluterkrankheit bekannt), bei der infolge einer Veränderung auf dem X-Chromosom die Blutgerinnung gestört ist. Noch bis zur ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts sei die Lebenserwartung der betroffenen Menschen extrem verkürzt und ihre Lebensqualität stark vermindert gewesen, wie Kemkes-Matthes erläuterte. Heute könnten sie dagegen dank neuer Medikamente ein annähernd normales Leben führen, denn die pharmazeutische Forschung habe enorme Fortschritte in der Hämophilie-Behandlung ermöglicht. Allerdings entstünden in Deutschland jährlich Gesamtkosten von circa 900 Millionen Euro für Blutkonzentrate – hinzu kämen Ausgaben für weitere Behandlungen und Beratungen. Die Kosten zum Beispiel für eine sogenannte Heimselbstbehandlung, bei der Patientinnen und Patienten sich Medikamente zu Hause selbst injizieren, hätten in den letzten 20 Jahren circa 5.000 Euro pro Woche und Person betragen. Die Lebensqualität, ja häufig das Überleben der Betroffenen hingen also ganz entscheidend von den verfügbaren finanziellen Mitteln ab.

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

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

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

Wann ist ein Preis gerecht?

Der zweite Teil der Tagung beschäftigte sich mit Kriterien und Prozessen gerechter Preisbildung im Arzneimittelbereich. Markus Zimmermann, Vizepräsident der Schweizer Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, ging in seinem einführenden Vortrag auf die Frage ein, unter welchen Umständen Arzneimittelpreise als „gerecht“ bezeichnet werden können und welche ethischen Kriterien im Umgang mit hochpreisigen Medikamenten relevant sind. Für den Umgang mit teuren Medikamenten sollten Zimmermann zufolge anhand verschiedener Allokationskriterien Grundsätze erarbeitet und diese von den zuständigen Behörden umgesetzt werden. Dabei unterschied er prozedurale von inhaltlichen Allokationskriterien. Zu ersteren zählten transparente Begründungen, Einsichtigkeit der Argumente, Widerspruchsmöglichkeiten im Verfahren und die Durchsetzung von Entscheidungen; als inhaltliche Kriterien nannte er Menschen-



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

würde, Bedürftigkeit, Solidarität, Wirksamkeit und Nutzen. Während diese Prinzipien an sich nicht umstritten seien, ergäben sich bei ihrer Anwendung und Gewichtung ethische Herausforderungen. Auf vier von diesen ging Zimmermann näher ein: Die erste Herausforderung sei verbunden mit der sogenannten „rule of rescue“, die vorsehe, der Rettung konkret identifizierbarer Menschenleben in Notsituationen den Vorrang zu geben. Viele Menschen hielten dies für richtig, auch wenn sich durch die Investition in Präventionsmaßnahmen statistisch gesehen auf lange Sicht mehr Leben retten ließen. Als weitere ethische Herausforderungen wurden benannt die Messung und Gewichtung von Kosteneffektivität, Probleme bei einer hohen Anzahl Behandlungsbedürftiger und der Umgang mit seltenen Erkrankungen. Zimmermann gelangte zu den folgenden Schlussfolgerungen: Die Bevölkerung müsse in die Debatte und Entscheidungen einbezogen werden. Es solle nicht davor zurückgeschreckt werden, schwierige Entscheidungen zu treffen. Fairness solle auch im Bereich der Wirtschaft, also für die Pharmaunternehmen gelten, zumal diese auf funktionierende Gesundheitssysteme angewiesen seien. Und schließlich solle unter Wahrung der nationalstaatlichen Solidarität auch die globale Perspektive nicht außer Acht gelassen werden.

Deutsche und europäische Perspektiven

Zwei parallele Foren beleuchteten im dritten Teil der Veranstaltung Gerechtigkeit und Solidarität bei der Allokation von Medikamenten. Forum A nahm dabei deutsche und europäische Perspektiven in den Blick, Forum B stellte globale Perspektiven in den Mittelpunkt. Im Forum A forderte Torsten Meireis von

der Humboldt Universität zu Berlin gerechte Preise sowohl in Bezug auf die Angebots- als auch auf die Nachfrageseite. Seitens der Anbietenden stehe zumeist die Effizienz der Investitionen im Fokus, den Nachfragenden hingegen gehe es vornehmlich um Solidarität sowie Verteilungs- und Bedürfnisgerechtigkeit. Meireis unterstrich zudem, dass Gerechtigkeit nicht nur im nationalen Rahmen verwirklicht werden müsse, sondern auch im internationalen Kontext von Bedeutung sei.

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

Thomas Müller vom Bundesministerium für Gesundheit trat für das Erfordernis staatlicher Regulierung im Bereich der Arzneimittelherstellung ein. Diese müsse im Lichte gesellschaftlichen Wandels und naturwissenschaftlich-technischer Entwicklungen kontinuierlich angepasst werden. In Deutschland gebe es eine lange Tradition der Solidarität >

- 1 | Bertram Häussler während seines einführenden Vortrags
- 2 | Ratsmitglied Steffen Augsberg (m.) im Gespräch mit Helmut Schröder (l.) und Han Steutel
- 3 | Bettina Kemkes-Matthes und 4 | Stephan Kruip zur Bedeutung hochpreisiger Medikamente für das Leben Betroffener
- 5 | Markus Zimmermann während seines Vortrags zu ethischen Kriterien im Umgang mit hochpreisigen Medikamenten



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

versicherung und der Preisregulierung – tatsächlich sei die erste Arzneimittelrichtlinie zur wirtschaftlichen Verordnungspraxis bereits 1923 eingeführt worden. Die richtige Balance bei der Preisbildung für Arzneimittel, die aktuell in Deutschland nach einem Verhandlungsmodell organisiert sei, müsse immer wieder neu gefunden werden. Müller unterstrich zudem die Bedeutung staatlicher Förderung einschlägiger Grundlagenforschung, welche jedoch die Produktentwicklung durch privatwirtschaftliche Unternehmen nie ersetzen könne. Bedenke man, dass heutige Forschungsinvestitionen sich erst nach 10 oder mehr Jahren in Gestalt neuer Arzneimittel bezahlt machten, handele es sich auch um eine Frage intergenerationaler Gerechtigkeit.

Globale Perspektiven

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

industrie als nicht profitabel eingestuft würden. Außerdem müsse die lokale Produktion von Impfstoffen gefördert werden.

