



Jahresbericht 2012

Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

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

© 2013 Deutscher Ethikrat, Berlin
Alle Rechte vorbehalten.
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

Redaktion: Ulrike Florian
Layout: Torsten Kulick
Umschlaggestaltung: BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

April 2013

Inhalt

Einleitung	5
Themen	8
Intersexualität	8
Demenz und Selbstbestimmung	14
Zukunft der genetischen Diagnostik	18
Biosicherheit und Forschungsfreiheit	24
Sterben, Tod, Organtransplantation	24
Rituelle Beschneidung minderjähriger Jungen	25
Organisierte Suizidbeihilfe	26
Verordnung für die Präimplantationsdiagnostik	27
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses	29
Jahrestagung: Medizin nach Maß	29
Forum Bioethik: Hirntod und Organentnahme. Gibt es neue Erkenntnisse zum Ende des menschlichen Lebens?	33
Forum Bioethik: Menschenrecht auf Gesundheit und Patentschutz – ein Widerspruch? Der Zugang zu unentbehrlichen Medikamenten in Entwicklungs- und Schwellenländern	38
Öffentliche Anhörungen zu Fragen der genetischen Diagnostik	40
Öffentliche Anhörung: Ist das Inzestverbot noch zeitgemäß?	41
Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern	43
Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag	44
Parlamentarischer Abend am 24. Oktober 2012	44
Internationale Initiativen und Kontakte	46
Treffen der nationalen Ethikräte auf globaler Ebene (Global Summit)	46
Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union (NEC-Forum)	47
Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens	48
Internationale Konferenz in Rom	49
Publikationen	50
Stellungnahmen	50
Tagungsdokumentationen	50
Infobrief	50
Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte	51
Ausblick	56
Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates (bis 10. April 2012)	57
Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates (ab 11. April 2012)	58
Anhang	60

Einleitung

Für das zurückliegende Geschäftsjahr des Deutschen Ethikrates sind Kontinuität und Wandel kennzeichnend. Die wichtigste Zäsur des Jahres war das Ende der ersten vierjährigen Berufenungsperiode des Ethikrates. Der Wandel manifestierte sich dabei in der Neuberufung eines Teils der Ratsmitglieder und der Wahl des neuen Vorstands sowie in einer veränderten, stärker auf aktuelle Entwicklungen eingehenden Arbeitsweise. In Fortführung seiner bisherigen Arbeit schloss der Rat aber auch die bereits in den Vorjahren begonnene Erarbeitung seiner Stellungnahmen zu den Themen Intersexualität und Demenz ab und setzte seine Beratungen zum Thema genetische Diagnostik fort.

Am 26. April 2012, das heißt vier Jahre nachdem sich der Deutsche Ethikrat auf der Grundlage des Ethikratgesetzes konstituiert hatte, ist der Ethikrat erstmals in veränderter Besetzung in Berlin zusammengekommen und hat aus seiner Mitte

einen neuen Vorstand gewählt. Zuvor waren 13 der insgesamt 26 Mitglieder von Bundestagspräsident Norbert Lammert neu in den Ethikrat berufen worden: Katrin Amunts, Constanze Angerer, Peter Dabrock, Christiane Fischer, Thomas Heinemann, Wolfram Höfling, Ilhan Ilkic, Leo Latasch, Reinhard Merkel, Herbert Mertin, Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Silja Vöneky und Claudia Wiesemann. Wiederberufen wurden Wolf-Michael Catenhusen, Frank Emmrich, Anton Losinger, Eckhard Nagel, Peter Radtke, Ulrike Riedel, Edzard Schmidt-Jortzig, Eberhard Schockenhoff, Jochen Taupitz, Christiane Wooten und Michael Wunder. Wolfgang Huber und Heike Walles waren erst Mitte 2010 für vier Jahre in den Rat berufen worden; ihre Mitgliedschaft stand daher nicht zur Disposition. Allerdings erklärte Heike Walles Ende August ihren Rücktritt aus dem Ethikrat. Dreizehn Ratsmitglieder schieden im April turnusgemäß aus



Der Präsident des Deutschen Bundestages Norbert Lammert (6. v. r.), der Parlamentarische Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung Thomas Rachel (l.) und die Mitglieder des Deutschen Ethikrates

dem Ethikrat aus: Axel W. Bauer, Alfons Bora, Stefanie Dimmeler, Volker Gerhardt, Hildegund Holzheid, Christoph Kähler, Regine Kollek, Weyma Lübbe, Jens Reich, Jürgen Schmude, Spiros Simitis, Erwin Teufel, Kristiane Weber-Hassemer. Ihnen allen, insbesondere aber den früheren Vorsitzenden des Nationalen Ethikrates, Kristiane Weber-Hassemer und Spiros Simitis, wird an dieser Stelle für ihr überaus großes ehrenamtliches Engagement und ihren beständigen Einsatz vielmals gedankt.

Im Folgenden ist bei der allgemeinen Verwendung der männlichen Form auch die weibliche Form gemeint.

Im Verlauf der ersten Sitzung wurde Christiane Woopen zur Vorsitzenden des Ethikrates gewählt. Wolf-Michael Catenhusen, Peter Dabrock und Jochen Taupitz wurden zu ihren Stellvertretern bestimmt.

In seiner alten Zusammensetzung hat der Ethikrat noch die Stellungnahmen „Intersexualität“ (Februar 2012) und „Demenz und Selbstbestimmung“ (April 2012) publiziert sowie ein Forum Bioethik zum Thema „Hirntod und Organentnahme“ (März 2012) und die Jahrestagung zum Thema „Personalisierte Medizin“ (Mai 2012) organisiert. Unter Mitwirkung der neu berufenen Mitglieder hat der Rat ein Forum Bioethik zum

Thema „Menschenrecht auf Gesundheit und Patentschutz – ein Widerspruch?“ (November 2012) durchgeführt. Außerdem wurden in den öffentlichen Sitzungen des Ethikrates im August und September die Themen „Beschneidung“ sowie der Gesetzentwurf der Bundesregierung zur Suizidbeihilfe und im November die Rechtsverordnung zur Präimplantationsdiagnostik diskutiert.

Um die bisher schon guten Kontakte mit der Bundesregierung und dem Bundestag fortzuführen, trafen sich die neue Vorsitzende sowie ihre Stellvertreter zu gemeinsamen Gesprächen mit Vertretern der Bundesregierung sowie des Bundestages. So gab es Gespräche mit Kanzleramtsminister Ronald Pofalla im Bundeskanzleramt, mit der Bundesministerin für Justiz, Sabine Leutheusser-Schnarrenberger, der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Annette Schavan, dem Bundesminister für Gesundheit, Daniel Bahr, sowie der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Kristina Schröder. Bei der öffentlichen Anhörung am 25. Juni zum Thema Intersexualität im Bundestagsausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugendliche



Die neue Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Christiane Woopen und ihre Stellvertreter (v. l.): Jochen Taupitz, Wolf-Michael Catenhusen und Peter Dabrock

stellte Ratsmitglied Michael Wunder die Ende April veröffentlichte Stellungnahme des Ethikrates zu diesem Thema vor. In der Sitzung des Gesundheitsausschusses am 24. Oktober unterrichteten die Vorsitzende, Frau Woopen sowie der stellvertretende Vorsitzende, Herr Catenhusen die Ausschussmitglieder über die Arbeit des Ethikrates. Außerdem gab es Gespräche mit den Fraktionsspitzen der CDU/CSU-Fraktion sowie der SPD-Fraktion im Bundestag. Daneben hat der Ethikrat aufbauend auf durchweg positiven Erfahrungen auch im Jahr 2012 den unmittelbaren und direkten Austausch mit den Abgeordneten des Deutschen Bundestages gesucht und am 24. Oktober zu einem parlamentarischen Abend eingeladen, in dessen Verlauf die jüngsten Stellungnahmen sowie aktuelle Themen des Rates vorgestellt und diskutiert wurden.

Das alljährliche Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens, das im vergangenen Jahr auf Einladung des Deutschen Ethikrates im November 2012 in Berlin stattfand, sowie die Teilnahme von Vertretern des Rates am Treffen der nationalen Ethikräte auf globaler Ebene in Tunis sowie dem Treffen der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten in Nikosia markieren die Aktivitäten auf dem Gebiet der internationalen Zusammenarbeit. Die Vorsitzende Christiane Woopen ist zudem das deutsche Mitglied im International Bioethics Council der UNESCO. Ein stellvertretender Vorsitzender, Peter Dabrock, ist Mitglied der European Group on Ethics in Science and New Technologies.

Der vorliegende Bericht dokumentiert gemäß § 2 Abs. 4 Ethikratgesetz (siehe Anhang) ausführlich die Aktivitäten des Ethikrates und den Stand der gesellschaftlichen Debatte im Zeitraum von Januar bis Dezember 2012.

Themen

Vor dem Hintergrund der Erarbeitung von Stellungnahmen und Empfehlungen hat sich der Deutsche Ethikrat im Jahr 2012 mit folgenden Themen beschäftigt:

- Intersexualität
- Demenz und Selbstbestimmung
- Zukunft der genetischen Diagnostik
- Biosicherheit und Forschungsfreiheit – Forschungsförderung und Umgang mit Forschungsergebnissen
- Sterben, Tod, Organtransplantation
- Rituelle Beschneidung minderjähriger Jungen
- Organisierte Suizidbeihilfe

Diese Themen waren sowohl Schwerpunkt der Arbeit der ratsinternen Arbeitsgruppen als auch Gegenstand der zum Teil öffentlichen Plenarsitzungen sowie öffentlicher Anhörungen und Diskussionsveranstaltungen (siehe Abschnitt „Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses“).

Intersexualität

Der Begriff Intersexualität bezieht sich auf Menschen, die sich aufgrund körperlicher Besonderheiten nicht eindeutig als „männlich“ oder „weiblich“ einordnen lassen. Er wird in der Öffentlichkeit für unterschiedliche Besonderheiten der geschlechtlichen Entwicklung verwendet. Teilweise werden auch Menschen darunter gefasst, die sich selbst nicht als intersexuell verstehen und sich sogar gegen diesen Begriff verwahren. Der Ethikrat verwendet daher in seiner Stellungnahme DSD (*differences of sex development*) als

medizinischen Oberbegriff für alle Besonderheiten der geschlechtlichen Entwicklung. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Formen von DSD bringen jeweils besondere Probleme und Bedürfnisse der Betroffenen mit sich. Sie erfordern eine differenzierte ethische und rechtliche Bewertung.

Mit der Botschaft „Intersexuelle Menschen anerkennen, unterstützen und vor gesellschaftlicher Diskriminierung schützen“ hat der Ethikrat am 23. Februar 2012 seine Stellungnahme zur Situation intersexueller Menschen veröffentlicht.

Mit dieser Stellungnahme ist der Ethikrat dem Auftrag der Bundesregierung nachgekommen, die Situation intersexueller Menschen und die damit verbundenen Herausforderungen für die Gesellschaft unter Einbeziehung der therapeutischen, ethischen, sozialwissenschaftlichen und juristischen Sichtweisen im Dialog mit den Betroffenen und ihren Selbsthilfeorganisationen aufzuarbeiten.

Im Zuge des Beratungsprozesses hatte der Ethikrat eine Befragung intersexueller Menschen gestartet, die Expertise von Wissenschaftlern aus den Bereichen Medizin, Psychologie, Soziologie, Philosophie und den Rechtswissenschaften eingeholt, eine öffentliche Anhörung von Betroffenen, Eltern und Wissenschaftlern sowie einen Online-Diskurs durchgeführt, der Betroffenen, Angehörigen und Wissenschaftlern aus verschiedenen Disziplinen einen niedrigschwelligen Austausch ermöglichte. Bei der Übergabe der Stellungnahme würdigten sowohl die Ministeriums- als auch die Betroffenenvertreter die intensive Auseinandersetzung des Ethikrates mit der für viele



Deutscher Ethikrat (Hg.): Intersexualität. Berlin, 2012 (ISBN 978-3-941957-26-8)

Edzard Schmidt-Jortzig (m.), Vorsitzender des Deutschen Ethikrates (bis 25. April 2012), und Michael Wunder (r.), Sprecher der Arbeitsgruppe, bei der Übergabe der Stellungnahme „Intersexualität“ an Georg Schütte (l.), Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung



neuen und schwierigen Thematik und die Ernsthaftigkeit des geführten Dialogs unter Einbeziehung von Betroffenen und ihren Organisationen.

Im Mittelpunkt der ratsinternen Diskussionen hatte immer wieder die Frage gestanden, ob chirurgische Eingriffe an den Geschlechtsorganen von Menschen mit Besonderheiten der geschlechtlichen Entwicklung und insbesondere bei betroffenen Kleinkindern überhaupt zulässig sein sollten.

In seiner Stellungnahme differenziert der Ethikrat zwischen „geschlechtsver-eindeutigenden“ und „geschlechtszuordnenden“ Eingriffen, die unterschiedlich zu bewerten sind. Mit einem verein-deutigenden Eingriff ist die Korrektur einer biochemisch-hormonellen Fehlfunktion, wie dies bei AGS der Fall ist, die potenziell einen gesundheitsschädigenden Charakter hat, gemeint. Gegebenenfalls kann auch ein operativer Eingriff zur Angleichung des äußeren Erscheinungsbildes an das genetisch und durch die inneren Geschlechtsorgane feststehende Geschlecht gemeint sein. Demgegenüber greifen geschlechtszuordnende Interventionen sehr viel weiter

in die Persönlichkeit des Kindes ein, da bei vorliegender Unbestimmbarkeit von Eltern und Ärzten entschieden wird, zu welchem Geschlecht die Zuordnung erfolgen soll.

Irreversible medizinische Maßnahmen zur Geschlechtszuordnung bei Menschen mit uneindeutigem Geschlecht stellen einen Eingriff in das Recht auf körperliche Unversehrtheit, Wahrung der geschlechtlichen und sexuellen Identität und das Recht auf eine offene Zukunft und oft auch in das Recht auf Fortpflanzungsfreiheit dar. Die Entscheidung darüber ist höchstpersönlich. Daher empfiehlt der Ethikrat, dass sie grundsätzlich von den Betroffenen selbst getroffen werden sollte. Bei noch nicht selbst entscheidungsfähigen Betroffenen sollten solche Maßnahmen nur erfolgen, wenn dies nach umfassender Abwägung aller Vor- und Nachteile des Eingriffs und seiner langfristigen Folgen aufgrund unabweisbarer Gründe des Kindeswohls erforderlich ist. Dies ist jedenfalls der Fall, wenn die Maßnahme der Abwendung einer konkreten schwerwiegenden Gefahr für die physische Gesundheit oder das Leben der Betroffenen dient.

Wenn, wie im Falle des Adrenogenitalen Syndroms (AGS), das Geschlecht festgestellt werden kann, sollte bei noch nicht selbst entscheidungsfähigen Betroffenen die Entscheidung über die operative Angleichung der Genitalien an das Geschlecht nur nach umfassender Abwägung der medizinischen, psychologischen und psychosozialen Vor- und Nachteile einer frühen Operation erfolgen. Maßgeblich ist auch hier das Kindeswohl. Im Zweifel sollte auch bei solchen geschlechtsver-eindeutigenden Eingriffen die Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen abgewartet werden.

Die medizinische Diagnostik und Behandlung von DSD-Betroffenen sollte nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinär zusammengesetzten Kompetenzzentrum von Ärzten und Experten aus allen beteiligten Disziplinen vorgenommen werden. Die fortlaufende medizinische Betreuung soll von unabhängigen qualifizierten Behandlungsstellen bei gleichzeitiger Beratung durch andere Betroffene sowie Selbsthilfeeinrichtungen fortgeführt werden. Alle Behandlungsmaßnahmen sollten umfassend dokumentiert werden und den Betroffenen für mindestens 40 Jahre zugänglich sein. Die Regelungen zur Verjährung bei Straftaten an einem Kind sollten auf solche Straftaten ausgeweitet werden, durch die die Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit irreversibel beeinträchtigt wurde.

Für Betroffene, die Schmerzen, persönliches Leid, Erschwernisse und dauerhafte Einschränkungen ihrer Lebensqualität erlitten haben, weil sie Behandlungen unterzogen wurden, die nach heutigen Erkenntnissen nicht (mehr) dem Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik zugerechnet werden können und auf ausgrenzenden gesellschaftlichen

Vorstellungen von geschlechtlicher Normalität beruhen, sollte ein Fonds errichtet werden, der ihnen Anerkennung und Hilfe zukommen lässt. Darüber hinaus sollten Selbsthilfegruppen und Betroffenenverbände öffentlich finanziell gefördert werden.

Der Ethikrat ist zudem der Auffassung, dass ein nicht zu rechtfertigender Eingriff in das Persönlichkeitsrecht und das Recht auf Gleichbehandlung vorliegt, wenn Menschen, die sich aufgrund ihrer körperlichen Konstitution weder dem Geschlecht „weiblich“ noch „männlich“ zuordnen können, rechtlich gezwungen werden, sich im Personenstandsregister einer dieser Kategorien zuzuordnen. Es sollte daher geregelt werden, dass von diesen Personen neben der Eintragung als „weiblich“ oder „männlich“ auch „anderes“ gewählt werden kann beziehungsweise dass kein Eintrag erfolgen muss, bis die betroffene Person sich selbst entschieden hat. Um Personen, die im Personenstandsregister als „anderes“ eingetragen sind, die Möglichkeit einer Beziehung zu eröffnen, die staatlich anerkannt und rechtlich geregelt von Verantwortung und Verlässlichkeit geprägt ist, schlägt der Ethikrat mehrheitlich vor, Menschen mit dem Geschlechtseintrag „anderes“ die eingetragene Lebenspartnerschaft zu ermöglichen. Ein Teil des Ethikrates plädiert darüber hinaus dafür, ihnen auch die Möglichkeit der Eheschließung zu eröffnen. Als Grundlage für künftige Entscheidungen des Gesetzgebers sollte geprüft werden, ob eine Eintragung des Geschlechts im Personenstandsregister überhaupt noch notwendig ist.

