



# Jahresbericht 2011

## **Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat**

Vorsitzender: Prof. Dr. Edzard Schmidt-Jortzig  
Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin  
Telefon: +49/30/20370-242 · Telefax: +49/30/20370-252  
E-Mail: [kontakt@ethikrat.org](mailto:kontakt@ethikrat.org)  
[www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

© 2012 Deutscher Ethikrat, Berlin  
Alle Rechte vorbehalten.  
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

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

April 2012

# Inhalt

Einleitung .....	5
Themen .....	7
Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen .....	7
Präimplantationsdiagnostik .....	10
Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung .....	15
Intersexualität .....	19
Demenz und Selbstbestimmung .....	23
Gendiagnostik .....	24
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses .....	25
Jahrestagung: Die Ernährung der Weltbevölkerung .....	25
Öffentliche Tagung: Werkstatt Leben .....	30
Forum Bioethik: Streitfall Babyklappe .....	35
Forum Bioethik: Arzneimittelforschung mit Kindern .....	38
Expertengespräch: Regelungsbedarf für Forschung mit Humanbiobanken? .....	42
Online-Diskurs Intersexualität .....	45
Diskussionsrunden mit Studierenden .....	45
Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag .....	46
Parlamentarischer Abend am 23. März 2011 .....	46
Parlamentarischer Abend am 26. Oktober 2011 .....	47
Internationale Initiativen und Kontakte .....	49
Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union .....	49
Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens .....	50
Publikationen .....	53
Stellungnahmen .....	53
Tagungsdokumentationen .....	53
Infobrief .....	53
Die Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte .....	54
Ausblick .....	59
Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates .....	60
Anhang .....	62



## Einleitung

Das Jahr 2011 war eine für den Deutschen Ethikrat außerordentlich schaffensreiche Periode. Dies lässt sich nicht nur an der Vielzahl der Plenar- und Arbeitsgruppensitzungen ablesen, sondern auch an der Zahl der vorgelegten Stellungnahmen sowie der öffentlichen Veranstaltungen und weiterer Initiativen des öffentlichen Diskurses.

Mit Blick auf die Information von Politik und Öffentlichkeit bilden die Stellungnahmen und öffentlichen Veranstaltungen die Eckpunkte der Ratstätigkeit. In diesem Zusammenhang sind zunächst die drei Stellungnahmen hervorzuheben, die der Ethikrat im Jahr 2011 vorgelegt hat: „Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen – Zur normativen Funktion ihrer Bewertung“ (Januar 2011), „Präimplantationsdiagnostik“ (März 2011) sowie „Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung“ (September 2011). Neben den intensiven Beratungen der Stellungnahmen hat der Ethikrat sechs öffentliche

Veranstaltungen durchgeführt und mit einem Online-Diskurs ein neues Format der öffentlichen Debatte eingeführt.

Um den unmittelbaren und direkten Austausch des Ethikrates mit den Abgeordneten des Deutschen Bundestages zu befördern, wurden zwei parlamentarische Abende durchgeführt, in deren Verlauf jeweils die aktuellen Stellungnahmen des Rates vorgestellt und diskutiert wurden. Dass das Interesse der Abgeordneten an diesen Veranstaltungen sehr groß ist, zeigte insbesondere die Anwesenheit von mehr als 40 Abgeordneten beim Parlamentarischen Abend am 23. März 2011 in den Räumen des Bundestages. Der Präsident des Deutschen Bundestages, Prof. Dr. Norbert Lammert, begrüßte die Ratsmitglieder und sprach dem Ethikrat für die Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik seine ausdrückliche Anerkennung aus. Er lobte diese als überaus wichtiges Dokument, in dem die Abgeordneten alle relevanten



Parlamentarischer Abend des Deutschen Ethikrates im Paul-Löbe-Haus des Deutschen Bundestages

Informationen einschließlich einer sachlichen Gewichtung und Bewertung der Argumente finden könnten. Dies sei die Art der Beratung, die er sich von der Arbeit des Ethikrates erhoffe und die jeder Abgeordnete nutzen könnte, um sich zu ethisch problematischen Fragestellungen ein eigenes Urteil bilden zu können.

Auch der zweite Parlamentarische Abend am 26. Oktober 2011, bei dem der stellvertretende Bundestagspräsident, Eduard Oswald, die Ratsmitglieder begrüßte, fand durch die Abgeordneten großen Zuspruch und wurde dazu genutzt, sich über die Stellungnahme zu Mensch-Tier-Mischwesen zu informieren und darüber zu diskutieren.

Geprägt war das Jahr vor allem durch die Arbeit an der Stellungnahme zur Intersexualität, womit die Bundesregierung den Ethikrat im Dezember 2010 beauftragt hatte. Da die wissenschaftliche Datenlage zu diesem Thema dem Ethikrat unzureichend erschien, veranlasste er selbst eine Befragung von Betroffenen und Experten, veranstaltete eine öffentliche Anhörung und nutzte mit einem Online-Diskurs erstmals das Internet als Forum für eine öffentliche Debatte.

Ende Oktober 2011 beauftragte die Bundesregierung den Ethikrat zum zweiten Mal seit seiner Konstituierung im April 2008 mit der Erarbeitung einer Stellungnahme. In einem gemeinsamen Schreiben der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Prof. Dr. Annette Schavan, und des Bundesgesundheitsministers, Daniel Bahr, wurde der Ethikrat im Namen der Bundesregierung aufgefordert, 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 erstellen.

Dem Deutschen Ethikrat ist gesetzlich aufgetragen, die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft zu verfolgen, 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 gehört, die Öffentlichkeit zu informieren und den gesellschaftlichen Diskurs unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen zu fördern, Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln zu erarbeiten und mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen zusammenzuarbeiten. Der vorliegende Bericht dokumentiert gemäß § 2 Abs. 4 Ethikratgesetz (siehe Anhang), auf welche Weise und in welchem Umfang der Rat in der Zeit von Januar bis Dezember 2011 diesem Auftrag nachgekommen ist.

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

## Themen

Mit dem Ziel der Veröffentlichung einer Stellungnahme hat sich der Deutsche Ethikrat im Jahr 2011 mit folgenden Themen befasst:

- Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen,
- Präimplantationsdiagnostik,
- Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung,
- Intersexualität,
- Demenz und Selbstbestimmung,
- Gendiagnostik.

Diese und weitere Themen hat der Ethikrat schwerpunktmäßig im Rahmen von Arbeitsgruppen, aber auch im Verlauf von öffentlichen Plenarsitzungen und öffentlichen Veranstaltungen (siehe Seite 25 ff.) aufgegriffen.

### Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen

Am 27. Januar 2011 hat der Deutsche Ethikrat seine dritte Stellungnahme veröffentlicht. Anlässlich der gesetzgeberischen Debatte im Kontext des Gesetzes zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes sowie des geplanten Versorgungsgesetzes wollte der Ethikrat mit seiner Stellungnahme dazu beitragen, die schwierigen Fragen der Verteilungsgerechtigkeit am Beispiel ethisch umstrittener gesundheitsökonomischer Bewertungsmethoden in den Blick von Politik und Öffentlichkeit zu bringen.

Deutschland verfügt weltweit über eines der leistungsfähigsten Gesundheitssysteme. Dennoch mehren sich Anzeichen

für Qualitätseinbußen aus Gründen relativer Mittelknappheit in Bereichen der medizinischen Versorgung sowie der ambulanten und stationären Pflege. Vor diesem Hintergrund hält der Ethikrat es für unumgänglich, vorausschauend die Grenzen einer solidarischen Finanzierung von Gesundheitsleistungen zu diskutieren. Wenn es nicht mehr möglich sein sollte, ein umfassendes medizinisches Versorgungssystem zu finanzieren, in dem jeder Bürger jedwede medizinisch sinnvolle Leistung in Anspruch nehmen kann, muss über legitime Ansprüche und faire Verteilung, also letztlich über soziale Gerechtigkeit in Fragen der Gesundheitsversorgung diskutiert werden. Es geht um das Ausmaß moralisch gebotener und grundrechtlich zugesicherter Ansprüche.

#### Kosten-Nutzen-Bewertung

Es wird oft versucht, Mittelknappheiten mit dem Instrument der Effizienzsteigerung zu begegnen. Da innovative Arzneimittel erfahrungsgemäß sehr teuer sind, richtet sich der Blick auch in der internationalen Diskussion vor allem darauf, welches Einsparpotenzial durch welche Mechanismen an dieser Stelle möglich ist. Ein Instrument stellt die Bewertung des Nutzens und des Kosten-Nutzen-Verhältnisses von Arzneimitteln dar. Die Gesundheitsökonomie hat internationale Instrumente der Kosten-Nutzen-Bewertung entwickelt, die nicht unumstritten sind. In Deutschland ist das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen seit 2007 gesetzlich beauftragt, auf der Grundlage „international anerkannter Standards“ Kosten-Nutzen-Bewertungen zu erstellen. Diese sollen



Deutscher Ethikrat (Hg.): Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen – Zur normativen Funktion ihrer Bewertung. Berlin, 2011 (ISBN 978-3-941957-16-9)



Eckhard Nagel, Sprecher der Arbeitsgruppe, und die stellvertretende Ratsvorsitzende Christiane Woopen bei der Präsentation der Stellungnahme „Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen – Zur normativen Funktion ihrer Bewertung“

dem Gemeinsamen Bundesausschuss, der für die Bestimmung des Umfangs der Leistungen in der gesetzlichen Krankenversicherung verantwortlich ist, als Empfehlungen dienen. Ob und wie derartige Bewertungen vorgenommen und gesundheitspolitisch umgesetzt werden sollten, ist jedoch keine wertfreie wirtschaftswissenschaftliche Entscheidung, sondern hat bedeutsame rechtliche und ethische Implikationen, insbesondere weil damit auch die Beschränkung medizinisch notwendiger Leistungen einhergehen kann. Die Bewertungen sind ökonomisch angelegt, in ihren Kalkülen und Modellen aber weit davon entfernt, politisch oder ethisch neutral zu sein. Ihre Umsetzung wirft weitreichende Fragen der Gerechtigkeit auf, die es zu bedenken gilt.

#### **Patientennutzen**

Bei der Ermittlung des Patientennutzens ist die Bewertung der Lebensqualität eine besondere Herausforderung, die zum einen dadurch bedingt ist, dass es sich dabei um ein qualitatives Maß und nicht wie bei der Lebenslänge um eine rein quantitative Größe handelt, zum anderen dadurch, dass es keine einheitlichen Standards zur

Bewertung der Lebensqualität gibt. Da die Nutzenbewertung letztlich darüber entscheidet, ob eine Maßnahme im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung erbracht wird, kommt ihr eine große Bedeutung zu. Das Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz hat eine systematische Nutzenbewertung aller Arzneimittel eingeführt, die zwar einen wesentlichen Fortschritt darstellt, durch die Beschränkung auf die frühe Nutzenbewertung allerdings zu kurz greift. Denn oft erweist sich erst Jahre nach der Zulassung aufgrund evidenzbasierter Daten aus wissenschaftlichen Studien der tatsächliche Nutzen eines Arzneimittels. In der Folge kann es zur Anwendung von Therapien kommen, die zwar als wirksam gelten, für die betreffende Patientengruppe aber keinen oder einen im Vergleich zu anderen Therapien nur geringen Nutzen aufweisen. Zudem kann es die Patienten einem hohen Schädigungsrisiko aussetzen, untergräbt das Vertrauensverhältnis des Patienten zu seinem Arzt und kann letztlich auch zu einer nicht unerheblichen Ressourcenverschwendung führen. Eine Reduzierung des Instruments der Nutzenbewertung auf ein Hilfsmittel zur Preisbildung hält



der Ethikrat im Hinblick auf Qualitätssicherung und Patientenschutz für nicht hinnehmbar und hinsichtlich eines wirtschaftlichen Einsatzes solidarischer Mittel für nicht angemessen.

### **Gerechte Ressourcenverteilung**

Die Festlegung von Kriterien für eine gerechte Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen ist eine politische Aufgabe mit einer medizinischen, ökonomischen, ethischen und juristischen Dimension. Die Komplexität der Fragestellung macht es allerdings äußerst schwierig, einen Konsens zwischen allen Beteiligten herzustellen. Dennoch ist der Deutsche Ethikrat der Ansicht, dass sich Grundsätze formulieren lassen, an denen sich existierende Strukturen und Prozesse messen lassen müssen.

Der Ethikrat hält es für dringend erforderlich, Priorisierung, Rationalisierung und Rationierung im Gesundheitswesen offen zu thematisieren. Jede Form einer „verdeckten Rationierung“ medizinischer Leistungen ist abzulehnen. Notwendige Rationierungsentscheidungen dürfen nicht an den einzelnen Arzt oder die einzelne Pflegekraft delegiert werden. Dabei bedeutet das Sicheinlassen auf das Problem der Verteilung knapper Ressourcen im Gesundheitswesen keine Festlegung auf eine „Ökonomisierung“ von Entscheidungen. Eine sachliche Debatte erfordert vielmehr die Einbeziehung medizinischer, ökonomischer, ethischer und juristischer Expertise in ein transparentes Verfahren. Letztlich sind Entscheidungen über den Umfang solidarisch finanzierter Leistungen ethische Entscheidungen, die im gesellschaftlichen Diskurs und auf politischem Wege getroffen werden müssen.

Ausgangspunkt jeglicher Entscheidungen sind das Prinzip der Menschenwürde

und die Grundrechte, die einen durch Rechte gesicherten Zugang jedes Bürgers zu einer angemessenen Gesundheitsversorgung erfordern. Diese Rechte dürfen nicht hinter etwaige Erwägungen zur Steigerung des kollektiven Nutzens zurückgestellt werden. Auch darf der errechnete oder vermutete sozio-ökonomische „Wert“ von Individuen oder Gruppen nicht Grundlage von Verteilungsentscheidungen sein.

### **Empfehlungen**

Davon ausgehend formuliert der Deutsche Ethikrat zwölf Empfehlungen, die von den Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen bei der Gestaltung von gesetzlichen Regelungen beachtet werden sollten, um eine bestmögliche und gleichzeitig gerechte Verwendung der Mittel für das Gesundheitswesen zu erreichen.

Der verantwortliche Einsatz knapper Ressourcen erfordert es, sie für Maßnahmen einzusetzen, die unter den alltäglichen Versorgungsbedingungen tatsächlich einen Nutzen erbringen. Neben der frühen Nutzenbewertung zur Preisfestlegung muss eine ausführliche Nutzenbewertung unabhängig von Kosten-erwägungen vor allem in Bezug auf die patientenrelevanten Endpunkte (Mortalität, Morbidität, Lebensqualität) durch den Gemeinsamen Bundesausschuss und das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen weiterhin jederzeit möglich sein. Für wichtige Indikationsbereiche sollte eine systematische zweite Stufe der Nutzenbewertung nach einem angemessenen Zeitraum regelhaft eingeführt werden, nicht nur für Arzneimittel, sondern auch für nicht medikamentöse Behandlungsverfahren. Ein Leistungsausschluss wegen fehlenden Nutzens muss aus Gründen des Patientenschutzes möglich sein.

Der Ethikrat empfiehlt, die Transfer- und die Versorgungsforschung auszubauen, ebenso die vom Hersteller unabhängige Förderung versorgungsnaher klinischer Studien nach Zulassung eines Medikaments oder Medizinprodukts. Dies ist zu verbinden mit einer systematischen Identifikation besonders relevanter Forschungsfragen für die medizinische Versorgung, zum Beispiel durch den Gemeinsamen Bundesausschuss. Dazu hat der Gesetzgeber geeignete Rahmenbedingungen zu schaffen.

Es ist eine Publikationspflicht für alle Studien anzustreben, unabhängig von ihrem Ergebnis, und nicht nur für die zulassungsrelevanten konfirmatorischen Studien sowie für die klinischen Prüfungen nach Zulassung. Nur so ist der Zugang zu allen für die Nutzenbewertung relevanten Daten zu gewährleisten.

Im Kontext der Kosten-Nutzen-Bewertung medizinischer Leistungen gibt es aus ethischer und gerechtigkeitsrechtlicher Sicht gewichtige Gründe dafür, nicht das Prinzip einer patientengruppenübergreifenden Nutzenmaximierung zu verfolgen. Deshalb sollte der Gesetzgeber § 35b SGB V (Bewertung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses von Arzneimitteln) entsprechend klarstellen. Aber auch die Kosteneffektivitätsberechnungen nach einem Effizienzgrenzenkonzept können nicht ethisch „neutral“ als Maßstab der Angemessenheit von Erstattungsentscheidungen für Innovationen dienen. Denn die Kosteneffektivität der jeweils nützlichsten etablierten Therapie im jeweiligen Indikationsgebiet, also der Status quo, beruht auf vielfältigen, zuweilen nicht aufeinander abgestimmten Faktoren. Der Gesetzgeber hat mit dem Hinweis auf die Berücksichtigung der internationalen Standards der Gesundheitsökonomie (§ 35b Abs. 1 Satz 5 SGB V)

keine ausreichend klaren Vorgaben gemacht.

Die Auswirkungen der aktuellen Vorgaben zur Kosten-Nutzen-Bewertung in Deutschland sind zurzeit wegen des rechtlich unveränderten Anspruchs der Versicherten auf Versorgung mit allem medizinisch Notwendigen im Wesentlichen unschädlich. Sie dienen derzeit nicht als Instrument zur Verteilung knapper Ressourcen, sondern zur Preisfestsetzung. Die in Zukunft zu erwartende Notwendigkeit von Rationierungsentscheidungen wird den Gesetzgeber aber zwingen zu klären, in welchem Umfang Leistungsansprüche nach § 27 und § 12 SGB V von einer Kosten-Nutzen-Bewertung beeinflusst werden dürfen und in welchem Verhältnis sich diese zum Kriterium der medizinischen Notwendigkeit verhält.

## Präimplantationsdiagnostik

Nachdem der Bundesgerichtshof im Juli 2010 einen Arzt freigesprochen hatte, der sich selbst wegen der Durchführung von Gentests an Embryonen angezeigt hatte, hat der Deutsche Ethikrat im August 2010 eine Arbeitsgruppe mit dem Ziel eingerichtet, eine Stellungnahme zur sogenannten Präimplantationsdiagnostik (PID) zu erarbeiten. Bereits am 8. März 2011 konnte die Stellungnahme vorgelegt werden, in der der Rat die Argumente für und gegen die PID ausführlich dargelegt und alternative Vorschläge zu ihrer gesetzlichen Regelung unterbreitet hat.

Vor dem Hintergrund aktueller wissenschaftlich-technischer und rechtlicher Entwicklungen, die vielfältige ethische und gesellschaftliche Fragen im Hinblick auf einen Regelungsbedarf der PID aufwerfen, werden in der Stellungnahme die



Deutscher Ethikrat (Hg.): Präimplantationsdiagnostik. Berlin, 2011 (ISBN 978-3-941957-18-3)

Wolfgang Huber,  
Christiane Woopen,  
Edzard Schmidt-  
Jortzig, Wolf-Michael  
Catenhusen, Ulrike  
Riedel und Jochen  
Taupitz (v. l.) bei  
der Präsentation  
der Stellungnahme  
„Präimplantations-  
diagnostik“



derzeitige Praxis und die neuen Möglichkeiten der genetischen Diagnostik an Embryonen beschrieben sowie unterschiedliche Positionen und Argumente zum Status und Schutz des Embryos dargestellt sowie die wichtigsten sozial-ethischen Aspekte, die in der aktuellen Debatte kontrovers diskutiert werden, aufgeführt.

### Klinische Praxis

Um sich über die aktuelle und zu erwartende klinische Praxis der PID und ihre rechtliche Regulierung einen Überblick zu verschaffen, hatte der Ethikrat im Dezember 2010 Vertreter aus europäischen Ländern, in denen die PID bereits durchgeführt wird, zum Meinungsaustausch eingeladen. Bei dem derzeit am weitesten verbreiteten PID-Verfahren, der Blastomerenbiopsie, werden dem Embryo am dritten Tag nach der Befruchtung, das heißt etwa im Achtzellstadium, ein bis zwei totipotente Zellen entnommen, was in Deutschland aufgrund der Regelungen des Embryonenschutzgesetzes verboten ist. Zumindest mit Blick auf die Feststellung von Aneuploidien konnte bislang nicht nachgewiesen werden, dass sich mit

dieser Methode die Chance auf ein gesundes Kind verbessert hätte, unter anderem auch deshalb, weil die Zellen des Embryos in diesem Stadium häufig genetische Unterschiede aufweisen, die das Ergebnis einer untersuchten Zelle hinsichtlich der Chromosomenzahl wenig aussagekräftig machen.

Verbesserungen in der Schnelligkeit und Zuverlässigkeit der verwendeten diagnostischen Testmethoden, insbesondere im Bereich der DNA-Chip-Technologie, erhöhen derzeit jedoch die Wahrscheinlichkeit, dass aussagekräftige Tests auf konkrete, genetisch bedingte Krankheiten und Chromosomenstörungen auch an älteren Embryonen, das heißt am fünften Tag nach der Befruchtung, durchgeführt werden können (Blastozystenbiopsie). Die Zellen des Embryos sind zu diesem Zeitpunkt nicht mehr totipotent, sodass ihre Untersuchung auch in Deutschland nicht von vornherein ausgeschlossen wäre. Für die erfolgreiche Durchführung einer PID werden allerdings in der Regel mehr Embryonen benötigt als die drei, die das deutsche Embryonenschutzgesetz nach überwiegender Auffassung zulässt.