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

Meike Schwarz von Ärzten ohne Grenzen berichtete über ihre Erfahrungen in der humanitären Arbeit. Als besonders problematisch hob sie den mangelnden Zugang zu bezahlbaren Medikamenten sowie große Defizite in Forschung und Entwicklung in Ländern mit geringem Einkommen hervor. Die wichtigsten Ursachen seien Patentrechte und die Monopolstellung bestimmter Pharmaun-

ternehmen. Nicht erst bei der Entwicklung von Impfstoffen, Medikamenten und Diagnostika für COVID-19 habe sich gezeigt, dass Patentrechte der nötigen Produktionsausweitung und Preissenkung in ärmeren Ländern entgegenstünden. Als mögliche Lösungsansätze nannte Schwarz eine vorübergehende Aussetzung des TRIPS-Abkommens sowie Technologietransfer in den globalen Süden. Bei der Erforschung und Entwicklung von Medikamenten sollten nicht Profitinteressen, sondern vor allen Dingen die weltweiten Gesundheitsbedürfnisse ausschlaggebend sein.

Wege zu fairen Arzneimittelpreisen

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

Wie schon andere Vortragende im Rahmen der Tagung plädierte Josef Hecken für mehr Transparenz bei den Preisverhandlungen. Nur so lasse sich feststellen, welche Investitionen und welche Rückschritte im Forschungszyklus zum Preis beitragen und ob die geforderten Preise zu einer angemessenen Rendite führten oder nicht. Bei Arzneimitteln für seltene Erkrankungen und Onkologika stünde ein geringer Anteil an den Verschreibungen von insgesamt 1,26 Prozent Ausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung von 22,1 Prozent gegenüber. Hier wäre es wichtig, auf begleitende Nutzenstudien zu setzen. Außerdem müsse § 130b des Sozialgesetzbuches Fünftes Buch so geändert werden, dass Risk-Sharing-Modelle einbezogen würden und Firmen für den Fall, dass Medikamente nicht wie erwartet wirkten, Geld zurückstellen müssten. Von zentraler Bedeutung sei die Neuregelung von Preisbildungsmechanismen für Kombinationstherapien, die bestehende Therapien nicht ersetzen, sondern mit zum Teil nur

minimalem Zusatznutzen ergänzten. Letzten Endes sei es eine Entscheidung der Politik, wie viel wir als Gesellschaft für Gesundheit ausgeben wollten.

Die Sozialrechtlerin Dagmar Felix wies auf die juristische Grundfrage hin, wie sich der gesetzlich verankerte Anspruch auf innovative Medizin in der Realität umsetzen ließe, ohne das Recht pharmazeutischer Unternehmen zur Preissetzung zu sehr einzuschränken, und gleichzeitig die Finanzierbarkeit der gesetzlichen Krankenversicherung zu gewährleisten. Die zentrale Aufgabe des G-BA sei die Nutzenbewertung von Medikamenten, nicht die Gewährleistung angemessener Gewinne für Unternehmen. Eine Rahmenvereinbarung lege einen angemessenen Erstattungsbetrag fest und trage zum Ausgleich der Interessen zwischen der Gemeinschaft der Versicherten und den Unternehmen bei. Wettbewerbliche Verhandlungen dürften dabei nicht dazu führen, dass Medikamente vom Markt verschwinden, da es sich nicht mehr lohne, sie anzubieten. Erforderlich sei eine offene gesellschaftliche Diskussion darüber, was Innovation uns wert ist. Die vorhandenen Konfliktlösungsstrategien wie etwa die Schiedsstelle, die bislang jedoch nur selten angerufen werde, könnten zur Transparenz beitragen.

Der evangelische Theologe und Ethiker Thorsten Moos stellte abschließend ethische Überlegungen zur Verbesserung des bestehenden Systems der Preisgestaltung für Medikamente an. Dieses beruhe seiner Ansicht nach auf einem ethischen „Grundsinn“, der „in der fundamentalen Entkopplung von Lebenschancen und Ökonomie“ liege. Diese Entkopplung lasse sich zwar niemals vollständig verwirklichen, solle jedoch als Ziel und Versprechen handlungsleitend sein. Menschen sollten unabhängig von ihrer finanziellen Situation gegen krankheitsbedingte Lebensrisiken abgesichert sein. Dies gelte auch für seltene Erkrankungen. Kosten und Nutzen dürften dabei prinzipiell nicht gegeneinander ausgespielt werden. Damit die „Lotterie des

Lebens“ ausgeglichen werden könne, müsse das Solidarsystem leistungsstark und stabil sein. Auch bezüglich der anstehenden Veränderungen des bestehenden Systems gelte es, den beschriebenen ethischen Grundsinn zu bewahren. Explizite Kosten-Nutzen-Erwägungen könnten gesellschaftlich legitimiert werden, würden jedoch die Lebenschancen an die Ökonomie binden. Mindern ließe sich die Kopplung von Lebenschancen und ökonomischen Möglichkeiten besonders durch eine bessere Wissensgenerierung und -nutzung. So könnten wirkstoffbezogene Register die Datenverfügbarkeit erhöhen, was zur Verbesserung von Nutzenbewertungen und Leitlinien beitragen würde. Darüber hinaus sei, so Moos, die Rolle der öffentlichen Hand und der Zivilgesellschaft nicht zu vernachlässigen, da die Entwicklung nicht weniger Arzneimittel auf universitärer oder spendenfinanzierter Forschung basiere.

Beteiligung der Zuschauerinnen und Zuschauer

Sowohl die Zuschauerinnen und Zuschauer im Livestream als auch vor Ort konnten über ein Online-Modul Fragen in die Diskussion einbringen und bereits sichtbare Fragen bewerten. Während der Tagung wurden online insgesamt 139 Fragen gestellt. Darüber hinaus waren Wortmeldungen per Saalmikrofon möglich. Außerdem wurden über das Modul vier Umfragen durchgeführt. 85 Prozent der Zuschauerinnen und Zuschauer gaben dabei an, dass sie noch nicht selbst auf ein teures Medikament (mit einem Preis über 10.000 Euro pro Jahr) angewiesen gewesen seien, während 14 Prozent dies bejahten. Als zweites wurde nach der Bewertung teurer Medikamente gefragt, wobei Mehrfachnennungen möglich waren: 56 Prozent der Befragten empfanden teure neue Medikamente in erster Linie als Chance für Patientinnen und Patienten, gefolgt von 49 Prozent, die darin ein Problem für das solidarische Gesundheitswesen sahen. 47 Prozent beurteilten teure Medikamente als eine großartige Leistung der Forschung und 30 Prozent waren der Meinung, sie seien „eine Goldgrube für Unternehmen“. Bei der Frage nach dem Umgang mit drohender Überlastung des solidarischen Gesundheitssystems durch teure Medikamente sahen 50 Prozent Subventionen aus Steuermitteln als beste Lösung, 28 Prozent befürworteten eine Erhöhung der Krankenkassenbeiträge und 20 Prozent eine Begrenzung der Verschreibungen. Allerdings fanden 35 Prozent der Befragten die von ihnen favorisierte Lösungsmöglichkeit nicht in den Antworten wieder

und kreuzten dies entsprechend an. Die Bedeutung teurer neuer Arzneimittel für die weltweite Gesundheitsversorgung wurde eher positiv gesehen. 57 Prozent der Befragten waren dabei der Meinung, die Entwicklung der Medikamente begünstige die Forschung zu anderen Krankheiten, und 46 Prozent erklärten, diese Arzneimittel würden so langfristig allen zugutekommen. 41 Prozent waren jedoch der Ansicht, dies vergrößere die globale Ungerechtigkeit.