Die Empfehlungen des Deutschen Ethikrates im Einzelnen

Zur medizinischen Behandlung:

1. Die medizinische und psychologische Beratung von DSD-Betroffenen und ihren Eltern sowie die Diagnostik und Behandlung von DSD-Betroffenen sollte nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinär zusammengesetzten Kompetenzzentrum von Ärzten und Experten aus allen betroffenen Disziplinen erfolgen.
2. Für die regelmäßige und fortlaufende medizinische Betreuung DSD-Betroffener sollten unabhängige qualifizierte Betreuungsstellen in räumlich ausgewogener Verteilung und Erreichbarkeit in angemessenem Zeitaufwand eingerichtet werden.
3. Sowohl in einem qualifizierten interdisziplinären Kompetenzzentrum als auch in einer Betreuungsstelle sollte das Angebot einer Beratung der Betroffenen und ihrer Eltern durch andere Betroffene und deren Eltern sowie Selbsthilfeeinrichtungen (Peer-Beratung) sichergestellt werden.
4. Durch Aus- und Fortbildung der Ärzte, Hebammen, Psychotherapeuten und des weiteren medizinischen Personals und durch umfassende Informationen an die niedergelassenen Ärzte und Allgemeinkrankenhäuser sollte sichergestellt werden, dass DSD-Betroffene so früh wie möglich erkannt und in ein qualifiziertes interdisziplinäres Kompetenzzentrum zur Diagnostik und Behandlung vermittelt werden können.
5. Durch ärztliche Aus- und Weiterbildung sollte auch gewährleistet werden, dass ein möglicherweise diskriminierender oder unsensibler Umgang mit DSD-Betroffenen in der ärztlichen Versorgung vermieden wird.
6. Irreversible medizinische Maßnahmen zur Geschlechtszuordnung bei DSD-Betroffenen, deren Geschlechtszugehörigkeit nicht eindeutig ist, stellen einen Eingriff in das Recht auf körperliche Unversehrtheit, Wahrung der geschlechtlichen und sexuellen Identität und das Recht auf eine offene Zukunft und oft auch in das Recht auf Fortpflanzungsfreiheit dar. Die Entscheidung über solche Eingriffe ist höchstpersönlich und sollte daher grundsätzlich von den entscheidungsfähigen Betroffenen selbst getroffen werden. Bei noch nicht selbst entscheidungsfähigen Betroffenen sollten solche Maßnahmen nur erfolgen, wenn dies nach umfassender Abwägung aller Vor- und Nachteile des Eingriffs und seiner langfristigen Folgen aufgrund unabweisbarer Gründe des Kindeswohls erforderlich ist. Dies ist jedenfalls der Fall, wenn die Maßnahme der Abwendung einer konkreten schwerwiegenden Gefahr für die physische Gesundheit oder das Leben der Betroffenen dient.
7. Bei noch nicht selbst entscheidungsfähigen DSD-Betroffenen, wenn deren Geschlecht eindeutig ist, wie dies bei AGS-Betroffenen der Fall ist, sollte die Entscheidung über die operative Angleichung der Genitalien an das Geschlecht nur nach umfassender Abwägung der medizinischen, psychologischen und psychosozialen Vor- und Nachteile einer frühen Operation erfolgen. Maßgeblich ist auch hier das Kindeswohl. Im Zweifel sollte die Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen abgewartet werden.
8. Bei der Bestimmung des Kindeswohls (Ziffern 6 und 7) sollte das betroffene Kind, auch wenn es selbst noch nicht voll entscheidungsfähig ist,

entsprechend seinem Entwicklungsstand und so früh wie möglich aufgeklärt und in alle Entscheidungen über medizinische Maßnahmen einbezogen werden; seine Wünsche sollten so weit wie möglich berücksichtigt werden. Auch eine deutlich ablehnende Haltung des betroffenen Kindes sollte berücksichtigt werden.

9. Für die Entscheidung über die Unterlassung von Eingriffen sollten entsprechend hohe Anforderungen gelten.
10. Die Aufklärung der Betroffenen und der zur Entscheidung befugten Sorgeberechtigten sollte eine vollständige Information und Beratung über alle Behandlungsalternativen, den Verzicht auf Behandlung eingeschlossen, umfassen. Die Aufklärung sollte alle zu erwartenden Folgen einschließlich der physiologischen und psychologischen Neben- und Langzeitwirkungen berücksichtigen; sie sollte interdisziplinär in einem Kompetenzzentrum (siehe Ziffer 1) erfolgen. Betroffenen und Eltern sollte eine hinreichend lange Bedenkzeit vor der Entscheidung nahegelegt werden. Eine kurzfristige Entscheidung ist nur bei medizinischer Notlage geboten.
11. Es sollte geregelt werden, dass eine Entscheidung des Familiengerichts zumindest dann eingeholt werden muss, wenn die Wünsche oder Erklärungen des Kindes und der Sorgeberechtigten bei der Entscheidung über medizinische Maßnahmen, die die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit möglicherweise irreversibel beeinträchtigen, einander widersprechen.
12. Die umfassende Dokumentation aller Behandlungsmaßnahmen ist sicherzustellen; wegen der lebenslangen Wirkungen von Maßnahmen bei DSD-Betroffenen und zur Wahrung ihres Rechts auf Kenntnis der durchgeführten Maßnahmen sollten die Dokumentationen über Behandlungen mindestens 40 Jahre aufbewahrt und nur für die Betroffenen zugänglich gehalten werden.
13. Es sollte durch geeignete Maßnahmen sichergestellt werden, dass bei einer vom behandelnden Arzt verordneten Off-label-Vergabe von Arzneimitteln, wie z. B. Geschlechtshormonen, die Erstattung sichergestellt ist und keine bürokratischen Hürden für die Betroffenen bestehen.
14. Die Verjährung bei Straftaten an einem Kind, durch die die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit irreversibel beeinträchtigt wurde, sollte bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres der betroffenen Person ruhen; § 78b StGB, der bisher lediglich Straftaten gegen die sexuelle Selbstbestimmung und die Misshandlung von Schutzbefohlenen erfasst, sollte entsprechend erweitert werden. Die Verjährung wegen entsprechender zivilrechtlicher Ansprüche sollte bis zur Vollendung des 21. Lebensjahres gehemmt sein; insoweit bietet sich eine Erweiterung des § 208 BGB an, der bisher lediglich Ansprüche wegen Verletzung der sexuellen Selbstbestimmung erfasst.
15. Viele Betroffene sind in ihrer personalen Identität aufs Tiefste verletzt durch die früheren Behandlungen, die nach heutigen Erkenntnissen nicht (mehr) dem Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik zugerechnet werden können und auf ausgrenzenden gesellschaftlichen Vorstellungen von geschlechtlicher Normalität beruhen. Sie haben Schmerzen, persönliches Leid, Erschwernisse und dauerhafte

Einschränkungen ihrer Lebensqualität erlitten. Es sollte daher ein Fonds errichtet werden, um den DSD-Betroffenen Anerkennung und Hilfe zukommen zu lassen.

16. Es sollte eine Ombudsperson eingesetzt werden, bei der die Betroffenen ihr Anliegen vorbringen können und die als Berater der Betroffenen und Vermittler zwischen den Betroffenen und Entscheidungsträgern fungiert.
17. Darüber hinaus sollten Selbsthilfegruppen und Verbände der DSD-Betroffenen öffentlich finanziell gefördert werden.
18. Die medizinische Versorgung von DSD-Betroffenen, insbesondere die Langzeitwirkungen der Behandlung mit Geschlechtshormonen, die Indikationsstellung zu operativen Eingriffen sowie die Versorgungsqualität auch in psychologisch-psychotherapeutischer Hinsicht sollten kontinuierlich begleitend erforscht werden. Dazu empfiehlt der Ethikrat die Einrichtung einer europäischen anonymisierten Datenbank für Forschungszwecke.

Zum Personenstandsrecht:

Der Deutsche Ethikrat ist der Auffassung, dass ein nicht zu rechtfertigender Eingriff in das Persönlichkeitsrecht und das Recht auf Gleichbehandlung vorliegt, wenn Menschen, die sich aufgrund ihrer körperlichen Konstitution weder dem Geschlecht weiblich noch männlich zuordnen können, rechtlich gezwungen werden, sich im Personenstandsregister einer dieser Kategorien zuzuordnen.

1. Es sollte geregelt werden, dass bei Personen, deren Geschlecht nicht eindeutig feststellbar ist, neben der Eintragung als „weiblich“ oder „männlich“ auch „anderes“ gewählt werden kann.

Zusätzlich sollte geregelt werden, dass kein Eintrag erfolgen muss, bis die betroffene Person sich selbst entschieden hat. Der Gesetzgeber sollte ein Höchstalter der betroffenen Person festlegen, bis zu dem sie sich zu entscheiden hat.

2. Es sollte über die bestehende Möglichkeit der Änderung eines Eintrags nach § 47 Abs. 2 PStG hinaus geregelt werden, dass die Betroffenen eine Änderung des Eintrags verlangen können, wenn sich die bisherige Eintragung als unrichtig herausgestellt hat.
3. Die Möglichkeit, das Geschlecht im Personenstandsregister als „anderes“ einzutragen, führt zu der Notwendigkeit, auch die Möglichkeit für eine Beziehung zu eröffnen, die staatlich anerkannt und rechtlich geregelt von Verantwortung und Verlässlichkeit geprägt ist. Nach geltendem Recht kann die Ehe nur zwischen Frau und Mann und eine eingetragene Lebenspartnerschaft nur zwischen gleichgeschlechtlichen Partnern mit weiblicher oder männlicher Einordnung begründet werden. Der Ethikrat schlägt mit überwiegender Mehrheit vor, Menschen mit dem Geschlechtseintrag „anderes“ die eingetragene Lebenspartnerschaft zu ermöglichen. Ein Teil des Ethikrates schlägt vor, ihnen darüber hinaus auch die Möglichkeit der Eheschließung zu eröffnen.
4. Als Grundlage für künftige Entscheidungen des Gesetzgebers sollten die Zwecke, die mit der Pflicht zur Eintragung nach derzeitigem Recht verfolgt werden, evaluiert werden. Es sollte geprüft werden, ob eine Eintragung des Geschlechts im Personenstandsregister überhaupt noch notwendig ist.

Demenz und Selbstbestimmung



Deutscher Ethikrat (Hg.): Demenz und Selbstbestimmung. Berlin, 2012 (ISBN 978-3-941957-30-5)

Am 24. April 2012 hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Demenz und Selbstbestimmung“ veröffentlicht.

Derzeit leben in Deutschland etwa 1,2 Millionen Menschen mit einer mittleren bis schweren Demenz. Die statistische Erfassung der leichteren Formen weist erhebliche Unschärfen auf. Obwohl exakte Studien nur für einzelne Regionen, nicht aber für die gesamte Bundesrepublik vorliegen, lässt sich die steigende Krankheitshäufigkeit gut begründet schätzen und mit ähnlichen Entwicklungen in anderen Industrieländern vergleichen. Angesichts der wachsenden Anzahl der betroffenen Menschen ist Demenz eine der größten gesundheitspolitischen Herausforderungen der Gegenwart. Allerdings stellen sich mit der Demenz nicht nur Fragen an die Gesundheits- und Sozialpolitik, sondern auch an unser Selbstverständnis als Menschen und als Bürger. Wird der Mensch mit seiner geistigen Leistung gleichgesetzt, so muss Demenz als Zerstörung des Menschen erscheinen. Wird er aber nicht nur als denkendes, sondern auch als empfindendes, emotionales und soziales Wesen verstanden, kann sich der Blick leichter auf die jeweils noch vorhandenen Ressourcen richten. Gerade in den zuletzt genannten Bereichen behalten Demenzbetroffene noch sehr lange eine hohe Kompetenz. Diese Blickrichtung liegt der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zugrunde, deren Anliegen es ist, deutlich zu machen, dass auch Menschen mit Demenz noch Möglichkeiten zur Selbstbestimmung haben, die wahrgenommen und unterstützt werden sollten.

Forschung in Medizin und Pflege sowie die zugehörige Praxis sind auf Früherkennung und Symptomlinderung

ausgerichtet. Bislang kann die Krankheit jedoch nur verzögert, nicht aber dauerhaft aufgehalten werden, sodass sich die Aufmerksamkeit gerade auch auf den langen Weg der Erkrankung und die dafür erforderliche Begleitung richten sollte. Eine an Demenz erkrankte Person ist mit der fortschreitenden Abnahme der Autonomie und der zunehmenden Hilfsbedürftigkeit konfrontiert. Umso wichtiger ist es, Möglichkeiten zur Wahrnehmung, Achtung und Förderung der jeweils noch möglichen Selbstbestimmung bei Menschen mit Demenz zu entdecken, die größere Aufmerksamkeit verdienen. Dies erfordert eine Haltung der Achtsamkeit, die sich an den konkreten Bedürfnissen des Betroffenen orientiert und das Konzept einer „assistierten Selbstbestimmung“ verwirklicht.

Auch wenn sich Menschen mit Demenz im fortschreitenden Verlauf der Erkrankung immer weniger zu schwierigen und nicht unmittelbar anschaulichen Problemen verhalten können, bleibt ihr Vermögen, Entscheidungen in konkret anschaulichen und erlebnisnahen Dingen zu treffen, noch längere Zeit erhalten. Auch in späten Phasen der Demenz können Betroffene noch positive Emotionen erleben und nonverbal ausdrücken. Damit können sie noch affektgeleitete Ja/Nein-Entscheidungen im Bereich des unmittelbar Erlebten treffen, die es wahrzunehmen und zu respektieren gilt. Es ist ein wesentlicher Unterschied, ob die Äußerungen eines Menschen mit Demenz bezüglich einer medizinischen oder pflegerischen Maßnahme als Wahrnehmung des Selbstbestimmungsrechts respektiert oder lediglich als Hinweis auf eine Stimmungslage des Betroffenen gewertet werden.

Lange Zeit standen nur die mit Demenz verbundenen Defizite im Mittelpunkt der

Volker Gerhardt,
Christiane Woopen,
Michael Wunder
und der Leiter der
Geschäftsstelle des
Deutschen Ethikrates,
Joachim Vetter (v. l.),
bei der Vorstellung der
Stellungnahme „Demenz
und Selbstbestimmung“



Aufmerksamkeit – mit der Folge, dass viele Menschen mit Demenz sich nach der Diagnose einer unangemessenen Bevormundung ausgesetzt fühlten. Es wurde häufig über sie und selten mit ihnen gesprochen. Es ist jedoch ethisch geboten, die Verständigung mit den Betroffenen selbst zu suchen, wie es der Ethikrat auf seiner Veranstaltung zur Demenz im November 2010 sowie in der Berücksichtigung von schriftlichen Selbstzeugnissen Betroffener in seiner Stellungnahme getan hat. Wenn Demenzbetroffene heute für sich selbst in der Öffentlichkeit sprechen, dann fordern sie, die Möglichkeit zu haben, ihre Erfahrungen und ihre besondere, uns oft nur schwer zugängliche Welt in das gemeinsame Miteinander einzubringen und zu einem Teil dieses Miteinanders zu machen. Ihrer jeweils noch möglichen Selbstbestimmung auch dann Raum zu geben, wenn sie eingeschränkt ist, ist gerade auch vor diesem Hintergrund ein Gebot der Achtung, die wir dem Einzelnen entgegenzubringen haben. So sollte Menschen mit Demenz noch während einer langen Krankheitszeit in beachtlichem Umfang eine eigenständige Lebensgestaltung und damit ein Wohlbefinden ermöglicht

werden, das auch ihre Betreuung und Pflege erleichtert. Denn das eigene Leben zu leben, ist elementarer Ausdruck menschlicher Freiheit, die in den alltäglichen Entscheidungen unter Beweis gestellt wird. Wie viel Selbstbestimmung unter den Bedingungen von Demenz noch möglich ist und was nötig ist, sie besser wahrzunehmen, sind Fragen, mit denen sich der Ethikrat in seiner Stellungnahme auseinandersetzt. Dabei geht es dem Ethikrat nicht nur um individualethische Fragen, die insbesondere im Zusammenhang mit der Beziehung zwischen den Betroffenen und den Pflegenden zu bedenken sind, sondern auch um sozialetische Aspekte, die sich auf die pflegebezogene Forschung und Ausbildung richten, aber auch auf die Frage, welche Formen der Pflege und des Wohnens die Betroffenen in ihrer Selbstbestimmung unterstützen und welche institutionellen Strukturen dafür nötig sind. Neben sozialpolitischen sind hier auch rechtliche Überlegungen anzustellen, die die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen verbessern. Einen angemessenen Hintergrund für diese Auseinandersetzung bietet die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung.

Der Ethikrat sieht, dass in vielen Familien und in vielen Heimen die Grundsätze eines achtsamen und die Selbstbestimmung möglichst lang unterstützenden Umgangs mit von Demenz betroffenen Menschen mit großem Engagement umgesetzt werden. Den ehrenamtlich und beruflich Pflegenden gebührt für ihren Einsatz hohe Anerkennung und Unterstützung, wie sie auch mit diesen Empfehlungen zur Verbesserung der Situation der Demenzbetroffenen angestrebt werden.

