



Jahresbericht 2016

Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

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

© 2017 Deutscher Ethikrat, Berlin
Alle Rechte vorbehalten.
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

Redaktion: Ulrike Florian
Layout: Torsten Kulick

April 2017

Inhalt

Einleitung	5
Themen	7
Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung	7
Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus	12
Big Data	16
Wohltätiger Zwang	17
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses	18
Jahrestagung: Zugriff auf das menschliche Erbgut	18
Forum Bioethik: Antibiotikaresistenz	24
Öffentliche Sitzung zu Selbstverständnis und Auftrag des Deutschen Ethikrates	29
Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern	31
Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung	32
Internationale Initiativen und Kontakte	34
11. Global Summit	34
Treffen des Deutschen Ethikrates mit den Ethikräten Frankreichs und Großbritanniens sowie Österreichs und der Schweiz	40
Weitere internationale Aktivitäten	42
Publikationen	43
Stellungnahmen	43
Infobriefe	43
Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte	44
Ausblick	50
Mitglieder des Deutschen Ethikrates (bis 10. April 2016)	51
Mitglieder des Deutschen Ethikrates (ab 11. April 2016)	52
Anhang	54

Einleitung

Der Deutsche Ethikrat blickt auf ein ereignisreiches Jahr 2016 zurück.

Im März war der Deutsche Ethikrat Gastgeber des 11. Global Summit der Nationalen Ethik-/Bioethikkomitees, der von Bundespräsident Joachim Gauck eröffnet worden war. Unter dem Motto „Globale Gesundheit – Globale Ethik – Globale Gerechtigkeit“ waren rund 200 Vertreter nationaler Ethik- und Bioethikgremien aus 79 Ländern, Mitglieder internationaler Organisationen wie WHO, UNESCO und CIOMS sowie Regierungsvertreter in Berlin zusammengekommen.

Eine große Zäsur im Jahr 2016 war die Neukonstituierung des Rates: Am 28. April trat der Deutsche Ethikrat in veränderter Zusammensetzung zusammen und wählte aus seiner Mitte einen neuen Vorstand. Vorsitzender wurde der Theologe und Ethiker Peter Dabrock. Die Neurowissenschaftlerin Katrin Amunts, der Psychologe und Gerontologe Andreas

Kruse und die Medizinethikerin Claudia Wiesemann wurden zu seinen Stellvertretern bestimmt.

Im März und April noch hatte der Rat in seiner vorherigen Besetzung die Stellungnahmen „Embryospende, Embryo-adoption und elterliche Verantwortung“ und „Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus“ veröffentlicht. Im Mai beschloss der neu konstituierte Ethikrat, Stellungnahmen zu den Themen „Big Data“ und „wohltätiger Zwang“ zu erstellen.

Im Zusammenhang mit der Diskussion seines künftigen Arbeitsprogramms diskutierte der Ethikrat zunächst intern im Juni und dann ergänzend im September in öffentlicher Sitzung selbstreflexiv über Fragen der Ethikberatung und öffentliche Verantwortung.

Seinem gesetzlichen Auftrag zur Förderung des öffentlichen Diskurses folgend, gab der Deutsche Ethikrat im



Foto: Reiner Zensen

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates mit Bundestagspräsident Norbert Lammert

Jahr 2016 mit zwei öffentlichen Veranstaltungen neue Impulse für den gesellschaftlichen Diskurs zu bioethischen Fragestellungen: Im Juni lud er zu seiner Jahrestagung zum Thema „Zugriff auf das menschliche Erbgut. Neue Möglichkeiten und ihre ethische Beurteilung“ ein und im November zu einer Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik zum Thema „Antibiotikaresistenz. Ethische Herausforderungen für Patienten und Ärzte“.

Der Deutsche Ethikrat hat auch im vergangenen Jahr den Kontakt zu Vertretern der Bundespolitik gesucht, um seine Arbeit zur Diskussion zu stellen und über aktuelle Themen zu beraten. Im Rahmen des Dialogs mit der Bundesregierung traf der neu gewählte Vorstand mit Kanzleramtsminister Peter Altmaier, dem Bundesminister für Gesundheit, Hermann Gröhe, dem Bundesminister der Justiz und für Verbraucherschutz, Heiko Maas, sowie mit der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Johanna Wanka, zusammen, um sich über das Arbeitsprogramm des Ethikrates und seine zukünftigen Aktivitäten auszutauschen. Im Zeichen des Dialogs mit dem Deutschen

Bundestag standen Begegnungen mit den Vorsitzenden der CDU/CSU-Fraktion, der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen sowie der Fraktion Die Linke. Ein ursprünglich für den November geplantes Treffen mit der SPD-Fraktionsspitze wurde auf den Januar 2017 verschoben.