Was ist uns die Gesundheit wert?

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

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



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

INFO

» QUELLE

Ein Video-Mitschnitt, die Transkription sowie Folien der Vorträge sind zu finden unter <https://www.ethikrat.org/jahrestagungen/hohe-preise-gute-besserung>.

»» **STELLUNGNAHME**

Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie

In seiner am 4. April 2022 veröffentlichten Stellungnahme reflektiert der Deutsche Ethikrat die im Kampf gegen die COVID-19-Pandemie gemachten Erfahrungen und zieht daraus Lehren für den zukünftigen Umgang mit Pandemien.



Vorstellung der Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“ mit Sigrid Graumann, Alena Buyx und Andreas Lob-Hüdepohl (v. l.) in der Bundespressekonferenz am 4. April 2022

Er entwickelt wichtige ethische Kriterien für komplexe Entscheidungen und legt eine Reihe konkreter Empfehlungen für Güterabwägungen im Kontext von Pandemien vor. Neben dem Ausgleich zwischen individuellen Freiheitsrechten und Geboten der öffentlichen Gesundheitsfürsorge betreffen diese beispielsweise den Umgang mit Unwissen und Ungewissheit, die insbesondere zu Beginn der Pandemie politische Entscheidungen erschwert haben. Gefordert werden weiterhin verbesserte Kommunikations- und Informationsstrategien sowie die verstärkte Einbeziehung von Menschen mit eingeschränkten Partizipationsmöglichkeiten in die sie betreffenden Entscheidungen. Bei der Entscheidung über Schutzmaßnahmen müssen die Menschenwürde und die Grund- und Menschenrechte in jedem Fall geachtet werden. Entstehende Belastungen müssen gerecht verteilt und Ungleichheiten gebe-

nenfalls kompensiert werden. Aus demokratietheoretischer Perspektive spricht sich der Ethikrat für die Förderung von Eigenverantwortung, Solidarität und gesellschaftlichem Zusammenhalt aus.

Während der COVID-19-Pandemie hat der Deutsche Ethikrat sich mehrfach kurzfristig zu ethischen Fragen geäußert, bezüglich derer akuter Beratungsbedarf entweder vonseiten der Politik angemeldet oder im Verlauf der öffentlichen Debatten offenkundig geworden war. So sind während der zwei ersten Pandemiejahre annähernd ebenso viele Ad-hoc-Empfehlungen erschienen wie zuvor insgesamt seit der Einführung dieses kürzeren Publikationsformats des Rates im Jahr 2014. So sinnvoll diese Zwischenrufe des Ethikrates in Form kurzer Publikationen gewesen sein mögen, stellten sie auch eine Belastungsprobe für das Gremium dar, dessen Arbeitsweise mit normalerweise monatli-

chem Sitzungstakt nicht gut zum politischen Handlungsdruck in Krisensituationen passt. Für die Zwecke der Ad-hoc-Empfehlungen mussten pragmatische Lösungen für moralische Konflikte gefunden werden, ohne diese ob der Kürze der Texte ausführlich begründen zu können – und teilweise ohne dass die zugrundeliegenden Kontroversen im Rat wirklich hätten ausgetragen werden können. Vor diesem Hintergrund gewinnt das Erscheinen der abschließenden Stellungnahme des Rates zu normativen Fragen des Umgangs mit einer Pandemie zusätzlich an Bedeutung. Einige Rechtfertigungslasten, die in den kürzeren Veröffentlichungen nicht angemessen bewältigt werden konnten, werden darin nun gründlich abgetragen. Vor allem werden im normativen Teil der Stellungnahme die Kriterien detailliert erörtert, die der Deutsche Ethikrat bereits in seinen Ad-hoc-Empfehlungen bei der Abwägung der jeweils im Konflikt stehenden moralischen Güter zur Anwendung gebracht hat.

Misstände beseitigen

Die Entwicklung einer nachhaltigen Strategie, die sich auch bei der Bewältigung zukünftiger Pandemien bewähren können sollte, setzt eine kritische Analyse der in der Corona-Krise offen zu Tage getretenen systemischen Mängel und als ungeeignet erkannter Maßnahmen voraus. Zu den diskutierten Misständen gehört die unzureichende Vorbereitung auf die Pandemie, aber auch das Fehlen einer Langzeitstrategie zu ihrer Eindämmung. Zudem zeigte sich im Verlauf der Pandemie die mangelnde Krisenrobustheit diverser Institutionen, besonders dramatisch etwa im Fall der Gesundheitsämter. Viel zu lange mussten und müssen politische Entscheidungen auf ungenügender Datengrundlage getroffen werden. Auf die Dauer untergrub dies das Vertrauen der Öffentlichkeit in die Politik ebenso wie die unzulängliche Krisenkommunikation. In der schlecht



durchdachten letzten Konsequenz einzelner Infektionsschutzmaßnahmen kam es sogar zu Menschenrechtsverletzungen, wenn etwa Menschen in völliger Isolation sterben mussten. Aber auch ansonsten haben sich viele der während der Pandemie ergriffenen Schutz- und Partizipationskonzepte im Umgang mit besonders vulnerablen Gruppen (Menschen in der Langzeitpflege oder Behindertenhilfe, ohne feste Bleibe oder mit Flucht- oder Migrationshintergrund) im Laufe der Zeit als unzureichend herausgestellt. Fragen der intergenerationellen Gerechtigkeit, etwa hinsichtlich der mangelnden Würdigung der aus Rücksichtnahme auf ältere verpassten Entwicklungsmöglichkeiten junger Menschen, erhielten ebenso wenig die ihnen gebührende Aufmerksamkeit wie Fragen der internationalen Gerechtigkeit. Letztere betreffen beispielsweise das Maß der Solidarität, das wohlhabendere Länder weniger wohlhabenden bei der Bewältigung der Pandemie schulden.