1. Der Deutsche Ethikrat bestärkt die Bundesregierung in der Absicht, einen Nationalen Aktionsplan Demenz zu entwickeln, um das Vorgehen aller Akteure zur flächendeckenden Verbesserung der medizinischen, pflegerischen und sozialen Versorgung Demenzbetroffener zu koordinieren. Teil des Nationalen Aktionsplanes sollten auch die nachfolgend aufgeführten gesetzlichen und administrativen Handlungsfelder und eine nachhaltig wirksame Kampagne zur Aufklärung über diese Krankheit und die Bedürfnisse der Betroffenen wie die ihrer Angehörigen sein. Dadurch soll die gesellschaftliche Inklusion von Menschen mit Demenz verstärkt und ihr Anspruch auf Selbstbestimmung anerkannt werden.
2. Das allgemeine Ziel der Pflege, ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen (§ 2 Abs. 1 SGB XI), sollte so präzisiert werden, dass die jeweils noch vorhandenen Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz explizit eingeschlossen werden. Es sollte geprüft werden, ob die aus der häuslichen Pflege vertrauten Personen einen Dementen auch im Krankenhaus betreuen können.
3. Bei einer Neufassung des Begriffs der Pflegebedürftigkeit sollten die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz und die daraus folgenden Aufgaben der Pflege ausreichend berücksichtigt werden. In der Pflege Demenzbetroffener sollten auch der besondere Bedarf im Bereich der außerhäuslichen Aktivitäten und der selbstständigen Lebensführung sowie die kommunikativen und psychosozialen Bedürfnisse abgedeckt werden.
4. Die Arbeit pflegender Angehöriger bedarf wirksamer Unterstützung und finanzieller Anerkennung. Dazu sollten verschiedene entlastende Maßnahmen zügig ausgebaut werden, wie Tagespflege, betreute Urlaube, Kurzzeitpflege, aber auch wohnortnahe Fortbildungs- und Gesprächsangebote für Angehörige, insbesondere auch Angebote zur Verbesserung der Selbststeuerung und des achtsamen Umgangs mit den eigenen Grenzen. Der finanzielle Ausgleich für die von den Angehörigen erbrachten Betreuungsleistungen sollte in einem angemessenen Rahmen stattfinden und vom Pflegegeld entkoppelt werden. Die Anrechnung von Pflegezeiten auf den Rentenanspruch sollte durch die Gleichstellung von Elternzeit und Pflegezeit erfolgen.
5. Die Politik sollte Initiativen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Demenz unterstützen. Maßnahmen zur beruflichen Fortbildung von medizinischen Behandlern auf dem Gebiet der Versorgung Demenzbetroffener und Bildung regionaler Netzwerke zur Verbesserung der lokalen und regionalen Kommunikation sollten durch öffentliche Mittel

- der Gesundheitsverwaltung gefördert werden.
6. Ambulant betreute Haus- und Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz sollten finanziell stärker gefördert werden. Dazu zählen insbesondere wohnortnahe Wohn-Pflege-Gemeinschaften, die einen die Selbstbestimmung ermöglichenden Rahmen schaffen und in denen professionell Pflegende und Angehörige zusammenarbeiten.
 7. In die Ausbildungsgänge der Gesundheits- und Krankenpflege, der Altenpflege und der Pflege- oder Altenpflegeassistenten sollten Module zur Demenz als Krankheit, zu den spezifischen Bedürfnissen Demenzerkrankter und zu die Selbstbestimmung wahren Umgangsweisen integriert werden.
 8. Die Forschungsförderung im Bereich der Demenz sollte sich bei der Grundlagenforschung im Sinne translationaler Forschung auf die klinische Anwendung hin orientieren. Darüber hinaus sollte sie klinisch-medizinische, psychosoziale und pflegewissenschaftliche Aspekte sowie die ethisch-rechtliche Begleitforschung und die Versorgungsforschung umfassen.
 9. Um die Selbstbestimmungsmöglichkeiten demenzbetroffener Menschen zu wahren und zu schützen, sollten die Grundsätze der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die auch für Demenzbetroffene gelten, konsequent zur Anwendung kommen.
 10. Zur Verringerung des Bedarfs von gesetzlichen Betreuungen sollte die Nutzung privatrechtlicher Vorsorgevollmachten durch Aufklärung und Unterstützung gefördert werden.
 11. Gesetzliche Betreuungen sollten regelmäßig, beispielsweise bei Verlängerungen, auch dahingehend überprüft werden, ob sie Entscheidungen und Wünsche der Betreuten hinreichend berücksichtigen.
 12. Die Bereitschaft Angehöriger zur Übernahme ehrenamtlicher Betreuungen sollte durch praktische Unterstützung während der Betreuung und durch gesellschaftliche Wertschätzung gestärkt werden.
 13. Die Länder der Bundesrepublik Deutschland sollten mindestens alle zwei Jahre einen gemeinsamen Bericht über die Anzahl der erfolgten Unterbringungen und freiheitsbeschränkenden Maßnahmen nach § 1906 BGB und den Gesetzen der Länder über Schutz und Hilfen für psychisch kranke Menschen (PsychKGs) sowie der Einwilligungsvorbehalte (§ 1903 BGB) erstellen. Der Bericht sollte die Grundlage für eine Evaluation der Praxis sein, da die vorstehend genannten Maßnahmen auf Fälle des unabwiesbaren Bedarfs beschränkt bleiben müssen.
 14. Bei der Prüfung der aktuellen Anwendbarkeit einer Patientenverfügung sind Äußerungen des Lebenswillens entscheidungsunfähiger Patienten einzubeziehen.
 15. In Fällen, in denen die Entscheidungsfähigkeit nicht sicher ausgeschlossen werden kann, ist wegen der Unumkehrbarkeit lebensbeendender Maßnahmen lebensbejahenden Bekundungen stets der Vorrang vor einer anderslautenden Patientenverfügung zu geben.
 16. Insgesamt sollten für den Bereich der Begleitung und Versorgung von Demenzerkrankten und ihren Angehörigen mehr finanzielle Ressourcen als bisher aufgewendet werden.

Zukunft der genetischen Diagnostik

Bei der Drucklegung des Jahresberichts im April 2013 war die Bearbeitung der Stellungnahme abgeschlossen.

Die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Annette Schavan, und der Bundesminister für Gesundheit, Daniel Bahr, haben den Ethikrat im Oktober 2011 im Namen der Bundesregierung beauftragt, bis möglichst Ende 2012 eine Stellungnahme zum Thema „Die Zukunft der genetischen Diagnostik von der genetischen Forschung in die klinische Anwendung – gesellschaftliche Herausforderungen neuer genetischer Diagnosemethoden unter besonderer Berücksichtigung prädiktiver und pränataler Methoden“ zu erarbeiten.

Angesichts des weit gefassten Problemfeldes hat der Ethikrat im Jahr 2012 Anhörungen zu neuesten technischen Verfahren der Gendiagnostik einschließlich ihres Einsatzes in klinischen Studien und in der medizinischen Praxis und zu den Möglichkeiten und Grenzen prädiktiver genetischer Diagnostik multifaktorieller Erkrankungen durchgeführt. Bedingt durch Neu- bzw. Wiederberufung der Ratsmitglieder im April kam es zu einer Verzögerung bei der Bearbeitung der Stellungnahme, sodass diese nicht wie ursprünglich geplant im Dezember fertiggestellt werden konnte. Der Ethikrat plant nunmehr, seine Stellungnahme im Frühjahr 2013 vorzulegen.

Neueste technische Verfahren der Gendiagnostik und ihr Einsatz in der medizinischen Praxis

Online im Internet:
[www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
anhoerungen/
multiplex-und-
high-throughput-
diagnostik](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoerungen/multiplex-und-high-throughput-diagnostik)

In den letzten Jahren sind in der molekulargenetischen Forschung erhebliche Fortschritte bei der Ermittlung von Krankheitsursachen und Risikoprognosen erzielt worden. Die dabei entwickelten Gentests spielen auch in der klinischen Praxis eine immer größere Rolle.

Genetische Befunde können aber nicht nur für die Patienten, sondern auch für deren genetisch verwandte Personen weitreichende Konsequenzen haben. Das Beispiel der aktuellen Diskussion über den neuartigen pränatalen Gentest zur risikofreien Bestimmung der Trisomie 21 zeigt, dass derartige Verfahren nicht nur für die Schwangere selbst bedeutsam sind, sondern auch das Gemeinwesen mit der grundsätzlichen Frage nach dem Umgang mit Behinderung herausfordern.

Um sich einen umfassenden Überblick über die neuesten technischen Verfahren der Gendiagnostik und ihren Einsatz in der medizinischen Praxis zu verschaffen, hörte der Ethikrat am 22. März 2012 Experten aus den Bereichen der wissenschaftlich-technischen Entwicklung von Gentests und ihrer praktischen Anwendung an.

Entwicklung der Sequenzierungstechnik

Einführend beschrieb Karl J. Lackner, Direktor des Instituts für klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin der Universität Mainz, die rasante Entwicklung der DNA-Sequenzierungstechnik der letzten 30 Jahre. Während die Geräte zur Sequenzierung eines Genoms anfangs noch ganze Fabrikhallen füllten und Jahre dafür gebraucht wurde, sequenzieren heute moderne kleine Geräte Genome in kürzester Zeit. Bedingt durch die Weiterentwicklung bekannter Methoden und die Einführung neuartiger Verfahren wie der Einzelmolekül-Sequenzierung setzte sich die Miniaturisierung und Optimierung weiter fort. Da gleichzeitig die Sequenzierungskosten sinken, sei in absehbarer Zeit ein standardisierter Einsatz dieser Technik in der modernen genetischen Diagnostik denkbar. Ihre Grenzen fänden diese Verfahren derzeit allerdings vor allem in der Fehlerquote. Trotz hoher Sequenzierungstiefe, das heißt mehrfacher



Sequenzierung eines Genomabschnitts, sei die Fehlerquote für die ungezielte diagnostische Anwendung noch zu hoch. Hinzu komme, dass dabei große Mengen an Daten generiert werden, von denen die meisten bislang nicht interpretierbar seien, da erforderliche Informationen wie Gen-Gen- oder Gen-Umwelt-Interaktionen bisher nicht vorhanden sind. Daher, so Lackner, sei zurzeit nur eine gezielte Diagnostik bei klassischen genetischen Erkrankungen vertretbar.

Anschließend informierte Bernd Timmermann, Leiter der Sequencing Core Facility am Max-Planck-Institut für molekulare Genetik in Berlin, über weitere technische Details der heutigen Sequenzierungsverfahren. Keine der derzeitigen Techniken erfülle alle Anforderungen; daher müssten für verschiedene Projekte unterschiedliche Techniken miteinander kombiniert werden. Timmermann betonte, dass ein Genom 30-mal sequenziert werden müsse, um belastbare Ergebnisse zu erzielen. Aber selbst bei wiederholten Analysen würden falsch positive Varianten auftreten. Für die Leselänge – bezogen auf die Zahl der Basen – sei zudem entscheidend, ob bereits eine Referenzsequenz vorliegt oder ob es sich um eine Neusequenzierung handelt. Projekte wie „1000 Genomes“ oder die „IRON-Studie“ haben die Erstellung von Datenbanken sowie die Entwicklung und Evaluierung von Methoden zum Ziel.

Diagnostik in der personalisierten Medizin
Tobias Ruckes, Senior-Marketingleiter für molekulare Diagnostik Emea beim

Biotech-Unternehmen Qiagen in Hamburg, stellte aktuelle Entwicklungen der Biomarker-Diagnostik vor. Der Einsatz dieser Diagnoseverfahren sei derzeit zwar auf den Bereich der Onkologie fokussiert, werde künftig jedoch auch bei Krankheiten wie Arthritis und Alzheimer eingesetzt werden. Um die Diagnostik weiter zu optimieren, werde die Interaktion verschiedener Biomarker verstärkt erforscht, sodass die heutige Detektion von Einzelmarkern zukünftig durch multiples Testen ersetzt werden könne.

Im Mittelpunkt des Vortrags von Christian Meisel, Leiter der Onkologie und der Translational Medicine für Roche Pharma Research und Early Development in Penzberg, stand die Verknüpfung der zielgerichteten, biomarker-basierten Diagnostik mit einer individuellen Therapie. Am Beispiel des metastasierenden Melanoms demonstrierte er die Effizienz einer gezielten Therapie auf der Grundlage der Mutationstestung. Damit verlängere sich die Überlebenszeit von etwa acht Monaten auf zwei Jahre. Für eine optimale Therapie sei in Zukunft eine komplexe Diagnostik notwendig, die einerseits auf einer genauen Kenntnis der Pathomechanismen und andererseits auf einer umfangreichen molekularen Diagnose basiere. Letztere erfordere den Einsatz verschiedenster molekularbiologischer Verfahren, wozu die Gewebeanalyse, die DNA-Sequenzierung oder die Untersuchung mit Microarrays gehöre. Zukünftig würden, so Meisel, Multiplex-Biomarker und Tests höherer Komplexität zum klinischen Standard gehören.

Karl J. Lackner,
Bernd Timmermann,
Tobias Ruckes,
Christian Meisel
(v. l.)



Karsten R. Held,
Carsten Bergmann,
Wera Hofmann,
Anja Victor (v. l.)

Prädiktive und pränatale molekulargenetische Diagnostik

Laut Karsten R. Held, ärztlicher Leiter des Zentrums für Humangenetik in Hamburg, nimmt die von modernen molekularbiologischen Verfahren erreichte Auflösung genetischer Daten zu. Damit würden sie aber auch immer schwerer interpretierbar und das Risiko von Fehldiagnosen steige. Dies verpflichte zu einer sorgfältigeren und umfangreicheren genetischen Beratung. Genetischer und klinischer Befund sollten zusammen ausgewertet werden. Des Weiteren erschwerten die derzeit unzureichenden Kenntnisse über epigenetische Prozesse die Krankheitsassoziation genetischer Daten. Die Erforschung der Epigenetik werde daher, so Held, eine Schlüsselrolle bei der zukünftigen Entwicklung der genetischen Diagnostik spielen.

Auch Carsten Bergmann, Leiter des Zentrums für Humangenetik der Bioscientia in Ingelheim, betonte, wie wichtig es sei, den genetischen Befund gemeinsam mit klinischen Informationen zu betrachten und mit einer umfassenden humangenetischen Beratung zu verbinden. Er plädierte für eine strukturiertere interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Fachgebiete. Am Beispiel von Zilienerkrankungen (Fehlfunktionen der Flimmerhärchen in den Atemwegen) demonstrierte er, dass die klinische Ausprägung der Erkrankung nicht nur auf den bekannten Mutationen beruhe. Vielmehr könnten auch weitere Veränderungen im Genom eine Rolle spielen und damit zu einer erhöhten Komplexität und einem

heterogenen Krankheitsbild führen. Die Analyse dieser Komplexität sei mit den bisherigen Sequenzierungsverfahren nicht ausreichend möglich gewesen. Dies erschwere eine eindeutige Diagnose. Die Methode des *next generation sequencing* verbessere jedoch die Detektionsrate erheblich.

Wera Hofmann, Medical Director der LifeCodexx AG in Konstanz, stellte den von ihrer Firma entwickelten neuartigen pränatalen Gentest LifeCodexx Praena-Test™ zur Bestimmung einer Trisomie 21 vor, der kurz vor der Markteinführung in Deutschland steht. Dieses Verfahren der nicht invasiven molekulargenetischen Pränataldiagnostik basiert auf der Untersuchung zellfreier fetaler DNA-Fragmente aus dem mütterlichen Blut. Solche Fragmente könnten ab der 4. Schwangerschaftswoche p. c. gewonnen und zum Nachweis väterlicher Mutationen, geschlechtsgebundener genetischer Erkrankungen sowie Chromosomenstörungen verwendet werden. Dieses Verfahren sei bereits erfolgreich für die frühe Feststellung von Trisomie 13, 18 und 21 getestet worden und werde in den USA für Trisomie 21 bereits seit letztem Jahr angeboten. Der Test werde jedoch nur bei Risikoschwangerschaften eingesetzt. Hier solle er helfen, Fruchtwasseruntersuchungen, die mit dem Risiko einer Fehlgeburt verbunden sind, nur in jenen Fällen vorzusehen, in denen der Test einen positiven Befund erbringt. Ziel sei es nämlich, derartige invasive Eingriffe drastisch zu reduzieren. Zukünftig sei es nicht ausgeschlossen, dass weitere

Anwendungsmöglichkeiten für dieses Verfahren entwickelt werden.

Statistische Betrachtungen

Abschließend stellte Anja Victor, Biometrikerin bei der Merck KGaA in Darmstadt, wichtige Aspekte bei der statistischen Betrachtung genetischer Daten vor. Bei genetischen Assoziationsstudien komme es aufgrund der selektiven Darstellung der Ergebnisse häufig zur Fehlinterpretation der Daten. Dadurch entstünden falsche Aussagen hinsichtlich der Bedeutung genetischer Varianten für die Entwicklung von Krankheiten. Die erfolgreiche Interpretation von Genexpressionsanalysen erfordere die Entwicklung guter multivariabler Prognosemodelle. Valide und replizierbare Daten seien in jedem Fall unverzichtbar. Die Statistik allein entscheide nicht, ob die Ergebnisse klinisch relevant sind oder nicht.

In den beiden Diskussionsrunden griffen die Mitglieder des Ethikrates insbesondere die Frage nach der Qualitätssicherung, der Fehleranfälligkeit der Daten sowie der Kosten für die genetischen Untersuchungsverfahren auf. Sie fragten auch nach der Art und Weise des Umgangs mit überschüssigen Daten und der Handhabung von Aufklärungspflicht und Beratung. Die Experten waren sich prinzipiell darin einig, dass eine genetische Diagnostik derzeit nur mit Bezug auf eine konkrete medizinische Fragestellung belastbare Ergebnisse erbringe und damit auch legitim sei. Aufgrund der raschen wissenschaftlich-technischen Entwicklung könne sich dies aber durchaus bald ändern.

Moderatorin Kollek resümierte, dass die aus den Stellungnahmen und Diskussionen gewonnenen Erkenntnisse in die weiteren Beratungen des Deutschen Ethikrates zum Thema Gendiagnostik einfließen werden.

Möglichkeiten und Grenzen prädiktiver genetischer Diagnostik multifaktorieller Erkrankungen

Die Erwartungen an den Einsatz genetischer Analysen im Kampf gegen Volkskrankheiten waren lange Zeit hochgesteckt. Doch inzwischen ist Ernüchterung eingetreten, denn das zunehmende Wissen um die genetischen Grundlagen weitverbreiteter Krankheiten bringt für die Behandlungspraxis nur wenig Nutzen.

Herz-Kreislauf-Leiden, Krebs, Darmerkrankungen, psychiatrische Erkrankungen und Stoffwechselkrankheiten gehören zu den weitverbreiteten Krankheiten in unserer Gesellschaft. Viele verschiedene genetische und umweltbedingte Faktoren bestimmen ihren Ausbruch und Verlauf; sie werden daher auch als multifaktorielle Krankheiten bezeichnet. Die aus der Sequenzierung des menschlichen Genoms resultierenden Fortschritte in der molekulargenetischen Forschung decken zunehmend Zusammenhänge zwischen diesen Krankheiten und bestimmten genetischen Variationen auf.