### **Status des Embryos**

Die Frage, inwieweit die Erzeugung solcher überzähligen Embryonen gerechtfertigt sein kann, hängt entscheidend davon ab, wie der Status des Embryos beurteilt wird. Hierzu macht der Deutsche Ethikrat deutlich, dass diese Frage weder rechtlich noch ethisch eindeutig beantwortet werden kann. Dies ergibt sich aus einer Analyse des verfassungsrechtlichen Rahmens und unterschiedlicher Positionen zum moralischen Status und Schutz des Embryos. Vertreter der einen Position halten einen abgestuften Lebensschutz nach Abschluss der Befruchtung für nicht begründbar und verweisen zudem auf eine besondere Verantwortung gegenüber dem in vitro hergestellten Embryo. Vertreter der anderen Position hingegen argumentieren, dass die elterliche Verantwortung erst mit Etablierung und Fortschreiten einer Schwangerschaft wächst und dass der Embryo in den ersten Tagen seiner Entwicklung sehr wohl anders bewertet und geschützt werden kann und soll als das vorgeburtliche Leben in seinen späteren Entwicklungsstufen, insbesondere nachdem der Keim sich in die Gebärmutter eingenistet hat.

### **Sozialethische Aspekte**

Kontrastierende Perspektiven entwickelt die Stellungnahme auch mit Blick auf sozial-ethische Fragen. Hier gibt es unterschiedliche Beurteilungen, ob die Zulassung der PID die grundsätzliche gesellschaftliche Akzeptanz einer Auslese von genetisch auffälligen Embryonen bedeuten könnte und inwieweit dies zur Diskriminierung von Menschen mit Behinderung führen oder künftige Eltern unter Druck setzen könnte, solche Tests überhaupt durchführen zu lassen oder sich gegen das Leben mit betroffenen Kindern zu entscheiden.

Ausgehend von diesen naturwissenschaftlichen, rechtlichen und ethischen Überlegungen entwickeln die Ratsmitglieder im Anschluss zwei einander gegenüberstehende Argumentationen für und wider eine Zulassung der PID in Deutschland.

### **Votum für eine begrenzte Zulassung**

Eine Gruppe von 13 Mitgliedern des Deutschen Ethikrates hält die PID unter bestimmten Einschränkungen für ethisch gerechtfertigt, weil die PID einen Weg eröffnet, einen rechtmäßigen Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik gemäß medizinischer Indikation zu vermeiden, und auch Paaren eine Chance auf Hilfe bietet, die aus genetischen Gründen wiederholte Fehl- oder Totgeburten erlebt haben. In beiden Fällen sprechen gewichtige Gründe des Gesundheitsschutzes der Frau für die Zulassung der PID.

Die Befürworter einer begrenzten Zulassung der PID gehen dabei von sechs Grundsätzen aus, die sie in der Stellungnahme ausführlich begründen:

1. Einem Paar sollte der Weg zur Erfüllung seines Kinderwunsches offen stehen, auch wenn es weiß, dass es eine schwere Krankheit vererben kann.
2. Die Rechte und Schutzansprüche der Mutter sind gegenüber denjenigen des Embryos abzuwägen; diejenigen der Mutter können jedoch nicht einseitig beiseitegeschoben werden.
3. Die Anwendung der PID soll begrenzt werden.
4. Die Anwendung der PID kann begrenzt werden.
5. Die Entscheidung eines betroffenen Paares ist keine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung.
6. Das Schutzkonzept einer begrenzten Zulassung der PID vermeidet einen

Widerspruch zum sonstigen Schutzkonzept ungeborenen Lebens in unserer Rechtsordnung.

Vor diesem Hintergrund entwickeln diese Ratsmitglieder eine Reihe von Empfehlungen für die Regelung einer begrenzten Zulassung der PID.

Voraussetzung für die Durchführung von Gentests an Embryonen ist demnach ein hohes medizinisches Risiko. Dieses liegt vor,

- a) wenn bei den Eltern nachweislich eine erbliche Anlage vorhanden ist, die bei Vererbung auf das Kind zu einer schweren Krankheit oder Behinderung führen würde und im Falle ihrer Feststellung durch pränatale Diagnostik wegen einer Gefährdung der körperlichen oder seelischen Gesundheit der betreffenden Frau Anlass für eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch wäre,
- b) wenn bei den Eltern nachweislich ein hohes Risiko vorhanden ist, eine Chromosomenstörung oder anderweitige Mutation zu vererben, die eine extra-uterine Lebensfähigkeit des Embryos ausschließt oder
- c) wenn bei den Eltern nach wiederholten Fehlgeburten oder vergeblichen Behandlungsversuchen der assistierten Reproduktion nach eingehender medizinischer Abklärung ein hohes Risiko für Reifungsstörungen der Keimzellen gegeben ist, sodass ein Großteil der entstehenden Embryonen extra-uterin nicht lebensfähig ist. In diesen Fällen sollte eine PID nur im Rahmen klinischer Studien durchgeführt werden, um ihre in diesem Anwendungsbereich bislang nicht belegte Wirksamkeit wissenschaftlich zu klären.

Unzulässig und gesetzlich zu verbieten ist die Durchführung der PID nach Ansicht dieser Gruppe hingegen

- a) zur Feststellung des Geschlechts eines Embryos, es sei denn, diese hat das Ziel, die Geburt eines Kindes mit einer folgenschweren, geschlechtsgebunden vererbten genetischen Anomalie zu vermeiden,
- b) wenn sie mit dem Ziel der Auswahl eines Embryos für die Spende von Zellen, Geweben, oder Organen für einen anderen Menschen erfolgen soll,
- c) wenn sie ohne eine der oben angeführten Indikationen etwa zur Vermeidung eines allein wegen des Alters der Frau vermuteten Risikos von Chromosomenstörungen beim Embryo erfolgen soll und
- d) bei spätmanifestierenden Krankheiten.

Die Befürworter einer begrenzten Zulassung der PID empfehlen, dass der Gesetzgeber diese Kriterien festlegt, jedoch keinen Katalog einzelner Krankheiten oder Behinderungen aufstellt, bei denen eine PID infrage kommt.

Sie schlagen außerdem bundeseinheitlich festzulegende Verfahrensregeln für die Durchführung der PID vor. Die Indikationsstellung soll nach Feststellung des genetischen Risikos und Beratung durch einen Humangenetiker, nach ärztlicher Beratung durch einen Reproduktionsmediziner und nach psychosozialer Beratung durch eine nach Schwangerschaftskonfliktgesetz anerkannte Beratungsstelle gemeinsam durch die an der Beratung beteiligten Experten sowie einen Vertreter der IVF-Kommission der Landesärztekammer erfolgen.

Weiterhin enthält das befürwortende Votum Vorschläge zum Umgang mit Überschussinformationen im Rahmen

einer PID, zur Vermeidung überzähliger Embryonen sowie zur Organisation und Dokumentation der Durchführung der PID.

### **Votum für ein Verbot**

Eine Gruppe von elf Mitgliedern des Ethikrates vertritt die Auffassung, dass eine Zulassung der PID ethisch nicht zu vertreten ist, da mit ihr der Schutz in vitro hergestellter Embryonen als einer um ihrer selbst willen zu achtenden Gestalt menschlichen Lebens infrage gestellt würde.

Die Hoffnungen und Wünsche genetisch belasteter Paare, die sich mithilfe der PID ihren Wunsch nach gesunden Kindern erfüllen wollen, hätten zwar großes Gewicht. Die sorgfältige ethische Prüfung der PID und ihrer voraussichtlichen Entwicklung habe aber dennoch ergeben, dass das Verfahren ausdrücklich verboten werden sollte.

Hierfür nennen die Gegner einer Zulassung die folgenden Gründe:

1. Der in vitro gezeugte Embryo unterliegt aufgrund seiner künstlichen Erzeugung einer besonderen und neuartigen Verantwortung, da es vergleichbare Eingriffsmöglichkeiten bei einer natürlichen Empfängnis in den ersten Tagen der embryonalen Entwicklung gar nicht gibt. Diese besondere Verantwortung verbietet es, Embryonen in vitro zu erzeugen, um sie im Falle unerwünschter Eigenschaften zu verwerfen.
2. Mit der PID verbindet sich ein selektiver Blick, der darauf zielt, unter den in vitro hergestellten Embryonen die einen auszuwählen und die anderen zu verwerfen. Das unterscheidet die PID grundlegend von der Situation des Schwangerschaftsabbruchs aufgrund

medizinischer Indikation nach einer Pränataldiagnostik. Deshalb lässt sich die PID nicht durch einen Vergleich mit der Pränataldiagnostik rechtfertigen, bei dem die Pränataldiagnostik – wohlgermerkt im Gegensatz zu den geltenden gesetzlichen Bestimmungen – als Mittel zu einer „Schwangerschaft auf Probe“ interpretiert wird.

3. Aus einem solchen Vergleich ergibt sich jedoch, dass mit der PID eine embryopathische Indikation wieder eingeführt würde, also die Erlaubnis, menschliches Leben aufgrund unerwünschter Eigenschaften zu verwerfen. Diese embryopathische Indikation wurde aber bei der Schwangerschaftskonfliktregelung von 1995 ausdrücklich ausgeschlossen.
4. Eine Zulassung der PID würde gravierende Folgen für den Embryonenschutz nach sich ziehen. Die „Dreierregel“, mit der sichergestellt werden soll, dass menschliche Embryonen nur zum Zweck der menschlichen Fortpflanzung in vitro hergestellt werden dürfen, ließe sich nicht aufrechterhalten. Vielmehr würde eine hohe Anzahl von „überzähligen“ Embryonen entstehen, deren Schicksal ungewiss wäre.
5. Eine Begrenzung auf wenige Fallgruppen oder schwere Erkrankungen wäre nicht einzuhalten. Vielmehr ist eine Ausweitung der Indikationen und Anlässe für die Anwendung der PID absehbar und in anderen Staaten, die die PID zugelassen haben, bereits erfolgt.
6. Die technische Entwicklung chipgestützter Diagnosetechniken macht einen breiteren Einsatz der PID für die gleichzeitige Diagnostik einer Vielzahl von genetischen Abweichungen oder Krankheitsveranlagungen in absehbarer Zeit wahrscheinlich. Bei den untersuchten Embryonen werden sie Resultate erbringen, nach denen gar nicht

gefragt wurde. Diese „Überschussinformationen“ werden eine Auswahl von Embryonen auch aus anderen als „eng begrenzten“ Gründen zur Folge haben.

7. Mit solchen Entwicklungen würde sich der Druck auf genetisch belastete Eltern, die sich keiner PID unterziehen wollen, und auf Menschen mit Behinderung, insbesondere mit genetisch bedingten Behinderungen, erhöhen. Den Bemühungen um Integration und Inklusion von Behinderten liefe eine solche Entwicklung zuwider.

Nach Auffassung der Unterzeichner dieses Votums müssen die Sorgen und Wünsche von genetisch belasteten Paaren ernst genommen werden. Eine Einführung der PID rechtfertigen sie aber nicht. Vielmehr ist eine bessere Beratung und Unterstützung betroffener Paare oder Familien sicherzustellen; ebenso ist zu prüfen, ob ihre Belastung durch den Einsatz anderer Verfahren gemildert werden kann.

### Sondervotum

In einem Sondervotum spricht sich ein Ratsmitglied dafür aus, die PID zur Identifikation von nicht lebensfähigen Embryonen zu erlauben. Für diejenigen Situationen, in denen genetische Anlagestörungen mit dem Leben nicht vereinbar sind, könne die PID verhindern, dass biologisch aussichtslose Schwangerschaften entstehen, die ausschließlich zu einer Gefährdung der Mutter beziehungsweise der Eltern führen. Dies gelte beispielsweise für die meisten Aneuploidien und viele andere Chromosomenstörungen aber auch für einige nicht behandelbare, kurz nach der Geburt zum Tode führende Erkrankungen. Um eine klare Eingrenzung der Anwendungsmöglichkeiten der PID unter solchen Gesichtspunkten zu ermöglichen,

bedürfe es allerdings einer verbindlichen Indikationsliste.

## Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung

Wie verstehen wir die Unterscheidung zwischen Mensch und Tier? Welche Bedeutung hat eine Entwicklung in der Forschung, die die biologische Grenzziehung zwischen Mensch und Tier zunehmend infrage stellt für das Selbstverständnis des Menschen? Wo gibt es bereits heute Handlungsbedarf für Wissenschaft, Gesellschaft oder Politik? Zu diesen Fragen hat der Deutsche Ethikrat am 27. September 2011 eine Stellungnahme vorgelegt.

Das Selbstverständnis des Menschen ist von der Vorstellung einer klaren Grenzziehung zwischen Mensch und Tier geprägt. Auch wenn Menschen unter biologischen Gesichtspunkten ebenfalls zur Tierwelt gehören, liegt der Moral und dem Recht eine strenge Unterscheidung zugrunde, die auch in Religion und Kultur eine grundlegende Rolle spielt. Trotz des Bewusstseins einer klaren Unterscheidung überschreiten die Menschen die selbst gezogene Grenze allerdings in ihrer Fantasie. So kennt die mythische Überlieferung Berichte und Bilder von Mischwesen aus Tier und Mensch, wie zum Beispiel die Sphinx, den Pegasus, die Chimären, Kentauren und Nixen.

Auch in der biomedizinischen Forschung hat der Mensch längst begonnen, die Grenze zwischen Mensch und Tier zu überschreiten. Bereits seit den 1980er-Jahren ist die Schaffung von Mäusen als „Modellorganismen“ zur Erforschung menschlicher Krankheiten durch Einfügung krankheitsspezifischer humaner Gene in das Mausgenom breit etabliert. Mittlerweile arbeiten die Forscher daran,



Deutscher Ethikrat (Hg.): Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung. Berlin, 2011 (ISBN 978-3-941957-22-0)



Joachim Vetter, Leiter der Geschäftsstelle, und die Ratsmitglieder Jochen Taupitz, Wolf-Michael Catenhusen und Jens Reich (v. l.) bei der Präsentation der Stellungnahme „Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung“

nicht nur Gene, sondern ganze Chromosomen zu übertragen. Darüber hinaus werden unter anderem aus menschlichen Stammzellen gewonnene Nerven-Vorläuferzellen in das Gehirn von Versuchstieren, auch Primaten, übertragen, um Krankheiten wie die Alzheimer-Demenz und Morbus Parkinson zu erforschen und später vielleicht behandeln zu können. Der Ethikrat begann sich zu einem Zeitpunkt mit dem Thema zu beschäftigen, als in Großbritannien im *Human Fertilisation and Embryology Act* die Herstellung von zytoplasmatischen Hybriden (Zybriden), wie sie bei der Einfügung des Kerns einer menschlichen Körperzelle in eine entkernte tierische Eizelle entstehen, ausdrücklich legalisiert wurde, um auf diese Weise embryonale Stammzellen ohne den Rückgriff auf menschliche Eizellen gewinnen zu können. Aufgrund des Umstands, dass die Herstellung solcher Zybride in Deutschland durch das Embryonenschutzgesetz nicht verboten ist, fand das Thema auch hierzulande großes Interesse.

Durch derartige Experimente wird die biologische Grenze zwischen Mensch und Tier zunehmend verwischt. Der Ethikrat

sieht daher Klärungsbedarf, welche ethischen Herausforderungen mit der Herstellung von Mensch-Tier-Mischwesen verbunden und wo gegebenenfalls verbindliche Grenzen zu ziehen sind. Der Ethikrat hat dabei den Fokus auf die Übertragung menschlichen Materials auf Tiere gelegt und dies an drei Beispielen untersucht: an zytoplasmatischen Hybriden (Zybriden), an transgenen Tieren mit menschlichem Erbmateriale und am Beispiel der Übertragung menschlicher Zellen in das Gehirn fetaler oder adulter Tiere (Hirnschimären). Zu diesen Beispielen hat der Ethikrat Empfehlungen vorgelegt, die im Folgenden vorgestellt werden:

## I. Allgemeine Empfehlungen

I.1 Der Deutsche Ethikrat ist der Auffassung, dass keine Mensch-Tier-Mischwesen in eine Gebärmutter übertragen werden dürfen, bei denen man vorweg absehen kann, dass ihre Zuordnung zu Tier oder Mensch nicht hinreichend sicher möglich ist („echte Mischwesen“). Dies gilt ungeachtet des Streits, ob man die experimentelle Herstellung solcher Wesen sowie ihre Nutzung *in vitro* für zulässig hält.



I.2 Der Deutsche Ethikrat bekräftigt die Grenzen, die das deutsche Embryonenschutzgesetz (§ 7 ESchG) gezogen hat:

- eine Übertragung menschlicher Embryonen auf ein Tier,
- eine Erzeugung von Interspezies-Hybriden oder -Chimären, also von Lebewesen
  - durch Befruchtung unter Verwendung von menschlichen und tierischen Keimzellen,
  - durch Fusion eines menschlichen und tierischen Embryos oder
  - durch Verbindung eines menschlichen Embryos mit einer tierischen Zelle, die sich mit ihm weiter zu differenzieren vermag.

Diese Grenzziehungen sollten durch Aufnahme folgender Verbote erweitert werden:

- Verbot der Übertragung tierischer Embryonen auf den Menschen,
- Verbot der Einbringung tierischen Materials in den Erbgang des Menschen,
- Verbot von Verfahren, die zur Bildung menschlicher Ei- oder Samenzellen im Tier führen können.

I.3 Der nach § 49 der EU-Tierschutzrichtlinie in Deutschland zu bildende Nationale Ausschuss für den Schutz von für wissenschaftliche Zwecke verwendeten Tieren, mit dessen Aufgaben möglicherweise die Tierschutzkommission gemäß § 16b TierSchG zu betrauen ist, sollte einen Schwerpunkt seiner Arbeit auf das Feld der Forschung an Mensch-Tier-Mischwesen legen, und dabei insbesondere folgende Themen berücksichtigen:

- Erzeugung transgener Tiere durch Einbringen eines erheblichen Anteils

menschlichen Erbguts und Einbeziehung regulatorischer Gene,

- Erzeugung von Mensch-Affen-Hirnschimären,
- Forschungsarbeiten, die zu einschneidenden Veränderungen im Aussehen, in der Befähigung eines Tieres führen.

Der Nationale Ausschuss sollte die dafür notwendige breite interdisziplinäre Kompetenz aufweisen, Richtlinien für die Arbeit der regionalen Tierschutzkommissionen auf diesem Feld erarbeiten, an Grundsatzentscheidungen auf diesem Gebiet beteiligt sein und seine Arbeit eingebettet in den gesellschaftlichen Diskurs vornehmen.

I.4 Auf dem Forschungsfeld der Erzeugung von Mensch-Tier-Mischwesen sollte mehr Transparenz herrschen, etwa durch Aufnahme detaillierter Berichte zu „Mensch-Tier-Mischwesen“ in die Tierschutzberichte der Bundesregierung.

I.5 Experimente mit großer Eingriffstiefe, insbesondere bei Einfügung von Genen oder der Injektion von Zellen in der Embryonalentwicklung, sollten in der Hochrangigkeit ihrer wissenschaftlichen Zielsetzung, insbesondere im Hinblick auf ihren zu erwartenden medizinischen Nutzen für den Menschen, sehr gut begründet sein und auf ihre möglichen Auswirkungen auf den moralischen Status des Mischwesens bewertet werden.

I.6 Die biologische und interdisziplinäre Forschung zu den Auswirkungen des Einbringens menschlicher Gene, Chromosomen, Zellen und Gewebe in den tierischen Organismus muss verstärkt ethische Fragestellungen berücksichtigen und dabei auch die Auswirkungen auf das Verhalten und die Befähigungen sowie phänotypische Veränderungen einbeziehen. Die Ergebnisse derartiger Forschung sollten verstärkt

der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

## **II. Besondere Empfehlungen zur Herstellung von Zybriden**

Unter einem Zytoplasmatischen Hybrid oder Zybrid versteht man eine lebende Zelle, die durch Fusion (Hybridisierung) einer entkernten Eizelle (zum Beispiel eines Rindes) mit dem Zellkern einer anderen, somatischen Zelle (hier eines Menschen) entstanden ist.

II.1 Unabhängig von der Frage eines möglichen Verbots der Herstellung von Mensch-Tier-Zybriden vertritt der Deutsche Ethikrat einmütig die Empfehlung, dass keine Einpflanzung von Mensch-Tier-Zybriden in eine menschliche oder tierische Gebärmutter vorgenommen werden darf. Das Embryonenschutzgesetz sollte durch ein entsprechendes explizites Verbot ergänzt werden.

II.2a Diejenigen Mitglieder des Deutschen Ethikrates, nach deren Auffassung die Herstellung und Nutzung von Zybriden ethisch zulässig ist, halten ein gesetzliches Verbot nicht für angebracht.

[Stefanie Dimmeler, Frank Emmrich, Volker Gerhardt, Hildegund Holzheid, Weyma Lübke, Eckhard Nagel, Jens Reich, Edzard Schmidt-Jortzig, Jürgen Schmude, Jochen Taupitz, Kristiane Weber-Hassemer, Christiane Woopen]

II.2b Diejenigen Mitglieder des Deutschen Ethikrates, nach deren Auffassung die Herstellung und Nutzung von Zybriden ethisch unzulässig ist, fordern die Aufnahme eines gesetzlichen Verbotes in das Embryonenschutzgesetz.