Vulnerabilität und Resilienz

Der Ethikrat analysiert, wie Güterabwägungen während der Pandemie getroffen wurden, und schlägt normative Kriterien für zukünftige Abwägungen vor. Das Erleben der Pandemie hat vielen Menschen die Bedeutung bestimmter Merkmale der Grundverfassung der menschlichen Existenz in Erinnerung gerufen, wie etwa ihre wesentliche Verwundbarkeit und Verletzlichkeit. Der Ethikrat trägt

dem Rechnung, indem er der Explikation der Kriterien pandemiepolitischer Entscheidungen (sozial-)anthropologische „Vergewisserungen“ voranstellt, die um das Begriffspaar Vulnerabilität und Resilienz kreisen. Von der bereits erwähnten inhärenten Vulnerabilität des Menschen lässt sich zum einen eine situative Vulnerabilität unterscheiden, die in bestimmten sozialen, politischen oder ökonomischen Kontexten gründet, und zum anderen eine strukturelle Vulnerabilität. Letztere meint zunächst Gefährdungen der psychophysischen Integrität von Personen, die von Institutionen oder Organisationen ausgehen. Es kann aber auch sinnvoll sein, Institutionen selbst in einem übertragenen Sinn als vulnerabel zu betrachten, weil diese Betrachtungsweise Möglichkeiten zur gezielten Förderung ihrer Resilienz aufweisen kann. Als Gegenbegriff zur Vulnerabilität meint Resilienz sodann die Widerstandskraft bzw. Bewältigungskompetenz von Individuen oder Institutionen angesichts von Krisen.

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

Entscheidungskriterien

Eine erste wichtige Quelle für Kriterien zu pandemischen Entscheidungskonflikten ist

der Freiheitsbegriff. Der zentrale ethische Konflikt in Pandemien zwischen Freiheitsrechten auf der einen und Forderungen des Infektionsschutzes auf der anderen Seite stellt sich dann besonders unversöhnlich dar, wenn Freiheit individualistisch verstanden wird. Der Ethikrat setzt dem ein relationales Verständnis von Selbstbestimmung entgegen, demzufolge die Freiheit des Einzelnen sich in Abhängigkeit von anderen Personen und Institutionen konstituiert. Ebenso falsch wäre es, Freiheit als staatlicherseits gewährtes Privileg zu sehen. Vielmehr ist sie die prinzipiell unverhandelbare Grundlage des demokratischen Rechtsstaats. Intensive Eingriffe in Freiheitsrechte (etwa in der Form eines harten Lockdowns) sind demzufolge auch nur dann gerechtfertigt, wenn hohe Sterblichkeit, langfristige gesundheitliche Beeinträchtigungen signifikanter Bevölkerungsteile oder der drohende Kollaps des Gesundheitssystems nicht mit weniger einschneidenden Maßnahmen abgewendet werden können.

Weil die Folgen der Pandemie und ihrer Bewältigung zwar alle betreffen, aber eben nicht alle in gleicher Weise, kommen auch vielfältige Aspekte der Gerechtigkeit ins Spiel. Sie betreffen Kriterien für die gerechte Verteilung von knappen Impfstoffen oder intensivmedizinischen Ressourcen auf nationaler und internationaler Ebene ebenso wie Maßnahmen der Kompensation für besondere pandemiebedingte Belastungen. Ein Aspekt der intergenerationellen Gerechtigkeit betrifft die Frage, welche Lasten die gegenwärtig le-



Sigrid Graumann, Mitglied des Deutschen Ethikrates und Sprecherin der Arbeitsgruppe, präsentiert die Inhalte der Stellungnahme im Rahmen des Parlamentarischen Abends am 11. Mai 2022



Andreas Lob-Hüdepohl, Mitglied des Deutschen Ethikrates und stellvertretender Sprecher der Arbeitsgruppe, bei der Vorstellung der Stellungnahme in der Bundespressekonferenz

benden Menschen zukünftigen Generationen aufbürden dürfen, indem sie Pandemiefolgekosten durch die Neuaufnahme von Schulden finanzieren.

Eng mit dem Gerechtigkeitsbegriff verwoben ist der der Solidarität. Viele Menschen haben sie während der Corona-Krise freiwillig geübt, indem sie eigene Ansprüche, deren Erfüllung ihnen unter Gerechtigkeitsgesichtspunkten prinzipiell zustand, zugunsten anderer zumindest zeitweilig aus freien Stücken

zurückgestellt haben. Für die Bewältigung der Pandemie sind aber auch Solidaritätspflichten von großer Bedeutung, die der Staat bestimmten Personengruppen auferlegt. Für die Akzeptabilität solcher Solidaritätspflichten ist unter anderem von Belang, dass die mit ihnen einhergehenden Lasten vom Staat möglichst fair verteilt und angemessen kompensiert werden. Für ihre faktische Akzeptanz dürfte darüber hinaus wesentlich sein, ob die zur Solidarität verpflichteten Personen den Institutionen, die über solche Verpflichtungen entscheiden (etwa Parlament, Verwaltungen) oder auf deren Wissensbasis solche Entscheidungen getroffen werden (Wissenschaft), vertrauen. Zusätzlich zum Vertrauensbegriff gewinnt in der Stellungnahme der Begriff der Verantwortung kriterielle Relevanz. Als besonders fruchtbar erweist sich das Konzept der Multiakteursverantwortung, dem zufolge Personen mit Entscheidungsbefugnis auf allen gesellschaftlichen Ebenen von einzelnen Einrichtungen oder Betrieben bis zur obersten politischen Entscheidungsebene entsprechend ihrem Zuständigkeitsbereich rollenspezifische und eng miteinander verflochtene Verantwortungen tragen. In diesem Zusammenspiel ist der Gesetzgeber in Bund und Ländern für die Regelung der Rahmenbedingungen zuständig, unter denen die Menschen selbst sowie im Sinne der Subsidiarität andere institutionelle Akteure tätig werden.

Im Anschluss an diesen Beitrag folgen die konkreten Empfehlungen für Güter-

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

INFO

» QUELLE

Die Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie“ ist von der Website des Deutschen Ethikrates abrufbar unter <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-vulnerabilitaet-und-resilienz-in-der-krise.pdf>

» IN EIGENER SACHE

Medizinethiker Mark Schweda in den Deutschen Ethikrat berufen

|| Herr Prof. Dr. phil. Mark Schweda ist neues Mitglied des Deutschen Ethikrates. Bundestagspräsidentin Bärbel Bas hat ihn, dem Vorschlag der Fraktion der SPD folgend, zum 10. Juni 2022 in den Deutschen Ethikrat berufen. Er folgt unmittelbar auf Herrn Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Andreas Kruse, der auf eigenen Wunsch zum 31. März 2022 aus dem Deutschen Ethikrat ausgeschieden ist.