Inwieweit genetische Analysen in der klinischen Praxis für die Ermittlung der Wahrscheinlichkeit von Erkrankungen und für die Auswahl von Vorsorge- und Therapiemaßnahmen eingesetzt werden, war Gegenstand einer öffentlichen Anhörung, zu der der Deutsche Ethikrat am 3. Mai 2012 eingeladen hatte. Fachleute für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Darmkrankheiten, psychiatrische Leiden, Stoffwechselstörungen, Krebs sowie Humangenetik und Bioinformatik gaben Auskunft zum Potenzial von Gentests bei der Bekämpfung von multifaktoriellen Krankheiten.

Dabei waren sich die sechs eingeladenen Experten im Grundsatz einig: Trotz rasant anwachsender Informationen über die Beteiligung vieler Genvarianten an

Online im Internet:
www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoeerungen/praediktive-genetische-diagnostik-multifaktorieller-erkrankungen

Krankheitsrisiken sei der klinische Nutzen dieser Erkenntnisse bislang fraglich.

Was Gentests verraten

Thomas Wienker vom Max-Planck-Institut für Molekulare Genetik in Berlin nannte hierfür gleich mehrere Gründe, die sich in den Forschungsergebnissen der letzten Jahre herauskristallisiert hätten. Die meisten beteiligten Genvarianten, so Wienker, wirkten sich in der Regel nur in jeweils sehr geringem Maße auf das Erkrankungsrisiko aus. Das Gesamtrisiko, an einem Leiden zu erkranken, werde von vielen Varianten gleichzeitig beeinflusst, die wiederum wechselseitig aufeinander einwirkten. Hinzu kämen vielschichtige Korrelationen der Genvarianten mit umweltbedingten Faktoren.

Der Kardiologe Heribert Schunkert vom Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Lübeck verglich diese Situation mit einem Kartenspiel, in dem gute und schlechte Karten einander mitunter zu ganz durchschnittlichen Gewinnchancen ausgleichen: Auch bei krankheitsrelevanten Genvarianten kämen risikohörende und schützende Genmerkmale bei den meisten Menschen zusammen, sodass das Gesamtrisiko in der Regel nahe am Durchschnitt bleibt.

Den breiten Einsatz von Gentests für die Vorhersage und Früherkennung häufiger Volkskrankheiten hielten alle Beitragenden deshalb auch in Zukunft für wenig sinnvoll. Dies gelte umso mehr, als die Feststellung eines erhöhten Risikos keine neuen Behandlungsoptionen, sondern lediglich allgemeine Empfehlungen für

einen gesunden Lebenswandel nach sich ziehe, die der Gesamtbevölkerung jedoch auch unabhängig davon ans Herz gelegt werden, betonte der Biostatistiker Michael Krawczak von der Christian-Albrechts-Universität in Kiel.

Krankheitsursachen und -verläufe besser verstehen

Die Erforschung genetischer Krankheitsfaktoren schätzten die Experten dennoch als sinnvoll ein. Erfolge verspreche man sich beim grundsätzlichen Verständnis von Krankheitsursachen und -verläufen. Dies könne langfristig zu neuen medizinischen Erklärungsmodellen und damit zu neuen therapeutischen Optionen führen. So beeinflussten bestimmte Genvarianten die Krankheitsrisiken für gleich mehrere Organsysteme, berichtete Michael Krawczak im Namen des Gastroenterologen Stefan Schreiber von der Christian-Albrechts-Universität Kiel, der leider kurzfristig verhindert war. Gerade in seinem Fachgebiet der entzündlichen Darmerkrankungen wirkten sich genetische Veränderungen auch auf andere Bereiche aus, wie Immunreaktionen in anderen Geweben zeigten.

Auch hinsichtlich psychiatrischer Krankheiten habe man festgestellt, dass viele Genvarianten bei mehreren Störungen eine Rolle spielen. Diese seien häufig auch an weiteren biologischen Prozessen beteiligt, deren Zusammenhang mit einer psychiatrischen Erkrankung man vorher nicht kannte, erläuterte der Humangenetiker Markus Nöthen von der Universitätsklinik Bonn. Auch wenn



Heribert Schunkert,
Markus M. Nöthen,
Günter Müller (v. l.)

die Kenntnis neuer Gene nur selten eine bessere Vorhersage des Krankheitsrisikos erlaube, habe „jedes dieser Gene das Potenzial, völlig neue [...] biologische Wirkmechanismen aufzuzeigen und damit ein grundlegend besseres Verständnis für diese Erkrankungen zu bewirken“, betonte er.

Von größeren Erfolgen bei der Krankheitsvorhersage durch Gentests berichteten die Experten aus allen klinischen Gebieten hingegen lediglich in den bisher vergleichsweise seltenen Fällen, in denen nur einzelne oder wenige Genvarianten das Krankheitsrisiko beeinflussen. Hierzu gehören etwa drei an der früh einsetzenden Alzheimer-Demenz beteiligte Genvarianten, Mutationen des Insulinrezeptor-Gens bei Diabetes oder Mutationen in bestimmten Enzymgenen beim Herzinfarkt.

Für multifaktoriell bedingte Krankheiten sei im Gegensatz dazu bestenfalls damit zu rechnen, dass es die Vorhersagekraft von Gentests eines Tages mit den bereits heute unabhängig vom Genom erzielbaren Vorhersagen aufnehmen könne, argumentierte Günter Müller, Diabetes-Experte des Pharma-Unternehmens Sanofi-Aventis in Frankfurt am Main. Aussagekräftig seien insbesondere klassische Biomarker wie Bauchumfang oder Blutdruck, Umweltfaktoren wie Rauchen oder Ernährung sowie neue Biomarker, die zum Beispiel per Analyse von Genprodukten und epigenetischen Veränderungen der DNA-Struktur über relevante Veränderungen in der aktuellen Genaktivität Auskunft geben. Eine

Risikovorhersage aufgrund des Genoms könne allerdings, selbst wenn ihre Aussagekraft nicht an andere Biomarker heranreiche, eines Tages einfacher, schneller, zuverlässiger und kostengünstiger sein als die Ermittlung anderer Messwerte. Zudem könne sie aufgrund der Unveränderlichkeit des Genoms schon früher im Leben Hinweise auf spätere Risiken geben und zu einer Lebensweise motivieren, die das Krankheitsrisiko minimiert.

Eine durch den Einsatz von Gentests verbesserte medizinische Behandlung sei darüber hinaus zu erwarten, wenn eine Erkrankung bereits vorliegt. Aussichtsreich sei insbesondere der Einsatz in der Pharmakogenetik, so Michael Krawczak. Hier analysiert man den Einfluss von Genvarianten auf die Wirkung von Arzneimitteln mit dem Ziel, die Auswahl und Dosierung von Medikamenten für individuelle Patienten anzupassen.

Gerade bei Krebserkrankungen könnten zudem genetische Veränderungen in Tumoren den Krankheitsverlauf und die Erfolgsaussichten unterschiedlicher Therapien stark beeinflussen, berichtete Jörg Hoheisel vom Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg. Auch hier sei allerdings die zusätzliche Analyse epigenetischer Faktoren, die über die Genaktivität Auskunft geben, unerlässlich.

Kein Gentest ohne ärztliche Beratung

Als sehr wichtig erachteten alle Experten eine hoch qualifizierte, der Komplexität der Verfahren angemessene ärztliche Beratung rund um den Einsatz von Gentests. Ein Gesundheitsrisikomanagement,

Jörg Hoheisel, Michael Krawczak, Thomas Wienker (v. l.)



das genetische Faktoren für komplexe Erkrankungen mit einbeziehe, bedürfe einer besonderen interdisziplinären Herangehensweise, da außer der integrativen Berücksichtigung von Genetik, Umwelt- und Lebensstilfaktoren häufig auch unterschiedliche Facharzt Kompetenzen gefragt seien.

Bei im Internet angebotenen Gentests könne dies nicht gewährleistet werden. Aber auch beim Einsatz von Gentests im Rahmen einer ärztlichen Behandlung stellten sich hier neue Herausforderungen, die eine interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Fachleute künftig noch wichtiger mache.

In der Diskussion wurde darüber hinaus thematisiert, inwiefern Gene überhaupt als Ursachen für Krankheiten angesehen werden können, welche Auswirkungen das zunehmende genetische Wissen auf die Gestaltung unserer Gesundheitsversorgung haben könnte und sollte und inwiefern ein neues, grundsätzliches Nachdenken über das derzeit vorherrschende organorientierte Krankheitsverständnis erforderlich ist.

Biosicherheit und Forschungsfreiheit

Im Juli 2012 haben die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Annette Schavan, und der Bundesminister für Gesundheit, Daniel Bahr, den Ethikrat im Namen der Bundesregierung beauftragt, eine Stellungnahme zum Thema „Biosicherheit und Forschungsfreiheit – Forschungsförderung und Umgang mit Forschungsergebnissen“ zu erarbeiten. Hintergrund dieses Auftrags sind Forschungen in den USA und den Niederlanden, bei denen Grippeviren erzeugt wurden, die im Vergleich zu ihren

Wildformen leichter zwischen Säugetieren übertragbar sind.

Der Ethikrat bezieht den Begriff Biosicherheit im Rahmen seiner Stellungnahme im Sinne des englischen Terminus *biosecurity* auf Fragen des Missbrauchs von Forschungsergebnissen. Dabei soll der Schwerpunkt zunächst auf die Forschung an genetisch modifizierten Mikroorganismen mit veränderter Humanpathogenität gesetzt werden.

Ausgehend von der Darlegung der naturwissenschaftlichen Grundlagen der Biosicherheit und der Analyse der rechtlichen Rahmenbedingungen der biosicherheitsrelevanten Forschung sollen in nationalem und internationalem Maßstab bereits etablierte Verhaltenskodizes für den Umgang mit Forschungsergebnissen und Forschungsförderung einer rechtlichen und ethischen Bewertung unterzogen sowie Grundfragen von Freiheit und Verantwortung der Wissenschaft untersucht werden. Auf dieser Grundlage will der Ethikrat seine Empfehlungen für den Bereich der sicherheitsrelevanten lebenswissenschaftlichen Forschung formulieren.

Im Zuge der Erarbeitung dieser Stellungnahme soll auch der gesellschaftliche Diskurs sowohl mit der Fachöffentlichkeit als auch mit der allgemeinen Öffentlichkeit initiiert werden. Für April 2013 ist eine öffentliche Anhörung zu Fragen der Biosicherheit und Forschungsfreiheit vorgesehen.

Sterben, Tod, Organtransplantation

Der Deutsche Ethikrat hat diese Fragen im März 2012 mit seiner öffentlichen Abendveranstaltung „Hirntod und Organentnahme – Gibt es neue Erkenntnisse zum Ende des menschlichen Lebens?“ (siehe

Abschnitt „Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses“) aufgegriffen und damit eine beachtliche öffentliche Resonanz erzeugt. Mit dem im November 2012 in Kraft getretenen Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes wurde in Deutschland die sogenannte Entscheidungslösung eingeführt. Ziel dieser Neuregelung ist es, die Organspendebereitschaft zu fördern, um mehr Menschen die Chance zu geben, ein Spenderorgan zu erhalten. Um eine „informierte und unabhängige Entscheidung zu ermöglichen, sieht dieses Gesetz eine breite Aufklärung der Bevölkerung zu den Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende vor“ (§ 1 TPG). In diesem Zusammenhang soll jeder Bürger die eigene Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende prüfen.

Diese neue Gesetzeslage hat der Ethikrat zum Ausgangspunkt genommen, eine Stellungnahme zu erarbeiten, die sich schwerpunktmäßig mit der Frage beschäftigt, wie die Kommunikationsinhalte der Aufklärung über Organspenden transparent und verständlich gestaltet werden können. Dabei soll nicht nur die individuelle Gesprächsführung Thema sein, sondern auch die Kommunikation im öffentlichen Raum.

Voraussetzung für eine gelingende inhaltliche Aufklärung ist eine rationale Aufarbeitung der Hirntodkonzeption im Verbund mit der Bearbeitung der Problematik der Organentnahme nach Herzstillstand (*non-heart-beating-donors*) im Eurotransplant-Raum und deren Bedeutung für die *dead donor rule* sowie eine Auseinandersetzung mit den medizinrechtlichen und medizinethischen Aspekten des Umgangs mit potenziellen Organspendern und ihren Angehörigen. Insbesondere wird dabei die organprotektive Behandlung von Intensivpatienten im

Vorfeld der Hirntoddiagnostik zu berücksichtigen sein.

Rituelle Beschneidung minderjähriger Jungen

Unter großer öffentlicher und medialer Begleitung hat sich der Ethikrat am 23. August 2012 mit der rituellen Beschneidung minderjähriger Jungen beschäftigt.

Die Vorsitzende Christiane Wooten betonte in ihrer Einführung, dass der Ethikrat mit seiner öffentlichen Debatte zur Versachlichung des Diskurses beitragen wolle.

Grundlage der Diskussion des Ethikrates waren Vorträge der Mitglieder Leo Latasch, Ilhan Ilkic, Reinhard Merkel, Wolfram Höfling und Peter Dabrock zu medizinischen, religiös-kulturellen, straf- und verfassungsrechtlichen sowie ethischen Aspekten der Beschneidung.

Ungeachtet tiefgreifender Differenzen in grundlegenden Fragen empfahl der Ethikrat einmütig, rechtliche Standards für eine Beschneidung minderjähriger Jungen aus religiösen oder weltanschaulichen Gründen zu etablieren und dabei folgende Mindestanforderungen umzusetzen:

1. umfassende Aufklärung und Einwilligung der Sorgeberechtigten,
2. qualifizierte Schmerzbehandlung,
3. fachgerechte Durchführung des Eingriffs sowie
4. Anerkennung eines entwicklungsabhängigen Vetorechts des betroffenen Jungen.

Darüber hinaus forderte der Ethikrat die Entwicklung und Evaluation von fachlichen Standards für die Durchführung der Beschneidung unter Mitwirkung der Betroffenen und der beteiligten Gruppen.

Online im Internet:
www.ethikrat.org/sitzungen/2012/dokumente-plenarsitzung-23-08-2012

Organisierte Suizidbeihilfe

Online im Internet:
[www.ethikrat.org/
sitzen/2012/
dokumente-
plenarsitzung-
27-09-2012](http://www.ethikrat.org/sitzungen/2012/dokumente/plenarsitzung-27-09-2012)

Am 27. September 2012 hat sich der Ethikrat 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.

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, wie zum Beispiel medizinische Behandlungen, Betreuung, Palliative Care, müssten vor der Suizidhilfe nicht geprüft werden. Eine ärztliche und standesrechtliche Kontrolle gebe es dabei ebenso wenig wie eine staatliche Kontrolle der Suizidhilfeorganisationen. Auch gesetzlich festgelegte Sorgfaltspflichten,



Frank Ulrich Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer, zu Gast beim Deutschen Ethikrat

wie zum Beispiel 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 wurden die Vielschichtigkeit des Themas sowie die Schwierigkeiten bei der Abgrenzung unterschiedlicher Fallkonstellationen der Suizidbeihilfe deutlich.

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 beschränken, 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.

Verordnung für die Präimplantationsdiagnostik

Im Juli 2011 beschloss der Deutsche Bundestag mit der Verabschiedung des Präimplantationsdiagnostikgesetzes, dass in vitro die pränatale Untersuchung von Embryonen nur dann zulässig ist, wenn ein hohes Risiko für schwere Erbkrankheiten besteht, oder aufgrund einer Schädigung des Embryos eine Tot- oder Fehlgeburt droht. Die praktische Umsetzung dieser gesetzlichen Vorgaben sollte in einer ergänzenden Verordnung geregelt werden. Im November 2012 legte die Bundesregierung daher den Entwurf einer entsprechenden Verordnung über die rechtmäßige Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik (PID) vor.

Zu diesem Entwurf nahm der Deutsche Ethikrat in einer am 23. November 2012 veröffentlichten Pressemitteilung Stellung und empfahl mehrere Änderungen. So sollte die Anzahl der Zentren, in denen die PID durchgeführt werden könnte, auf drei begrenzt werden, um den Grundsatz der ausnahmsweisen eng begrenzten Zulassung einer PID und deren zugesicherte Qualität zu wahren. Außerdem sollte die Anzahl der Ethikkommissionen

begrenzt sowie ausreichende und bundeseinheitliche Verfahrensvorgaben für deren Besetzung geschaffen werden. Des Weiteren wurde zur besseren Umsetzung der Transparenz und Kontrollmöglichkeit des Gesetzgebers eine umfassendere Informationspflicht an die vorgesehene Dokumentationsstelle empfohlen.

In Abstimmung mit den Bundesländern wurde die überarbeitete Rechtsverordnung nunmehr am 19. Februar 2013 vom Bundeskabinett verabschiedet. Der Empfehlung, die Zahl der Zentren zur Durchführung der PID zu begrenzen, wurde insofern Rechnung getragen, als dass es anders als ursprünglich vorgesehen, keinen Rechtsanspruch auf die Zulassung eines PID-Zentrums geben wird. Jeder Zulassungsantrag soll nun im Einzelfall geprüft und die Zulassung auch vom Bedarf abhängig gemacht werden. Dieser wird zurzeit auf 200 bis 300 Paare geschätzt, die im Jahr für eine Behandlung infrage kämen. Eine beim Paul-Ehrlich-Institut angesiedelte Zentralstelle wird die beantragten Fälle anonymisiert dokumentieren. Damit die Länder Zeit haben, die Vorgaben zu erfüllen, wird die Verordnung allerdings erst zwölf Monate nach ihrer Verkündung in Kraft treten. Voraussichtlich wird es dann in Deutschland ab dem Frühjahr 2014 möglich sein, eine Präimplantationsdiagnostik im Rahmen des legalen Verfahrens durchzuführen.

Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

Dem Deutschen Ethikrat ist laut Ethikratgesetz aufgetragen, die Öffentlichkeit zu informieren und den gesellschaftlichen Diskurs zu fördern. Mindestens einmal pro Jahr soll er eine öffentliche Veranstaltung insbesondere zu Fragen der Lebenswissenschaften durchführen.

Im Berichtszeitraum hat der Ethikrat über die öffentlichen Sitzungen und Anhörungen hinaus drei öffentliche Veranstaltungen durchgeführt: seine ganztägige Jahrestagung sowie zwei Abendveranstaltungen der Reihe Forum Bioethik. Im Austausch mit Sachverständigen und Wissenschaftlern verschiedener Disziplinen, mit Vertretern von Organisationen und Verbänden ermöglicht der Ethikrat auf diese Weise einer breiter interessierten Öffentlichkeit, die Diskussionen nicht nur zu verfolgen, sondern sich auch in die Diskussionen einzubringen.