[Axel W. Bauer, Alfons Bora, Wolf-Michael Catenhusen, Wolfgang Huber, Christoph Kähler, Anton Losinger, Peter Radtke, Ulrike Riedel, Eberhard Schockenhoff, Erwin Teufel, Michael Wunder]

## **III. Besondere Empfehlungen zur Herstellung transgener Tiere mit menschlichem Erbmateriale**

Unter transgenen Organismen versteht man Lebewesen, deren Erbgut durch einen technischen Eingriff dahin gehend verändert worden ist, dass entweder artfremdes oder synthetisch hergestelltes Erbgut in den Zellkern integriert wird. Die Gene werden in einer sehr frühen Phase der Individualentwicklung mit verschiedenen Methoden übertragen. Grundsätzlich tragen alle Zellen des transgenen Tieres die Genveränderung, sie wird auch über die Keimbahn vererbt. Die Expression der genetischen Veränderung kann allerdings auf bestimmte Gewebe (etwa Hirnzellen, Blutzellen) beschränkt werden. Transgene Tiere sind Tiere, in die Gene aus anderen Arten eingebracht wurden.

III.1 Die Verbringung von menschlichen Genen in den Erbgang von Säugetieren (ausgenommen Primaten) ist ethisch statthaft, wenn die Hochrangigkeit des Forschungsziels, im Hinblick auf ihren zu erwartenden Nutzen für den Menschen, gegeben ist und die generell an den Tierschutz zu stellenden ethischen Anforderungen erfüllt sind.

III.2 Aufgrund unseres vorläufigen und begrenzten Wissens über mögliche Auswirkungen auf Aussehen, Verhalten und Befähigungen sollte die Einfügung menschlichen Erbmateriale (Gene, Chromosomen) in den Erbgang von Primaten nur nach einem interdisziplinären Begutachtungsverfahren unter Einbeziehung des Nationalen Ausschusses möglich sein. Entsprechende Versuche sollten nur durchgeführt werden, wenn sie hochrangig, im Hinblick auf ihren zu erwartenden medizinischen Nutzen, und alternativlos sind. Welche Anforderungen an die Hochrangigkeit und Alternativlosigkeit

bezogen auf Tierversuche generell zu stellen sind, ist umstritten.

III.3 Die Schaffung von transgenen Mensch-Tier-Mischwesen mit Menschenaffen ist zu untersagen.

#### IV. Besondere Empfehlungen zur Herstellung von Mensch-Tier-Hirchimären

IV.1 Die Generierung von Hirnchimären durch die Übertragung von menschlichen Zellen auf Säugetiere ist, soweit nicht Primaten betroffen sind, ethisch statthaft, wenn erstens die Hochrangigkeit des Forschungsziels gegeben ist, insbesondere im Hinblick auf ihren zu erwartenden medizinischen Nutzen für den Menschen, wenn zweitens die generell an den Tierschutz zu stellenden ethischen Anforderungen erfüllt sind und drittens die Chimärisierung nicht vor der Ausbildung der Organanlagen stattfindet. Um eine dem Tier angemessene Haltung sicherzustellen, ist eine begleitende Kontrolle des Ausmaßes der Integration der Zellen und des Verhaltens der Tiere nach der Geburt sinnvoll.

IV.2 Angesichts der möglichen Eingriffstiefe der Implantation hirnspezifischer menschlicher Zellen in das Gehirn von Primaten und der zentralen Bedeutung von Hirn und Nervensystem für die artspezifischen Befähigungen sowie angesichts unseres vorläufigen und begrenzten Wissens über mögliche Auswirkungen auf Physiognomie und kognitive Fähigkeiten sollte die Einfügung hirnspezifischer menschlicher Zellen in das Gehirn von Primaten nur nach einem interdisziplinären Begutachtungsverfahren gemäß der Empfehlung III.2 unter Einbeziehung des Nationalen Ausschusses möglich sein.

IV.3 Die Einfügung hirnspezifischer menschlicher Zellen speziell in das Gehirn

von Menschenaffen ist entsprechend der Empfehlung III.3 zu untersagen.

In einem Sondervotum legt das Ratsmitglied Regine Kollek dar, weshalb sie sich der Stellungnahme in der vorliegenden Fassung nicht anschließt. Sie erklärt darin auch, dass sie die Herstellung von Mensch-Tier-Zybriden für ethisch vertretbar hält, weil es gute Gründe für die Annahme gibt, dass es sich bei solchen Entitäten nicht um entwicklungsfähige menschliche Embryonen handelt.

#### Intersexualität

Hinter dem Begriff Intersexualität oder Zwischengeschlechtlichkeit verbergen sich viele unterschiedliche Phänomene nicht eindeutiger Geschlechtszugehörigkeit mit jeweils verschiedenen Ursachen. Angaben, wie viele Menschen betroffen sind, schwanken stark – je nachdem, welche Definition zugrunde liegt. Schon die verwendete Begrifflichkeit selbst impliziert jeweils unterschiedliche Bezugsgrößen und auch Wertungen. So wurde nach der *Chicago Consensus Conference 2005* der Begriff Intersexualität in der Medizin durch *disorders of sex development* ersetzt, abgekürzt DSD, wobei darunter auch medizinische Diagnosen fallen, die nicht im Begriff der Intersexualität enthalten sind. Die Abkürzung DSD wird seit 2008 – eingeführt durch die Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität – auch als *differences of sex development* bezeichnet. Mit „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“ ist man von der Sichtweise des Phänomens als defizitär abgerückt und richtet den Blick auf die Vielfalt an Körpern und Geschlechtern. Das jeweils zugrunde liegende Verständnis ist insbesondere für die Beantwortung der Frage von Bedeutung, ob intersexuell geborene

Kinder durch medizinische Eingriffe dem männlichen oder weiblichen Geschlecht zugewiesen werden dürfen.

Gesellschaftlich befinden sich intersexuelle Menschen in einem Tabubereich. Wie sie leben, was sie erleben, welche Bedürfnisse sie haben, dringt kaum in die Öffentlichkeit vor. Allenfalls wird das Thema für die Öffentlichkeit dann greifbar, wenn intersexuelle Sportler durch einen problematischen und verletzenden Umgang der Sportverbände mit ihnen in den Fokus des medialen Interesses geraten.

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/intersexualitaet-leben-zwischen-den-geschlechtern](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/intersexualitaet-leben-zwischen-den-geschlechtern)

Der Deutsche Ethikrat war bereits im Juni 2010 mit seinem Forum Bioethik „Intersexualität – Leben zwischen den Geschlechtern“ mit Betroffenen und Wissenschaftlern darüber ins Gespräch gekommen, wie intersexuelle Menschen leben und welche Verantwortung die Gesellschaft in diesem Zusammenhang trägt. Im Anschluss daran erhielt der Ethikrat Ende des Jahres 2010 von der Bundesregierung den Auftrag, den begonnenen Dialog fortzuführen und einen Bericht zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland zu erarbeiten. Im Januar 2011 wurde eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die die Diskussionen im Plenum vorbereitet und strukturiert hat.

Angesichts des komplexen Themas und mit dem Ziel, einen möglichst diskursiven, transparenten und partizipativen Prozess der Meinungsbildung zu finden, der dazu beiträgt, das Thema zu enttabuisieren, hat der Ethikrat ein dreistufiges Diskursverfahren durchgeführt. Anfang Mai 2011 begann eine schriftliche Befragung von Betroffenen, an der sich die Angesprochenen auch online beteiligen konnten, sowie von Wissenschaftlern und Praktikern, die sich im Rahmen ihres jeweiligen Fachgebiets mit Intersexualität beschäftigen. Daran anschließend fand am 8. Juni 2011

eine öffentliche Anhörung von Betroffenen, Eltern, Medizinern, Psychologen und Juristen in Berlin statt, um über die schriftliche Befragung hinaus die Expertise für ein solides Fundament der zu erarbeitenden Stellungnahme einzuholen. Mit dem Tag der Anhörung startete der Ethikrat als dritten Schritt des Verfahrens einen Online-Diskurs, um damit auf eine niederschwellige und zeitgemäße Weise eine Debatte auf breiter gesellschaftlicher Ebene zu ermöglichen, weitere wichtige Informationen zu gewinnen und einen wechselseitigen Austausch von Betroffenen, Wissenschaftlern, Praktikern und Interessierten in Gang zu setzen.

Mit diesem Diskursverfahren und speziell dem Online-Diskurs hat der Ethikrat ein neues Format des gesellschaftlichen Debattierens in sein Tätigkeitsspektrum aufgenommen. Die digitale Diskursplattform war eingerichtet worden, um insbesondere Betroffenen, die nicht in Netzwerken organisiert sind, ein niedrigschwelliges Angebot zu unterbreiten, sich in die Debatte einzubringen.

### **Befragung**

Die Befragung von Betroffenen, Wissenschaftlern und Praktikern war der erste von drei Schritten zur Schaffung einer soliden Basis für die Stellungnahme zur Situation intersexueller Menschen, an der der Ethikrat derzeit arbeitet. Der Fragenkatalog bezog sich schwerpunktmäßig auf die Bereiche medizinische Eingriffe, Aufklärung und Einwilligung, Lebensqualität, Integration und Diskriminierung, Vernetzung Betroffener und das Personenstandsrecht.

Zur Befragung von Wissenschaftlern und Praktikern wurden Personen angeschrieben, die sich in ihrem Berufsfeld mit Intersexualität beschäftigen, und gebeten, eine schriftliche Expertise zu den

vom Ethikrat formulierten Fragen abzugeben. Gleichzeitig war es das Anliegen des Ethikrates, möglichst viele Betroffene über den Kontakt zu den Betroffenenorganisationen und Selbsthilfegruppen zu erreichen und zu befragen. Diese gaben den Fragebogen über ihre Verteiler weiter und informierten auf ihren Internetseiten und Veranstaltungen über die Möglichkeit, sich an der Befragung zu beteiligen. Betroffene konnten den Fragebogen vom 2. Mai bis 19. Juni 2011 auch online ausfüllen. Während die Antworten der Ärzte, Therapeuten, Sozialwissenschaftler, Philosophen und Juristen auf der Webseite des Deutschen Ethikrates verfügbar sind, erfolgte die Befragung der Betroffenen anonym.

### Anhörung und Dialog

Der zweite Schritt im Rahmen des Diskursverfahrens war die öffentliche Anhörung zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland am 8. Juni 2011. Zu den geladenen Sachverständigen gehörten Mediziner, Psychologen, Juristen und Vertreter von Elterninitiativen, Betroffenenorganisationen und Selbsthilfegruppen.

Um nicht nur die verschiedenen Sichtweisen der angehörten Personen zu erhalten, sondern auch unterschiedliche Schwerpunkte in der Betrachtung selbst zu setzen, fand die Anhörung in zwei aufeinanderfolgenden Teilen statt. Der erste Teil beschäftigte sich mit dem Thema „Medizinische Behandlung, Indikation, Einwilligung“, der zweite behandelte die „Lebensqualität, gesellschaftliche Situation und Perspektiven von Menschen mit Intersexualität“.

In einer ersten Einschätzung benannten die an der Anhörung beteiligten Ratsmitglieder das Recht der Betroffenen auf körperliche Unversehrtheit als

zentralen Punkt in der Debatte. Diesbezüglich scheint es einen Konsens darüber zu geben, dass irreversible medizinische Eingriffe zur Geschlechtszuweisung so lange wie möglich hinausgeschoben werden müssen. Ob dies gesetzlich oder über ärztliche Richtlinien geregelt werden sollte, wurde unterschiedlich beurteilt. Es wurde aber auch zu bedenken gegeben, dass es Einzelfälle geben kann, in denen irreversible Eingriffe aus dringenden gesundheitlichen Gründen früh, wenn das Kind noch nicht einwilligungsfähig ist, erforderlich sind und dann ausnahmsweise möglich sein müssen. Das alles mache es erforderlich, in der zu erarbeitenden Stellungnahme die Grenzen so klar wie möglich zu definieren. Dies sei schwierig und bedürfe einer sorgfältigen Auseinandersetzung.

Als wichtiger Punkt im Zusammenhang mit medizinischen Eingriffen wurde das den Eltern garantierte Grundrecht gesehen, über medizinische Eingriffe zum Wohl des Kindes zu entscheiden, solange das Kind nicht selbst entscheidungsfähig ist. Da medizinische Eingriffe zur Geschlechtszuweisung den Kern des Persönlichkeitsrechts jedes Menschen, seine Geschlechtsidentität, seine sexuelle Empfindungsfähigkeit und seine Fortpflanzungsfähigkeit betreffen, finde das Elternrecht hier seine Grenzen. Auch dies spreche dafür, mit solchen Eingriffen so lange wie möglich zu warten, damit die betroffenen Intersexuellen selbst entscheiden könnten. In diesem Zusammenhang wurde ein Moratorium vorgeschlagen, das Aufschub für eine Entscheidung schaffe und es den Eltern erlaube, ihr intersexuell geborenes Kind kennenzulernen. Gefordert wurde auch eine weitestmögliche Partizipation des Kindes: Durch eine altersgerechte kontinuierliche Aufklärung, interdisziplinäre Beratung und

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhörungen/intersexualitaet](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhörungen/intersexualitaet)

Einbeziehung in alle Entscheidungen, und zwar jenseits der Frage seiner Entscheidungsfähigkeit, soll das Kind unmittelbar mit einbezogen werden.

Als weiteres Thema für die Beratungen des Ethikrates ergab sich das Personenstandsrecht, auch wenn dies von einzelnen Betroffenen im Verlauf der Anhörung als sekundär, wenngleich nicht unwichtig, bezeichnet wurde. Gefordert wurde, dass das Personenstandsrecht es ermöglichen sollte, die Zuordnung zu einem Geschlecht bis zur Einwilligungsfähigkeit oder bis zur Volljährigkeit aufzuschieben. Die nach § 47 Personenstandsgesetz gegebene Möglichkeit, einen unrichtigen Geschlechtseintrag zu korrigieren, wurde nicht als ausreichend angesehen.

Wie die Einwilligungsfähigkeit bestimmt werden soll, ist eine schwierige Frage. Aus verschiedenen Gründen ist zum Beispiel die Pubertät ein womöglich problematischer Zeitpunkt für eine autonome Entscheidung, da in dieser Zeit grundsätzliche Identitätsfindungsprozesse im Gange sind. Offen ist auch, wie die Frage für diejenigen gelöst werden kann, die intersexuell sind und sich auch im Erwachsenenalter weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zuordnen können oder wollen. Diese Personen dürften wegen des Diskriminierungsverbots und des Selbstbestimmungsrechts nicht gezwungen werden, sich den binären Kategorien männlich oder weiblich zuzuordnen.

Die Betroffenen forderten in der Anhörung eine Entschädigung für durch medizinische Eingriffe erlittenes Leid. Dagegen wurde zu bedenken gegeben, dass der Nachweis der schuldhaften Verletzung medizinischer Standards zu einem in den meisten Fällen lange zurückliegenden Zeitpunkt schwierig sei, zumal es zu früherer Zeit keine medizinischen

Standards gab, deren Verletzung nachweisbar wäre. Einige Teilnehmer konnten sich aber die Regelung einer Wiedergutmachung beziehungsweise Kompensation über einen staatlichen Fonds vorstellen. Dagegen bezweifelten andere, dass ein staatlicher Fonds rechts- und finanzpolitisch durchsetzbar sei.

Die Sachverständigen waren sich darüber einig, dass die medizinische und psychologische Beratung und Behandlung Intersexueller in interdisziplinär zusammengesetzten Zentren mit speziell ausgebildeten Fachkräften erfolgen müsse.

Der Ethikrat hat darüber hinaus den Eindruck gewonnen, dass die Bereiche der regelmäßigen medizinischen Versorgung und der angemessenen Berücksichtigung Intersexueller in den Sozialversicherungen von großer Bedeutung sind.

Insgesamt forderten die meisten Teilnehmer der Anhörung mehr Information, Aufklärung und Beratung sowie die staatliche Unterstützung der bestehenden Hilfen, um die Situation intersexueller Menschen in Deutschland zu verbessern.

### **Online-Diskurs**

Der dritte Baustein des vom Ethikrat durchgeführten Diskursverfahrens bestand in einer internetbasierten Beteiligungsplattform, mit der der Ethikrat erstmals ein digitales und frei zugängliches Mittel der transparenten und partizipativen Kommunikation nutzte, um insbesondere Betroffenen, die nicht in Netzwerken organisiert sind, ein niedrigschwelliges Angebot zu unterbreiten, sich in die Debatte einzubringen.

Vom 8. Juni bis zum 7. August 2011 hatten Betroffene, Wissenschaftler und Praktiker verschiedener Disziplinen und Mitglieder des Deutschen Ethikrates die Möglichkeit, sich aus ihrer jeweiligen Perspektive heraus mit unterschiedlichen

Online im Internet:  
[diskurs.ethikrat.org](http://diskurs.ethikrat.org)

Fragen im Kontext von Intersexualität auseinanderzusetzen und sich untereinander zu verständigen.

Um einen thematisch breit gefächerten Diskurs zu führen und immer wieder neue Impulse zu setzen, wurden während der gesamten Laufzeit des Online-Diskurses zweimal pro Woche Autorenbeiträge eingestellt, die von den Diskursteilnehmern kommentiert werden konnten. Den ersten Autorenbeitrag formulierten die an der Anhörung beteiligten Ratsmitglieder mit einer ersten Einschätzung. Zudem wurden erste Eindrücke aus der Anhörung und kurze Videointerviews mit den Sachverständigen der Anhörung online verfügbar gemacht. Es folgten Beiträge von Betroffenen, Ratsmitgliedern, Wissenschaftlern und Praktikern aus den Bereichen Rechtswissenschaft, Medizin, Psychologie, Philosophie und aus der Geschlechterforschung zu sechs verschiedenen Themenschwerpunkten:

- Medizinische Eingriffe,
- Aufklärung und Einwilligung,
- Lebensqualität,
- Personenstandsrecht,
- Integration und Diskriminierung,
- Vernetzung und Hilfe.

In 50 Fachbeiträgen und über 700 Kommentaren diskutierten die Diskursteilnehmer eine große Bandbreite an Fragen im Kontext der Intersexualität. Die große Bedeutung, die das auch in der Anhörung als wichtigste Frage herausgearbeitete Thema „Medizinische Eingriffe“ hatte, zeigt sich bereits in einem Blick auf die zahlreichen Wortmeldungen zu diesem Thema im Diskurs. Die größten Kontroversen zeichneten sich in Fragen des Personenstandsrechts ab. Hierzu finden sich unterschiedliche und sehr differenzierte Regelungsvorschläge in den

Kommentaren, die in den Beratungen des Ethikrates berücksichtigt werden.

Die Ergebnisse der Befragung, der öffentlichen Anhörung und des Online-Diskurses sind in die Beratungen des Ethikrates und die Stellungnahme eingeflossen und separat veröffentlicht worden.

## Demenz und Selbstbestimmung

Derzeit leben in Deutschland etwa eine Million Menschen mit Demenz und bis 2030 könnten Prognosen zufolge bis zu 1,7 Millionen Menschen betroffen sein. Demenz ist nicht nur eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Medizin, sondern für die ganze Gesellschaft. Bereits im Februar 2010 hatte der Ethikrat eine Arbeitsgruppe zum Thema Demenz eingerichtet, deren Ziel es ist, eine Stellungnahme zur erarbeiten.

Im Rahmen des Themas Demenz, das durch verschiedene gesellschaftliche Akteure bereits sehr breit behandelt wird, legt die Arbeitsgruppe ihren spezifisch ethischen Fokus auf die Frage der Selbstbestimmung unter Bedingungen von Demenz. Die Selbstbestimmung gehört wesentlich zum Selbstverständnis des Menschen und ist ein zentraler Bezugspunkt ethischer Diskurse. Lange Zeit standen nur die mit Demenz verbundenen Defizite im Mittelpunkt der 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 und deren Selbstbestimmung auch dann zu achten, wenn sie eingeschränkt ist. So soll 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.

Inzwischen gibt es zunehmend Bemühungen, den Blick darauf zu richten, welche Fähigkeiten Menschen mit Demenz haben. Es werden die Möglichkeiten untersucht, ihren Willen besser wahrzunehmen sowie sie in ihrer Selbstbestimmung und Äußerungsfähigkeit zu unterstützen und zu respektieren. Dabei stellt sich die Frage, wie viel Selbstbestimmung unter den Bedingungen von Demenz möglich ist, ebenso wie die Frage, was nötig ist, um die Selbstbestimmungsfähigkeit Betroffener besser wahrzunehmen und welche Formen der Pflege die Betroffenen in ihrer Selbstbestimmung unterstützen.

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/sitzungen/2010/dokumente-plenarsitzung-24-06-2010](http://www.ethikrat.org/sitzungen/2010/dokumente-plenarsitzung-24-06-2010)

Das Impulsreferat von Ratsmitglied Michael Wunder zum Thema „Selbstbestimmt bis zuletzt? Dement sein in Würde“ und die anschließende Diskussion des Rates vom Juni 2010 legten den Grundstein für die Beratungen der Stellungnahme. Einen weiteren wichtigen Schritt markierte eine ganztägige öffentliche Veranstaltung am 24. November 2010 in Hamburg mit dem Titel „Demenz – Ende der Selbstbestimmung?“, bei der sich die Mitglieder des Ethikrates mit Betroffenen und Sachverständigen austauschen und ihre Reflexionen zu diesem Thema vertiefen konnten. Die Ergebnisse der Tagung sind in die Beratungen der Stellungnahme eingeflossen.