Herr Schweda ist Leiter der Abteilung für Ethik in der Medizin am Department für Versorgungsforschung der Fakultät VI – Medizin und Gesundheitswissenschaften der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. (He)

INFO

» LINK

Weitere Informationen zu Mark Schweda sind auf der Website des Deutschen Ethikrates zu finden unter <https://www.ethikrat.org/mitglieder/mark-schweda>.



Mark Schweda

Die Empfehlungen der Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise“ im Wortlaut

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

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

Empfehlungen

1. Demokratische Legitimation von Schutzmaßnahmen

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

2. Verpflichtung zur Wissensgenerierung

Die zur Rechtfertigung von Schutzmaßnahmen notwendigen Güterabwägungen setzen umfangreiche qualitative und quantitative empirische Daten aus verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen voraus, die erhoben und gedeutet werden müssen. Die gewonnenen wissenschaftlichen

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

3. Einbettung von Schutzmaßnahmen in eine zeitspannenübergreifende Gesamtstrategie

Die Einschränkungen von Rechten und Freiheiten sollten zu jedem Zeitpunkt so gering wie möglich sein. Es sollte daher möglichst frühzeitig damit begonnen werden, eine Gesamtstrategie zu entwickeln, wie die Pandemie über ihre gesamte zeitliche Dauer auf eine für den jeweiligen Zeitpunkt angemessene Weise kontrolliert und dabei ihre langfristigen Folgen ebenso wie die der Schutzmaßnahmen berücksichtigt werden können. Sobald Anzeichen einer Zuspitzung der pandemischen Lage oder auch schädigender Konsequenzen von Schutzmaßnahmen sichtbar werden oder wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen, die eine Änderung oder Anpassung erfordern, sollte innerhalb der

Gesamtstrategie nachgesteuert werden. Undifferenzierte Freiheitsbeschränkungen (insbesondere in der Form eines Lockdowns) sollten in jedem Fall so kurz wie möglich und dafür so konsequent wie nötig sein. Deshalb müssen undifferenzierte und pauschale Maßnahmen, sobald ein angemessen niedriges Niveau der Infektions-, Erkrankungs- bzw. Hospitalisierungsinzidenzen erreicht ist oder die Möglichkeit effektiver und zumutbarer Selbstschutzmöglichkeiten sichergestellt wurde, durch differenzierte Schutzmaßnahmen ersetzt werden oder ganz entfallen. Die Menschen in diesem Land dürfen erwarten, dass aktiv die Voraussetzungen für effektivere und differenziertere Schutzmaßnahmen beziehungsweise für die Beendigung von Freiheitsbeschränkungen geschaffen werden.

4. Achtung der Menschenwürde und Schutz des Kerns der Menschenrechte

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

reitungen getroffen werden, um Einzel- oder Kleingruppenunterbringung zu ermöglichen. Der Kern wirtschaftlicher, sozialer und kultureller Menschenrechte ist bedroht, wenn mögliche und wirkungsvolle Unterstützungs- und Ausgleichsmaßnahmen nicht ergriffen werden. Dies ist etwa der Fall, wenn die wirtschaftliche Existenzsicherung bei faktischen Berufsverboten nicht durch Unterstützung gewährleistet wird, oder auch, wenn Kinder und Jugendliche vollständig von Bildung ausgeschlossen werden (z. B. wenn eine Teilnahme am digitalen Unterricht aufgrund von Barrieren oder fehlender technischer Infrastruktur nicht möglich ist und keine Alternativen dafür geboten werden).

5. Schutz von besonders vulnerablen Personen

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

6. Förderung der Krisenrobustheit von Institutionen

Aus der mangelnden Resilienz von Institutionen in der aktuellen Krise ist zu lernen, dass kurzfristige von mittel- und langfristigen Schutzmaßnahmen flankiert sein müssen, um Schäden für grundrechtlich geschützte Güter vorausschauend zu minimieren und die individuelle Resilienz besonders vulnerabler Personen zu fördern. Ein wirkungsvoller Gesundheitsschutz lässt sich nur dann mit Verpflichtungen zu einem umfassenden Grund- und Menschenrechtsschutz in Einklang bringen, wenn essenzielle gesellschaftliche Institutionen krisenrobust ausgestaltet werden. Wo dies aktuell nicht gegeben ist, muss mithilfe von intersektorieller Zusammenarbeit aller Verantwortungsebenen nachgesteuert werden. Die Forderung, bislang vulnerable zu resilienten Institutionen zu entwickeln, betrifft insbesondere die Bereiche des Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesens mit ihren *essential services* und *essential relationships*.

Das umfasst eine Infrastruktur sowie insbesondere eine Organisations- und Personalausstattung, die es in der Krise erlaubt, über freie beziehungsweise kurzfristig zu generierende Ressourcen zu verfügen. Nur so können die zugewiesenen Aufgaben erfüllt und dabei rasch und angemessen auf krisenbedingte Herausforderungen reagiert werden.

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

Im Fall einer Pandemie ist ein freiheitlicher und demokratisch verfasster Staat darauf angewiesen, dass die in ihm lebenden Menschen freiwillig an ihrer Bewältigung mitwirken, Solidarität zeigen und eigenständig Verantwortung übernehmen. Eigenverantwortung und Solidarität müssen unterstützt und gefördert werden; wo dafür Spielräume fehlen, müssen sie geschaffen werden. Die oft kreativen und einfallreichen zivilgesellschaftlichen Beiträge zur Bewältigung der Krise sollten unterstützt und nicht behindert werden.

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

8. Dezentrale, an bereichsspezifische und lokale Gegebenheiten angepasste Schutzkonzepte

Dezentrale, an bereichsspezifische und lokale Gegebenheiten angepasste Schutzkonzepte sind effektiver als undifferenzierte pauschale Maßnahmen und greifen meist weniger stark in die Grund- und Freiheitsrechte der

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

9. Gerechte Verteilung, Minimierung und Kompensation von Belastungen

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

10. Ermöglichung und Stärkung von Partizipation

Die allgemeinen, auf politischer Gerechtigkeit basierenden Ansprüche auf Selbstbestimmung und Teilhabe gelten während einer Pandemie genauso wie zu allen anderen Zeiten. Zudem hilft Partizipation bei der angemessenen Ausgestal-

tung von Schutzmaßnahmen und fördert deren Akzeptanz. Für die prospektive und retrospektive Beurteilung der Konsequenzen von Infektionsschutzmaßnahmen sind daher die Vertreterinnen und Vertreter der Interessen betroffener Personengruppen als „Expertinnen und Experten in eigener Sache“ einzubeziehen. Dies gilt für alle Entscheidungsebenen von den Parlamenten über die Kommunen bis zu einzelnen Bildungs- und Sozialeinrichtungen (z. B. Schüler-, Eltern- und Studierendenvertretungen im Bildungsbereich, Werkstatt- und Heimbeiräte in der Eingliederungshilfe, Flüchtlingsräte, Selbstvertretungen wohnungsloser Menschen). Bei allem Streben nach Partizipation und deren Würdigung sollte das Erfordernis eines koordinierten Vorgehens angesichts der Unberechenbarkeit einer Pandemie jedoch nicht vernachlässigt werden.