Darüber hinaus stehen Vertreter des Ethikrates und seiner Geschäftsstelle für Informations- und Diskussionsveranstaltungen mit Schülern und Studierenden zur Verfügung und halten vielfältige Vorträge in unterschiedlichen Kontexten, die hier nicht im Einzelnen aufgeführt werden können.

Um auch Hörgeschädigten die Möglichkeit zu geben, an den öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen teilzunehmen, werden Simultanmitschriften gefertigt, die während der Veranstaltung auf Bildschirme projiziert und – ebenso wie die Audiomitschnitte – für ein breites Publikum im Internet verfügbar gemacht werden.

Jahrestagung: Medizin nach Maß

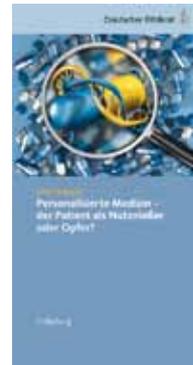
Die personalisierte Medizin will mithilfe diagnostischer Tests stärker auf individuelle Besonderheiten eingehen. Welche Herausforderungen bringt das für unser Gesundheitssystem? Und sind Patienten Nutznießer oder Opfer dieser Entwicklung?

Diese Fragen nahm der Deutsche Ethikrat mit seiner Jahrestagung am 24. Mai 2012 in den Blick und stellte dabei den Patienten in den Mittelpunkt. Elf Referenten und über 400 Teilnehmer brachten in teils lebhaften Diskussionen ihre Hoffnungen und Befürchtungen zum Ausdruck. „Werden Patienten auf dem Prunkwagen der personalisierten Medizin in das Paradies medizinischen Fortschritts gefahren oder werden sie vor den Karren der molekularbiologischen Forschung und der Pharmaindustrie gespannt?“, fragte Christiane Woopen, die Vorsitzende des Ethikrates, zu Beginn der Veranstaltung.

Stand der Forschung

Personalisierte Medizin verspricht, die molekularen Besonderheiten, deretwegen Menschen verschiedene Krankheitsverläufe zeigen und unterschiedlich auf Medikamente reagieren, besser zu erfassen und bei der Behandlung und Prognose von Krankheiten zu berücksichtigen. Die molekulargenetische Analyse müsse allerdings mit anderen klinischen Daten verbunden werden, sagte der Pharmakologe Heyo Karl Kroemer in seinem Einführungsvortrag.

Beispielhaft berichtete Kroemer hierzu von seiner Arbeit mit dem vom



Online im Internet:
www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/personalisierte-medizin

Bundesforschungsministerium geförder- ten GANI_MED-Projekt (Greifswald Approach to Individualized Medicine). Dort werden von teilnehmenden Patienten neben klassischen klinischen Daten und den Ergebnissen von Genanalysen auch weitere quantitative Molekulardaten gesammelt, die zum Beispiel über die Konzentrationen von Genprodukten und Stoffwechselkomponenten Auskunft geben.

Gerade in der Krebsmedizin seien von personalisierten Therapieansätzen große Fortschritte zu erwarten, betonte der Onkologe Jürgen Wolf. Entscheidend für den Erfolg sei in erster Linie das Verständnis der biologischen Mechanismen, von denen die Medikamentenwirkung abhängen. Um dies voranzutreiben, müssten die Ärzte sich stärker interdisziplinär vernetzen; viele Praxen und Krankenhäuser müssten dabei zusammenarbeiten.

Erst die Zusammenführung und Interpretation solcher interdisziplinären Datensätze sei erfolgversprechend, so auch Kroemer in seinem Vortrag. Bei einer erfolgreichen Umsetzung seien langfristig Kosteneinsparungen zu erwarten. Dies liege daran, dass die aussichtsreichsten Therapien dann besonders effektiv und

wohl dosiert eingesetzt werden könnten und auch ein präziserer Einsatz von präventiven Maßnahmen möglich werde. Solche Fortschritte seien umso wünschenswerter, da sie dazu beitragen könnten, den durch den demografischen Wandel mit zunehmender Überalterung der Bevölkerung steigenden Kostendruck im Gesundheitssystem zu entschärfen.

Neue Herausforderungen

Auf dem Weg zu einem funktionierenden System stärker individualisierter medizinischer Ansätze ergeben sich eine Reihe von Herausforderungen für Patienten, Ärzte, Forscher und Gesundheitssystem.

Den Patienten beispielsweise eröffnen sich, so die Politikwissenschaftlerin Barbara Prainsack, zwar einerseits neue Möglichkeiten, die individuellen medizinischen Daten über Online-Portale direkt in Forschungsprojekte einfließen zu lassen und dort auch individuelle Handlungs- oder Therapieempfehlungen einzuholen. Solche Ansätze brächten jedoch andererseits das Risiko mit sich, den Patienten zu überfordern. Überdies seien sie anfällig für Mängel bei der Datensicherheit und Qualitätskontrolle.



Diskussion: Barbara Prainsack, Jochen Taupitz und Jürgen Wolf (v. l.)



Diskussion: Hardy Müller, Peter Dabrock und Heiner Raspe (v. l.)

Mit einer geschickten Informationsaufbereitung könne man dem allerdings entgegenwirken, argumentierte die Humangenetikerin Daniela Steinberger am Nachmittag in der Podiumsdiskussion. Mit den Personal Genome Services ihrer Firma bio.logis versuche sie, zumindest für genetische Daten eine Grundlage für die Informationsvermittlung anzubieten, die Kunden dann im ersten Schritt auch eigenständig zur Bewältigung der anfallenden „Daten-Tsunamis“ nutzen könnten. Auf diese Weise könne man Patienten auch den Rücken stärken, als Experten der eigenen Krankheitsgeschichte im Umgang mit Ärzten einen individualisierten Ansatz zu erleichtern.

Hardy Müller von der Techniker Krankenkasse betonte die Bedeutung der Gesundheitsbildung der Patienten und forderte eine sozialrechtliche Beurteilung vor Einführung neuer Technologien. Auch für Ärzte ergäben sich durch die steigende Komplexität zu verarbeitender Informationen neue Herausforderungen. Sie würden gerade bei zunehmender Kenntnis der genetischen Konstitution ihrer Patienten und dem prädiktiven und präventiven Einsatz individualisierter Verfahren

zunehmend zu „medizinischen Lebensberatern“. Das jedoch sei oft verbunden mit vermehrten Haftungsrisiken.

Auch beim Gesundheitssystem sah Müller Problempotenzial. Ein Merkmal vieler neuer Medikamente, die nur für bestimmte Patientengruppen eingesetzt werden sollen, seien hohe Kosten bei für die Patienten schwierig nachzuweisendem Nutzen. Es sei daher wichtig, diese Bedenken rechtzeitig auf breiter gesellschaftlicher Ebene zu diskutieren, so Müller.

Auch der Sozialmediziner Heiner Raspe hält den vorschnellen Einsatz individualisierter diagnostischer Tests und Therapien in vielen Fällen für bedenklich. Die Aussicht auf Profit führe insbesondere bei von Patienten selbst zu bezahlenden Zusatzleistungen oft zu überzogenen Versprechungen der Anbieter bei gleichzeitiger Entwertung des Angebots der gesetzlichen Krankenkassen. Eine Finanzierung der häufig sehr teuren Maßnahmen durch die Kassen bringe jedoch Probleme für die Solidargemeinschaft mit sich. Es fehlten nicht nur Ressourcen in anderen Bereichen, sondern es werde zudem die Vorhersagbarkeit und Kontrollierbarkeit von Krankheiten überschätzt. Dadurch



Diskussion: Hagen Pfundner, Wolf-Michael Catenhusen und Jürgen Windeler (v. l.)

wiederum gerieten Patienten und Ärzte unter einen zunehmenden, wissenschaftlich jedoch kaum haltbaren Druck.

Wege zur Individualisierung

Hagen Pfundner vom Pharma-Unternehmen Roche stimmte dieser Problem-skizze nicht zu. Aus Sicht der Industrie sei die Entwicklung und Vermarktung von Arzneimitteln für kleinere Patientengruppen dann sinnvoll, wenn der klinische Nutzen durch den individuellen Zuschnitt der Therapie stärker zunehme, als die Zielgruppe kleiner werde, erklärte er. Höhere Kosten durch die komplexe und aufwendige Forschung zur Ermittlung der Patientengruppen, für die ein bestimmter Therapieansatz geeignet ist, ließen sich im Idealfall durch die Vermeidung von Fehlbehandlungen und die dadurch gesteigerte Systemeffizienz und Versorgungsqualität ausgleichen.

Auch Jürgen Windeler vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen sah keinen Widerspruch zwischen personalisierter und evidenz-basierter Medizin. Allerdings gebe es in der Praxis oft Mängel bei der Beurteilung des Erfolgs personalisierter Ansätze. Die

etablierten Methoden der evidenzbasier-ten Medizin könnten und sollten zwar bei der Evaluierung der neuen Ansätze auf jeden Fall unvermindert eingesetzt werden; häufig komme es aber zu Situa-tionen, in denen eine Therapie nur für diejenigen Patienten weiter erforscht und empfohlen werde, die aufgrund bestimm-ter Biomarker besonders positiv darauf reagieren – auch wenn sie anderen Pati-enten ebenfalls, wenngleich in geringe-rem Maße, helfen könne. Vorschnell zu argumentieren, dass eine Therapie nur denjenigen zugutekommen soll, die davon stärker profitieren als andere, sei aber „ein unter ganz verschiedenen Aspekten hoch problematisches Argument“, so Windeler. Die geeignete Methode sei vielmehr, die Interaktion der Therapie mit Biomarkern in prospektiven vergleichenden Interven-tionsstudien genauer zu erforschen.

Debatte zum Patientenbild

Der Medizinethiker Giovanni Maio mahnte in der abschließenden Podi-umsdiskussion, dass man trotz aller be-grüßenswerten Vorteile, die eine perso-nalisierte Medizin manchen Patienten bringen könne, nicht aus den Augen

verlieren dürfe, dass durch diesen Ansatz auch ein Denken propagiert werde, das „im Grunde eine Verlängerung der Vernaturwissenschaftlichung der Medizin ist. Es ist ein objektivierter Blick des Arztes auf den Patienten und damit auch eine Reduzierung des Patienten auf seine physische und von der Physis auch nur auf die genetische Beschaffenheit.“ Wichtig sei es, darüber nicht andere Komponenten, wie die persönliche Beziehung zwischen Arzt und Patient, aus den Augen zu verlieren, zumal nachgewiesen sei, dass die Effektivität einer Behandlung nicht nur aus dem Medikament selbst resultiere, sondern auch aus der Art dieser Behandlung.

Der Einschätzung, dass eine stärkere Berücksichtigung molekulargenetischer Biomarker zu einer Entwertung des Arzt-Patienten-Verhältnisses führt, konnten Daniela Steinberger und der Pathologe Manfred Dietel in der Podiumsrunde nicht zustimmen. Gerade die Interpretation humangenetischer Daten und ihre Berücksichtigung im persönlichen Gesamtzusammenhang eines Patienten führten vielmehr häufig zu einer Intensivierung des Kontakts zwischen Arzt und Patient.

Wolfram-Arnim Candidus von der Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten betonte einen anderen Aspekt der Diskussion: Für eine qualitativ hochwertige personalisierte Medizin sei es unerlässlich, dass Patienten Eigenverantwortung übernehmen, nicht nur für ihren Informationsstand und ihre Haltung gegenüber Ärzten, sondern je nach Lage auch finanziell: „Wir müssen die Effektivität in den Vordergrund stellen, auch gegenüber dem Patienten. Wir müssen ihm beibringen: Wer First-Class-Versorgung haben möchte, muss Verantwortung übernehmen und eventuell auch Geld in die Hand nehmen“, so Candidus.

Konsens herrschte in der Runde in der Frage der Begrifflichkeit. Auf den Begriff „personalisierte Medizin“ sollte man, so die Experten, verzichten und stattdessen stärker präzisieren, worüber man gerade spricht, da sich die vielen Facetten des Themas nur schwer in einem präzisen Begriff fassen ließen.

In ihrem Schlusswort resümierte Christiane Woopen, dass in einer gemeinsamen Anstrengung biologische, psychologische und soziale Ansätze die auf das Individuum ausgerichtete medizinische Forschung und Versorgung vorantreiben sollten – dann seien Patienten Nutznießer des Fortschritts.

Forum Bioethik: Hirntod und Organentnahme. Gibt es neue Erkenntnisse zum Ende des menschlichen Lebens?

Am 21. März diskutierte der Deutsche Ethikrat mit Experten aus Medizin und Philosophie, ob es neue Erkenntnisse zum Ende des menschlichen Lebens gibt, welche die Hirntod-Konzeption ins Wanken bringen könnten. Der Einladung des Ethikrates waren über 400 Besucher gefolgt.

Mit der Entwicklung der Intensivmedizin, die es ab Ende der 1950er-Jahre ermöglichte, Herz-Lungen-Wiederbelebungen durchzuführen und Patienten künstlich zu beatmen, begegneten dem medizinischen Personal zunehmend Menschen, deren Gehirn nach einem längeren Atemstillstand durch Sauerstoffmangel unumkehrbar zerstört war, während ihr Organismus durch künstliche Beatmung am Leben erhalten werden konnte. Dieser Zustand wurde als irreversibles Koma bezeichnet. Da aufgrund seiner prinzipiellen Rückholbarkeit der



Online im Internet:
www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/hirntod-und-organentnahme

Stillstand von Atmung und Kreislauf nun nicht mehr als sicheres Todeskriterium anwendbar war, schien es notwendig, ein neues Todeskriterium zu finden. 1968 formierte sich zu diesem Zweck die Harvard-Kommission, deren Ziel es war, den Zustand des irreversiblen Komas als Kriterium dafür zu etablieren, einen Menschen für tot zu erklären. Damit hielt das Hirntod-Konzept Einzug in die Medizin. Ein sicheres Todeskriterium ist insbesondere für die Transplantationsmedizin von großer Bedeutung, da lebenswichtige Organe nur dann entnommen werden dürfen, wenn der Tod des Organspenders sicher festgestellt wurde. In Deutschland ist die Diagnose Hirntod gemäß Transplantationsgesetz die Voraussetzung für die Entnahme lebenswichtiger Organe. Ob der Hirntod tatsächlich das Ende des menschlichen Lebens markiert, wurde in den vergangenen Jahren immer wieder kontrovers diskutiert. Der Deutsche Ethikrat griff mit seinem Forum Bioethik diese Diskussion auf und fragte sowohl aus medizinischer als auch aus ethischer Perspektive nach neuen Erkenntnissen in Bezug auf das Ende des menschlichen Lebens. Die Umfrage der Menschheit „Was ist der Mensch – und was macht seinen Tod aus?“, so betonte der Vorsitzende des Gremiums, Edzard Schmidt-Jortzig, habe an Aktualität gewonnen. Insofern solle die Veranstaltung des Ethikrates einen Anstoß zum Nachdenken bieten.

Ratsmitglied Volker Gerhardt, der die Veranstaltung moderierte, verwies auf die durch die wissenschaftlich-technischen Entwicklungen hervorgerufenen Veränderungen unserer Lebenswelt. Auch der Hirntod als Todeskriterium stelle eine solche Veränderung dar und könne nur im Lichte der veränderten Lebenswelt beurteilt werden. Unsere Natur und Kultur habe sich so gewandelt, dass uns ein

Rückgriff allein auf traditionelle Kriterien nicht weiterhelfen könne.

Um die Frage, ob der Hirntod das Ende des menschlichen Lebens markiert, beantworten zu können, muss man sich zunächst damit beschäftigen, was Leben und was Tod bedeutet. Welche Konzeption den Ausgangspunkt bildet, ist entscheidend für die Antwort. Dies wurde im Verlaufe der Veranstaltung auch deutlich, denn dem Deutschen Ethikrat war es gelungen, für die einzelnen Beiträge Vertreter unterschiedlicher fachwissenschaftlicher Disziplinen zu gewinnen, deren Überlegungen zum Umgang mit Hirntoten unterschiedliche Lebenskonzeptionen zugrunde liegen.

Integrationsfähigkeit als Maßstab

Der US-amerikanische Neurologe D. Alan Shewmon, der den ersten Vortrag aus medizinischer Perspektive hielt, sah das entscheidende Kriterium für die Beschreibung von Leben in der Fähigkeit des Organismus zur ganzheitlichen Integration. Demnach sei ein Mensch tot, wenn die Funktionsfähigkeit seines Organismus als Ganzes dauerhaft ausgefallen sei. Um die Frage beantworten zu können, inwieweit die Hirntod-Konzeption angemessen sei, müsse überprüft werden, ob die Gehirnfunktionen in einem elementaren Sinne für die Integrationsfähigkeit des gesamten Organismus verantwortlich sind. Hierbei unterschied Shewmon verschiedene Arten der Integration: die lebenskonstituierende und die lebenserhaltende Integration. Die wichtigste Art sei die lebenskonstituierende, die nicht substituiert werden könne. Die lebenserhaltende Art der Integration, die nochmals in gesundheitserhaltend und überlebensfördernd unterteilt werden könne, sei technologisch oder pharmakologisch relativ gut substituierbar, wie er am Beispiel des Herzschrittmachers oder

der Einnahme von Medikamenten deutlich machte. Shewmon vertrat die Position, dem Gehirn kämen keine lebenskonstituierenden integrativen Funktionen zu, sondern lediglich gesundheitserhaltende und überlebensfördernde. Bei Ausfall aller Gehirnfunktionen könnten diese Formen der Integration – wie in anderen Fällen auch – durch technologische und pharmakologische Eingriffe ersetzt werden. Die lebenskonstituierende Integration hingegen sei vielmehr auf das Kreislaufsystem zurückzuführen, das alle Teile des Körpers erreiche und ihnen dadurch eine wechselseitige Interaktion ermögliche.