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/demenz-ende-der-selbstbestimmung](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/demenz-ende-der-selbstbestimmung)

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.

Hintergrund dieses Auftrags ist, dass die Gendiagnostik-Kommission zwar damit betraut wurde, die Entwicklung der genetischen Diagnostik zu bewerten, dass aber bereits die Entwicklung derartiger Verfahren mit Blick auf den Umgang mit den Untersuchungsergebnissen und möglichen Auswirkungen auf die Gesellschaft verschiedene ethisch relevante Fragen aufwirft, die über den gesetzlich fixierten Auftrag dieser Kommission hinausgehen.

Der Ethikrat hat eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die bereits am 14. Dezember 2011 erstmals zu einer Sitzung zusammengetreten ist. Die Stellungnahme soll möglichst bis zum Jahresende 2012 fertiggestellt werden.

## Gendiagnostik

Die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Prof. Dr. Annette Schavan, und der Bundesminister für Gesundheit, Daniel Bahr, haben den Ethikrat im



## Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

Die Öffentlichkeit zu informieren und die Diskussion in der Gesellschaft unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen zu fördern, ist Teil des Aufgabenspektrums, das das Ethikratgesetz vorgibt.

Mit seinen öffentlichen Veranstaltungen – Jahrestagung, eine zweite ganztägige Veranstaltung, zwei Abendveranstaltungen der Reihe Forum Bioethik und ein gemeinsam mit der TMF (Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung) veranstaltetes Expertengespräch – sucht der Ethikrat den öffentlichen Gedankenaustausch mit Sachverständigen, Wissenschaftlern aus der biowissenschaftlichen und bioethischen Forschung, mit Vertretern von Organisationen und Verbänden. Diese Veranstaltungen sind zudem so angelegt, dass es einer breiter interessierten Öffentlichkeit möglich wird, mit den meist auswärtigen Referenten und den Mitgliedern des Ethikrates einen Dialog zu führen.

Darüber hinaus hat der Ethikrat mit seinem Online-Diskurs zum Thema Intersexualität erstmals ein neues Format gesellschaftlichen Debattierens in sein Tätigkeitsspektrum aufgenommen.

Ein weiteres Forum des Diskurses bildeten Informations- und Diskussionsveranstaltungen mit Studenten beziehungsweise Schülern, die in der Regel von der Geschäftsstelle abgedeckt wurden.

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

### Jahrestagung: Die Ernährung der Weltbevölkerung

Mehr als 400 Teilnehmer folgten der Einladung des Deutschen Ethikrates zu seiner dritten Jahrestagung am 26. Mai 2011, die Handlungsoptionen zu Fragen der Welternährung aufzeigte und dabei insbesondere die ethischen Implikationen in den Blick nahm.

Im Einführungsvortrag untersuchte Hans Rudolf Herren, Präsident des *Milennium Institute* in Arlington, USA, die Frage der Nahrungssicherheit in einer Welt unter Stress. Er betonte, dass es in den letzten Jahren mehrere Krisen, insbesondere in Bezug auf Klima, Umwelt, Artenvielfalt, Nahrung sowie Finanzen, gegeben habe, die alle miteinander verbunden seien. Daher erfordere es einen holistischen Ansatz, um die Probleme zu lösen. Wichtig sei eine multifunktionale und ökologische Landwirtschaft, die Probleme und Ursachen nachhaltig behandle, anstatt auf kurzfristige Lösungen zu setzen. Die drei Aspekte Soziales, Umwelt und Wirtschaft müssten in Einklang gebracht werden und so die Landwirtschaft bestimmen. Darüber hinaus sei es wichtig, dass die Landwirtschaft zu ihrer Kultur und Tradition zurückkehre und verstärkt auf das Wissen der Bauern setze. Dies sei auch deshalb von besonderer Bedeutung, da die industrialisierte Nahrungsmittelproduktion zu einer Kluft zwischen Landwirtschaft und Umwelt sowie zwischen Bauern und Konsumenten geführt habe und die Politik die Konsequenzen ihrer Entscheidungen nicht ausreichend bedenke. Herren betonte, dass durchaus genügend Nahrung



Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/die-ernaehrung-der-weltbevölkerung](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/die-ernaehrung-der-weltbevölkerung)

produziert werde, um alle Menschen zu ernähren. Dennoch müssten viele Menschen hungern, weil ein Großteil der landwirtschaftlichen Produkte nicht für die menschliche Ernährung geeignet sei und zudem große Mengen bei der Verarbeitung und aufgrund ungerechter Verteilung verloren gingen. Um dies zu ändern, müssten neue Wege in der Landwirtschaft eingeschlagen werden. Hierzu gehörten die Unterstützung von Familienbetrieben für eine nachhaltige Landwirtschaft, ein verbesserter Zugang zu Produktionskapital und bezahlten Arbeitsmöglichkeiten, Investitionen in Wertschöpfung sowie eine Verbesserung von Marktzugang, Infrastrukturen und Institutionen. Zudem sollten verantwortungsvolle Regierungen auf globaler, nationaler und regionaler Ebene sowie fairer Handel gefördert werden. Um die Probleme zu lösen, seien daher ein Umdenken und vor allem auch die Betrachtung ethischer Aspekte erforderlich.

### **Ernährungssicherung als ethische Herausforderung**

Im Rahmen eines von der ZEIT-Journalistin Christiane Grefe moderierten

Podiumsgesprächs diskutierten Bernhard Emunds, Professor für Christliche Gesellschaftsethik und Sozialphilosophie an der Hochschule Sankt Georgen, Kurt Gerhardt, Journalist und Mitinitiator des Bonner Aufrufs „Eine andere Entwicklungspolitik!“ sowie Thomas Pogge, Professor für Philosophie und internationale Angelegenheiten an der Yale-Universität in New Haven, USA, die Frage der Ernährungssicherung und Ernährungssicherheit aus ethischer Perspektive. Pogge kritisierte, dass sich die Situation der Armen dramatisch verschlechtert habe und die Zahl chronisch unterernährter Menschen derzeit wieder ansteige. Ein zentraler Grund für diese Entwicklung sei der Prozess der Globalisierung. Dabei würden auf supranationaler Ebene und auf undemokratische Weise Regeln festgelegt, die für große Firmen von Vorteil seien, doch den Armen schaden. Es sei daher wichtig, die Globalisierungsprozesse transparenter und demokratischer zu gestalten sowie bessere Regeln zu schaffen, um Armut und Hunger erfolgreich zu bekämpfen. Bernhard Emunds stellte das Menschenrecht auf Nahrung als Teil des Subsistenzrechts in den Mittelpunkt.



Podiumsgespräch mit Bernhard Emunds, Kurt Gerhardt, Christiane Grefe und Thomas Pogge (v. l.)

Es gebe eine dringende Pflicht, dafür zu sorgen, dass dieses Menschenrecht für alle verwirklicht werde. Um dieses Ziel zu erreichen, müsse vor allem die Wertschöpfung in den Entwicklungsländern und die Teilhabe breiter Bevölkerungskreise an dieser Wertschöpfung steigen. Die Pflicht, die dem Menschenrecht auf Nahrung entspricht, bestehe für die Menschen des Nordens darin, die eigenen Regierungen zu einer entsprechenden Entwicklungszusammenarbeit und Weltwirtschaftspolitik zu bewegen. Kurt Gerhardt betonte, dass es Aufgabe der Entwicklungshilfe sei, unter Wahrung des Subsidiaritätsprinzips die Menschen in den Entwicklungsländern unabhängig von Hilfe zu machen, und dass es unethisch sei, wenn Entwicklungshilfe dauerhafte Abhängigkeiten schaffe. Außerdem solle bei der Entwicklungshilfe stets darauf geachtet werden, dass das Gegenüber Subjekt bleibe und nicht zum Objekt degradiert werde.

### **Armutsorientierung**

Im zweiten Teil der Jahrestagung wurden praktische Ansätze zur Bewältigung des Hunger- und Armutsproblems unter den Aspekten der Armutsorientierung, der Rolle der Frauen in Landwirtschaft und Ernährung sowie der Nachhaltigkeit vorgestellt.

Zunächst präsentierte Cornelia Füllkrug-Weitzel, Direktorin von Brot für die Welt, das Konzept der Armutsorientierung als wichtigen Schlüssel bei der Bekämpfung des Hungers. Man müsse sich aus drei Gründen an den Bedürfnissen, Rechten und Potenzialen der Armen orientieren: Aus sozialwissenschaftlicher Sicht sei es zunächst entscheidend, gegen die rechtliche, soziale und ökonomische Marginalisierung der Kleinbauern vorzugehen und ihre politische Beteiligung

zu steigern. Einem menschenrechtlichen Ansatz folgend, seien Hungernde als Träger von Rechten und nicht als Almosenempfänger zu sehen. Aus ethischer Sicht stehe zudem die Würde jedes einzelnen Menschen im Vordergrund. Der Mensch müsse Subjekt seines Handelns bleiben und dürfe weder Objekt von Mitleid noch von ausbeuterischen Maßnahmen werden.

Martin Bröckelmann-Simon, Geschäftsführer Internationale Zusammenarbeit beim Bischöflichen Hilfswerk Misereor, verdeutlichte dieses Konzept der Armutsorientierung anhand eines Projekts aus Indien, bei dem diversifizierte Landwirtschaft und selbstbestimmte Ernährungskultur gefördert werden. Wichtig für den Erfolg der Entwicklungsarbeit sei, die Menschen in den Mittelpunkt zu stellen, ihr Potenzial anzuerkennen und ihnen eine Stimme zu geben.

### **Die Rolle der Frauen in Landwirtschaft und Ernährung**

Anschließend referierte Christa Randzio-Plath, Vorsitzende des Marie-Schlei-Vereins, zur Rolle der Frau bei der Bekämpfung von Hunger und Armut. Frauen bewirtschafteten weltweit den größten Anteil an kleinbäuerlichen Betrieben, doch nur sehr selten verfügten sie über eigenes Land. Frauen den Zugang zu Grund und Boden, technischem Wissen und Ressourcen zu ermöglichen, sei daher von entscheidender Bedeutung, um landwirtschaftliche Entwicklung und Ernährungssicherheit zu erreichen.

Auch Vandana Shiva, Gründerin der Organisation *Navdanya*, betonte, dass ein Großteil der Nahrung von Frauen produziert werde und dass Frauen Nahrung nicht als Ware betrachteten. Dies sei ein entscheidender Aspekt, denn wenn Nahrung als Ware angesehen werde, sei es

gleichgültig, ob die Nahrung für die Herstellung von Biokraftstoffen und für die Fütterung von Tieren zur Fleischproduktion verwendet werde oder ob sie für die Ernährung von Menschen zur Verfügung stehe. Wichtig sei zudem die Wahrung der Ernährungssouveränität, die durch die Globalisierung und den Freihandel gefährdet sei. Die Ernährungssouveränität solle vor allem in den Händen der Frauen liegen, die über großes Wissen hinsichtlich effizienter und diversifizierter Landwirtschaft verfügten.

### **Nachhaltigkeit**

Als dritter Komplex wurde das Konzept der Nachhaltigkeit bei der Bewältigung des Hunger- und Armutproblems thematisiert.

Franz Heidhues, Professor für Agrarökonomie in Entwicklungsländern an der Universität Hohenheim, beleuchtete in seinem Vortrag Partizipation und lokales Wissen als tragende Elemente der Nachhaltigkeit von Projekten. Die Kernaussage des Konzeptes der Nachhaltigkeit bestehe darin, dass Entscheidungen der heutigen Generation die Möglichkeiten zukünftiger Generationen, ihre Lebensbedingungen zu erhalten oder zu verbessern, nicht einschränken dürften. Bezogen auf Entwicklungsprozesse gebe es drei Dimensionen der Nachhaltigkeit: die ökologische, die ökonomische und die soziokulturelle. Um Nachhaltigkeit in allen drei Dimensionen zu verwirklichen, sei es unverzichtbar, die Bevölkerung vor Ort ebenso wie das lokale Wissen zu integrieren. Dies könne durch Wissenspartnerschaften erreicht werden, die Bauern, lokale Institutionen, Nichtregierungsorganisationen, Beratung und Forschung zusammenführten.

Im Anschluss daran verdeutlichte Jörg Heinrich, Länderreferent bei der

Welthungerhilfe, das Konzept der Nachhaltigkeit anhand des Projektbeispiels „Wasser speichern für Dürrezeiten“. Die Ziele dieses Projektes der Welthungerhilfe aus Kenia sind die Versorgung der Bedürftigen mit Wasser, die Vorbereitung der ländlichen Bevölkerung auf die regelmäßig einsetzenden Dürrezeiten sowie die Verbesserung der Trinkwasserhygiene. Im Rahmen von Nothilfeinsätzen bei Dürre werde die akute Versorgung mit Wasser sichergestellt, doch darüber hinaus setze das Programm auf eine langfristige und nachhaltige Sicherung der Wasserbereitstellung. Dabei sei es besonders wichtig, die lokalen Gemeinden bei der Planung und Durchführung mit einzubinden, um Nachhaltigkeit zu erreichen.

### **Lokales Handeln**

Den Abschluss der Tagung bildete eine von Ratsmitglied Wolfgang Huber moderierte Podiumsdiskussion zwischen Hans-Jürgen Beerfeltz, Staatssekretär des Bundesministeriums für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung, Hans Rudolf Herren, Robin Roth, Geschäftsführer der Gesellschaft zur Förderung der Partnerschaft mit der Dritten Welt (GEPA), sowie Vandana Shiva. Im Mittelpunkt der Diskussion stand die Frage, welche Herausforderungen sich aus der Welternährungssituation ergeben und wie sich diese in das lokale Handeln jedes Einzelnen übersetzen lassen. Zudem wurden die Folgen dieser Herausforderungen für verantwortliches politisches Handeln diskutiert.

Hans-Jürgen Beerfeltz räumte ein, dass die Europäer und auch Deutschland mit ihren Agrarexportsubventionen Entwicklungspolitik nicht nur behindert, sondern aktiv verhindert hätten. Diese Subventionen müssten daher abgebaut und Nachhaltigkeit und Verantwortlichkeit



Podiumsdiskussion mit  
Hans Rudolf Herren,  
Vandana Shiva, Wolfgang  
Huber, Robin Roth und  
Hans-Jürgen Beerfeltz  
(v. l.)

die Grundlage allen entwicklungspolitischen Handelns sein. Vandana Shiva kritisierte die internationalen Handelsregelungen, insbesondere der Welthandelsorganisation, die sich nachteilig auf die Entwicklungsländer und insbesondere die Erzeugung von Nahrungsmitteln durch Kleinbauern auswirkten. Die Bürger aller Länder seien gefordert, für faire Handelsbedingungen einzutreten und diese im Rahmen ihrer demokratischen Rechte einzufordern. Auch Robin Roth betonte die Bedeutung internationaler Standards für den fairen Handel, die eingehalten werden müssten, damit so viel Geld wie möglich direkt zu den Bauern fließe. Hans Rudolf Herren forderte die Regierungen auf, verstärkt Verantwortung im Bereich der landwirtschaftlichen Forschung zu übernehmen und die Kontrolle dieser Forschung nicht nur dem Privatsektor zu überlassen.

Die in allen Diskussionsrunden wiederkehrende Frage, was der Einzelne und insbesondere auch junge Menschen dazu beitragen könnten, nicht nur global zu denken, sondern auch lokal zu handeln, wurde einmütig in dem Sinne beantwortet, dass bürgerschaftliches Engagement

und bewusstes Konsumverhalten jedes Einzelnen die Etablierung fairer Handelspartnerschaften fördern könnten.

In den Referaten und Diskussionsbeiträgen wurde deutlich, dass Armut und Unterernährung weniger dadurch zu beseitigen sind, dass die Geldströme von Nord nach Süd ausgeweitet und damit Abhängigkeiten geschaffen und konserviert werden. Vielmehr komme es darauf an, die wirtschaftliche Entwicklung vor Ort im Sinne einer Hilfe zur Selbsthilfe anzukurbeln, die die Bevölkerungen der von Armut betroffenen Länder unabhängig von fremder Hilfe macht. Hilfsangebote sollten darauf ausgerichtet sein, den Bevölkerungen den Zugang zu den natürlichen Ressourcen, zum Produktionskapital und zum Markt, aber auch zu Bildung und Forschung zu sichern und auf diese Weise eine Teilhabe am Wirtschaftswachstum und somit an der Wertschöpfungskette zu ermöglichen.

## Öffentliche Tagung: Werkstatt Leben



Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/werkstatt-leben](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/werkstatt-leben)

Etwa dreihundert Besucher waren am 23. November 2011 der Einladung des Deutschen Ethikrates in die Aula der Universität Mannheim gefolgt, um im Rahmen einer ganztägigen öffentlichen Veranstaltung mit Experten aus dem In- und Ausland die Bedeutung der Synthetischen Biologie für Wissenschaft und Gesellschaft zu diskutieren.

Das neue Forschungsfeld und seine prognostizierten Möglichkeiten, Lebensformen unabhängig von existierenden Formen des Lebens zu entwerfen und herzustellen, lässt eine neuartige qualitative Ebene und Tragweite im Umgang des Menschen mit dem Leben erkennen. Anliegen der Tagung sei es, so Wolf-Michael Catenhusen in seiner Begrüßungsansprache, die Öffentlichkeit über den derzeitigen Stand der Synthetischen Biologie zu informieren, die gesellschaftliche Wahrnehmung zu thematisieren und die ethischen Herausforderungen in das Blickfeld der Öffentlichkeit zu rücken sowie Handlungsperspektiven zu diskutieren. Um die weitere Debatte in der Gesellschaft anzuregen, wollte der Ethikrat auf dieser Veranstaltung mit Vertretern aus der Wissenschaft, der Industrie und von Verbänden sowie mit der Öffentlichkeit ins Gespräch kommen.

### Alter Wein in neuen Schläuchen

Petra Schwille vom Biotechnologischen Zentrum der Technischen Universität Dresden führte zunächst in die Synthetische Biologie, ihre aktuelle Entwicklung und ihr Potenzial ein. Sie wies darauf hin, dass die Ziele der Synthetischen Biologie die gleichen wie die der traditionellen Biotechnologie seien, mit dem Bestreben, neue pharmakologische Wirkstoffe,

Materialien oder Naturstoffe zur Energieversorgung zu gewinnen. Das Neue sei, dass die Synthetische Biologie durch einen ingenieurwissenschaftlichen, modularen Ansatz die dafür notwendigen Prozesse abstrahieren, gezielt steuern und damit wesentlich effizienter gestalten kann, um auf diese Weise eine möglichst großtechnische Herstellung der gewünschten Produkte zu gewährleisten. Für eine solche effiziente Produktion sei die Konstruktion eines Minimalorganismus eine zentrale Voraussetzung. Anhand von anschaulichen Beispielen stellte Schwille Schwerpunkte ihrer Arbeit vor. Dabei gehe es um das Verstehen einer einfachen dynamischen Selbstorganisation als ersten Schritt in Richtung Konstruktion eines sich selbst organisierenden und teilenden minimalen Systems. In diesem Zusammenhang bezeichnete Schwille die Arbeit von Craig Venter als zwar enorme technische Leistung, doch es handle sich dabei nicht um die Erschaffung künstlichen Lebens.

Im Rahmen der anschließenden Stakeholder-Diskussion kamen Vertreter verschiedener gesellschaftlicher Interessengruppen miteinander ins Gespräch. Zunächst berichtete Nils-Christian Lübke, Doktorand der Universität Bielefeld, über den iGEM-Wettbewerb, an dem er im Jahr 2010 teilgenommen hatte. Gegenstand dieses vom *Massachusetts Institute of Technology* in Cambridge, USA, unter Studenten aus aller Welt ausgerufenen Wettbewerbs ist die Durchführung eines Forschungsprojekts aus dem Bereich der Synthetischen Biologie, das darauf abzielt, unter Verwendung standardisierter biologischer Bausteine (*BioBricks*) Modelle für biologische Systeme zu entwerfen. Grundlegendes Element des Projektes sei dabei auch immer eine Darstellung der sicherheitsrelevanten Fragen sowie eine ethische Reflexion. Wesentliche



Stakeholder-Diskussion mit Oskar Zelder, Rüdiger Stegemann, Wolf-Michael Catenhusen, Nils-Christian Lübke, und Petra Schulle (v. l.)

Charakteristika dieses Wettbewerbs seien die kreative und interdisziplinäre Arbeitsweise der Teilnehmer und der aktive Austausch mit der Öffentlichkeit über Fragen, insbesondere hinsichtlich der Möglichkeiten und Potenziale der Synthetischen Biologie. Diesen Gedanken griff Rüdiger Stegemann vom Bund für Umwelt und Naturschutz Deutschland auf. Er plädierte energisch dafür, den gesellschaftlichen Diskurs nicht erst dann zu führen, wenn die Forschung bereits Fakten geschaffen habe. Für ihn stelle sich vor allem die Frage nach der gesellschaftlichen Verantwortung und wie diese wahrzunehmen sei. Wer entscheidet über die Entwicklung und Anwendung neuer Lebensformen? Erfolgt eine ethisch verantwortliche Technikfolgenabschätzung? Stegemann forderte Transparenz beim Umgang mit Forschungsergebnissen, eine offene Diskussion der Risiken, eine gleichberechtigte Förderung alternativer Technologieansätze und ein Moratorium für die öffentliche Förderung und Implementierung der Synthetischen Biologie.