11. Kommunikation und Information

Akzeptanz und Legitimation von Pandemieschutzmaßnahmen hängen eng zusammen. Ihre Akzeptanz und die Mitwirkungsbereitschaft der Bevölkerung werden durch eine gute Krisenkommunikation und angemessene, ansprechende und verständliche Aufklärung entscheidend gefördert. Dies beinhaltet, das Gespräch mit allen Menschen zu suchen und sie mit ihren Anliegen und Positionen ernst zu nehmen. Bund und Länder sollen systematisch, kontinuierlich, mehrsprachig und kultursensibel über die Pandemie, die Pandemiepolitik und die einzelnen Schutzmaßnahmen – insbesondere auch die Impfstrategie – informieren. Aufklärung und Information dürfen dabei aber nicht bevormundend, gleichsam „von oben herab“ erfolgen, sondern es muss auch Raum für gleichberechtigte Diskussion geben. Dabei sollte auch berücksichtigt werden,

dass sich viele nicht mehr über die traditionellen Medien wie Presse, Rundfunk und Fernsehen informieren, sondern über die sozialen Medien, in denen einerseits viele Falschinformationen im Umlauf sind, die andererseits aber auch Möglichkeiten für Dialog und Austausch bieten. Diese und andere Interaktionsmöglichkeiten sollten Kommunikations- und Informationsstrategien offensiv nutzen, um erfolgreich zu sein. Zugleich bedarf es der Entwicklung und effektiven Umsetzung von Strategien gegen (insbesondere intentionale) Desinformation.

12. Internationale Gerechtigkeit

Der Erfolg der Bekämpfung der Pandemie kann nur durch ein koordiniertes, internationales Vorgehen gelingen. Notwendig ist daher eine Stärkung der Vereinten Nationen

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

>> FORUM BIOETHIK

Was wollen wir wissen? Zum Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests

Am 23. Februar lud der Deutsche Ethikrat online zum Forum Bioethik „Wissens-Wert? Zum verantwortlichen Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests (NIPT)“ ein. Rund 3.000 Interessierte verfolgten die Veranstaltung im Livestream und stellten über ein Onlinetool mehr als 150 Fragen.

|| Die seit etwa 10 Jahren in Deutschland verfügbaren NIPT erlauben die Detektion genetischer Veränderungen eines Embryos anhand der Blutprobe der Schwangeren. Derzeit wird vor allem auf die Trisomien 13, 18 und 21 getestet. Befürwortende Stimmen erhoffen sich von NIPT die Förderung der reproduktiven Autonomie der Schwangeren, Kritiken beinhalten hingegen die Sorge, eine routinemäßige Anwendung könne werdende Eltern belasten und zu mehr Schwangerschaftsabbrüchen führen. Auch stehen Fragen nach möglichen Auswirkungen auf die gesellschaftliche Wahrnehmung von Behinderung und nach der Diskriminierung Betroffener im Raum.

Schon 2013 hat der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme „Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung“ Empfehlungen für die genetische Frühdiagnostik formuliert. Anlass

für das erneute Aufgreifen des Themas war die für 2022 bevorstehende Klassifizierung der Tests als von der gesetzlichen Krankenversicherung erstattungsfähige Leistung.

Nach der Begrüßung durch die Vorsitzende Alena Buyx führte Ratsmitglied Franz-Josef Bormann in das Thema ein. Seit ihrer Einführung als Leistung für Selbstzahlende im Jahr 2012 nehme die Nutzung der Tests zu, wofür sowohl die Ausweitung des Diagnosespektrums als auch der Indikationsstellung maßgeblich sei. Die Empfehlungen des Ethikrates von 2013, seien bisher leider nicht umgesetzt worden.

Fachwissenschaftliche Perspektiven

Im ersten Vortrag informierte der Humangenetiker Christian Netzer (Uniklinik Köln) über den aktuellen Sachstand. NIPT seien zunächst für Trisomie 21 entwickelt worden, weil hier am schnellsten statistisch

aussagekräftige Resultate gewonnen werden können. Um eine sichere Diagnose stellen zu können, müssten auffällige Testergebnisse immer durch eine andere (invasive) Methode bestätigt werden. In Kombination mit der Ausweitung der Anwendungen führe dies zur Durchführung von deutlich mehr Punktionen, um falsch-positive Befunde zu identifizieren.

Im zweiten Vortrag ging es um ethische Diskurse zu NIPT. Laut der Medizinethikerin Dagmar Schmitz (RWTH Aachen) werden diese vom Konflikt zweier Wertesysteme geprägt. Dem am Patientenwohl orientierten inneren Wertesystem der Medizin stehe dabei ein gesellschaftliches Wertesystem gegenüber, in dessen Zentrum die Prinzipien der Gerechtigkeit und der Patientenautonomie stehen. Bei der Rechtfertigung der Anwendung von NIPT könne man nicht auf das Patientenwohl rekurrieren, weil es für die

diagnostizierten Abweichungen derzeit keine Behandlungsmöglichkeiten gebe. Statt dessen würde zwar routinemäßig die reproduktive Autonomie von Schwangeren und Paaren als Rechtfertigungsgrund herangezogen, faktisch sei die Implementierung der NIPT-Verfahren aber sehr stark marktgetrieben. Nach Ansicht von Schmitz sollten in der ethischen Debatte neben Aspekten der (reproduktiven) Autonomie auch stärker solche der Gerechtigkeit berücksichtigt werden.

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

In der anschließenden Diskussion ging es um die Einbeziehung Betroffener in die Debatte, die Wahrung des Rechts auf Nichtwissen in der Beratung sowie den Umgang mit möglicherweise sinkenden Geburtenzahlen

von Kindern mit Trisomien nach Einführung der Tests als Kassenleistung. Zentral war die Forderung nach umfassender Beratung: Je mehr Angebote existierten, desto geringer seien die Abbruchraten.