Im Verlauf seines sechsten parlamentarischen Abends im September 2016 stellte der Ethikrat seine Stellungnahmen „Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung“ und „Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus“ vor.

Seinem gesetzlichen Auftrag folgend, hat der Deutsche Ethikrat auch im Jahr 2016 den gesellschaftlichen Diskurs zu bioethischen Fragestellungen gefördert, Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln erarbeitet und mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen zusammengearbeitet.

Wie stark der Deutsche Ethikrat im internationalen Diskurs verankert ist, hat sich nicht nur im Verlauf des bereits erwähnten 11. Global Summit der Nationalen Ethik-/Bioethikkomitees eindrucksvoll manifestiert, sondern auch beim fachlichen Austausch mit den nationalen Ethikräten Frankreichs und Großbritanniens sowie Österreichs und der Schweiz. Im Oktober traf der Deutsche Ethikrat seine Kollegen aus Frankreich und Großbritannien zu Beratungen in Berlin und im November die Vertreter der Ethikräte Österreichs und der Schweiz in Wien.

Der vorliegende Bericht umfasst gemäß § 2 Absatz 4 des Ethikratgesetzes die Aktivitäten des Deutschen Ethikrates und den Stand der gesellschaftlichen Debatte im Zeitraum von Januar bis Dezember 2016.

Foto: Reiner Zensen



Der neu gewählte Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock (2. v. r.) und seine Stellvertreter Andreas Kruse (l.), Claudia Wiesemann (2. v. l.) und Katrin Amunts (r.)

Themen

Mit dem Ziel, Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln abzugeben, hat der Deutsche Ethikrat im Jahr 2016 folgende Themen erörtert:

- Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung,
- Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus,
- Big Data,
- Wohltätiger Zwang.

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates diskutierten über diese Themen in ihren Plenarsitzungen und in den Sitzungen der themenspezifischen ratsinternen Arbeitsgruppen.

Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung

Am 22. März 2016 hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung“ veröffentlicht.

Die Weitergabe sogenannter überzähliger Embryonen zur Austragung durch Dritte wird mittlerweile in einer Reihe von Staaten praktiziert. Häufig wird in diesem Zusammenhang von einer „Embryospende“ oder „Embryooption“ gesprochen. Auch in Deutschland wird sie spätestens seit 2013 von Fortpflanzungszentren durchgeführt und auch öffentlich angeboten.

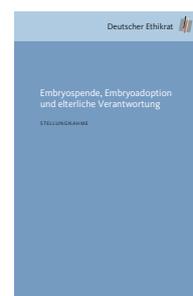
Embryonen können überzählig werden, wenn sie für die fortpflanzungsmedizinische Behandlung des Paares, für

das sie erzeugt wurden, endgültig nicht mehr verwendet werden können. Eine solche Situation kann entstehen, wenn die Behandlung des Paares erfolgreich abgeschlossen wurde, wenn medizinische Gründe gegen eine weitere Behandlung sprechen oder wenn das Paar keine weitere Behandlung mehr wünscht.

Die Spende dieser Embryonen und die Annahme durch ein zumeist kinderloses Paar kann aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet werden: Manche sehen darin in erster Linie eine Möglichkeit, Personen zu einem Kind zu verhelfen, die keine genetisch eigenen Kinder zeugen können oder wollen, zum Beispiel weil sie unfruchtbar oder mit einer erblichen Erkrankung belastet sind. Andere sehen in der Embryospende vor allem einen Weg, zumindest einigen der sogenannten verwaisten oder überzähligen Embryonen zum Leben zu verhelfen, statt sie zu verworfen. Der Fokus der Betrachtung kann also auf den Wunscherlern oder auf den Embryonen liegen.

Ein weiterer Unterschied betrifft die grundsätzliche Einstellung zur Embryospende/Embryooption: Die einen sehen sie als Notlösung für eine Situation, die durch die Vermeidung überzähliger Embryonen von vornherein gar nicht oder jedenfalls möglichst selten entstehen sollte. Andere sehen darin eine nicht prinzipiell problematische Folge der gegenwärtigen fortpflanzungsmedizinischen Praxis, die zudem voraussichtlich eher selten eintreten werde.