Oskar Zelder vom Bereich Biotechnologische Forschung der BASF zeigte sich davon überzeugt, dass die molekulare

Biotechnologie ein sehr großes Potenzial in sich birgt. Gleichzeitig warnte er davor, die derzeit praktizierte Synthetische Biologie mit der Herstellung von synthetischem Leben gleichzusetzen und auf diese Weise zukunftssträchtige Entwicklungen zu gefährden. Seiner Auffassung zufolge umfasst der Begriff des *metabolic engineering* bereits alles, was nach dem heutigen Stand der Forschung unter die Synthetische Biologie fällt.

#### Inszenierung in Kunst und Medien

Von Zukunftstechnologien geht von jeher eine Faszination aus, die Künstler zur kreativen Auseinandersetzung herausfordert. Im Falle der Synthetischen Biologie hat sich eine Reihe von Künstlern aus einem erkenntnistheoretischen und ästhetischen Blickwinkel heraus mit diesem Thema beschäftigt. Markus Schmidt, Geschäftsführer von *Biofaction* und Vorstandsmitglied der Organisation für Internationalen Dialog und Konfliktmanagement, stellte Inszenierungen der Synthetischen Biologie insbesondere in der Kunst und in den Medien dar. An Beispielen aus der Ausstellung *synth-ethic* zeigte er, auf welche verschiedene Weise sich Künstler dem

Thema nähern. Dabei werde die Synthetische Biologie – ebenso wie ganz allgemein die moderne Biotechnologie – demaskiert oder in neue Sinnzusammenhänge eingebettet. Dagegen verfolgten theaterartige und filmische Inszenierungen, die unter anderem während des *Bio:Fiction*-Festivals gezeigt wurden, einen eher geradlinigen Ansatz in Richtung Infotainment, der eine kritische Auseinandersetzung mit der Wissenschaft vermissen lasse.

Lehmkuhl, Markus:  
Die Repräsentation  
der synthetischen  
Biologie in der  
deutschen Presse.  
Abschlussbericht  
einer Inhaltsanalyse  
von 23 deutschen  
Pressetiteln. Online  
im Internet:  
[www.ethikrat.org  
/dateien/pdf  
/lehmkuhl-studie  
-synthetische  
-biologie.pdf](http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/lehmkuhl-studie-synthetische-biologie.pdf)

Das Interesse der deutschen Printmedien an der Synthetischen Biologie – das habe die im Auftrag des Ethikrates von Markus Lehmkuhl erstellte Medienanalyse ergeben – erscheine im Vergleich zur Berichterstattung über andere neue Technologien vergleichsweise gering. Die veröffentlichte Meinung sei dreigeteilt. Sie vermittele teils positivistischen Fortschrittsglauben, teils skeptische Zurückhaltung, sei aber auch offen für die Selbstinszenierung der Wissenschaft.

### Zwischen Durchbruch und Hype

Die Anziehungskraft neuer technischer Entwicklungen führe tendenziell häufig dazu, dass hohe bis überhöhte Erwartungen an sie geknüpft würden, so Armin Grunwald, Leiter des Instituts für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse und des Büros für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag. Allerdings weiche diese Einschätzung spätestens dann der Ernüchterung, wenn sich herausstellt, dass die Erwartungen überfrachtet waren oder negative Begleitumstände in den Blick rücken. Diese Entwicklung sei auch im Fall der Synthetischen Biologie zu beobachten.

Im realen Leben würde es von einem wissenschaftlichen Durchbruch bis zur Anwendung in der Praxis zumeist sehr viel länger dauern als zunächst angenommen. Vor diesem Hintergrund würden

mit Hypes Spekulationsblasen ohne reale Grundlage erzeugt und die von Zukunftstechnologien generell ausgehende Faszination im positiven wie im negativen Sinne dazu benutzt, nicht nur unser Bewusstsein, sondern auch die Wissenschaftsagenda zu beeinflussen. Weil man ihrer schnell überdrüssig werde, seien Hypes jedoch nicht langlebig, so Grunwald weiter. Dagegen habe der lange Weg vom Durchbruch zur Anwendung den Vorteil, dass man sich Schritt für Schritt den neuen Möglichkeiten annähern, die neuen Techniken im Zuge eines gesellschaftlichen Diskurses bewerten und gegebenenfalls regulieren könne.

Im Falle der Synthetischen Biologie seien alle Anhaltspunkte für einen bevorstehenden Hype gegeben. Dies manifestiere sich in der Zahl der Publikationen, den entstehenden Netzwerken, den Berichten und Stellungnahmen zum Thema auf nationaler und internationaler Ebene und auch der Begleitforschung. Grunwald warnte jedoch davor, die Spekulationen, auf denen die hohen Erwartungen und Befürchtungen beruhen, zum Maßstab einer Ethikbewertung zu machen.

### Leben – eine Definitionsfrage

Da es sich bei der Synthetischen Biologie sowohl um eine mit dem Leben befasste Technik als auch Wissenschaft handelt, stellt sich die Frage nach dem Lebensbegriff und inwieweit man bei Synthetischer Biologie von der Erschaffung künstlichen Lebens sprechen kann. Darüber diskutierten Alfred Pühler vom Zentrum für Biotechnologie der Universität Bielefeld und Christoph Rehmann-Sutter vom Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck. Man könne künstliches Leben nicht definieren, wenn zuvor nicht geklärt sei, was die Vergleichsgröße ist, so



Rehmann-Sutter. Leben sei kein streng naturwissenschaftlicher Begriff, sondern ein Begriff, der ein Phänomen von eigener Spontaneität und Sinnhaftigkeit benenne. Viel wichtiger als die Frage nach der Künstlichkeit sei jedoch die Frage, wie synthetische Zellen eingesetzt werden. Das Gefährdungspotenzial resultiere nicht aus den neuen Techniken selbst, sondern aus der Sozialisierung dieser Techniken. Pühler hielt in diesem Zusammenhang eine Technikfolgenabschätzung für möglich, weil es bislang zu allen veränderten Organismen Vergleichsorganismen gebe. Seiner Auffassung zufolge wird mit der derzeitig praktizierten Synthetischen Biologie kein künstliches Leben geschaffen. Er schloss jedoch nicht aus, dass dies im Falle künftiger Projekte anders beurteilt werden müsse.

### Kreation oder Plagiat?

Joachim Boldt vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg und Peter Dabrock vom Fachbereich Theologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg erörterten im anschließenden Streitgespräch die Frage, ob der

Mensch mithilfe der Synthetischen Biologie neue Lebensformen erschafft und sich damit zum *homo creator* aufschwingt. Boldt verglich die derzeitige Entwicklung in der Synthetischen Biologie mit dem Übergang von der Analytischen zur Synthetischen Chemie. Mithilfe der Synthetischen Chemie könnten nicht nur die Natur reproduziert, sondern auch neue Stoffe und Stoffklassen hergestellt werden. Zwar erschaffe die Synthetische Biologie derzeit kein Leben wirklich neu, doch irgendwann werde nicht mehr nur analysiert und manipuliert, sondern auch synthetisiert und somit kreiert werden. Dabrock dagegen bezweifelte, dass es sinnvoll sei, in diesem Kontext die Gottesmetaphorik der „Kreation“ zu verwenden, da sich die Wissenschaft auf diese Weise nur selbst inszeniere. Der Mensch habe nicht die Schöpfung aus dem Nichts heraus geschaffen, sondern sei lediglich in der Lage, in den Prozess der Erhaltung der Schöpfung einzugreifen. Daher könne er aus theologischer Sicht kein *homo creator*, sondern bestenfalls *homo plagiator* sein. Für Boldt dagegen ist der Begriff „Kreation“ weniger religiös konnotiert. Vielmehr müsse „Kreation“ in diesem



Streitgespräch mit Joachim Boldt, Jochen Taupitz und Peter Dabrock (v. l.)

Zusammenhang als Spitze der Fähigkeit zur technischen Herstellung verstanden werden. Entscheidend sei, dass der Mensch sich bewusst werde, welche Folgen die „Kreation“ hätte und was wirklich kontrollierbar wäre.

### Die Kontrolle neuer Technologien

Die Zukunft der Synthetischen Biologie war Gegenstand des letzten Veranstaltungsblocks. Pat Roy Mooney von der *ETC Group* in Kanada referierte über das Für und Wider sowie die notwendigen Kontrollmechanismen bei der Entwicklung und beim Einsatz neuer Techniken. Entscheidend sei, wem die neue Technologie gehöre, wer sie steuere und kontrolliere und welche Konsequenzen für unseren Alltag sie nach sich ziehe. Darüber müsse in der Öffentlichkeit debattiert werden. Zwar habe die Synthetische Biologie ein großes Potenzial, sie könne jedoch negative Auswirkungen auf den Lebensunterhalt von Millionen von Menschen haben, die einige dieser Stoffe bisher auf natürlichem Wege herstellen. Außerdem müsse darüber diskutiert werden, inwieweit in diesem Bereich Patente vergeben werden sollten. Die Kontrolle

über neue Technologien dürfe, so Mooney, nicht in den Händen einiger weniger Firmen liegen. Ein Moratorium für die Synthetische Biologie werde bei der Lösung dieser Probleme nicht viel nützen, resümierte Mooney.

Die weiteren Perspektiven der Synthetischen Biologie waren auch Gegenstand der abschließenden Podiumsdiskussion, die Pat Roy Mooney, Bernd Müller-Röber von der Deutschen Akademie der Technikwissenschaften, Klaus Peter Rippe von der Eidgenössischen Ethikkommission für die Biotechnologie im Ausserhumanbereich der Schweiz und Ralf Wagner, wissenschaftlicher Geschäftsführer von *GeneArt*, bestritten.

Die Synthetische Biologie sei zu 95 Prozent die Fortführung der Molekularbiologie, so Bernd Müller-Röber. Allerdings werde durch das konstruktive Element eine neue Sichtweise geschaffen. Sich dieses Konstruktive bewusst zu machen, sei eine der Handlungsempfehlungen der gemeinsamen Stellungnahme der Deutschen Akademie der Technikwissenschaften, der Deutschen Forschungsgemeinschaft und der Deutschen Akademie der Naturforscher Leopoldina zur Synthetischen



Podiumsdiskussion mit Bernd Müller-Röber, Klaus Peter Rippe, Wolf-Michael Catenhusen, Pat Roy Mooney und Ralf Wagner (v. l.)

Biologie. Außerdem befürwortete Müller-Röber ein Monitoring und die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Chemie, Physik, Ingenieurwissenschaften und Bioinformatik. Des Weiteren, so Müller-Röber, würden Patente gebraucht, da sie für die Arbeit der Industrie notwendig seien, jedoch müssten diese sehr sorgfältig vergeben werden.

Dafür plädierte auch Klaus Peter Rippe. Ethische Fragen stellten sich im Bereich der Synthetischen Biologie jedoch nicht grundsätzlich neu, sondern betrafen alle neuen Technologien im Bereich der Lebenswissenschaften. Deshalb solle man eher die Frage stellen, was das tatsächlich Neue an der Synthetischen Biologie ist, und den bereits etablierten Monitoring-Prozess fortführen. In Deutschland wurde die Zentrale Kommission für die Biologische Sicherheit bereits mit der Durchführung eines derartigen Monitoring-Prozesses zur Synthetischen Biologie mit dem Schwerpunkt Sicherheitsfragen betraut.

Ralf Wagner zufolge kann das Potenzial der Synthetischen Biologie mit Blick auf die Entwicklung von Medikamenten, Biotreibstoffen und den Abbau von Umweltschadstoffen nur dann öffentliche Akzeptanz finden, wenn die neuen Erkenntnisse auch bei der Bevölkerung ankommen. Dies sei nur durch Transparenz in der Forschung zu gewährleisten. Zudem sei es unerlässlich, die Fragen von *biosafety* (Schutz von Mensch und Umwelt beim Umgang mit Synthetischer Biologie) und *biosecurity* (Maßnahmen gegen missbräuchliche Verwendung) bereits in den Hochschulen zu thematisieren und in den Firmen Kontrollmechanismen zu etablieren.

Das Publikum hatte im Verlauf des Tages mehrfach die Gelegenheit, sich an den verschiedenen Diskussionen beteiligen. Im Mittelpunkt des allgemeinen

Interesses standen Fragen nach der Definition von künstlichem Leben, den Langzeitperspektiven der Synthetischen Biologie, der gesellschaftlichen Transparenz und der Patentierung. Außerdem wurden Fragen zu den Sicherheitsrisiken aufgeworfen, vor allem zu den Gefahren, die mit einer absichtlichen beziehungsweise unabsichtlichen Freisetzung oder einer missbräuchlichen Anwendung synthetischer Organismen verbunden sein könnten.

Wolf Michael Catenhusen zeigte sich zufrieden mit dem Ergebnis der Tagung. Er resümierte die im Verlauf des Tages geäußerten Erwartungen und Empfehlungen für den Umgang mit der Synthetischen Biologie: eine transparente interdisziplinäre Forschung, eine wissenschaftliche und ethische Begleitforschung sowie ein Monitoring durch die Gesellschaft, um mögliche Gefahren für Mensch, Tier und Umwelt frühestmöglich aufzudecken und zu erkennen, wo Grenzen in der Anwendung gezogen werden müssten.

## Forum Bioethik: Streitfall Babyklappe

Das Forum Bioethik ist eine zweieinhalbstündige Abendveranstaltung in Berlin, die aktuelle und ethisch meist kontrovers diskutierte Themen aufgreift. Am 24. Februar 2011 diskutierte der Deutsche Ethikrat mit Vertretern aus Praxis, Medien und Politik, welche Entwicklungen es seit der Veröffentlichung seiner Stellungnahme zur anonymen Kindesabgabe gegeben hat.

Im November 2009 hatte der Deutsche Ethikrat empfohlen, die gesetzliche Grundlage für eine vertrauliche Kindesabgabe zu schaffen und die illegalen, bislang aber geduldeten Angebote von anonymen

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/streitfall-babyklappe](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/streitfall-babyklappe)



Deutscher Ethikrat (Hg.): Das Problem der anonymen Kindesabgabe. Berlin, 2009 (ISBN 978-3-941957-02-2)

Geburt sowie Babyklappen aufzugeben. Begleitend sollten die öffentlichen Informationen über die bestehenden umfangreichen legalen Hilfsangebote für Schwangere und Mütter in Not- oder Konfliktsituationen verstärkt werden.

Christiane Woopen, stellvertretende Vorsitzende des Ethikrates, führte zu Beginn in die Überlegungen des Rates ein: Zwar wurden Angebote anonymer Kindesabgaben mit der Absicht eingerichtet, Kindstötungen und -aussetzungen zu verhindern. Es sei jedoch unter Berücksichtigung von statistischen Daten und Erkenntnissen aus der forensischen Psychiatrie unwahrscheinlich, dass dies tatsächlich gelingt. Darüber hinaus sei die Not- oder Konfliktsituation der Frauen durch eine Abgabe des Kindes nicht schon gelöst. Man müsse davon ausgehen, dass in vielen Fällen das Leid der Frauen, die ohne Einbindung in einen Beratungskontext das Angebot einer anonymen Abgabe angenommen haben, später nur um so größer sei. Die Angebote hätten schwerwiegende Folgen sowohl für die psychische Entwicklung der Kinder, die unter der Anonymität ihrer Herkunft lebenslang leiden können, als auch für Mütter und manchmal auch Väter, denen der Kontakt zu ihren leiblichen Kindern lebenslang verschlossen sei. Es gehe also nicht um einen Wertekonflikt zwischen dem Recht auf Leben und dem Recht auf Kenntnis der Herkunft, sondern um zusätzliche Hilfen für Frauen, die die bestehenden Hilfsangebote nicht annehmen.

#### Bundesweite Studie

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat 2009 die erste bundesweite Studie zu Fallzahlen, Angeboten und Kontexten der anonymen Kindesabgabe beim Deutschen

Jugendinstitut in Auftrag gegeben. Zielsetzung, Methodik und erste Ergebnisse dieser Studie stellte Joelle Coutinho, wissenschaftliche Referentin bei diesem Projekt, vor. Neben einer Erhebung der Fallzahlen und Verfahrensabläufe mithilfe bundesweiter schriftlicher Befragungen von 591 Jugendämtern und 343 Anbietern anonymer Kindesabgabe sowie qualitativer Interviews wird in dieser Studie auch die psychosoziale Situation und Motivation betroffener Frauen untersucht. Coutinho berichtete von großen Unterschieden bei den Motiven und dem Professionalisierungsgrad der Träger sowie bei den Kooperationen und Abläufen nach einer anonymen Kindesabgabe.

#### Die Position der Anbieter

Maria Elisabeth Thoma, Bundesvorsitzende des Sozialdienstes katholischer Frauen (SkF), berichtete über die Diskussion der Stellungnahme, die in den einzelnen Verbänden des SkF unterschiedlich wahrgenommen worden sei. Der Bundesverband des SkF habe sie ausdrücklich begrüßt. Die Ortsvereine wollten die derzeit existierenden Babyklappen allerdings aufrechterhalten, jedenfalls solange es noch keine gute, erprobte Alternative gebe. Der Vorschlag des Ethikrates zu einer gesetzlichen Regelung einer vertraulichen Geburt werde begrüßt, um endlich einen verlässlichen rechtlichen Rahmen für vertrauliche Angebote zu haben.

#### Medienanalyse

Der Wissenschaftsjournalist Volker Stollorz stellte eine zusammen mit dem Kommunikationswissenschaftler Markus Lehmkuhl angefertigte Medienanalyse zur Presseberichterstattung über die Stellungnahme des Ethikrates vor. Der Ethikrat habe mit seinem Votum versucht, einer intuitiv plausiblen, aber nur

spekulativ begründeten Annahme, Babyklappen könnten Leben retten, die empirische Basis zu entziehen. Die Auswertung zeige allerdings, dass eine differenzierte Diskussion in den Medien nicht gelungen sei. Inhaltlich aufgegriffen worden sei lediglich die Mehrheitsempfehlung, Babyklappen zu schließen, womit der Ethikrat aber nicht habe überzeugen können. Es sei nicht deutlich geworden, dass diese Empfehlung vor dem Hintergrund der Überzeugung abgegeben wurde, dass kein Konflikt zwischen Lebensrecht und Recht auf Wissen um die eigene Herkunft bestehe. Die Berichterstattung der Medien habe aber genau diesen angeblichen Konflikt ins Zentrum gestellt.

### Diskussion

Den Abschluss der Veranstaltung bildete eine Podiumsrunde mit Ingrid Fischbach, stellvertretende Vorsitzende der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Ulrike Herpich-Behrens von der Senatsverwaltung für Bildung, Wissenschaft und Forschung des Landes Berlin, Maria Geiss-Wittmann, Vorsitzende des Beirats von Donum Vitae in Bayern, sowie Volker Stollorz und Ratsmitglied Weyma Lübke.

Ingrid Fischbach berichtete, dass alle Versuche der letzten Jahre, anonyme Kindesabgaben zu legalisieren, ergebnislos verlaufen seien. Vor einer Initiative zur gesetzlichen Regelung einer vertraulichen Kindesabgabe warte man nun die Studie des Deutschen Jugendinstituts ab. Insbesondere müsse geklärt werden, aus welchen Gründen Frauen die legalen Angebote ablehnten und anonym bleiben wollten und wie ihnen in dieser Situation am besten geholfen werden könne. Eine anschließende rechtliche Regelung sei dringend erforderlich, denn die aktuellen Angebote zur anonymen Kindesabgabe seien illegal.

Ulrike Herpich-Behrens erklärte, dass die Stellungnahme von den Jugendämtern und der Senatsverwaltung als sehr hilfreich für ihre Arbeit empfunden worden sei, da sie eine differenzierte Auseinandersetzung mit den Problemen der Angebote ermögliche. Sie berichtete von ihr bekannten, besonders problematischen Fällen in Berlin und den Schwierigkeiten, die durch eine fehlende Regulierung entstehen.

Maria Geiss-Wittmann betonte, dass man für den Schutz des Lebens vor allem die Frauen erreichen müsse. Je besser

Lehmkuhl, Markus: Babyklappen und sonstige Angebote zur anonymen Geburt in der deutschen Presse. Die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates und ihre Resonanz in den Massenmedien. Online im Internet: [www.ethikrat.org/dateien/pdf/lehmkuhl-studie-babyklappen-anonyme-geburt.pdf](http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/lehmkuhl-studie-babyklappen-anonyme-geburt.pdf)

Podiumsdiskussion mit Ulrike Herpich-Behrens, Ingrid Fischbach, Maria Geiss-Wittmann, Christiane Woopen, Weyma Lübke und Volker Stollorz (v. l.)



dies gelinge, desto erfolgreicher schütze man die Kinder. Ihr Verband sei mit den konkreten Lösungsvorschlägen des Rates einverstanden, denen das eigene Modell bereits weitgehend entspreche. Insofern befürworte sie die anonyme Geburt und anonyme Kindesabgabe. Die Babyklappe lehne sie ab.