Erfahrungsberichte aus der Praxis und Verbesserungspotenziale

Bei der folgenden Podiumsdiskussion sprachen Vera Bläsing (Peer-Beraterin), Silke Koppermann (Frauenärztin und Psychotherapeutin), Marina Mohr (Psychosoziale Beraterin), Rebecca Maskos (Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Disability Studies) und Alexander Scharf (Pränatalmediziner) über Schwierigkeiten und Verbesserungspotenziale der aktuellen Praxis. Vera Bläsing sah die Ursache der starken NIPT-Nachfrage in der großen Angst vor einem Kind mit Behinderung und forderte mehr Kontakt zwischen Menschen mit und solchen ohne Behinderung, um Berührungspunkte abzubauen und Inklusion selbstverständlich zu machen. Silke Koppermann sah bei der Ausbildung Nachholbedarf hinsichtlich der Befassung mit dem Thema Behinderung. Die Aufnahme als Kassenleistung suggeriere außerdem die Notwendigkeit eines Screenings. Marina Mohr bedauerte, dass Beratungen vor der Inanspruchnahme eines Tests sehr selten seien. Gesellschaftliche Versäumnisse könnten aber auch durch individuelle Beratung nicht wettgemacht werden. Der Einsatz von NIPT transportiere eine schwierige Bot-



Fachwissenschaftliche Perspektiven – Marion Baldus (o. l.), Dagmar Schmitz und Christian Netzer (beide u.) im Gespräch mit Ratsmitgliedern Sigrig Graumann und Steffen Augsberg (o. r.)

schaft, so Rebecca Maskos, denn Betroffene kämen in die Lage, sich für die eigene Existenz rechtfertigen zu müssen. Menschen mit Behinderungen würden selbst in medizinischen Beratungsgesprächen oft als „anders“ dargestellt, Worst-Case-Darstellungen und verunsichernde Prognosen über die Lebenserwartung des Kindes vorgebracht. Alexander Scharf kritisierte, gegenwärtig fehle ein klares Verständnis dafür, dass NIPT Testverfahren seien und keine Diagnose lieferten. Wichtiger als die Frage nach der Zuverlässigkeit bestimmter Untersuchungsmethoden sei die danach, ob man von ihnen gelieferte Informationen überhaupt zur Kenntnis nehmen und sich so in eine Entscheidungssituation über Leben und Tod bringen möchte.

In der Diskussion wurde darauf hingewiesen, dass die Entscheidungen der



Ratsmitglied Wolfram Henn bei der Podiumsdiskussion mit Vera Bläsing, Silke Koppermann, Marina Mohr, Rebecca Maskos und Alexander Scharf (v. l.)

Frauen oft stark von ihrem sozialen Umfeld beeinflusst würden. Auch stehe die Lebensqualität der Eltern oft gegenüber der des Kindes im Vordergrund. Menschen mit Behinderung hätten zudem häufig eine höhere Lebensqualität als prognostiziert. Es wurde vorgeschlagen, verpflichtend Inhalte der Disability Studies im Medizinstudium und in der Hebammenausbildung einzuführen. Wei-

terhin wurde klargestellt, die Kritik an NIPT stelle nicht das grundlegende Recht auf Abtreibung in Frage.

Zum Abschluss der Veranstaltung wurden dem Publikum zwei Fragen gestellt. Die erste lautete: Könnten Sie sich vorstellen, als werdende Eltern selbst NIPT einzusetzen? 57 Prozent verneinten, 33 Prozent bejahten, 9 Prozent enthielten sich der Stimme. Die

zweite fragte nach den größten Herausforderungen im Umgang mit NIPT. Dabei stellte sich überraschend heraus, dass die Kassenfinanzierung als geringeres Problem wahrgenommen wurde (21 Prozent Nennungen). Mehrheitlich wurden der Umgang mit Behinderung in der Gesellschaft (78 Prozent) sowie eine umfassende Beratung (65 Prozent) für besonders wichtig gehalten. In ihrem Resümee gab Alena Buyx der Hoffnung Ausdruck, der Ethikrat habe zu besserem Verständnis und höherer Transparenz in der Debatte beitragen können. (Ma, Ki)

INFO

» QUELLE

Ein Video-Mitschnitt und eine Transkription sind zu finden unter <https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/wissenswert-zum-verantwortlichen-umgang-mit-nichtinvasiven-praenataltests-nipt>.

» NICHT ÖFFENTLICHE VERANSTALTUNG

Parlamentarisches Orientierungsgespräch zur Neuregelung der Suizidhilfe

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

|| Aktuell liegen dem Deutschen Bundestag hierzu mehrere fraktionsoffene Gesetzentwürfe vor. Vor diesem Hintergrund lud der Deutsche Ethikrat die Bundestagsabgeordneten am 5. April 2022 zu einem digital stattfindenden parlamentarischen Orientierungsgespräch über die Neuregelung der Suizidhilfe ein. Im Rahmen dieses Gesprächs stellten einige Ratsmitglieder auf der Grundlage ihrer fachlichen Expertise ausgewählte Aspekte des Themas in kurzen Impulsvorträgen vor. In diesen setzen sie sich unter anderem mit den politischen und rechtlichen Grundfragen der Suizidassistenten, den gesellschaftlichen und moralischen Implikationen sowie mit suizidpräventiven Maßnahmen auseinander.

An der anschließenden offenen Diskussion mit den Mitgliedern des Ethikrates

nahmen knapp 100 Abgeordnete und deren Mitarbeitende teil. Besonders intensiv diskutiert wurde dabei über die Voraussetzungen und Zuständigkeiten für die Feststellung von Freiverantwortlichkeit, über innere und äußere Einflussfaktoren für Sterbe- und Selbsttötungswünsche sowie über das Spannungsverhältnis von Lebens- und Autonomieschutz. Aber auch die rechtlichen Regelungsinstrumente für Angebote der Suizidassistenten, die Belastbarkeit der Datenbasis zur Nachfrage, die Rolle von Einrichtungen in diesem Zusammenhang, der Umgang mit Minderjährigen und die aktuelle palliative Versorgungssituation wurden thematisiert.

Die vielen Rückfragen und Impulse dieser Veranstaltung werden in den Arbeitsprozess an der Stellungnahme zu Verantwor-

tung, Prävention und Freiverantwortlichkeit im Kontext von Suizidalität einfließen, die voraussichtlich noch 2022 erscheinen wird. (He)

INFO

» QUELLE

Weitere Informationen zum Programm der Veranstaltung sind auf der Website des Deutschen Ethikrates zu finden unter <https://www.ethikrat.org/weitere-veranstaltungen/parlamentarisches-orientierungsgespraech-zur-neuregelung-der-suizidhilfe>.