Angesichts dieser unterschiedlichen Betrachtungsweisen wird bereits deutlich, dass viele schon lange diskutierte ethische, rechtliche und soziale Grundsatzfragen



Deutscher Ethikrat (Hg.): Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung. Berlin, 2016 (ISBN 978-3-941957-68-8)



Foto: Reiner Zensen

Eberhard Schockenhoff, Jochen Taupitz und Christiane Woopen (v. l.) bei der Vorstellung der Stellungnahme „Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung“

bezüglich der Fortpflanzungsmedizin – etwa zum moralischen Status des Embryos, zur Entstehung von und zum Umgang mit überzähligen Embryonen, zum Lebensschutz von Embryonen, zur Fortpflanzungsfreiheit und zum Verständnis von Familie – in neuer Schärfe aufkommen. Nur insofern sie Bedeutung für eine Embryospende/Embryooption haben, sind sie Thema der vorliegenden Stellungnahme.

Die Embryospende/Embryooption ist im Embryonenschutzgesetz (ESchG) nicht ausnahmslos verboten. Untersagt ist zwar die Herbeiführung einer Ersatzmutter (Leihmutter), bei der eine Frau die Schwangerschaft für eine andere Frau übernimmt. Bei der Embryospende und der Annahme von Embryonen ist eine Ersatzmutter jedoch nicht gegeben. Unter Strafe gestellt ist daneben, wer es unternimmt, zu einem anderen Zweck eine unbefruchtete Eizelle auf eine Frau zu übertragen oder eine Eizelle künstlich zu befruchten, als eine Schwangerschaft der Frau herbeizuführen, von der die Eizelle stammt. Damit soll eine gespaltene Mutter verhindert werden.

Der Gesetzgeber wollte zudem die Entstehung überzähliger Embryonen von vornherein so weit wie möglich vermeiden. Er hat daher festgelegt, dass nur so viele Eizellen künstlich befruchtet werden dürfen, wie innerhalb eines Zyklus übertragen werden sollen, und dass nicht mehr als drei Embryonen innerhalb eines Zyklus übertragen werden dürfen (§ 1 Abs. 1 Nr. 3 und 5 ESchG). Aus diesen Vorschriften wird nach herkömmlicher Auffassung die sogenannte Dreierregel abgeleitet, wonach innerhalb eines Zyklus auch nicht mehr als drei Embryonen hergestellt werden dürfen. Für die Fälle trotz dieser Regelung unabsichtlich entstandener überzähliger „verwaister“ Embryonen und des dadurch bedingten unvorhergesehenen Notfalls wollte der Gesetzgeber nicht ausschließen, dass der Embryo im Interesse seines Lebensschutzes auf eine andere Frau übertragen werden kann.

Allerdings wird die Dreierregel in der Praxis in den letzten Jahren erweitert interpretiert. Es werden über die Zahl drei hinaus so viele imprägnierte Eizellen weiterkultiviert, wie der Arzt meint, aufgrund seiner Prognose einer möglichen

Verlustquote zu benötigen, um letztlich einen, zwei oder drei zur Übertragung geeignete Embryonen zur Verfügung zu haben. Hierbei entstehen aufgrund der naturgemäß unsicheren Prognose mehr überzählige Embryonen als bei strikter Anwendung der Dreierregel. Sie werden ebenfalls für künftige Behandlungen kryokonserviert und werden „überzählig“, sobald die fortpflanzungsmedizinische Behandlung abgeschlossen ist.

In Deutschland haben sich im Jahr 2013 17 von 124 fortpflanzungsmedizinischen Zentren zum Netzwerk Embryonenspende zusammengeschlossen; mittlerweile sind 21 Zentren beteiligt. Ziel des Netzwerks ist die Förderung und Vermittlung von zur Spende freigegebenen Embryonen an ungewollt kinderlose Paare. Das Netzwerk vermittelt Spender- und Empfängereltern und eröffnet potenziellen Spenderpaaren die Möglichkeit, sowohl überzählige Embryonen als auch imprägnierte Eizellen im Vorkernstadium, die in erheblich größerer Zahl vorliegen als Embryonen im Sinne des Embryonenschutzgesetzes, freizugeben. Aufgrund

des eindeutigen Wortlauts und Gesetzes sinns wird jedoch nahezu einhellig davon ausgegangen, dass die Verwendung von Vorkernstadien zur Embryospende nach dem Embryonenschutzgesetz unzulässig ist, da hier Embryonen allein zum Zweck der Übertragung auf eine Frau, von der die Eizelle nicht stammt, durch Auftauen und Weiterkultivierung der Vorkernstadien hergestellt werden.