Weyma Lübke hinterfragte das viel zitierte Argument „wenn nur ein einziges Leben gerettet wird, hat es sich schon gelohnt“. Der Ethikrat habe im Hauptvotum nicht hinreichend deutlich dargelegt, dass seiner Ansicht nach Babyklappen auch dann nicht gerechtfertigt seien, wenn die Behauptung einer lebensschützenden Wirkung in sehr seltenen Einzelfällen tatsächlich belegbar wäre. Eine minimale Risikoreduktion für eine Kindstötung, wie sie durch Babyklappen bestenfalls geboten werde, lasse sich gegen andere Güter und Rechte wie dasjenige auf die Kenntnis der eigenen Abstammung abwägen. Eine derartige Abwägung finde auch in anderen gesellschaftlichen Bereichen ständig statt. Der Vorschlag der „vertraulichen Kindesabgabe mit vorübergehend anonymer Meldung“ sei aber vermutlich nicht als Alternative für denselben Personenkreis realistisch, da es sich um Personen ohne hinreichendes Vertrauen in persönliche Kontaktaufnahmen handle.

In der Diskussion mit dem Publikum wurden Fragen einer weiteren Duldung der rechtswidrigen Angebote angesprochen. Betont wurde zudem die Notwendigkeit, weiterhin darüber nachzudenken, wie man Frauen in Not- und Konfliktsituationen mit Hilfsangeboten erreichen kann. Ein Vertreter aus der Praxis fragte, ob nicht das Angebot der Babyklappe trotz ihrer Problematik aufrecht erhalten werden müsse. Eine vertrauliche Geburt, wie vom Ethikrat vorgeschlagen, erfordere Rationalität von der Mutter zu einer

Zeit, in der sie damit überfordert sei. Es wurde auch infrage gestellt, ob eine gesetzliche Regelung tatsächlich notwendig sei. Fischbach betonte, dass der Gesetzgeber die Verpflichtung habe, eine klare Regelung zu schaffen. Man müsse auch damit rechnen, dass die anonym abgegebenen Kinder den Staat später für ihr Schicksal, die eigene Herkunft nicht zu kennen, verantwortlich machten.

## Forum Bioethik: Arzneimittelforschung mit Kindern

Am 21. September 2011 diskutierte der Deutsche Ethikrat mit Experten aus den Bereichen Medizin und Ethik die Frage, inwieweit die Arzneimittelforschung mit Kindern ethisch geboten oder bedenklich ist.

Jochen Taupitz, Mitglied des Deutschen Ethikrates, fasste einleitend die Problematik des kontrovers diskutierten Themas zusammen. Auf der einen Seite stehe der hohe Prozentsatz an Medikamenten, die nicht für Kinder zugelassen sind und damit ohne gesicherte Erkenntnisse über die wirksame und sichere Dosierung bei Kindern angewendet werden, sowie das Recht des Kindes auf eine angemessene medizinische Versorgung. Auf der anderen Seite betrachten es manche als Instrumentalisierung Wehrloser, wenn Kinder, die nicht selbst ihre rechtswirksame Zustimmung erteilen können, in Forschung einbezogen werden. Zur sachgerechten Bewertung müssten drei Bereiche unterschieden werden: die medizinische Standardbehandlung ausschließlich in der Absicht, dem konkreten Patienten zu helfen, die therapeutische Forschung unter Verwendung neuartiger Medikamente, die

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/arzneimittelforschung-mit-kindern](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/arzneimittelforschung-mit-kindern)

gleichermaßen auf den Nutzen für den Patienten und auf die Weiterentwicklung der Wissenschaft gerichtet ist, und das wissenschaftliche Experiment mit gruppenspezifischem Nutzen, das zwar nicht dem konkreten Patienten nützt, möglicherweise aber zukünftig anderen Patienten, die von der gleichen Krankheit betroffen sind.

### Schädigung von Kindern

Wolfgang Rascher, Vorsitzender der Kommission für Arzneimittel für Kinder und Jugendliche am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, berichtete anschließend über die Versorgung von Kindern mit Arzneimitteln in Deutschland und Europa. Er betonte, dass keine andere Bevölkerungsgruppe durch nicht geprüfte Medikamente so benachteiligt werde wie Kinder. Die im Januar 2007 in Kraft getretene neue EU-Kinderarzneimittelverordnung, die einen detaillierten pädiatrischen Entwicklungsplan für jedes neu zuzulassende Medikament vorschreibt, und die zwölfte Novelle des Arzneimittelgesetzes aus dem Jahr 2004, die einen Gruppennutzen für ausreichend erklärt, hätten bewirkt, dass in den letzten Jahren die Zahl der klinischen Studien in Deutschland leicht gestiegen ist. Dies sei zwar noch kein durchschlagender Erfolg, aber die Richtung stimme. Zahlreiche klinische Studien mit Kindern würden bisher noch zurückgestellt, da die Daten bei Erwachsenen noch nicht vorlägen. Obwohl Studien grundsätzlich mit minimalem Risiko und minimaler Belastung konzipiert seien, gebe es, wie Rascher darstellte, auch unerwünschte Vorkommnisse und Schädigungen. Ein gutes Kontrollsystem innerhalb der Studien ermögliche jedoch ein rechtzeitiges Eingreifen in den Verlauf der Studie.

### Off-Label-Use in der Kinderonkologie

Im Anschluss daran berichtete Angelika Eggert, Direktorin des Westdeutschen Tumorzentrums am Universitätsklinikum Essen, aus ihrer Erfahrung mit der klinischen Versorgung krebskranker Kinder. Sie hob hervor, dass Krebserkrankungen nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache bei Kindern in Europa seien und dass sich die molekularen Charakteristika von denen der Tumorerkrankungen des Erwachsenenalters sehr stark unterscheiden. Daher sei die Entwicklung eigener Medikamente dringend erforderlich. Es sei jedoch eine der großen Erfolgsgeschichten der Medizin, dass die Heilungsrate in der Kinderonkologie von unter 20 Prozent in den Fünfzigerjahren auf mittlerweile 80 Prozent gestiegen ist. Dieser Erfolg basiere auf dem Zusammenschluss von Kinderonkologen auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene, mit dem Ziel, gemeinsam klinische Studien durchzuführen. Eine weitere Verbesserung könne nur durch weitere Forschung und bessere Anwendung von Arzneimitteln erreicht werden. So würden mittlerweile 95 Prozent der krebskranken Kinder in Europa in sogenannten Therapieoptimierungsstudien, die bereits bekannte Arzneimittel sowohl im Onkologie- als auch Off-Label-Bereich untersuchen, behandelt, um neue Erkenntnisse über Diagnose- und Therapiemöglichkeiten zu erlangen. Durch die Zusammenfassung der europaweit multizentrisch erhobenen Daten könnten umfassende Erkenntnisse gewonnen werden. Eggert hob in diesem Zusammenhang den sehr hohen Anteil des Off-Label-Use in der Kinderonkologie hervor, der bei bis zu 87 Prozent liege. Das Dilemma bestehe darin, dass zum einen der Off-Label-Use zu einem doppelt hohen Risiko unerwünschter Nebenwirkungen führe und oft von den

Krankenkassen nicht erstattet werde. Zum anderen würden aber bei einem Verzicht auf den Off-Label-Use den Kindern Medikamente vorenthalten, die nachgewiesene beziehungsweise potenzielle Wirkung hätten. Des Weiteren verwies Eggert auf das Problem der fehlenden Anreize für die Pharmaindustrie, sich verstärkt in der Entwicklung von Medikamenten für Kinder zu engagieren. Zudem sei die bisherige Finanzierung der Therapieoptimierungsstudien über Spenden mit den neuen Auflagen des Arzneimittelgesetzes nicht mehr realisierbar. Daher plädierte Eggert dafür, diese Studien von denen der Pharmaindustrie abzugrenzen und auf bürokratische Hürden und zusätzliche Gebühren zu verzichten. Weiterhin sprach sie sich für mehr Anreize für die Pharmaindustrie, öffentliche Förderung und europäische Netzwerke der translationalen Medizin an der Schnittstelle von präklinischer und klinischer Forschung sowie für eine pädiatrische Überprüfung von Medikamentenwirkungen aus, damit Kinder die bestmögliche Arzneimittelversorgung erhalten.

#### **Minimierung von Risiko und Belastung**

Jochen Taupitz stellte sodann die rechtliche Situation dar. Er referierte über die Einwilligungsfähigkeit und Aufklärungspflicht als zentrale Voraussetzung für die Forschung sowie über die Bedingungen für die klinische Prüfung von Arzneimitteln. Hierbei ging er auf verschiedene Schutzkriterien ein, wie die Nutzen-Risiko-Abwägung, die verfahrensförmige Sicherung mittels der Prüfung durch zuständige Behörden und das individuelle Selbstbestimmungsrecht des Betroffenen beziehungsweise Patienten. Er erläuterte, dass nur Diagnostika und präventiv wirkende Arzneimittel an gesunden

Minderjährigen getestet werden dürften und dass sonstige klinische Forschung mit Minderjährigen immer alternativlos sein müsse. Auf der Grundlage von Daten aus der Erwachsenenforschung müsse ein voraussichtlicher individueller Nutzen oder zumindest ein direkter Nutzen für die gleiche Patientengruppe erkennbar sein. Die damit verbundenen Risiken und Belastungen sollten in diesem Zusammenhang so gering wie möglich sein. Taupitz fasste zusammen, dass es eine Reihe strenger Vorschriften im Arzneimittelgesetz gebe und somit ein hohes Schutzniveau zugunsten von Minderjährigen in Deutschland vorhanden sei.

#### **Kinder durch Forschung schützen**

Georg Marckmann vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Ludwig-Maximilians-Universität München führte in die ethischen Aspekte des Themas ein. Für ihn wäre es ein Verstoß gegen die ethischen Prinzipien des Nichtschadens und Wohltuns, wenn man auf Studien mit Kindern verzichten und somit Kindern erhöhte Risiken durch ungetestete Medikamente zumuten und ihnen somit nützliche Therapien vorenthalten würde. Marckmann ging auf die bereits vorgestellten Schutzkriterien ein und unterstrich die ethische Problematik der Forschung mit Kindern, da diese nur eingeschränkt beziehungsweise nicht einwilligungsfähig seien. Marckmann zufolge ist die Arzneimittelforschung mit Kindern ethisch geboten und zugleich bedenklich – ein ethischer Grundkonflikt, der nicht auflösbar sei, sondern nur reguliert werden könne. Es sei eine ethische Herausforderung, auf der einen Seite Minderjährige mit Blick auf das Nutzen-Schaden-Verhältnis, die informierte Einwilligung und die gruppennützige oder fremdnützige Forschung zu schützen und auf der



anderen Seite eine ethisch verantwortliche pädiatrische Forschung zu ermöglichen. Hier sei die öffentliche Hand gefordert, angemessene regulatorische, finanzielle und personelle Voraussetzungen für die Forschung und entsprechende Strukturen, wie pädiatrische Studienzentren, zu schaffen.

### **Mehr Information über Off-Label-Use notwendig**

Nachfolgend stellte Claudia Wiesemann vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Georg-August-Universität Göttingen anhand verschiedener Studien die Sicht der Eltern dar, die ihre Kinder an Forschungsvorhaben teilnehmen lassen. Aus diesen Studien sei erkennbar, dass Eltern gesunder Kinder in dieser Hinsicht grundsätzlich zurückhaltender seien als Eltern kranker Kinder, die oft das Gefühl hätten, keine Wahl zu haben, den Nutzen für ihr Kind größer als das Risiko einschätzten und eine bessere Vorstellung davon hätten, wie wichtig gut getestete Medikamente seien. Auch altruistische Motive und die Überlegung, auf diese Weise Zugang zu einer kostenfreien Behandlung zu haben, könnten

ausschlaggebend für die Entscheidung zur Teilnahme an Forschungsvorhaben sein. Zudem hätten die Studien ergeben, dass Eltern auch unter Stressbedingungen einwilligungsfähig seien und selbst einwilligen wollen. Wiesemann zeigte auf, dass bei der Durchführung von Studien darauf geachtet werden müsse, die Kinder nur altersgemäß zu belasten und die Studie mit positiven Erfahrungen zu verknüpfen.

Sie mahnte eine Begleitforschung zu den Einstellungen von Kindern und Jugendlichen zur Forschung sowie eine angemessene Aufklärung über einen Off-Label-Use an, weil das Wissen über eine denkbare Anwendung die Bereitschaft von Eltern stärke, ihr Kind an einer Studie teilnehmen zu lassen.

### **Gegen ein Verbot der Arzneimittelforschung mit Kindern**

Den Abschluss der Veranstaltung bildete eine Podiumsdiskussion, an der neben den Referenten des Abends Siegfried Throm, Geschäftsführer des Verbandes forschender Arzneimittelhersteller (vfa), und Dietrich Niethammer von der Stiftung für kranke Kinder Tübingen (Dietrich-Niethammer-Stiftung) teilnahmen.



Podiumsdiskussion mit Jochen Taupitz, Dietrich Niethammer, Georg Marckmann, Siegfried Throm, Claudia Wiesemann, Angelika Eggert, und Wolfgang Rascher (v. l.)

Throm stellte aktuelle Zahlen zu neu zugelassenen Kinderarzneimitteln und deren Anwendungsgebieten vor. Er begrüßte die Ziele der europäischen Arzneimittelverordnung von 2007 und informierte über das Vorgehen bei der Zulassung von Kinderentwicklungsplänen. Throm resümierte, dass sich für die Pharma-Unternehmen nicht die Frage stelle, ob Studien mit Kindern durchgeführt werden dürfen, sondern wie diese am besten verwirklicht werden könnten.

Auch Niethammer hielt die Arzneimittelforschung mit Kindern für geboten. Eine Behinderung der Forschung mit Kindern durch finanzielle oder bürokratische Hürden, wie es bei den Therapiestudien der Fall sei, hielt er für unethisch. Niethammer wies auf die hohe Verantwortung von Ethikkommissionen sowie das Mitspracherecht der Eltern und die Notwendigkeit der Einwilligung der Kinder hin. Aufgrund seiner guten Erfahrungen plädierte er für eine Ethikkommission von Fachleuten, die nicht nur den Arzt, sondern auch die Eltern beraten solle.

Im Verlauf der Diskussion wurde nochmals auf die Bedeutung der Einwilligungsfähigkeit und ein mögliches Vetorecht des Kindes hingewiesen. Eggert vertrat die Auffassung, dass das Gespräch zwischen Eltern und Kind sowie eine altersgerechte Aufklärung von enormer Bedeutung seien.

Taupitz sprach die Probleme von placebokontrollierten Studien an, in deren Rahmen Kinder der Kontrollgruppe ohne voraussichtlichen Nutzen ein Scheinmedikament bekämen. Rascher entgegnete, dass solch ein Ungleichgewicht durch ein sehr gutes Studiendesign verhindert werden könne. So könnten beispielsweise die Kinder nach dem Zufallsprinzip unterschiedliche Mengen des Medikaments abwechselnd erhalten.

Die Podiumsteilnehmer waren sich darin einig, dass rein fremdnützige Forschung an Kindern nicht durchgeführt werden darf, weil sie ethisch nicht vertretbar ist. Ein bloßer Gruppennutzen einer Studie sei zwar akzeptabel, aber das Hauptinteresse müsse darin bestehen, einen therapeutischen Effekt für den konkreten Patienten zu erzielen.

Im Anschluss an diese Diskussionsrunde hatte das Publikum die Gelegenheit, sich an der Diskussion zu beteiligen. Im Mittelpunkt des allgemeinen Interesses standen Fragen nach entsprechenden Ethikkommissionen in Kliniken, den Kriterien der Einwilligungsfähigkeit, den Problemen und Folgen des Patentschutzes, dem Risiko, durch Studien geschädigt zu werden, sowie deren Überwachung. Als zusätzliches Problem wurde angesprochen, dass nach dem Arzneimittelgesetz nur ein pharmazeutisches Unternehmen den Antrag für die Zulassung eines Arzneimittels stellen kann und nicht ein Arzt, der aufgrund seiner Erfahrung mit einem Medikament gern dessen Prüfung und Zulassung in die Wege leiten würde. Des Weiteren wurde großes Unverständnis darüber geäußert, dass die Europäische Union die weitere Förderung pädiatrischer Studien für 2012 eingestellt hat.

### **Expertengespräch: Regelungsbedarf für Forschung mit Humanbiobanken?**

Der Deutsche Ethikrat und die TMF (Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung) diskutierten am 7. April 2011 im Rahmen eines Expertengesprächs in Berlin über die Empfehlungen des

Ethikrates, die Forschung mit Humanbiobanken auf eine gesetzliche Grundlage zu stellen.

Humanbiobanken sind Sammlungen von Proben menschlicher Körpersubstanzen (zum Beispiel Gewebe, Blut, DNA), die mit personenbezogenen Daten und gesundheitsbezogenen Informationen über die Spender elektronisch verknüpft sind. Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Erforschung der Ursachen und Mechanismen zahlreicher Erkrankungen und ihrer Behandlung und sind ein unverzichtbares Hilfsmittel für die biomedizinische Forschung. Neue Trends in der Biobankforschung, zu denen die quantitative und qualitative Ausweitung, die zunehmende Vernetzung und Internationalisierung sowie die Privatisierung und Kommerzialisierung zählen, stellen rechtliche und ethische Herausforderungen dar.

In seiner Stellungnahme „Humanbiobanken für die Forschung“, veröffentlicht im Juni 2010, hatte der Ethikrat ein auf fünf Säulen fußendes Konzept für die gesetzliche Regulierung von Biobanken vorgeschlagen. Die Empfehlungen umfassen die Einführung eines Biobankgeheimnisses, die Festlegung der zulässigen Nutzung, die Einbeziehung von Ethikkommissionen sowie die Qualitätssicherung und Transparenz. Diese Empfehlungen zielen darauf ab, auf der einen Seite für die Interessen und Persönlichkeitsrechte der Spender einen adäquaten Rechtsrahmen verfügbar zu machen und auf der anderen Seite für die Biobankforschung mehr Rechtssicherheit zu schaffen und die Forschung gleichzeitig zu erleichtern.

Im Laufe des Expertengesprächs erörterten Naturwissenschaftler, Juristen, Datenschützer und Ethiker die vielfältigen Aspekte der Forschung auf der Grundlage

von Humanbiobanken. Sie loteten die Konsequenzen von Regulierungsmaßnahmen für die Forschungspraxis aus und diskutierten gemeinsam mit Politikern, Patientenvertretern und anderen Interessierten darüber, ob ein Biobankgesetz erforderlich ist.

### Stärkerer Spenderschutz

Die zentrale Empfehlung des Ethikrates, die Spender noch stärker als bisher vor den Risiken einer missbräuchlichen Verwendung ihrer Daten zu schützen und das Vertrauen der Öffentlichkeit in den Betrieb von Biobanken zu erhalten sowie gleichzeitig durch eine gelockerte Zweckbindung der Probennutzung die medizinische Forschung mit Biobankmaterialien zu erleichtern, fand die allgemeine Zustimmung der Referenten und Diskutanten. Auch die Empfehlungen zur Festlegung der zulässigen Nutzung, zur Einbeziehung von Ethikkommissionen, zur Qualitätssicherung und Transparenz wurden begrüßt. Umstritten war jedoch, inwieweit inhaltlich und zeitlich eng begrenzte Sammlungen – die zum Beispiel im Rahmen von Doktorarbeiten angelegt werden – auf die gleiche Weise wie große Biobanken behandelt werden sollten. Ein Teil der Empfehlungen sei zudem bereits gängige Praxis, sodass es eines besonderen Gesetzes nicht bedürfe.

### Biobankgeheimnis

Die Frage, ob ein gesetzlich verankertes Biobankgeheimnis erforderlich sei, um einen sachgerechten Ausgleich zwischen den Spender- und den Forscherinteressen zu finden, wurde intensiv diskutiert.

Das Biobankgeheimnis, wie es der Ethikrat in seiner Stellungnahme empfiehlt, beinhaltet eine mehrdimensionale Schweigepflicht: Erstens dürfen diejenigen, die mit Biobankmaterialien



Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/regelungsbedarf-fuer-forschung-mit-humanbiobanken](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/regelungsbedarf-fuer-forschung-mit-humanbiobanken)



Deutscher Ethikrat (Hg.):  
 Humanbiobanken für die Forschung.  
 Berlin, 2010 (ISBN 978-3-941957-04-6)



Podiumsdiskussion mit Andreas Reimann, Wolfgang Hoffmann, Andreas Edelmann, René Röspel, Volkart Wildermuth, Sabine Riewenherm, Thomas Feist, Markus Nöthen und Jochen Taupitz (v. l.)

umgehen, Proben und Daten nicht an Stellen außerhalb der Wissenschaft weitergeben und zweitens dürfen sie keine Anstrengungen unternehmen, die Spender zu identifizieren, wenn sie mit pseudonymisierten Proben arbeiten. Drittens dürfen die Informationen aus der Biobankforschung nicht von externen Stellen genutzt werden, weder durch Versicherungen noch Arbeitgeber. Viertens sollen sich die genannten Personen auf ein Zeugnisverweigerungsrecht berufen dürfen, das mit dem Arztgeheimnis vergleichbar ist. Damit soll garantiert werden, dass Forscher nicht von staatlichen Stellen gezwungen werden können, Informationen preiszugeben, die sie im Zusammenhang mit ihrer Arbeit mit Biobankproben erlangt haben. Das ist ein wichtiger Aspekt, um das das Vertrauen in die Biobanken zu stärken. Fünftens soll es ein Zugriffsverbot auf einzelne Proben beziehungsweise Informationen durch staatliche Stellen geben. Es soll zudem keine Möglichkeit zu einem Datenabgleich innerhalb einer Rasterfahndung bestehen.