» PARLAMENTARISCHER ABEND

Mit Mitgliedern des Deutschen Bundestages im Gespräch

Am 11. Mai 2022 fand auf Einladung des Deutschen Ethikrates in Berlin der 10. Parlamentarische Abend statt.

|| Im Mittelpunkt der Veranstaltung standen die Diskussion der einen Monat zuvor veröffentlichten Stellungnahme des Rates zu normativen Fragen des Umgangs mit Pandemien sowie seiner aktuellen Themenschwerpunkte „Mensch und Maschine“ und „Neuregelung der Suizidbeihilfe“. Nach dreijähriger pandemiebedingter Pause kamen Mitglieder des Deutschen Ethikrates und des Deutschen Bundestages erstmalig wieder in Präsenz zusammen. Neben zahlreichen Abgeordneten waren auch die Bundestagspräsidentin Bärbel Bas sowie der Vorsitzende des Ausschus-

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

Nach der Begrüßung durch die Vorsitzende Alena Buyx würdigte die Bundestagspräsidentin in ihrem Grußwort die Arbeit des Ethikrates insbesondere während der Corona-Krise. Ratsmitglied Sigrid Graumann stellte zunächst die im April 2022 veröffentlichte Stellungnahme „Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entschei-

dungen in einer Pandemie“ vor. Anschließend tauschten sich die Ratsmitglieder mit den Abgeordneten unter anderem darüber aus, wie das Handeln von Politik und Institutionen während der COVID-19-Pandemie rückblickend zu bewerten sei und was man daraus für künftige Pandemien lernen könne. Vor allem die Abwägung von persönlichen Freiheitsrechten einerseits und Belangen des Infektionsschutzes andererseits, die Auswirkungen von Schutzmaßnahmen auf die psychische und physische Gesundheit sowie die ethischen Prinzipien staatlichen Handelns wurden dabei in den Blick genommen.

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

» INTERNATIONALES

29. Treffen der europäischen Ethikräte in Paris

Im Mai 2022 trafen sich die europäischen Ethikgremien auf Einladung des französischen Ethikrates sowie der Europäischen Kommission. Im Fokus standen die Rolle der Ethikräte und ethische Fragen im digitalen Zeitalter sowie im Zusammenhang mit psychischer Gesundheit.

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

Die stellvertretende Vorsitzende des französischen Ethikrates Karine Lefevre stellte vor, wie das Gremium in Frankreich mit gesellschaftlichen Gruppen zusammenarbeitet. Im Rahmen eines jährlichen Projekts mit Oberschulen etwa befassen sich dieses Jahr rund 200 Schülerinnen und Schüler mit dem

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

Die Vorsitzende der österreichischen Bioethikkommission Christiane Druml fragte, ob der Bedeutungszuwachs der Ethikräte während der Pandemie und ihr vielerorts erweitertes Themenspektrum angemessen durch verbesserte Ausstattung gewürdigt werde. Angesichts aktueller Herausforderungen würden Gewichtungen in den Beziehungen zwischen Individuum und Gemeinschaft neu verhandelt. Dieses Verhältnis des einzelnen und des Kollektivs nahm auch Laurent Chambaud,

Dekan der Hochschule EHESP, in den Blick. Zu lange sei die Behandlung psychischer Probleme des Individuums nicht im gesamtgesellschaftlichen Kontext gedacht worden. Durch die Corona-Krise seien darüber hinaus Fragen ethischer und gesellschaftlicher Implikationen von Ungleichheiten in den Vordergrund getreten. Zugespielt formulierte er die Frage, ob eine Gesellschaft es tolerieren könne, dass Arbeiter weniger lang lebten als Manager.

Im Zusammenhang mit den tiefgreifenden Veränderungen durch digitale Technologien unterstrich Gabriela Ramos die Notwendigkeit starker Institutionen, wie zum Beispiel auf digitale Fragen spezialisierte Ethikräte. Claude Kirchner, Vorsitzender des französischen Nationalen Pilotkomitees für digitale Ethik, hob hervor, dass Bioethik und Cyberethik zusammen gedacht, Werte aus den beiden Bereichen gemeinsam betrachtet werden müssten. (Vi)

INFO

» QUELLE

Weitere Informationen zum NEC-Forum sind auf der Website des französischen Ethikrates abrufbar unter <https://www.cce-ethique.fr/en>.

Der Ethikrat

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

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

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

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

KONTAKTE

Leiter der Geschäftsstelle:

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

Pressekontakt:

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

TERMINE

»» SITZUNGEN

25. August 2022
29. September 2022
10. Oktober 2022
17./18. November 2022
15./16. Dezember 2022

»» VERANSTALTUNGEN

15.–17. September 2022
13TH GLOBAL SUMMIT OF NATIONAL ETHICS AND BIO-ETHICS COMMITTEES
Treffen der nationalen Ethik-/Bioethik-Gremien der Welt
Ort: Lissabon/Portugal

28. September 2022
ÖFFENTLICHE TAGUNG
Thema: Triff den Ethikrat! Unser Leben in der Pandemie
Veranstaltung für Schülerinnen und Schüler
Ort: Berlin

21. Oktober 2022
DACH-TREFFEN
Treffen der Ethikräte Deutschlands, Österreichs und der Schweiz
Ort: Berlin

8.–9. November 2022
NEC-FORUM
Treffen der Ethikräte Europas
Ort: Prag/Tschechische Republik

MITGLIEDER

Der Deutsche Ethikrat besteht aus derzeit 24 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. Alena Buyx
(Vorsitzende)

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

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

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

Prof. Dr. iur. Steffen Augsberg
Regionalbischöfin Dr. theol. Petra Bahr
Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann
Prof. Dr. rer. nat. Hans-Ulrich Demuth
Prof. Dr. iur. Helmut Frister
Prof. Dr. theol. Elisabeth Gräß-Schmidt
Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann
Prof. Dr. rer. nat. Armin Grunwald
Prof. Dr. med. Wolfram Henn
Prof. Dr. rer. nat. Ursula Klingmüller
Stephan Kruijff
Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl
Prof. Dr. phil. habil. Annette Riedel
Prof. Dr. iur. Stephan Rixen
Prof. Dr. iur. Dr. phil. Frauke Rostalski
Prof. Dr. theol. Kerstin Schlögl-Flierl
Dr. med. Josef Schuster
Prof. Dr. phil. Mark Schweda
Prof. Dr. phil. Judith Simon
Jun.-Prof. Dr. phil. Muna Tatar

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.),
Thorsten Galert, Anneke Viertel

Beiträge:

Luca Böllert, Thorsten Galert, Steffen Hering, Miriam Kiene, Maximilian Lübben, Lilian Marx-Stöling, Anneke Viertel

Grafische Konzeption und Gestaltung:

BartosKersten Printmediendesign
Fotos: Reiner Zensen, Oliver Kern, Ethikrat
Druck: Druckteam Berlin

© 2022 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.
ISSN 1868-8993