Spätestens mit der erweiterten Interpretation der Dreierregel und ihrer Umsetzung in der Praxis, der dadurch bedingten größeren Anzahl von überzähligen Embryonen sowie mit der gezielten Förderungs- und Vermittlungstätigkeit für Embryospenden und -adoptionen ist eine Situation entstanden, die einer eingehenden ethischen und rechtlichen Untersuchung und Beurteilung bedarf. Die Interessen, Rechte und Pflichten der spendenden und annehmenden Eltern sowie die Rechte und das Wohl der entstehenden Kinder sind betroffen.

Der Deutsche Ethikrat sieht hier Bedarf für eine staatliche Regulierung und legt dazu die folgenden Empfehlungen vor.

Empfehlungen

1. Gesetzliche Festlegung der Elternschaft

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

Empfängerpaar mit dem Zeitpunkt des Embryotransfers die rechtliche Elternschaft übertragen werden.

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

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

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

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

2. Embryospende/Embryooption als staatlich geregeltes Verfahren

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

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

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

d) Die Zusammenarbeit des fortpflanzungsmedizinischen Zentrums mit einer

unabhängigen psychosozialen Beratungsstelle sollte verpflichtend sein. Diese Institutionen sollen die Spendereltern sowie die Wunsch- bzw. Empfängereltern beratend bei der Entscheidungsfindung, bei der Durchführung und auch nach der Geburt eines Kindes psychosozial begleiten.

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

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

- i. Spender- und Wunscheltern lernen einander persönlich kennen (offenes Verfahren),
- ii. Spender- und Wunscheltern bleiben füreinander anonym.

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

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

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

3. Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Abstammung

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

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

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

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

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

die fortpflanzungsmedizinische Behandlung vorgenommen hat, die Geburtsurkunde des Kindes übermitteln.

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

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

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

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

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

4. Dreierregel

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

Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus



Deutscher Ethikrat
(Hg.): Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus. Berlin, 2016 (ISBN 978-3-941957-70-1)

Am 5. April 2016 hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus“ veröffentlicht und Empfehlungen für eine am Patientenwohl orientierte Ausgestaltung der Krankenhausversorgung vorgelegt.

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

innerhalb der Aufwendungen der gesetzlichen Krankenversicherung darstellt.

Besondere Situation im Krankenhaus

Zwei wesentliche und für den Ethikrat relevante Charakteristika der Krankenhaus-situation lassen sich identifizieren: Zum einen sind Patienten im Krankenhaus, anders als Patienten in der ambulanten Versorgung, durch den Wechsel der Lebenssituation und den vorübergehenden Verlust der vertrauten häuslichen Lebenswelt zusätzlichen psychischen Belastungen und Einschränkungen in ihrer persönlichen Entfaltungsfreiheit ausgesetzt. Zum anderen treffen im Krankenhaus verschiedene Akteure mit unterschiedlichen Interessen an einem Ort aufeinander. Daraus ergibt sich ein hoher Bedarf an Kommunikations-, Organisations- und Koordinationskompetenz. Diese Faktoren zusammengenommen ergeben den Hintergrund der Entscheidung, aus dem breiten Themengebiet des Gesundheitswesens die stationäre Versorgung für eine Stellungnahme des Ethikrates herauszugreifen.

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

Ethisches Leitprinzip

Als maßgebliches ethisches Leitprinzip stellt der Deutsche Ethikrat das

Thomas Heinemann, Christiane Woopen, Michael Wunder und Peter Radtke (v. l.) bei der Vorstellung der Stellungnahme „Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus“



Patientenwohl in den Mittelpunkt seiner Stellungnahme. Nun könnte man meinen, die Ausrichtung der Krankenhausversorgung primär am Patientenwohl sei selbstverständlich, ist doch der Patient mit seiner Gesundheit der Zielpunkt ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Handelns. Allerdings zeigen die Analysen der gegenwärtigen Situation, dass das Patientenwohl keineswegs konkurrenzlos im Zentrum der stationären Versorgung steht. Darüber hinaus ist der Begriff des Patientenwohls nicht eindeutig bestimmt. Es gehört mehr dazu als nur die nach medizinischen Maßstäben beurteilte körperliche und seelische Situation des Patienten. Das Patientenwohl umfasst nicht nur medizinische Parameter und den Zugang zu einer Leistung (objektivierbare Dimension), sondern auch Faktoren wie die Behandlungszufriedenheit oder die Berücksichtigung persönlicher Präferenzen (subjektive Dimension) sowie Fragen der wechselseitigen Anerkennung, des Respekts und der Achtsamkeit (intersubjektive Dimension). All diese Faktoren stehen oft in einem Spannungsverhältnis zueinander.