Dagegen gaben insbesondere Praktiker zu bedenken, dass ein Biobankgeheimnis

sowohl Spendern als auch Wissenschaftlern zwar einen höheren Schutz biete, gleichzeitig aber zu einem möglicherweise erhöhten Verwaltungsaufwand für Forschungsprojekte führe und internationale Kooperationen an Deutschland vorbeigingen. Als Alternative zu einem Biobankgeheimnis kämen Richtlinien in Betracht, die man wirksam durch Verweigerung oder Entzug finanzieller Förderung sanktionieren könne.

### Rege Diskussion

In der anschließenden Diskussion bestand keine Einigkeit darüber, ob eine gesetzliche Regelung überhaupt erforderlich ist oder eine Selbstregulierung innerhalb der Forschung auf der Basis der bestehenden Gesetzeslage, wie sie die TMF mit Datenschutzkonzepten und Empfehlungen unterstützt, ausreicht.

Auch blieb offen, ob überhaupt ein einheitliches Biobankgesetz durch den Bund möglich ist oder ob die Länder für einen Teil der Regelungen zuständig sind, was zu einer erheblichen Rechtszersplitterung führen würde.

## Online-Diskurs Intersexualität

Mit seinem Online-Diskurs als drittem Baustein seines Diskursverfahrens zum Thema Intersexualität hat der Ethikrat ein neues Format gesellschaftlichen Debattierens in sein Tätigkeitsspektrum aufgenommen. Diese digitale Diskursplattform war im Rahmen der Erarbeitung der Stellungnahme zum Thema Intersexualität eingerichtet worden, um einen Dialog zwischen intersexuellen Menschen und Eltern von intersexuell geborenen Kindern sowie Wissenschaftlern und Praktikern zu ermöglichen und das komplex angelegte Thema einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Fast 35.000 Seitenaufrufe aus Deutschland und anderen Ländern wie der Schweiz, Österreich, den Niederlanden und den USA sowie 50 Artikel, 727 Kommentare in 64 Tagen zeigen, dass das Diskursangebot des Ethikrates gut angenommen wurde (siehe Seite 19 ff.).

Thema „Lebenswissenschaften und Kultur“ teilnahmen, den Deutschen Ethikrat. Ratsmitglied Jens Reich präsentierte die Arbeit des Ethikrates und stellte sich den Fragen der Studierenden.

Darüber hinaus stellte der Leiter der Geschäftsstelle, Herr Vetter, am Oberstufenzentrum Lise Meitner in Berlin die Arbeit des Rates vor und diskutierte mit den Schülern über die bisherigen Stellungnahmen sowie grundlegende Fragen der Politikberatung durch Gremien wie den Deutschen Ethikrat.

## Diskussionsrunden mit Studierenden

Im Berichtszeitraum hat der Deutsche Ethikrat zwei Studentengruppen aus Deutschland und den USA in der Geschäftsstelle empfangen.

Am 16. Juni 2010 besuchten Studierende der Politikwissenschaften der Universität Greifswald die Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates. Der Leiter der Geschäftsstelle, Joachim Vetter, informierte die Studierenden über die Tätigkeit des Rates.

Wie in den Jahren zuvor besuchte auch im vergangenen Jahr eine Gruppe US-amerikanischer Studierender, die an der Sommerschule der Universität Bonn zum

## Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag

Mit seinem ersten Parlamentarischen Abend im Jahr 2010 hat sich eine Praxis etabliert, die der Deutsche Ethikrat im Jahr 2011 intensiviert: Der Austausch mit den Mitgliedern des Deutschen Bundestages über aktuelle Stellungnahmen des Ethikrates hatte sich sowohl für die Ratsmitglieder als auch für die Parlamentarier als sehr informativ und aufschlussreich erwiesen, zumal sich den Abgeordneten die Gelegenheit bot, die Empfehlungen zu hinterfragen und dem Ethikrat Anregungen für seine weitere Arbeit zu formulieren.

### Parlamentarischer Abend am 23. März 2011

Am 23. März 2011 hat der Deutsche Ethikrat seinen ersten Parlamentarischen Abend im Jahr 2011 abgehalten und mit Mitgliedern des Deutschen Bundestages die Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik diskutiert.

Bundestagspräsident Prof. Dr. Norbert Lammert bedankte sich in seinem Grußwort für die vom Ethikrat geleistete Arbeit. Mit Blick auf die aktuelle Stellungnahme des Rates zur Präimplantationsdiagnostik (PID) betonte er, dass ihm „Stellungnahmen, die sich auf parlamentarisch anhängige oder absehbare Beratungsgegenstände beziehen, auch dann, wenn sie nicht einmütig ausfallen, im Zweifelsfall lieber sind als einmütige Stellungnahmen, die nach einem so endlos langen Beratungsprozess und dann möglicherweise auch so weich gespült zustande kommen, dass sie für den parlamentarischen Prozess eigentlich keine operative Bedeutung mehr haben“. Er hob hervor, „dass auch und gerade bei ethischen Fragen es nicht die einzige, offenkundig über jeden weiteren Zweifel erhabene abschließende Antwort“ gebe, sondern dass es notwendig sei, miteinander konfligierende Gesichtspunkte zu bewerten. Es sei das Verdienst des Deutschen Ethikrates, dies mit seiner



Wolfgang Huber, Wolf-Michael Catenhusen, Norbert Lammert, Edzard Schmidt-Jortzig und Christiane Woopen (v. l.) beim Parlamentarischen Abend am 23. März 2011

Stellungnahme zur PID geleistet zu haben. Lammert hoffe, dass das eine oder andere Ratsmitglied bei den absehbaren Terminen der vertieften Beschäftigung im Bundestag noch als Gesprächspartner zur Verfügung stehe.

Vor dem Hintergrund der laufenden Beratungen des Deutschen Bundestages zum Thema Präimplantationsdiagnostik präsentierten die Ratsmitglieder Wolf-Michael Catenhusen, Christiane Woopen und Wolfgang Huber die Stellungnahme des Rates und die beiden Hauptvoten. Wolf-Michael Catenhusen berichtete über den allgemeinen Teil der Stellungnahme, der einen aktuellen Sachstandsbericht zu den medizinischen Grundlagen, zum verfassungsrechtlichen Rahmen und zu Grundlagen der ethischen Bewertung der PID umfasst. Christiane Woopen stellte die Grundsätze derjenigen Ratsmitglieder vor, die sich für eine begrenzte Zulassung der PID aussprechen. Im Anschluss daran erläuterte Wolfgang Huber die Argumentation des Teils des Ethikrates, für den eine Zulassung der PID ethisch nicht zu vertreten ist.

Im Mittelpunkt der anschließenden Diskussion mit den Mitgliedern des Deutschen Bundestages standen unter anderem Fragen nach der möglichen Begrenzbarkeit des Einsatzes der PID, nach der Stichhaltigkeit des Dammbrechungsarguments und nach der Weitergabe von sogenannten Überschussinformationen. Gefragt wurde auch, inwieweit der Ethikrat die gesellschaftliche Realität in seine Überlegungen aufgenommen und ob sich das gesellschaftliche Klima in Ländern, in denen die PID erlaubt ist, geändert habe.

Am Rande der Veranstaltung überreichte der Ratsvorsitzende Edzard Schmidt-Jortzig den Jahresbericht 2010 an Bundestagspräsident Lammert.

## Parlamentarischer Abend am 26. Oktober 2011

Am 26. Oktober 2011 hatte der Deutsche Ethikrat zum zweiten Parlamentarischen Abend des Jahres nach Berlin eingeladen, um seine jüngste Stellungnahme „Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung“ vorzustellen und mit den Abgeordneten des Deutschen Bundestages über die derzeit im Rat diskutierten Themen Intersexualität sowie Demenz und Selbstbestimmung zu diskutieren.

Der Deutsche Ethikrat wolle auf diese Weise dem starken Bedürfnis nach Austausch und Kommunikation zwischen Ethikrat und Bundestag nachkommen, so Edzard Schmidt-Jortzig, der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, in seiner Begrüßungsansprache. Zudem erinnerte er daran, dass im April 2012 die erste Berufenungsperiode des Deutschen Ethikrates abläuft und seine Neuberufung anstehe.

Die unabhängige, fundierte Beratung durch den Ethikrat helfe den Abgeordneten, relevante Themen schneller zu durchdringen, und trage zur Urteilsfindung bei, hob Bundestagsvizepräsident Eduard Oswald in seinem Grußwort hervor. Unter Bezugnahme auf den Ausspruch des englischen Philosophen und Mathematikers Bertrand Russell „Wenn alle Experten sich einig sind, ist Vorsicht geboten“ ermunterte Oswald den Ethikrat, die Parlamentarier auch weiterhin umfassend und kritisch zu beraten und in seinen Stellungnahmen die unterschiedlichen Positionen zum Ausdruck zu bringen. Im Namen aller Mitglieder des Deutschen Bundestages dankte er für die vom Ethikrat geleistete Arbeit.

Im Anschluss daran stellte Wolf-Michael Catenhusen, Sprecher der ratsinternen Arbeitsgruppe, Eckpunkte der Stellungnahme und Empfehlungen des



Mitglieder des Deutschen Ethikrates beim Parlamentarischen Abend am 26. Oktober 2011

Ethikrates zum Umgang mit Mensch-Tier-Mischwesen vor. Im Mittelpunkt der anschließenden Diskussion standen unter anderem Fragen nach dem tatsächlichen gesetzlichen Regelungsbedarf im Zusammenhang mit den Mischwesen und den Kriterien, die bei der Prüfung von Forschungsvorhaben mit Mensch-Tier-Mischwesen angesetzt werden sollten.

Michael Wunder, Sprecher der Arbeitsgruppe Intersexualität, berichtete über den derzeitigen Stand der Beratungen. Dem Auftrag der Bundesregierung, eine Stellungnahme zu erarbeiten und den Dialog mit den Betroffenen und ihren Selbsthilfeorganisationen fortzuführen, sei der Ethikrat bereits insofern nachgekommen, als er eine Befragung von Betroffenen sowie Wissenschaftlern und Praktikern, eine öffentliche Anhörung und einen viel beachteten Online-Diskurs durchgeführt hat.

In der folgenden Diskussionsrunde interessierten sich die Parlamentarier insbesondere für den Gleichbehandlungsgrundsatz und das Diskriminierungsverbot, die Einbeziehung der Eltern von Betroffenen in den Dialogprozess sowie die Frage, inwieweit sich die Empfehlungen des

Ethikrates auch auf den Bereich des Sports erstreckten.

Michael Wunder berichtete auch über den Stand der Beratungen zum Thema „Demenz und Selbstbestimmung“. Die geplante Stellungnahme ziele insbesondere darauf ab, das Potenzial der von Demenz Betroffenen herauszuarbeiten und die noch mögliche Selbstbestimmung auch bei vorangeschrittener Erkrankung zu stärken. Außerdem gehe es darum, die Demenz nicht nur als Krankheit in den Blick zu nehmen, sondern auch die psychosoziale Situation der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu erfassen.

Die anschließenden Fragen der Abgeordneten bezogen sich auf etwaige Berührungspunkte zur rechtlichen Regelung der Patientenverfügung, der Finanzierung von Wohn-Pflege-Gemeinschaften sowie der Vergütung der Pflege durch Angehörige.



## Internationale Initiativen und Kontakte

Gemäß dem im Ethikratgesetz vorgesehenen Auftrag beteiligte sich der Ethikrat auch im Jahr 2011 am Gedankenaustausch mit nationalen Ethikräten und Organisationen auf internationaler Ebene.

### Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union

Am 21. und 22. September 2011 trafen sich die Vertreter der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten zum 17. NEC-Forum in Brüssel. Als Repräsentantin des Deutschen Ethikrates nahm Kristiane Weber-Hassemer an dem Treffen teil.

Zu Beginn des zweitägigen Treffens fand eine gemeinsame Sitzung mit der *European Group on Ethics in Science and New Technologies* (EGE) statt, in deren Rahmen die ethischen Implikationen der Informations- und Kommunikationstechnologien diskutiert wurden. Im Auftrag der Europäischen Kommission erarbeitet die EGE derzeit eine Stellungnahme zu diesem Thema. Julian Kinderlerer, Präsident der EGE, beleuchtete in einem einführenden Vortrag die ethischen sowie rechtlichen Fragen. Zu den Informations- und Kommunikationstechnologien gehören unter anderem Computer, Mobiltelefone sowie das Internet. Kinderlerer betonte, dass mit diesen Technologien zentrale Fragen des Datenschutzes sowie des geistigen Eigentums verbunden seien. Es müsse diskutiert werden, wie die Nutzer geschützt und ihre Grundrechte gewahrt werden könnten. Es sei besonders schwierig, auf diesem Gebiet Empfehlungen auszusprechen, da es stets neue

Entwicklungen gebe. Die Stellungnahme der EGE werde die unterschiedlichen Anwendungen, wie zum Beispiel das Internet und den Einsatz elektronischer Medien in der medizinischen Versorgung, aufgreifen. In einer zweiten Stellungnahme werde sich die EGE mit den ethischen Auswirkungen von Sicherheitstechnologien befassen.

### Gesundheitsdienstleistungen im Internet

Nach einer Diskussion über die Herausforderungen, die sich aus der Anwendung der Informations- und Kommunikationstechnologien ergeben, stellte Hugh Whittall, Direktor des britischen *Nuffield Council on Bioethics*, die Stellungnahme des *Nuffield Council* mit dem Titel „*Medical profiling and online medicine: the ethics of ‚personalised healthcare‘ in a consumer age*“ vor. Die Stellungnahme befasst sich mit neuen Entwicklungen in den Bereichen der personalisierten Gesundheitsversorgung sowie der im Internet angebotenen Gesundheitsdienstleistungen und analysiert die ethischen Auswirkungen dieser Entwicklungen. Der britische Ethikrat empfiehlt der Regierung, die Angebote besser zu kontrollieren und sicherzustellen, dass fundierte sowie unabhängige Informationen über die angebotenen Dienstleistungen verfügbar sind. Daher sollten besonders Ärzte geschult werden, um Patienten beraten zu können, die im Internet nach Gesundheitsinformationen suchen oder Medikamente bestellen.

Anschließend präsentierte Christiane Druml, Vorsitzende der österreichischen Bioethikkommission, die im Mai 2010 veröffentlichte Stellungnahme „Gen- und

Genomtests im Internet“. Darin befasst sich die österreichische Bioethikkommission mit im Internet angebotenen Gentests zur Gesundheitsvorsorge sowie den damit verbundenen ethischen Herausforderungen. Durch die im Internet angebotenen Tests würden rechtliche Standards in Bezug auf Datenschutz, Beratung sowie Selbstbestimmung des Patienten umgangen. Die österreichische Bioethikkommission empfiehlt daher, vor der Inanspruchnahme eines solchen Tests ein Aufklärungsgespräch mit einem speziell geschulten Arzt zu führen und sich über den genauen Geschäftsgegenstand des Tests zu informieren. Falls der Verdacht einer monogenen Erkrankung besteht, rät die Bioethikkommission, einen Facharzt zu konsultieren, um eine umfassende Beratung in Anspruch nehmen zu können.

### **Verantwortungsvolle Forschung und Innovation**

Im Mittelpunkt des anschließenden Treffens der europäischen Ethikräte stand das Thema der verantwortungsvollen Forschung und Innovation (*responsible research and innovation*). René von Schomberg, Referent in der Generaldirektion Forschung und Innovation, stellte die Aktivitäten der Europäischen Kommission im Bereich der Forschungs- und Innovationspolitik vor. Er hob besonders die Bedeutung ethischer Aspekte bei der Entwicklung und Beurteilung von Forschungsprojekten hervor. Ein Projekt sei aus ethischer Sicht nur dann zu befürworten, wenn es mit der europäischen Grundrechtecharta übereinstimme, insbesondere mit dem Recht auf Achtung des Privatlebens und auf den Schutz personenbezogener Daten.

Darauf aufbauend sprachen die Vertreter der europäischen Ethikräte in Kleingruppen über die Rolle der Ethik

für verantwortungsvolle Forschung und Innovation und tauschten sich über ihre eigenen Erfahrungen bei der Beurteilung von Forschungsprojekten aus. Abschließend wurde diskutiert, welche Maßnahmen auf nationaler Ebene ergriffen werden sollten, um verantwortungsvolle Forschung zu fördern.

### **Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens**

Am 1. Dezember 2011 kamen Mitglieder des Deutschen Ethikrates, des britischen *Nuffield Council on Bioethics* sowie des französischen *Comité Consultatif National d'Éthique* zu einer gemeinsamen Sitzung in London zusammen. Der Deutsche Ethikrat wurde durch Wolf-Michael Catenhusen, Eckhard Nagel, Eberhard Schockenhoff sowie Kristiane Weber-Hassemer vertreten.

Zu Beginn des trilateralen Treffens tauschten sich die Vertreter der drei Ethikräte über ihre gegenwärtigen Arbeitsprogramme aus. Auf der Agenda des französischen Ethikrates stehen derzeit die Themen Neurowissenschaften, Biodiversität, Drogen und Gentests sowie ethische Fragen in Bezug auf Nabelschnurblutbanken. Zudem behandelt das Gremium das Thema „Sexualität und Behinderung“. Der britische *Nuffield Council* befasst sich mit mitochondrialen Krankheiten, neuen Entwicklungen in den Bereichen Biotechnologie und Neurotechnologie sowie mit dem Thema „Gene und Erziehung“. In Zukunft könnten auch die Themen Arzneimittelforschung mit Kindern, Genomdatenbanken und Datenschutz sowie globale Ungleichheiten bei der Gesundheitsversorgung in das Arbeitsprogramm

aufgenommen werden. Der Deutsche Ethikrat erarbeitet derzeit Stellungnahmen zu den Themen Intersexualität sowie „Demenz und Selbstbestimmung“. Darüber hinaus richtet er aufgrund eines Auftrages der Bundesregierung eine Arbeitsgruppe ein, die sich mit der Zukunft der genetischen Diagnostik befassen wird. Über die Stellungnahme „Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung“, die der Deutsche Ethikrat im September veröffentlicht hatte, berichtete Ratsmitglied Wolf-Michael Catenhusen.

### Organ- und Gewebespende

Im Oktober erschien ein Bericht des *Nuffield Council* zur Spende von Körpermaterialien für Medizin und Forschung. In England ist die Organspende nach dem Tod möglich, wenn die betreffende Person sich zu Lebzeiten ins Organspenderegister eingetragen hat oder wenn die Angehörigen ihre Zustimmung erteilen. Auch Lebendspenden sind nach ausführlicher Aufklärung und der Zustimmung des Spenders möglich. Marilyn Strathern, Vorsitzende der Arbeitsgruppe des *Nuffield Council*, präsentierte die Kernpunkte des Berichts, in dem unter anderem finanzielle Anreize für Organspender vorgeschlagen werden. So könnten beispielsweise die Beerdigungskosten für Organspender übernommen oder eine Entschädigung an Frauen gezahlt werden, die Eizellen für die Forschung spenden. Der französische Ethikrat hat im April ebenfalls eine Stellungnahme zu ethischen Fragen der Organspende veröffentlicht, die Bertrand Weil vorstellte. In Frankreich wird jeder als potenzieller Organspender betrachtet, sofern er einer Organspende nicht ausdrücklich widersprochen hat. Grundlage hierfür ist eine „vermutete Einwilligung“ aller Bürger zur Organspende. Spenden von lebenden

Personen sind ebenfalls möglich, wobei das dazu notwendige Verfahren allerdings eine ausdrückliche Willenserklärung des potenziellen Spenders vor einem Richter vorsieht. Anschließend referierte Eckhard Nagel, Mitglied des Deutschen Ethikrates, zur aktuellen Debatte über die Transplantationsmedizin in Deutschland. Er zeigte Möglichkeiten zur Reduzierung des Organmangels auf und erläuterte das derzeit diskutierte Modell einer Äußerungspflicht zur Organspende.

### Mitochondriale Erkrankungen

Der *Nuffield Council* erarbeitet derzeit einen Bericht zu den ethischen Aspekten einer möglichen Behandlung mitochondrialer Krankheiten. Die Mitochondrien sind für die Energiegewinnung in der Zelle verantwortlich und sind unabhängig vom Genom im Zellkern mit dreizehn Genen ausgestattet. Aufgrund ihrer zentralen Rolle für den Stoffwechsel können durch Mutationen in diesen Genen bedingte Erkrankungen praktisch jedes Organ betreffen und sich durch unterschiedliche Symptome wie Muskelschwäche, Blindheit, Leberkrankheiten oder Diabetes äußern. Da Mitochondrien immer nur über die Mutter vererbt werden, könnte die Weitergabe der Erkrankungen an die Kinder verhindert werden, wenn man im Rahmen einer künstlichen Befruchtung die Mitochondrien aus der Eizelle einer Überträgerin entfernen und durch die Mitochondrien aus der Eizelle einer gesunden Frau ersetzen würde. Allerdings stellt ein derartiges Vorgehen auch einen Eingriff in die Keimbahn dar, da die Veränderung dauerhaft an die nächste Generation weitergegeben würde. Neben der ethischen Betrachtung dieser Behandlungen ist es daher auch ein Ziel des Berichts, die öffentliche Debatte darüber zu befördern, ob ein solches Vorgehen

vonseiten der Gesellschaft überhaupt gewünscht wird.