Integration, so Shewmon, könne man sich als Kontinuum vorstellen, das sich von einem gesunden Organismus über einen ganzheitlich integrierten Organismus zu einem desintegrierten und schlussendlich toten Organismus erstreckte. Die Frage, an welcher Stelle des Kontinuums ein hirntoter Patient verortet werden müsse, könne anhand von zwei Kriterien entschieden werden. Das erste Kriterium, das erfüllt sein müsse, um als ganzheitlich integrierter Organismus gelten zu können, verlangt den Besitz mindestens einer aus dem Zusammenspiel der einzelnen Teilbereiche des Körpers hervorgebrachten Eigenschaften. Hirntote Patienten besäßen durchaus solche Eigenschaften, wie etwa die Regulierung der Körpertemperatur, Wachstumsprozesse und sexuelle Reifung bei Kindern sowie die Aufrechterhaltung von Schwangerschaften und die Bekämpfung von Infektionen zeigten. Das zweite Kriterium bezieht sich auf den Umfang der zur Lebenserhaltung notwendigen technologischen Unterstützung des Körpers. Da der Körper hirntoter Menschen in einigen von Shewmon untersuchten Fällen zur Aufrechterhaltung seiner vitalen Funktionen relativ wenig technologische Unterstützung, wie zum

Beispiel die dauerhafte Beatmung, benötigte, erfüllten Hirntote somit die Kriterien der Lebendigkeit.

Der Hirntod als Todeskriterium

Eine andere Perspektive nahm Stefanie Förderreuther, Neurologin am Klinikum der Universität München, ein. Anders als Shewmon befürwortete sie die Hirntod-Konzeption. Der Hirntod, so betonte sie, sei eine Diagnose, die sowohl klinisch eindeutig zu stellen als auch ein sicheres Todeskriterium sei. Der vollständige und unumkehrbare Ausfall des gesamten Gehirns, der beim Hirntod vorliege, resultiere zum einen aus direkten Verletzungen des Gewebes und zum anderen aus dem durch Minderdurchblutung verursachten Zelltod.

Eine Verwechslung von Hirntod und anderen schwerwiegenden Hirnschädigungen sei klinisch nicht möglich. Ein wesentlicher Unterschied zwischen dem Hirntod und beispielsweise Syndromen wie Wachkoma oder Locked-in-Syndrom bestehe sowohl in der Art als auch im Ort der Schädigung. Während beim Hirntod neben dem bewussten Erleben und der Kommunikationsfähigkeit auch Hirnervenreflexe, Tagesrhythmik sowie basale Vitalfunktionen ausgefallen seien, könne man verschiedene dieser Merkmale bei anderen Syndromen noch nachweisen. Die Hirntod-Konzeption bedeute diagnostische Sicherheit, die dadurch gewährleistet sei, dass die Untersuchung von zwei unabhängigen Ärzten nach standardisierten Kriterien durchgeführt und dokumentiert wird.

Neue Aspekte, die die Hirntod-Konzeption ins Wanken bringen könnten, gebe es nicht. Dies werde durch die Möglichkeiten der funktionellen bildgebenden Verfahren noch untermauert. Mithilfe der Bildgebung habe man zwar bei

Wachkoma-Patienten Bewusstseinszustände nachweisen können, jedoch keinesfalls bei hirntoten Patienten, da hier das Gehirn nicht durchblutet sei. Diese fehlende Durchblutung führe dazu, dass der hirntote Patient keine Bewusstseinszustände mehr haben kann und keine Möglichkeit besteht, dass er noch einmal aufwacht oder sich sein Zustand bessert. Vielmehr komme der Hirntod einer „inneren Enthauptung“ gleich. Im Gegensatz zu ihrem Vorredner zog Förderreuther das Fazit: „Ohne Gehirn ist der Mensch als körperlich geistige Einheit nicht mehr existent.“

Hirntod als Zwischenstadium

Der Potsdamer Professor für angewandte Ethik, Ralf Stoecker, betrachtete die Frage nach dem Hirntod als Tod des Menschen aus ethischer Sicht. Er stimmte mit seiner Vorrednerin darin überein, dass bei „Hirntoten bildlich gesprochen innen endgültig das Licht ausgegangen“ sei. Allerdings lasse sich daraus allein jedoch nicht schließen, dass sie tot sind. Immerhin gebe es auch andere Menschen ohne psychisches Innenleben, wie Embryonen oder manche Wachkoma-Patienten, die dennoch nicht tot sind. Auch die Möglichkeit, die Hirntod-Konzeption damit zu begründen, dass mit dem Ausfall des Gehirns die körperliche Integrität verloren gehe und dadurch der Tod eintrete, wies er unter Berufung auf Shewmons Ergebnisse als falsch zurück. Als drittes Argument gegen die Hirntod-Konzeption führte er die phänomenale Lebendigkeit hirntoter Patienten ins Feld. Deren rosige Färbung der Haut, ihr warmer Körper ebenso wie gelegentliche Bewegungen ihrer Extremitäten machten es schwer vorstellbar, hier wirklich einen Toten zu sehen. All dies führe ihn zu dem Schluss, dass es „kein überzeugendes Argument

für die Gültigkeit der Hirntod-Konzeption“ gibt.

Wenn aber der Hirntod nicht den Tod des Menschen markiere, hätte das gravierende Folgen für die Transplantationsmedizin. Deren ethisches Dilemma bestehe darin, dass die Transplantationsmedizin vielen Menschen helfen könne, für die Organentnahme aber nur wirklich tote Spender infrage kämen. Dieses Dilemma sei nicht einfach dadurch aufzulösen, das Tötungsverbot bei hirntoten Patienten aufzuheben, da es ethisch nicht zulässig sei, einen Menschen zugunsten eines anderen Menschen zu töten. Vielmehr sei eine Lösung des Problems in den unscharfen Rändern von Begriffen wie Leben und Tod zu finden. Diese Unschärfe entstehe dadurch, dass eine Reihe von Merkmalen, die wir mit dem Leben verbinden und die normalerweise in einer Person zusammenfallen, bei hirntoten Patienten auseinanderklafften. Hirntote Menschen seien in personaler Hinsicht wie Tote, wiesen aber in anderen Hinsichten Merkmale von Lebendigkeit auf. Sie befänden sich in einem Zwischenstadium zwischen Leben und Tod. Dies habe auch Auswirkungen auf den ethisch angemessenen Umgang mit ihnen. In mancherlei Hinsicht müsse man hirntote Patienten wie Lebende behandeln, was beispielsweise bedeute, ihre Würde zu achten; in anderer Hinsicht könne man ihnen kein Leid mehr antun, da man sie keiner Zukunft mehr berauben könne. Auf diese Weise sei eine Organentnahme ethisch zu rechtfertigen.

Hirntod-Konzeption als metaphysische Frage

Der Philosophieprofessor Michael Quante aus Münster sah grundsätzliche philosophische Differenzen zwischen seiner eigenen Position und der seines Vorredners.

Anders als für Stoecker sei für ihn die Hirntod-Konzeption kein genuin ethisches Problem, sondern eine metaphysische Fragestellung. Um diese Frage beantworten zu können, bedürfe es eines „naturwissenschaftlich und naturphilosophisch angemessenen Begriff(s) des (menschlichen) Organismus.“ Zur Wahl des Todeskriteriums müssten neben metaphysischen und naturphilosophischen Überlegungen auch naturwissenschaftliche und medizinische Erkenntnisse mit einbezogen werden. Erst danach könne man sich den damit verbundenen ethischen Konsequenzen zuwenden. Ethisch absolut unzulässig sei es jedoch, Menschen zugunsten anderer durch Organentnahme zu töten. Deshalb plädiere er auch für die Beibehaltung der *dead donor rule*, die Organspenden nur von bereits verstorbenen Patienten zulässt. Nur auf diese Weise könne man die Akzeptanz der Transplantationsmedizin erhalten und Spannungen im ärztlichen Selbstverständnis vermeiden.

Podiumsdiskussion

An der anschließenden Podiumsdiskussion nahmen neben den Referenten

auch die beiden Mitglieder des Deutschen Ethikrates Eckhard Nagel und Eberhard Schockenhoff teil. Im Mittelpunkt der Diskussion standen die ethischen Konsequenzen der verschiedenen Auffassungen hinsichtlich der Hirntod-Konzeption.

Der Transplantationsmediziner Nagel schloss sich dem Standpunkt Quantes an und betonte, dass es sowohl aus dem Selbstverständnis des Arztes heraus als auch aus dessen Verpflichtungen gegenüber dem Hippokratischen Eid undenkbar sei, einen Menschen zum Erhalt des Lebens eines anderen Menschen zu töten.

Der katholische Moraltheologe Schockenhoff wertete die von Stoecker vorgenommene Hirntod-Definition als widersprüchlich. Für ihn seien hirntote Menschen eindeutig tot. Dies begründete er damit, dass im Stadium des Hirntodes neben dem Person-Sein auch die erlebte Leiblichkeit des Menschen verloren gehe, die auch nicht durch Maschinen aufrechterhalten werden könne. Letzteres sei darauf zurückzuführen, dass es einen lebendigen Organismus ausmache, selbst etwas hervorzubringen und

Podiumsdiskussion:
Volker Gerhardt, Ralf Stoecker, Michael Quante, D. Alan Shewmon, Stefanie Förderreuther, Eberhard Schockenhoff und Eckhard Nagel (v. l.)



eine selbsterwirkte Einheit darzustellen. Dies könne durch keine umfassende Substitution ausgefallener Organfunktionen ersetzt werden.

Sowohl in der Diskussion auf dem Podium als auch in den Beiträgen aus dem Publikum wurde deutlich, dass in jedem Fall die Würde hirntoter Menschen zu achten sei und die Angehörigen auf der Intensivstation stärker angesprochen und eingebunden werden sollten. Indem sie zum Beispiel die Hirntod-Diagnostik begleiteten, könnten sie den Tod ihres Angehörigen eher begreifen und letztlich akzeptieren.

Forum Bioethik: Menschenrecht auf Gesundheit und Patentschutz – ein Widerspruch? Der Zugang zu unentbehrlichen Medikamenten in Entwicklungs- und Schwellenländern



Online im Internet:
[www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
forum-bioethik/
menschenrecht-auf-
gesundheit-und-
patentschutz](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/menschenrecht-auf-gesundheit-und-patentschutz)

Diese Frage erörterten die Mitglieder des Deutschen Ethikrates vor über 200 Besuchern gemeinsam mit den Referenten des Abends im Rahmen eines weiteren Forums 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 blockieren 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 Mitgliedstaaten 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 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 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



Podiumsdiskussion:
Holger P. Hestermeyer,
Corinna Mieth, Albrecht
Jahn, Wolf-Michael
Catenhusen, Christiane
Fischer und Cornelius
Erbe (v. l.)

Forschung an neuen Medikamenten investieren. 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 Bruttoinlandprodukts) 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 konsequentialistisch 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 Forschungsk Kooperationen zwischen deutschen und afrikanischen Institutionen sowie Produktentwicklungspartnerschaften (PDPs), bei denen Forschungseinrichtungen, Pharmaunternehmen und Nichtregierungsorganisationen gemeinsam als Lizenzinhaber die Forschung und Entwicklung, 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 anstatt 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 Moldenhauer 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 eine Chance und eine Verpflichtung für Deutschland, Vorreiter der internationalen Entwicklung auf dem Gebiet der Gesundheitsforschung zu sein.“

Öffentliche Anhörungen zu Fragen der genetischen Diagnostik

Im Rahmen der Beratungen des Ethikrates zur Zukunft der genetischen Diagnostik hat der Ethikrat im Jahr 2012 zwei Anhörungen durchgeführt:

1. Neueste technische Verfahren der Gendiagnostik und ihr Einsatz in der medizinischen Praxis standen im Mittelpunkt der öffentlichen Anhörung des Deutschen Ethikrates am 22. März 2012.
2. Möglichkeiten und Grenzen prädiktiver genetischer Diagnostik multifaktorieller Erkrankungen

Ausführliche Informationen zu diesen Anhörungen finden sich unter dem Abschnitt „Themen“.

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.

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, weil die Mitgliedstaaten in diesem Bereich einen weiten Ermessensspielraum haben und 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 zum Beispiel 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, kulturhistorische, 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 ff. StGB geregelt, sodass sich § 173

Online im Internet:
[www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
anhoeerungen/
inzestverbot](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoeerungen/inzestverbot)



Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates bei der Anhörung zum Inzestverbot



Hans-Jörg Albrecht,
Claudia Jarzebowska,
Markus M. Nöthen,
Andrea Bramberger
(v. l.)

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 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 Claudia Jarzebowska, Juniorprofessorin für Geschichte der Frühen Neuzeit und Historische Emotionenforschung 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 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 Jarzebowska 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 autosomal-rezessiver 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 an, wie die Aufforderung zur öffentlichen Diskussion, um gesellschaftliche Werte und Normen auszuhandeln, auch im Kontext einer aktuell stattfindenden Diversifizierung von Familie.

In der anschließenden Befragung durch den Ethikrat kamen vertiefende Fragen zur rechtlichen Absicherung von Missbrauchsfällen und zur 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.

Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern

Im Berichtszeitraum haben mehrere Gruppen von Schülern und Studierenden die Geschäftsstelle aufgesucht, um sich über die Arbeit des Deutschen Ethikrates, aber auch aktuell diskutierte Themen zu informieren.

Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag

Im Jahr 2012 hat der Ethikrat die im Jahr 2010 etablierte Praxis fortgeführt, den direkten und unmittelbaren Austausch mit den Mitgliedern des Deutschen Bundestages zu pflegen, und zu einem Parlamentarischen Abend am 24. Oktober 2012 eingeladen.

Darüber hinaus hat der Ethikrat über seinen Vorstand den direkten Kontakt zu den Fraktionsspitzen sowie zur Bundesministerin für Bildung und Forschung, zum Bundesminister für Gesundheit, zur Bundesfamilienministerin und zur Bundesjustizministerin gesucht, um die bisherige Arbeit zu reflektieren sowie Anregungen für die weitere Arbeit zu bekommen.

Parlamentarischer Abend am 24. Oktober 2012

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 Deutsche Ethikrat und Mitglieder des Deutschen Bundestages während des Parlamentarischen Abends

der Perspektivwechsel, den der Ethikrat mit seinem Blick auf die Potenziale, die individuellen Erlebnisweisen und Teilhabeformen von Menschen mit Demenz auch bei vorangeschrittener Erkrankung 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“.

Internationale Initiativen und Kontakte

Der Ethikrat beteiligte sich auch im Jahr 2012 gemäß dem im Ethikratgesetz vorgesehenen Auftrag am Gedankenaustausch mit nationalen Ethikräten und Organisationen auf internationaler Ebene.

Treffen der nationalen Ethikräte auf globaler Ebene (Global Summit)

Das neunte globale Treffen nationaler Bioethikgremien fand vom 26. bis 28. September in Tunis statt. 85 Teilnehmer aus 39 Ländern nahmen an dem Treffen teil, die überwiegende Anzahl aus Entwicklungs- und Schwellenländern. Das Treffen findet alle zwei Jahre auf Einladung eines der teilnehmenden Ethikräte statt und hat sich zu einem festen Bestandteil des internationalen Austausches für nationale Ethikräte und vergleichbare Gremien entwickelt. Wolf-Michael Catenhusen, stellvertretender Vorsitzender des Ethikrates, und der Leiter der Geschäftsstelle, Joachim Vetter, nahmen für den Ethikrat an diesem Treffen teil.

Beim letzten Treffen in Singapur im Jahr 2010 war erstmals beschlossen worden, vier Arbeitsgruppen zu den folgenden Themen einzurichten: Ethik der Behandlung und Kontrolle von Infektionskrankheiten, Biobanken, Forschungsethik sowie ethische Aspekte der Transplantation von Organen, Gewebe und Zellen. Die Arbeitsgruppen sollten bis zum nächsten Treffen die Themenpapiere erstellen, die als Ausgangspunkt für die Diskussion dienen sollten. An der Arbeitsgruppe zu Biobanken wirkte dabei auch der Deutsche Ethikrat mit.

Ausgehend von den Themenpapieren und einer Reihe von Leitfragen diskutierten die Teilnehmer in aufeinanderfolgenden Sitzungen über das jeweilige Thema. Beim Thema Infektionskrankheiten standen dabei folgende Fragen im Vordergrund: Wie sollten Regierungen während einer Pandemie die begrenzten Ressourcen verteilen? Welches System sollte zur Priorisierung des Zugangs zu medizinischer Versorgung angewendet werden?

Beim Thema Biobanken war das zentrale Thema die Art und der Umfang der informierten Einwilligung sowie der Schutz von Teilnehmerdaten, insbesondere wenn Daten über Staatsgrenzen hinweg transferiert werden sollen. Bei der Forschungsethik ging es um die Arbeitsweise von Ethikkommission und die Rahmenbedingungen für ihre Arbeit. Sollte es für Ethikkommissionen ein Verfahren zur Akkreditierung und Überprüfung ihrer Arbeit geben? Von wem sollten Ethikkommissionen berufen werden und sollten die Kommissionsmitglieder für ihre Arbeit bezahlt werden? Intensiv diskutiert wurde auch über das Thema der Organtransplantation. Zum einen ging es dabei um die ethischen Grundlagen für die Organtransplantation, insbesondere auch vor dem Hintergrund des unterschiedlichen Umgangs der Religionen mit diesem Thema. Zum anderen ging es aber auch um die Identifikation und Einhaltung internationaler Deklarationen und organisatorischer Maßnahmen, die dem Handel mit Organen oder dem Reisen in Länder, in denen ein Spenderorgan einfacher zu erhalten ist, entgegenwirken sollen.

Neben diesem thematisch vorgegebenen Bereich hatten die Ethikräte auch die

Möglichkeit, ihre kürzlich abgeschlossenen oder aktuell in Bearbeitung befindlichen Themen vorzustellen. Seitens des Ethikrates wurden hierbei sowohl die Stellungnahme zur Intersexualität als auch die Stellungnahme zur Demenz und Selbstbestimmung präsentiert und zur Diskussion gestellt.