#### **Internationale Zusammenarbeit**

Die Teilnehmer stimmten überein, dass der Austausch und die Diskussion mit den Vertretern anderer Ethikräte sehr wertvoll und hilfreich sei, besonders, da es zahlreiche Themen von gemeinsamem Interesse gebe. Besonders wichtig sei der internationale Austausch in den Bereichen, in denen durch die Forschung ethische und rechtliche Fragestellungen berührt werden, wie zum Beispiel bei Humanbiobanken für die Forschung, die national jeweils unterschiedlich reguliert werden, sodass es einer Abstimmung bedarf, wie mit den unterschiedlichen Regelungen umgegangen werden soll. Die enge Zusammenarbeit der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens soll daher auch weiterhin fortgesetzt werden. Der Deutsche Ethikrat lud die britischen und französischen Kollegen für das Jahr 2012 zu einem trilateralen Treffen nach Berlin ein.

## 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 und Handlungsoptionen zu entwickeln.

Im Jahr 2011 hat der Ethikrat drei Stellungnahmen vorgelegt: Am 27. Januar 2011 veröffentlichte er seine Stellungnahme „Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen – Zur normativen Funktion ihrer Bewertung“. Am 8. März 2011 folgte die Stellungnahme „Präimplantationsdiagnostik“ und schließlich am 27. September 2011 die Stellungnahme „Mensch-Tier-Mischwesen in der Forschung“.

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 Referate der Jahrestagung, der Veranstaltung zur Synthetischen Biologie und des gemeinsam mit der TMF veranstalteten Expertengesprächs zum Thema Bio-banken werden in Tagungsdokumentationen zusammengeführt und publiziert. Alle drei Dokumentationen werden in Kürze in gedruckter Fassung vorliegen und im PDF-Format von der Internetseite des Ethikrates abrufbar sein.

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/publikationen](http://www.ethikrat.org/publikationen)

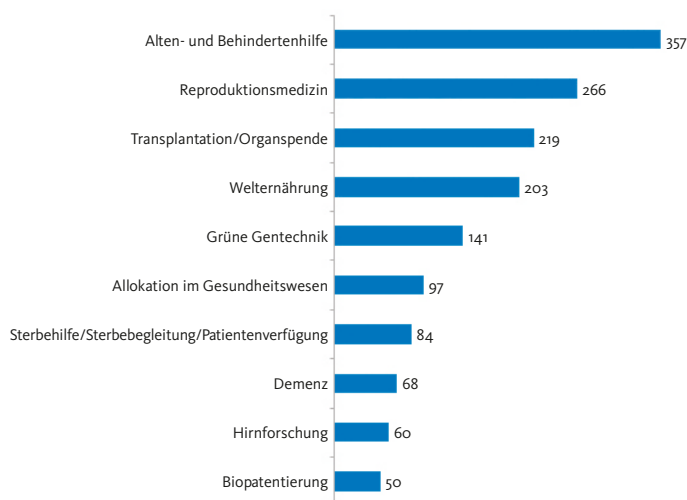
### Infobrief

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

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/presse/pressespiegel](http://www.ethikrat.org/presse/pressespiegel)

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 2011 in den überregionalen deutschen Printmedien (Financial Times Deutschland, Focus, Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, Frankfurter Allgemeine Zeitung, Frankfurter Rundschau, Handelsblatt, Der Spiegel, Stern, Süddeutsche Zeitung, Der Tagesspiegel, taz, Die Welt, Welt am Sonntag, Die Zeit) am häufigsten berichtet:



### Alten- und Behindertenhilfe

Während die Rubrik Alten- und Behindertenhilfe im Jahr 2010 noch an vierter Stelle in den Presseberichten lag, dominierte das Thema 2011 zumindest nominell die Berichterstattung. Dies lag vermutlich auch daran, dass 2011 das „Jahr der Pflege“ war. Verbesserte Lebensbedingungen und medizinischer Fortschritt führen zu einer zunehmenden Lebenserwartung und in Verbindung damit zu einer steigenden Zahl älterer und hilfebedürftiger Menschen in Deutschland. Zur Bewältigung der mit dem demografischen Wandel verbundenen Herausforderungen bedarf es eines koordinierten und mit der Gesellschaft abgestimmten Vorgehens. Als Teil dieses Prozesses erklärte die Bundesregierung 2011 zum Pflegejahr und schrieb sich insbesondere eine Reform der Pflege auf die politische Agenda. Nach monatelangen Debatten, vor allem über die Frage der künftigen Finanzierung der Pflegeversicherung, präsentierte Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr (FDP) im November die zuvor vom Bundeskabinett beschlossenen Eckpunkte zur geplanten Pflegereform: mehr Leistungen für Demenzkranke und Behinderte, Unterstützung für pflegende Angehörige, Förderung ambulanter Wohnformen, Aufbau einer privaten Zusatzversicherung und Anhebung des Beitragssatzes in der Pflegeversicherung um 0,1 Prozentpunkte. Ein Gesetzentwurf soll im ersten Halbjahr 2012 vorliegen.

Noch im Oktober 2011 verabschiedete der Bundestag das von Bundesfamilienministerin Kristina Schröder (CDU) initiierte Gesetz über die Familienpflegezeit

(Familienpflegezeitgesetz), das die Möglichkeiten zur Vereinbarkeit von Beruf und familiärer Pflege verbessern soll.

Bereits im Juni hat das Bundeskabinett einen Nationalen Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention beschlossen. Die von Bundessozialministerin Ursula von der Leyen (CDU) vorgestellten Maßnahmen sollen insbesondere die berufliche und gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen erleichtern. Behinderten- und Sozialverbände kritisierten die Pläne jedoch als unzureichend.

### **Reproduktionsmedizin**

Wie im Vorjahr belegte auch in 2011 der Themenbereich der Reproduktionsmedizin den zweiten Platz in der Berichterstattung. Im Juli 2010 löste ein Urteil des Bundesgerichtshofs zur Zulässigkeit der Präimplantationsdiagnostik ein Verfahren zur Novellierung des Embryonenschutzgesetzes (ESchG) aus, dass im Juli 2011 mit einem Beschluss des Bundestages zur begrenzten Zulassung von Gentests an künstlich erzeugten Embryonen endete. Unter Aufhebung des Fraktionszwangs hat sich eine klare Mehrheit der Bundestagsabgeordneten für einen Einsatz der Präimplantationsdiagnostik ausgesprochen. Zwar bleibt diese im Grundsatz gemäß ESchG verboten, ist aber in Fällen zulässig, bei denen eine elterliche Veranlagung für eine schwerwiegende Erbkrankheit vorliegt oder mit einer Tot- oder Fehlgeburt zu rechnen ist. Betroffene Paare dürfen die Methode nach vorheriger fachkundiger Beratung und Zustimmung einer Ethikkommission in lizenzierten Zentren vornehmen lassen. Der Entscheidung ging eine monatelange intensive Debatte in Politik und Gesellschaft voraus, an der sich auch der Deutsche Ethikrat mit

seiner im März veröffentlichten Stellungnahme beteiligte.

Im November bestätigte der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte nationale Verbote von Eizell- und Samenspenden. Demnach obliegt es den EU-Staaten, der künstlichen Befruchtung Grenzen zu setzen. Die Richter wiesen in zweiter Instanz eine Klage aus Österreich ab, die sich gegen das geltende Verbot der Verwendung fremder Eizellen und Spendersamen Dritter richtete. Auch das in Deutschland geltende Verbot der Eizellspende widerspricht damit nicht dem geltenden EU-Recht.

### **Transplantation/Organspende**

Seit SPD-Fraktionschef Frank-Walter Steinmeier im August 2010 seiner todkranken Frau eine Niere spendete, wird über das Thema Organspende in der Öffentlichkeit intensiv diskutiert. Nach monatelangem politischen Ringen verständigten sich im November 2011 alle Bundestagsfraktionen auf eine Initiative zur Neuregelung des Verfahrens. Demnach sollen die Bundesbürger künftig regelmäßig über ihre Spendenbereitschaft befragt werden. Diese „Erklärungslösung“ soll die derzeit im Transplantationsgesetz verankerte „erweiterte Zustimmungslösung“ ersetzen, nach der Organe nur entnommen werden dürfen, wenn der Verstorbene vor seinem Tod zugestimmt hat oder seine Angehörigen in eine Transplantation einwilligen. Mit der geänderten Regelung, die bis zum Jahresende 2011 allerdings noch nicht vom Bundestag verabschiedet wurde, soll die Zahl der Organspender in Deutschland erhöht werden. Nach Schätzungen der Deutschen Stiftung Organtransplantation sterben jedes Jahr etwa 1.000 Menschen aufgrund des Mangels an Spenderorganen.

### **Welternährung**

Im vergangenen Jahr lenkten zahlreiche Meldungen über eine Hungerkatastrophe in Ostafrika einmal mehr den Blick der Öffentlichkeit auf ein globales Problem, dem sich auch der Deutsche Ethikrat im Rahmen seiner Jahrestagung widmete und 2011 erstmals in den Fokus seiner Pressebeobachtung setzte: die Ernährung der Weltbevölkerung und die damit verbundenen ethischen Herausforderungen. Weltweit hungern etwa eine Milliarde Menschen, täglich sterben Tausende an den Folgen von Unterernährung. Dabei landet rund ein Drittel der gesamten Lebensmittelproduktion auf dem Müll oder geht beim Transport verloren, wie aus einer im Mai vorgestellten Studie der UN-Ernährungsorganisation FAO hervorgeht. Die Rufe nach einem verantwortungsvollen Umgang mit Nahrungsmitteln und Landressourcen werden lauter. Doch auch die stetig gestiegenen Nahrungsmittelpreise gefährden die globale Ernährungssicherheit. Um für mehr Transparenz auf den internationalen Märkten zu sorgen und Manipulation von Rohstoffpreisen zu verhindern, verabschiedeten die Landwirtschaftsminister der 20 wichtigsten Industrie- und Schwellenländer im Juni einen Aktionsplan gegen Preisschwankungen bei Agrarrohstoffen.

### **Grüne Gentechnik**

Die Debatte über die Anwendung von Verfahren der sogenannten „Grünen Gentechnik“ war auch 2011 einer der Schwerpunkte der öffentlichen Berichterstattung. Im Vordergrund standen hierbei insbesondere einige Entscheidungen auf europäischer Ebene. Im Februar einigten sich die EU-Staaten auf eine Aufweichung des vollständigen Importverbots von gentechnisch veränderten Pflanzen, die in der Europäischen Union nicht zugelassen

sind. Der zuständige Agrarausschuss in Brüssel hat geringfügige Rückstände (0,1 Prozent) gentechnisch veränderter Pflanzen in Futtermittelimporten erlaubt, sofern die Zulassung der Pflanze in der Europäischen Union beantragt wurde. Im Juli stimmte das Europäische Parlament einem Vorschlag der EU-Kommission zu, wonach die Mitgliedstaaten künftig selbst über Anbauverbote für gentechnisch veränderte Pflanzen entscheiden dürfen. Für die Zulassung bestimmter Sorten bleibe indes die Kommission zuständig. Im November sorgte ein Urteil des Europäischen Gerichtshofs für Aufsehen: Honig, der Pollen gentechnisch veränderter Pflanzen enthält, darf nach Ansicht der Luxemburger Richter nur in den Handel kommen, wenn die entsprechenden Pflanzen in Europa zugelassen sind. Umweltschützer und Ökologen sehen in dem Richterspruch, der über den Honig hinaus für alle Lebensmittel mit geringsten Spuren von gentechnisch veränderten Pflanzen gilt, einen großen Erfolg, der weitreichende Auswirkungen auf den gesamten europäischen Gentechnikanbau haben kann.

### **Allokation im Gesundheitswesen**

Nach Inkrafttreten des Gesetzes zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes zum Jahresanfang 2011 nahm die Berichterstattung zu diesem Thema im Jahresverlauf deutlich ab. Erstmals seit vielen Jahren ist es gelungen, die Ausgaben für Arzneimittel zu senken. Die gesetzlichen Krankenkassen profitierten vor allem von dem Arzneimittelsparpaket der Bundesregierung, das die Ausgaben für Medikamente im Vergleich zum Vorjahr um rund sechs Prozent drückte. Empörung rief indes ein neuerlicher Vorstoß des Präsidenten der Bundesärztekammer, Frank Ulrich Montgomery, hervor, der



angesichts der begrenzten finanziellen Mittel im Gesundheitssystem eine Rangliste medizinischer Behandlungen nach Wichtigkeit für notwendig hält. Er greift damit Forderungen seines mittlerweile verstorbenen Vorgängers Jörg-Dietrich Hoppe auf. Auch der Ethikrat hat in seiner im Januar 2011 veröffentlichten Stellungnahme „Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen – Zur Normativen Funktion ihrer Bewertung“ darauf hingewiesen, dass eine „Priorisierung“ im Gesundheitswesen zukünftig erforderlich sein könnte.

### **Sterbehilfe/Sterbebegleitung/ Patientenverfügung**

Während die seit September 2009 bestehende gesetzliche Regelung der Patientenverfügung für eine Beruhigung der gesellschaftlichen Debatte sorgte, ist das Thema Sterbehilfe in Deutschland nach wie vor umstritten. Und auch die Forderung nach ärztlicher Suizidassistentz wird in der Öffentlichkeit intensiv diskutiert. Die Bundesärztekammer hat im Juni auf ihrem 114. Ärztetag in Kiel eine Neufassung der Berufsordnung beschlossen, das Ärzte keine Hilfe zur Selbsttötung leisten dürfen. Ärzte, die Patienten beim Suizid helfen, müssen in Zukunft daher unter Umständen damit rechnen, ihre Zulassung zu verlieren.

### **Demenz**

In Deutschland leben etwa 1,2 Millionen Menschen mit Demenz. Das Leiden wird in einer alternden Gesellschaft zur Volkskrankheit und stellt Angehörige, Pflegende und Medizin vor großen Herausforderungen. Somit richtet sich auch der öffentliche Blick zunehmend auf den Umgang mit Betroffenen, deren Pflege und Betreuung, aber auch deren Selbstbestimmungsfähigkeit. Der Deutsche

Ethikrat stellt sich dieser Aufgabe und erarbeitet derzeit eine Stellungnahme.

### **Hirnforschung**

Das Gehirn wird zunehmend zugänglich für Medizin und Forschung. Bildgebende Verfahren erlauben immer tiefere Einblicke in seine Strukturen und lokalisieren jene Regionen, die beim Denken, Fühlen und Handeln aktiv sind. Die Erkenntnisse der Neuroforschung haben möglicherweise Auswirkungen auf die gesellschaftliche Praxis. Berichte über den Einsatz von Hirnscans bei der Erfolgsvorhersage einer Raucherentwöhnung, der Erkennung musikalischer „Ohrwürmer“ und dem Bestimmen sexueller Neigungen scheinen dies zu bestätigen. Im Mittelpunkt der ethischen Debatte steht dabei immer wieder die Frage nach dem freien Willen des Menschen und ob dieser aufgrund der wissenschaftlichen Erkenntnisse noch als tatsächlich „frei“ und nicht durch biophysikalische Gegebenheiten als zwangsläufig vorgegeben angesehen werden muss.

### **Biopatentierung**

Im Oktober hat der Europäische Gerichtshof in einem Grundsatzurteil entschieden, dass Verfahren, die menschliche embryonale Stammzellen nutzen, nicht patentiert werden dürfen. Weil für die Gewinnung solcher Zellen befruchtete Eizellen zerstört würden, verletze die Patentierung den Schutz der Menschenwürde. Nach Ansicht der Richter verstößt dies gegen die guten Sitten, da es sich auch bei befruchteten Eizellen rechtlich um Embryonen handle. Neben der Patentierbarkeit embryonaler Stammzellen geht es bei der Biopatentierung auch um die grundsätzliche Frage, in welchem Umfang genetischen Sequenzen des Menschen überhaupt patentierbar sein sollen. Während Forscher einerseits eine

Blockade der Forschung durch Patente befürchten, weist die Industrie auf die Bedeutung der Patente für die Absicherung ihrer Ansprüche gegenüber Dritten und die hohen Kosten im Zusammenhang mit Entwicklungen im biomedizinischen Bereich hin.

## Ausblick

Im Gegensatz zu den Vorjahren legte der Deutsche Ethikrat zum Jahresende 2011 nicht fest, zu welchen Themen er zukünftig Stellungnahmen erarbeiten will. Angesichts des Ablaufs der ersten Berufenungsperiode von 24 der 26 Ratsmitglieder im April 2012, Frau Walles und Herr Huber waren zwischenzeitlich nachberufen worden, wollten die Ratsmitglieder in thematischer Hinsicht keine Vorfestlegungen für den neuen Rat treffen. Aufgrund des Auftrages der Bundesregierung zur Erarbeitung einer Stellungnahme zum Thema Gendiagnostik steht lediglich fest, dass ungeachtet der zu erwartenden personellen Veränderungen im Ethikrat dieses Thema bearbeitet wird und der Rat voraussichtlich zum Jahresende 2012 eine Stellungnahme dazu vorlegen wird.

Lediglich im Hinblick auf die im Mai stattfindende Jahrestagung legte der Rat das Thema fest, da es zu deren Vorbereitung doch eines umfangreichen organisatorischen und zeitlichen Vorlaufs bedarf. So wird das Thema der personalisierten Medizin im Zentrum der Jahrestagung 2012 des Deutschen Ethikrates stehen. Mit seiner Jahrestagung möchte der Deutsche Ethikrat ethische und gesellschaftliche Fragen der personalisierten Medizin in den Blick nehmen und dabei den Patienten in den Mittelpunkt stellen. Drängende Fragen zukünftiger medizinischer Versorgung werden vor dem Hintergrund des derzeitigen Forschungsstandes mit Medizinern, Natur- und Geisteswissenschaftlern, Vertretern der Patienten und der Wirtschaft sowie mit der Öffentlichkeit diskutiert.

## Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates



Prof. 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  
VerfGH und des  
OLG 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 Lübke



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, Minister-  
präsident a. D.



Prof. Dr. rer. nat.  
Heike Walles



Kristiane Weber-  
Hassemer,  
Staatssekretärin  
a. D.



Dipl.-Psych. Dr.  
phil. Michael  
Wunder

# Anhang

## Arbeitsgruppen 2011

Die Arbeitsgruppen des Deutschen Ethikrates bilden den Ausgangspunkt für seine inhaltliche Arbeit. Die im Folgenden genannten Gruppen haben sich im Jahr 2011 zu mehr als 50 Sitzungen getroffen.

### Chimären- und Hybridforschung

Sprecher: Catenhusen

Mitglieder: Dimmeler, Emmrich, Kollek, Reich, Schockenhoff, Taupitz, Weber-Hassemer, Woopen

### Demenz und Selbstbestimmung

Sprecher: Wunder

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

### Gendiagnostik

Sprecherin: Kollek

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

### Intersexualität

Sprecher: Wunder

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

### Präimplantationsdiagnostik

Sprecher: Catenhusen

Mitglieder: Bora, Dimmeler, Emmrich, Holzheid, Kollek, Losinger, Reich, Riedel, Schmidt-Jortzig, Schmude, Schockenhoff, Taupitz, Weber-Hassemer, Woopen, Wunder

## Synthetische Biologie

Sprecher: Catenhusen

Mitglieder: Bora, Reich, Taupitz

Externe Sachverständige: Prof. Dr. Peter Dabrock, Prof. Dr. Alfred Pühler

## Jahrestagung 2011

Sprecher: Schockenhoff

Mitglieder: Huber, Kollek, Teufel, Weber-Hassemer

## Tagung: Werkstatt Leben

Sprecher: Catenhusen

Mitglieder: Bora, Reich, Taupitz

## Forum Bioethik: Streitfall Babyklappe

Sprecherin: Riedel

Mitglieder: Gerhardt, Schockenhoff, Schmude, Woopen

## Forum Bioethik: Arzneimittel-forschung mit Kindern

Sprecher: Taupitz

Mitglieder: Catenhusen, Dimmeler, Emmrich, Kollek, Walles

## 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 2011 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, Elternzeitvertretung für Dr. Nora Schultz)
- 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 2011 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 Betroffenen 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 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 1. Wahlgang nicht erreicht, entscheidet im 2. Wahlgang die relative Mehrheit. Bei Stimmgleichheit wird nach erneuter Aussprache ein weiterer 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 Berichterstatter, Arbeitsgruppen

(1) Der Rat kann Mitglieder mit ihrem Einverständnis als Berichterstatterinnen/Berichterstatter 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 Berichterstatterinnen/Berichterstatter,

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 Entwurfes verabschiedet. Ist das nicht unmittelbar nach der Beratung möglich, kann die Beschlussfassung auf die nächste Sitzung vertagt werden. Den Mitgliedern ist zu diesem Zweck rechtzeitig vorher eine von der Berichterstatte(r)in/dem Berichterstatte(r) bzw. von der Sprecherin/dem Sprecher der Arbeitsgruppe aufgrund der Ergebnisse der Beratung überarbeitete Fassung des Entwurfs zuzuleiten. Auf Verlangen von Mitgliedern, deren Auffassungen abweichen, sind entsprechende Sondervoten mit dem Beschluss zu verbinden.

(2) Der Rat entscheidet jeweils darüber, zu welchem Zeitpunkt und in welcher Weise Stellungnahmen, Empfehlungen, Berichte und Jahresberichte nach Zuleitung an die Bundesregierung und an den Bundestag veröffentlicht werden.

#### **§ 11 Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung**

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

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

#### **§ 12 Geschäftsstelle, Haushalt**

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

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

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

#### **§ 13 Änderungen der Geschäftsordnung**

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