Zum Abschluss des Treffens diskutierten die Teilnehmer über die zukünftige Arbeitsweise. Dabei wurde die Vorbereitung des Treffens durch Arbeitsgruppen und die Erstellung von Diskussionspapieren von allen Beteiligten gelobt. Zur Vorbereitung des nächsten Treffens wurde beschlossen, ein Lenkungsgremium einzurichten, in dem neben dem Gastgeber des nächsten Treffens auch alle Kontinente durch zumindest einen Ethikrat vertreten sein sollten. Dieses Gremium soll auch Vorschläge zur Fortführung der bisherigen Arbeitsgruppen oder der Einrichtung neuer Arbeitsgruppen erstellen. Auf Einladung des mexikanischen Ethikrates wird das nächste Treffen 2014 in Mexiko stattfinden.

Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union (NEC-Forum)

Am 4. und 5. Oktober 2012 fand in Nikosia/Zypern das 18. Forum der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten statt. Michael Voniatis, der Vorsitzende des zyprischen Bioethikkomitees, begrüßte die Teilnehmer im Namen der zyprischen Regierung, die zu diesem Treffen im Rahmen ihrer EU-Ratspräsidentschaft eingeladen hatte. Seitens des Ethikrates nahmen an diesem Treffen Peter Dabrock, stellvertretender Vorsitzender des Rates, sowie Joachim Vetter teil.

Am Vormittag des ersten Tages gab es dabei wie auch schon beiden

vorangegangenen Treffen einen Austausch mit der „European Group on Ethics“ (EGE), dem von EU-Kommissionspräsident Barroso berufenen Beratungsgremium für ethische Fragestellungen in der Wissenschaft. Diskutiert wurde über ethische Fragestellungen im Zusammenhang mit den Informations- und Kommunikationstechnologien. Zu diesem Thema hatte die EGE im Februar 2012 eine Stellungnahme veröffentlicht, die der Vorsitzende der EGE, Julian Kinderlerer, den Teilnehmern des Treffens vorstellte. Anschließend entspann sich eine lebhafte Diskussion um die gesellschaftlichen Auswirkungen der Nutzung neuer Medien, vor allem mit Blick auf Fragen des Datenschutzes und der Anonymität im Internet.

Im weiteren Verlauf des NEC-Forums befassten sich die Teilnehmer mit dem Thema der verantwortlichen Forschung und Innovation, das auf mehreren Ebenen behandelt wurde. So stellte ein Vertreter des irischen Nationalen Bioethikkomitees dessen Arbeitsweise vor, während ein Vertreter der ungarischen Akademie der Wissenschaften den Kodex seiner Akademie für ethisch verantwortliche Wissenschaft präsentierte. Leigh Firn, Leiter des Ethikkomitees der Massachusetts Institutes of Technology/USA, referierte anschließend über den Schutz von Probanden von Forschungsprojekten vor Fehlverhalten der beteiligten Wissenschaftler.

Zur grundsätzlichen Bedeutung verantwortlicher Forschung und Innovation stellten Gilles Laroche und Lino Paula von der Generaldirektion für Forschung und Innovation der EU-Kommission in ihren Beiträgen das neu erstellte Konzept der EU-Kommission vor, das in das 8. Forschungsrahmenprogramm der EU einfließen soll. Dieses Konzept sieht vor, dass alle gesellschaftlichen Akteure während des gesamten Forschungs- und

Innovationsprozesses zusammenarbeiten, um sowohl den Prozess selbst als auch seine Ergebnisse besser mit den Werten, Bedürfnissen und Erwartungen der europäischen Gesellschaft in Einklang zu bringen.

Schwerpunkt des letzten Abschnitts des NEC-Forums war das Thema „Ethik und Ausbildung“. Leonardo de Castro (Philippinen) vom Advisory Expert Committee for the Teaching of Ethics der UNESCO stellte anhand eines Videos ein auf den Philippinen entwickeltes Konzept vor, Schüler mithilfe von Theaterstücken an bioethische Themen heranzuführen. Auf diese spielerische Art und Weise zeigte sich, dass sich Schüler und junge Erwachsene relativ leicht für bioethische Frage- und Problemstellungen sensibilisieren lassen.

Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens

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.

Der Deutsche Ethikrat stellte dabei seine in diesem Jahr veröffentlichten Stellungnahmen zu den Themen „Intersexualität“ sowie „Demenz und Selbstbestimmung“ (siehe Abschnitt „Themen“) 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 Stellungnahme 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



Teilnehmer des
Trilateralen Treffens der
Ethikräte Deutschlands,
Frankreichs und
Großbritanniens

besonders im juristischen Kontext nicht zu einer Diskriminierung der betroffenen Personen führen.

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.

Internationale Konferenz in Rom

Peter Dabrock vertrat den Ethikrat bei der internationalen Konferenz „Role and Functions of Bioethics Committees“, die am 23.11.2012 auf Einladung des italienischen Ethikrates in Rom stattfand. Zweck der Konferenz war ein Erfahrungsaustausch über die Arbeit der Ethikräte aus Italien, England, Frankreich und Deutschland.

Publikationen

Online im Internet:
www.ethikrat.org/publikationen

Über verschiedene Publikationsreihen trägt der Ethikrat seine Stellungnahmen und Aktivitäten in die Öffentlichkeit. Die gedruckten Fassungen dieser Publikationen können kostenfrei in der Geschäftsstelle des Ethikrates angefordert werden und sind auch als PDF-Dateien im Internet verfügbar.

Stellungnahmen

Die Stellungnahmen sind die Eckpfeiler der Publikationstätigkeit des Ethikrates. Sie sind das Ergebnis intensiver Diskussionen in den ratsinternen Arbeitsgruppen sowie im Plenum. Der Ethikrat verfolgt damit das Ziel, die in der Gesellschaft wie auch im Ethikrat vertretenen Meinungen und Überzeugungen zu bündeln, daraus Argumentationslinien abzuleiten, Konsensbereiche zu entwickeln und Handlungsoptionen insbesondere für Regierung und Parlament aufzuzeigen.

Im Jahr 2012 hat der Ethikrat zwei Stellungnahmen veröffentlicht: Am 23. Februar 2012 stellte er seine im Auftrag der Bundesregierung erarbeitete Stellungnahme „Intersexualität“ öffentlich vor. Am 24. April 2012 folgte die Stellungnahme „Demenz und Selbstbestimmung“.

Die Druckauflage der deutschen Fassung dieser Stellungnahme lag bei jeweils 3.500 Exemplaren. Englische und französische Übersetzungen dieser Stellungnahmen liegen entweder bereits vor oder befinden sich derzeit in der Drucklegung.

Tagungsdokumentationen

Die Beiträge der Jahrestagung wurden in einer Tagungsdokumentation zusammengeführt und publiziert. Die gedruckte Fassung kann in der Geschäftsstelle bestellt oder aber im PDF-Format von der Internetseite des Ethikrates heruntergeladen werden.

Infobrief

Der Infobrief wurde geschaffen, um einer breiteren interessierten Öffentlichkeit die vom Deutschen Ethikrat behandelten Themen in komprimierter und verständlicher Form nahezubringen. Auf der Grundlage der veröffentlichten Dokumente des Ethikrates – Audiomitschnitte und Simultanmitschriften der öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen sowie Stellungnahmen – werden in der Geschäftsstelle Beiträge erstellt. Die „Nachrichten aus dem Ethikrat“ erscheinen seit Dezember 2008 dreimal jährlich in einer Druckauflage von circa 3.000 Stück.

Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte

Die Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates verfolgt die Berichterstattung in der Presse und erstellt täglich Übersichten über die bioethisch relevanten Themen. Diese Übersichten werden den Ratsmitgliedern zur Verfügung gestellt, sind aber auch über die Internetseite des Ethikrates kalendertäglich abrufbar und somit öffentlich zugänglich. Mit der Gesamtschau der monatlichen beziehungsweise jährlichen Auswertung der Berichterstattung ergibt sich somit ein, wenn auch nicht vollständiges, aber zumindest nachvollziehbares Abbild der öffentlichen Debatte über bioethische Themen. Über die folgenden zehn Themen wurde im Jahresverlauf 2012 in den überregionalen deutschen Printmedien (Financial Times Deutschland, Focus, Frankfurter Allgemeine Zeitung, Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, Frankfurter Rundschau, Handelsblatt, Der Spiegel, Stern, Süddeutsche Zeitung, Der Tagesspiegel, taz, Die Welt, Welt am Sonntag, Die Zeit) am häufigsten berichtet:

Beschneidungsverbot

Die bioethische Presseberichterstattung wurde im Jahr 2012 maßgeblich von einem Thema bestimmt: die Beschneidung minderjähriger Jungen aus religiösen und weltanschaulichen Gründen. Während sich unter den anderen Themenkomplexen mehrere Ereignisse subsumieren lassen, die jedes für sich genommen ein Medienecho auslösten, so ist die Reaktion auf das Urteil des Landgerichts Köln im Mai 2012 ungleich stärker einzuschätzen. Die Richter bewerteten die Beschneidung eines nicht einwilligungsfähigen Jungen aus religiösen Gründen als eine Körperverletzung, die nicht durch die Einwilligung der Eltern gerechtfertigt werden könne. Dieses Urteil löste eine breite und kontroverse Diskussion aus, in der es vordergründig um Risiken und Nutzen des Eingriffs, insgesamt aber um Kinder- und Elternrechte, um Religionsfreiheit, das Recht auf körperliche Unversehrtheit und die Interpretation des Kindeswohls ging. Diskutiert

Online im Internet:
www.ethikrat.org/presse/pressespiegel



Die Zahlen basieren auf einer Auswertung der überregionalen deutschen Printmedien: Financial Times Deutschland, Focus, Frankfurter Allgemeine Zeitung, Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, Frankfurter Rundschau, Handelsblatt, Der Spiegel, Stern, Süddeutsche Zeitung, Der Tagesspiegel, taz, Die Welt, Welt am Sonntag, Die Zeit

wurden vor diesem Hintergrund auch das Verhältnis einer säkularen Gesellschaft zur Religion im Allgemeinen und der Gesellschaft in Deutschland zu Judentum und Islam im Besonderen. Diese sowohl politisch als auch medial intensiv geführte Debatte nahm auch der Deutsche Ethikrat zum Anlass für eine öffentliche Plenarsitzung, mit der er zur Versachlichung der Diskussion beigetragen hat und in deren Ergebnis er rechtliche und fachliche Standards für die Beschneidung empfahl.

Organspende

2012 wurden die Regeln für die Organspende in Deutschland reformiert: Zum 1. August 2012 trat das „Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes“ in Kraft, am 1. November 2012 folgte das „Gesetz zur Regelung der Entscheidungslösung im Transplantationsgesetz“. Mit dem Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes wurden EU-rechtliche Vorgaben umgesetzt, die die Strukturen im Transplantationswesen verbessern sollen. So werden Entnahmekrankenhäuser beispielsweise verpflichtet, Transplantationsbeauftragte zu benennen, die den Gesamtprozess der Organspende koordinieren sollen. Neben den strukturellen Änderungen ist die Förderung der Lebendspende ein wichtiges Ziel des Gesetzes. Mit dem Gesetz zur Regelung der Entscheidungslösung im Transplantationsgesetz soll die Bevölkerung über die Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende aufgeklärt und dadurch die Spendebereitschaft erhöht werden. Hierzu werden zukünftig alle Versicherten ab 16 Jahren von den Krankenkassen regelmäßig befragt werden; der Grundsatz der Freiwilligkeit bleibt erhalten.

Die gesetzlichen Bestrebungen, denen eine langjährige Debatte vorausgegangen war, gerieten in den Medien jedoch schnell

ins Hintertreffen, nachdem im Sommer Manipulations- und Missbrauchsfälle an verschiedenen Krankenhäusern im Bundesgebiet bekannt wurden. In Kliniken in Göttingen, Regensburg, München und Leipzig sollen Mediziner Krankenakten gefälscht und so die Warteliste für Spenderorgane manipuliert haben, um ausgewählte Patienten bevorzugt zu versorgen. Staatsanwaltschaften nahmen die Ermittlungen auf.

Alten- und Behindertenhilfe

Immer mehr Menschen in Deutschland werden in den kommenden Jahren auf Pflege angewiesen sein. Um die Pflegeversicherung auf den demografischen Wandel vorzubereiten, hat die Bundesregierung das Pflege-Neuausrichtungsgesetz auf den Weg gebracht, das am 29. Juni 2012 vom Deutschen Bundestag beschlossen wurde. Das Gesetz sieht eine Vielzahl an verbesserten Leistungen für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen vor. Darüber hinaus wird die freiwillige private Vorsorge erstmals staatlich gefördert. Um die neuen Leistungen zu finanzieren, ist der Beitragssatz zur gesetzlichen Pflegeversicherung um 0,1 Prozentpunkte zum 1. Januar 2013 angehoben worden.

Allokation im Gesundheitswesen

Ansichts des medizinischen Fortschritts und der demografischen Entwicklung in Deutschland stößt die Finanzierung des Gesundheitswesens an ihre Grenzen. Die Reformbestrebungen der letzten Jahre zielten darauf ab, die Kosten zu senken, ohne die Versorgung zu gefährden. Insbesondere mit dem Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz sollen die Arzneimittelausgaben der gesetzlichen Krankenkassen eingedämmt werden. Konnten bislang die Pharmahersteller die Preise neuer Arzneimittel vorgeben, müssen sie

nunmehr mit den Krankenkassen ausgehandelt werden und sind dabei abhängig vom Zusatznutzen des neuen Medikaments. Erste Verhandlungen wurden im vergangenen Jahr aufgenommen: So einigten sich Ende Mai der Spitzenverband der Krankenkassen und der Arzneimittelhersteller Astra-Zeneca auf den Erstattungspreis für ein Medikament zur Blutverdünnung; Boehringer Ingelheim hingegen brach die Preisverhandlungen für ein Diabetes-Medikament ab.

Als das Bundesgesundheitsministerium im März die gute Finanzlage der gesetzlichen Krankenversicherung bekannt gab – allein 2011 erzielten die Krankenkassen einen Überschuss von 13,8 Milliarden Euro –, wurden in der Folge zunehmend Forderungen nach einer Abschaffung der Praxisgebühr laut. Im November beschloss dann der Deutsche Bundestag mit den Stimmen aller Fraktionen, die Gebühr zum 1. Januar 2013 abzuschaffen, wobei die Mehrausgaben der Krankenkassen aus dem Gesundheitsfonds ausgeglichen werden.

Welternährung

Weltweit hungern etwa 870 Millionen Menschen. Das geht aus dem im Oktober veröffentlichten Welthungerbericht hervor. Zwar ist damit die Zahl der Hungernen in den vergangenen Jahren zurückgegangen, doch noch immer ist jeder achte Mensch ohne ausreichende Ernährung. Betroffen sind vor allem afrikanische Länder südlich der Sahara, insbesondere Burundi und die Elfenbeinküste, aber auch Usbekistan, Guatemala und der Irak.

Die Ursachen des Hungers sind vielfältig. Hierzu zählen unter anderem Klimaveränderungen, Umweltzerstörung, Kriege, Korruption, unfaire Handelsbedingungen, Armut sowie fehlende Eigentums- und Nutzungsrechte für den

Boden. Um die Rechte von Kleinbauern besser zu schützen, hat die Ernährungs- und Landwirtschaftsorganisation der Vereinten Nationen (FAO) im März einstimmig Richtlinien zur Landnutzung verabschiedet. Damit reagiert die Politik auf die wachsende Kritik am Verkauf von Agrarflächen an Investoren in Entwicklungsländern. Leidtragende dieses „Landraubs“ sind oft Bauern, die von ihrem Boden vertrieben werden und somit ihre Lebensgrundlage verlieren.

Doch auch die Herstellung und Nutzung von Biokraftstoffen hat Auswirkungen auf die Nahrungssicherheit. Zum einen steht der Anbau von Energiepflanzen in Flächenkonkurrenz zum Anbau von Nahrungsmitteln, zum anderen werden für die Gewinnung des „Biosprits“ mitunter auch Nahrungsmittel verwendet. Die Europäische Union will nun den Anteil von landwirtschaftlich erzeugten Biokraftstoffen auf fünf Prozent begrenzen, wie die EU-Kommission im Oktober bekannt gab.

Immer häufiger stehen hingegen auch Banken wegen der Spekulation mit Agrarrohstoffen in der Kritik. Verbraucherschützer und Hilfsorganisationen fordern daher, den Handel mit Nahrung einzuschränken. Einige Finanzhäuser (u. a. Commerzbank, Landesbank Berlin) zogen sich 2012 daher aus diesem Geschäftsbereich zurück. Demgegenüber kam eine von Professoren der Uni Halle-Wittenberg im Dezember veröffentlichte Studie zu dem Schluss, dass die Spekulation mit Nahrungsmitteln an der Börse nicht die Ursache für gestiegene Nahrungsmittelpreise ist.

Sterbehilfe/Sterbebegleitung/ Patientenverfügung

Im März sorgte der Freitod von Timo Konietzka für Aufsehen. Der frühere Bundesliga-Fußballer war an Gallenkrebs

erkrankt und nahm sich im Alter von 73 Jahren mithilfe des Schweizer Sterbehilfevereins Exit, bei dem er seit 2001 Mitglied war, das Leben. Sein Tod entfachte erneut eine Debatte über den Umgang mit Sterbehilfe in Deutschland. Weiter befördert wurde diese im April durch ein Urteil des Berliner Verwaltungsgerichts, das ein berufsrechtliches Verbot der Überlassung todbringender Medikamente an Suizidwillige für Ärzte aufhob, das wiederum die Ärztekammer Berlin gegenüber einem Arzt im Jahr 2007 ausgesprochen hatte. Das Gericht sah hier jedoch eine unzulässige Beschränkung der Gewissensfreiheit des Mediziners und erklärte, dass die ärztliche Beihilfe zum Suizid Todkranker in Ausnahmefällen zulässig sei, soweit es sich hierbei nicht um berufliche oder organisierte Sterbehilfe handele.

Im Gegensatz dazu fällt der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte im Juli keine Grundsatzentscheidung, ob es ein mögliches Recht auf Sterbehilfe in Deutschland gibt. Vielmehr urteilte das Gericht, dass der Fall einer querschnittsgelähmten sterbewilligen Ehefrau des Beschwerdeführers von der deutschen Justiz nicht ausreichend geprüft wurde, und verwies in der Sache auf die Zuständigkeit des Mitgliedstaates, da es innerhalb des Europarats keinen Konsens zur Frage der Zulässigkeit der Suizidbeihilfe gibt.

Die Entscheidung traf in Deutschland auf eine durch eine heftig umstrittene Gesetzgebungsinitiative erneut angeheizte Debatte. Ende August verabschiedete das Bundeskabinett dann den Entwurf eines Gesetzes, das die gewerbsmäßige Förderung der Selbsttötung mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe belegt. Der Gesetzentwurf stößt unter Experten auf Kritik, was sowohl während einer öffentlichen Sitzung des Deutschen Ethikrates im September als auch während

einer Anhörung des Rechtsausschusses des Deutschen Bundestages im Dezember deutlich wurde. Die Forderungen richten sich insbesondere darauf, jede Form der organisierten Suizidbeihilfe zu regulieren. Die Entscheidung über den Gesetzentwurf wurde aufgeschoben.

Public Health

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung ruft alljährlich ein Wissenschaftsjahr aus. 2012 stand unter dem Motto „Forschung für unsere Gesundheit“ und gab damit einer gesellschaftlichen Debatte über die Ziele und Herausforderungen heutiger Gesundheitsforschung Raum, die sich auch in der Presseberichterstattung widerspiegelte.

Im Juni sorgte eine repräsentative Studie zur „Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ des Robert Koch-Instituts für Aufsehen, wonach vor allem krankhafte Fettleibigkeit, Diabetes-Erkrankungen und psychische Störungen in den vergangenen Jahren signifikant zugenommen haben. Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr (FDP) kündigte daraufhin eine nationale Präventionsstrategie an, auf deren Eckpunkte sich die Bundesregierung im Dezember einigte. Ziel ist die Stärkung gesundheitsbewussten Verhaltens der Bevölkerung und die Reduzierung gesundheitlicher Risiken.

Bereits im August hatte die Koalition einen Gesetzentwurf zur Krebsbekämpfung vorgelegt. Die Initiative zielt darauf ab, die Früherkennung von Krebserkrankungen zu verbessern. Zudem sollen die Bundesländer verpflichtet werden, einheitliche klinische Krebsregister einzurichten, in denen das Auftreten, die Behandlung und der Verlauf der Krankheit dokumentiert werden.

Und auch auf europäischer Ebene wird auf Gesundheitsvorsorge und

Gesundheitsschutz gedrängt. Im Dezember hat sich die EU-Kommission auf eine neue Tabakrichtlinie verständigt. Die Vorschläge sehen eine Verschärfung der Tabakgesetzgebung vor. Demnach sollen künftig Zusatzstoffe wie Menthol verboten und Warnhinweise auf den Verpackungen großflächiger angebracht werden.

Schwangerschaftsabbruch/ Pränataldiagnostik

Die Entwicklung eines neuen, vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Untersuchungsverfahrens löste im Jahr 2012 eine kontroverse Diskussion um pränatale Diagnostik aus. Mit dem „PraenaTest“ der Firma LifeCodexx, der im August in Deutschland auf den Markt kam, kann über das Blut einer schwangeren Frau bereits ab der zwölften Schwangerschaftswoche risikofrei untersucht werden, ob bei dem ungeborenen Kind eine Trisomie 21 (Down-Syndrom) vorliegt. Bisher ließ sich eine derartige Chromosomenstörung eines Fötus allein durch invasive Fruchtwasseruntersuchungen feststellen. Kritiker des Tests warnen allerdings vor der Gefahr einer Selektion von Menschen mit Down-Syndrom. Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Hubert Hüppe, forderte gar ein Verbot des Bluttests, da er Menschen mit Trisomie 21 diskriminiere.

Grüne Gentechnik

Im September sorgten die Ergebnisse einer Langzeitstudie französischer Forscher zu den Gesundheitsrisiken von Genmais für Aufsehen. Zwei Jahre lang hatten sie Ratten mit der in Europa zugelassenen genetisch veränderten Maissorte NK603 des Agrarkonzerns Monsanto gefüttert. Dabei erkrankten die Versuchstiere häufig an

Krebs, entwickelten schwere Leber- und Nierenschäden und starben im Schnitt früher als ihre Artgenossen. Eine Kontroverse über die Gesundheitsrisiken von Genpflanzen entbrannte. Dabei gerieten die Wissenschaftler bald selbst in die Kritik, nachdem ihnen fehlerhafte Methoden vorgeworfen worden waren. Im November teilte dann auch die Europäische Behörde für Lebensmittelsicherheit mit, dass die Qualität der französischen Studie nicht dem wissenschaftlichen Standard genüge und somit eine Überprüfung der Sicherheitsbewertung der betroffenen Maissorte nicht notwendig sei.

Demenz

Als Anfang des Jahres öffentlich bekannt wurde, dass Rudi Assauer an Alzheimer-Demenz erkrankt ist, löste das eine große mediale Aufmerksamkeit aus. Dabei teilen immer mehr Menschen das Schicksal des früheren Bundesliga-Managers. Nach Angaben der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft leben in Deutschland etwa 1,2 Millionen Menschen mit Demenz. Bis 2050 könnte sich ihre Zahl mehr als verdoppeln. Vor dem Hintergrund dieser Perspektiven hatte der Deutsche Ethikrat im April seine Stellungnahme „Demenz und Selbstbestimmung“ vorgestellt, mit der er zu einem besseren Verständnis der Situation von Menschen mit Demenz beitragen will und empfiehlt, einen achtsameren und die Selbstbestimmung wahrenen Umgang mit den Betroffenen zu fördern.

Ausblick

Im Frühjahr 2013 hat der Deutsche Ethikrat seine Arbeiten an der Stellungnahme zur Gendiagnostik abgeschlossen, die er im Auftrag der Bundesregierung erstellt hat. Die Arbeiten an den Stellungnahmen zu Biosicherheit und Forschungsfreiheit sowie zum Thema Sterben, Tod, Organtransplantation werden fortgeführt. Nach Abschluss der Stellungnahme zur Gendiagnostik wird der Ethikrat voraussichtlich das Thema Inzestverbot auf seine Agenda nehmen. Bereits im November 2012 hat der Ethikrat hierzu eine öffentliche Anhörung durchgeführt.

Auch für 2013 sind wieder eine Reihe öffentlicher Veranstaltungen geplant. Im Zusammenhang mit der Stellungnahme zu Biosicherheit und Forschungsfreiheit wird der Ethikrat im April im Rahmen seiner Plenarsitzung eine öffentliche Anhörung durchführen. Ebenfalls für April 2013 ist eine Abendveranstaltung der Reihe „Forum Bioethik“ zum Thema Zusammenhalt im demografischen Wandel vorgesehen, bei der Bundeskanzlerin Angela Merkel die Hauptrednerin sein wird. Im Mittelpunkt der Jahrestagung im Mai 2013 wird das Themenfeld Forschung am Menschen, vor allem mit Blick auf Fragen des Probanden- und Patientenschutzes im globalen Kontext stehen. Eine weitere ganztägige Veranstaltung ist für den Herbst zum Thema Hirnforschung im Spannungsfeld zwischen Naturwissenschaft und gesellschaftlicher Verantwortung in Düsseldorf geplant.

Darüber hinaus wird es voraussichtlich keine öffentlichen Veranstaltungen geben können, nicht zuletzt deshalb, weil der Ethikrat in 2013 für seine Arbeit erstmals weniger Mittel zur Verfügung haben wird.

Dies rührt daher, dass dem Ethikrat seit seiner Einrichtung im Jahr 2008 im Bundeshaushalt zwar immer dieselbe Summe zur Verfügung gestellt wird, die seither erfolgten tariflich bedingten Kostensteigerungen beim Personal sowie inflationsbedingt bei den Infrastrukturkosten ab 2013 aber zulasten der Mittel gehen werden, die bislang ausschließlich für die Arbeit des Rates bereitstanden. Diesem Umstand ist auch geschuldet, dass der Ethikrat 2013 seine Aktivitäten zur Information der Öffentlichkeit einschränken muss und nur noch ein Forum Bioethik durchgeführt werden kann. Der Ethikrat hofft daher, dass im Zuge der Haushaltserstellung für das Jahr 2014 seitens des Bundestages eine Erhöhung der Mittel für den Ethikrat eingeplant wird, damit er seine Aktivitäten ab 2014 nicht nur im gewohnten Umfang fortführen, sondern mit Blick auf Aufträge der Bundesregierung und/oder künftig auch des Bundestages sowie eine stärkere öffentliche Präsenz ausbauen kann.

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates (bis 10. April 2012)

Prof. em. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig, Bundesminister a. D. (Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Christiane Woopen (Stellvertretende Vorsitzende)

Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff (Stellvertretender Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Axel W. Bauer

Prof. Dr. phil. Alfons Bora

Wolf-Michael Catenhusen, Staatssekretär a. D.

Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler

Prof. Dr. med. Frank Emmrich

Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Volker Gerhardt

Hildegund Holzheid, Präsidentin a. D. des Bayerischen Verfassungsgerichtshofs
und des Oberlandesgerichts München

Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber, Bischof a. D.

Prof. Dr. theol. Christoph Kähler, Landesbischof i. R.

Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek

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

Prof. Dr. phil. Weyma Lübbe

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

Dr. phil. Peter Radtke

Prof. Dr. med. Jens Reich

Ulrike Riedel, Rechtsanwältin, Staatssekretärin a. D.

Dr. iur. Dr. h. c. Jürgen Schmude, Bundesminister a. D.

Prof. Dr. iur. Dres. h. c. Spiros Simitis

Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz

Dr. h. c. Erwin Teufel, Ministerpräsident a. D.

Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles

Kristiane Weber-Hassemer, Staatssekretärin a. D.

Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates (ab 11. April 2012)



Prof. Dr. med.
Christiane Woopen
(Vorsitzende)



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



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



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



Prof. Dr. med.
Katrin Amunts



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



Prof. Dr. med.
Frank Emmrich



Dr. med. Christiane
Fischer



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



Prof. Dr. iur.
Wolfram Höfling



Prof. Dr. theol.
Dr. h. c. Wolfgang
Huber, Bischof a. D.



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,
Justizminister a. D.
des Landes
Rheinland-Pfalz



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



Dr. phil. Peter
Radtke



Ulrike Riedel,
Rechtsanwältin,
Staatssekretärin
a. D.



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



Prof. Dr. theol.
Eberhard
Schockenhoff



Prof. Dr. med.
Elisabeth
Steinhagen-
Thiessen



Prof. Dr. iur. Silja
Vöneky



Prof. Dr. rer. nat.
Heike Walles
(bis 29.08.2012)



Prof. Dr. med.
Claudia Wiesemann



Dipl.-Psych. Dr.
phil. Michael
Wunder

Anhang

Arbeitsgruppen 2012

Die Arbeitsgruppen des Deutschen Ethikrates bilden den Ausgangspunkt für seine inhaltliche Arbeit. Die im Folgenden genannten Gruppen haben sich im Jahr 2012 zu mehr als 50 Sitzungen getroffen.

Intersexualität

Sprecher: Wunder

Mitglieder: Bora, Gerhardt, Kähler, Kollek, Reich, Riedel, Schockenhoff, Taupitz, Weber-Hassemer

Demenz und Selbstbestimmung

Sprecher: Wunder

Mitglieder: Gerhardt, Kähler, Radtke, Reich, Riedel, Schmude, Schockenhoff, Teufel, Woopen

Gendiagnostik

(bis 25. April 2012)

Sprecherin: Kollek

Mitglieder: Bora, Catenhusen, Dimmeler, Emmrich, Losinger, Reich, Riedel, Schockenhoff, Schmidt-Jortzig, Taupitz, Weber-Hassemer, Woopen

(ab 26. April 2012)

Sprecher: Catenhusen

Mitglieder: Dabrock, Emmrich, Höfling, Losinger, Mertin, Riedel, Schockenhoff, Steinhagen-Thiessen, Taupitz, Vöneky, Woopen, Wunder

Externes Mitglied: Reich

Biosicherheit

Sprecherin: Vöneky

Mitglieder: Angerer, Catenhusen, Dabrock, Emmrich, Heinemann, Losinger, Riedel, Schockenhoff, Taupitz

Hirntod

Sprecher: Höfling

Mitglieder: Amunts, Angerer, Dabrock, Fischer, Huber, Ilkic, Latasch, Losinger, Merkel, Mertin, Schmidt-Jortzig, Schockenhoff, Taupitz, Wiesemann, Wunder

Jahrestagung 2013

Sprecherin: Vöneky

Mitglieder: Catenhusen, Fischer, Riedel, Wunder

Forum Bioethik: Hirntod

Sprecher: Gerhardt

Mitglieder: Catenhusen, Lübbe, Nagel, Riedel, Taupitz, Weber-Hassemer,

Forum Bioethik: Menschenrecht auf Gesundheit und Patentschutz

Sprecherin: Vöneky

Mitglieder: Catenhusen, Fischer

Arbeitsweise

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

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

gesellschaftlichen Debatte Bericht zu erstatten.

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

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

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

Jahr 2012 die folgenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an:

- Dr. Joachim Vetter (Leiter der Geschäftsstelle)
- Dr. Katrin Bentele (Wissenschaftliche Referentin)
- Dr. Nora Schultz (Wissenschaftliche Referentin)
- Dr. Jana Wolf (Wissenschaftliche Referentin, vertretungsweise beschäftigt vom 01.01.2012 bis 30.04.2012 und vom 01.10.2012 bis 31.12.2012)
- Ulrike Florian (Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)
- Torsten Kulick (Wissenschaftlicher Dokumentar)
- Carola Böhm (Nationale Angelegenheiten und Sitzungsvorbereitung)
- Theresia Sunadi (Internationale Angelegenheiten)
- Petra Hohmann (Sekretariat)
- Pia Becker (Studentische Hilfskraft)

Finanzierung

Die Kosten des Deutschen Ethikrates und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund. Für seine Arbeit waren im Jahr 2012 im Haushalt des Bundestages (Einzelplan 02, Titel 52603-011) 1,695 Millionen Euro eingestellt.

Ethikratgesetz

Gesetz zur Einrichtung des Deutschen Ethikrats (Ethikratgesetz – EthRG)
ausgefertigt am 16. Juli 2007 (BGBl. I S. 1385); in Kraft getreten am 1. August 2007

§ 1 Bildung des Deutschen Ethikrats

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

§ 2 Aufgaben

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

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

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

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

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

§ 3 Stellung

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

§ 4 Mitglieder

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

(2) Im Deutschen Ethikrat sollen unterschiedliche ethische Ansätze und ein plurales Meinungsspektrum vertreten sein.

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

§ 5 Berufung und Amtszeit der Mitglieder

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

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

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

§ 6 Arbeitsweise

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

(2) Der Deutsche Ethikrat gibt sich eine Geschäftsordnung.

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

§ 7 Öffentlichkeit

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

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

(3) Vertreten Mitglieder bei der Abfassung eine abweichende Auffassung, so können sie diese in der Stellungnahme,

der Empfehlung oder dem Bericht zum Ausdruck bringen.

§ 8 Geschäftsstelle

Der Deutsche Ethikrat wird bei der Durchführung seiner Aufgaben von einer Geschäftsstelle unterstützt. Die Geschäftsstelle wird vom Präsidenten des Deutschen Bundestags eingerichtet. Sie untersteht fachlich der oder dem Vorsitzenden des Deutschen Ethikrats.

§ 9 Pflicht zur Verschwiegenheit

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

§ 10 Kosten

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

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

§ 11 Inkrafttreten

Dieses Gesetz tritt am 1. August 2007 in Kraft.

Geschäftsordnung

Präambel

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

§ 1 Unabhängigkeit der Mitglieder. Befangenheit.

Verschwiegenheitspflicht. Ruhen der Mitgliedschaft

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

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

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

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

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

§ 2 Beschlussfassung

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

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

§ 3 Vorsitz

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

(2) Die/Der Vorsitzende bzw. eine stellvertretende oder ein stellvertretender Vorsitzende/r leitet die Sitzungen und ist für ihre inhaltliche Vorbereitung verantwortlich. Sie/Er vertritt den Rat nach außen. Im Falle ihrer/seiner Verhinderung

nehmen die stellvertretenden Vorsitzenden ihre/seine Aufgabe in der vom Rat bestimmten Reihenfolge wahr. Mit Zustimmung des Rates kann sie/er einzelne ihrer/seiner Aufgaben auf die stellvertretenden Vorsitzenden übertragen.

§ 4 Arbeitsprogramm

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

§ 5 Sitzungen

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

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

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

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

§ 6 Öffentlichkeit von Sitzungen

(1) Die Plenarsitzungen des Rates sind gemäß § 7 EthRG in der Regel öffentlich. Entscheidungen, nicht öffentlich zu beraten, werden mit der Mehrheit des Rates getroffen. Die Sitzungen der Arbeitsgruppen sind nicht öffentlich.

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

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

§ 7 Niederschriften

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

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

§ 8 Gutachten, Sachverständige und Gäste

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

§ 9 Berichterstatte, Arbeitsgruppen

(1) Der Rat kann Mitglieder mit ihrem Einverständnis als Berichterstatte/innen/Berichterstatte für bestimmte Themen bestellen.

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

(3) § 8 gilt für die Arbeitsgruppen entsprechend.

§ 10 Voten, Veröffentlichungen

(1) Stellungnahmen, Empfehlungen, Berichte und Jahresberichte werden nach der mündlichen Erörterung des von der Berichterstatte(r)in/dem Berichterstatte(r) bzw. von der Sprecherin/dem Sprecher der Arbeitsgruppe vorgelegten Entwurfs vom Plenum direkt in einer Sitzung oder im Umlaufverfahren gemäß § 2 Abs. 2 verabschiedet. Für die Verabschiedung von Stellungnahmen kommt das in der Anlage zur Geschäftsordnung festgelegte Verfahren zur Anwendung. Bei der Veröffentlichung von Stellungnahmen mit divergierenden Voten/Empfehlungen werden die Ratsmitglieder namentlich unter dem Votum/der Empfehlung aufgeführt, dem/der sie sich selbst zugeordnet haben. Bei einer Enthaltung erfolgt keine Namensnennung.

(2) Auf Verlangen von Mitgliedern, deren Auffassungen vom Mehrheitsbeschluss abweichen, sind Sondervoten mit dem Mehrheitsbeschluss zu verbinden.

§ 11 Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

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

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

§ 12 Geschäftsstelle, Haushalt

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

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

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

§ 13 Änderungen der Geschäftsordnung

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