Kriterien des Patientenwohls

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

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

Die Behandlungsqualität umfasst objektive wie subjektive Elemente. Die objektiven Faktoren beziehen sich auf Möglichkeiten und Maßgaben der medizinischen Wissenschaften, die subjektiven Faktoren auf die Zufriedenheit der Patienten mit der Behandlung. Qualitätsmessung und Qualitätssicherung orientieren sich an dem Modell der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. In einer qualitativ hochwertigen und patientengerechten Behandlung findet die Behandlungsqualität ihren Ausdruck insbesondere auch in der verantwortungsvoll gestellten, auf den individuellen Patienten bezogenen medizinischen Indikation.

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

Mit Blick auf diese drei Kriterien ergeben sich unter den Bedingungen eines pauschalierenden Entgeltsystems (Diagnosis Related Groups, DRGs) für das Krankenhaus unterschiedliche Konfliktfelder. Diese betreffen vor allem die infrage gestellten Möglichkeiten einer angemessenen Kommunikation in der Arzt-Patient-,

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

Empfehlungen

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

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

Um die Leitungsqualifikation zu sichern und zu verbessern, sollten bei der Besetzung von ärztlichen und pflegerischen Leitungspositionen im Krankenhaus zukünftig nicht nur die jeweilige berufliche Kernkompetenz, sondern auch qualifizierte Kenntnisse in Ökonomie, Ethik, Management und Recht maßgeblich sein. In ähnlicher Weise sollten

leitende Krankenhausmanager neben ihrer ökonomischen Fachkompetenz auch über grundständige Kenntnisse in Medizin und Pflege verfügen. Hierfür müssen entsprechende Fortbildungsangebote, die auch den Erwerb von Praxiserfahrung beinhalten, entwickelt bzw. weiterentwickelt werden.

Des Weiteren sollte die Situation der Pflege im Krankenhaus nachhaltig verbessert werden. Unter anderem sollten Pflegepersonalschlüssel in Abhängigkeit von Stations- und Bereichsgrößen für Krankenhäuser entwickelt und die Voraussetzungen für eine personale Kontinuität in der Pflege der Patienten geschaffen werden. Darüber hinaus empfiehlt der Ethikrat, Mindestquoten für vollqualifizierte Pflegekräfte festzulegen und regelmäßig zu überprüfen. Um dem derzeitigen Mangel an examinierten Pflegekräften entgegenzuwirken, sollten neue Qualifizierungsmodelle entwickelt und gefördert werden, mit denen zum Beispiel Arzthelferinnen und Arzthelfer berufsbegleitend zu Pflegekräften weitergebildet werden können.

Zur Weiterentwicklung des DRG-Systems empfiehlt der Ethikrat, Fehlanreize entgegenzuwirken, die dem Patientenwohl entgegenstehen, zum Beispiel indem sie eine vorzeitige oder verzögerte Entlassung oder Verlegung eines Patienten nahelegen. So sollte bei multimorbiden Patienten die Abrechnung von zwei und mehr DRGs für einen Krankenhausaufenthalt ermöglicht werden. Für Patienten im hohen Lebensalter, Patienten mit seltenen Erkrankungen oder Patienten mit besonderen Verhaltensauffälligkeiten sollten neue Vereinbarungsmöglichkeiten für Zusatzentgelte geschaffen werden. Zur Vermeidung unnötiger Eingriffe und Prozeduren sollten Vergütungsmodelle entwickelt und geprüft werden, in denen

auch die begründete Unterlassung etwaiger Maßnahmen ihren Niederschlag findet. Beispielsweise könnte für bestimmte Diagnosebereiche eine Prozedur „Beobachtung“ neu eingeführt werden, die eine eigene Entgeltbewertung erhält, um die ärztliche Entscheidung zum beobachtenen Zuwarten von einer ökonomischen Sanktionierung zu entheben. Zu binden wäre die Einlösung einer solchen DRG jeweils an eine besondere medizinische Begründung, eine Beobachtung des Patienten durch wiederholte Untersuchung sowie das ausführliche Gespräch mit dem Patienten.

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

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

Zur besseren Krankenhausversorgung für Patientengruppen mit besonderen Bedarfen empfiehlt der Ethikrat unter anderem, kinderspezifische DRGs einzuführen bzw. die Kindermedizin vom DRG-Abrechnungssystem zu entkoppeln. Für Menschen mit Behinderung sollten im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention

Krankenhäuser barrierefrei gestaltet und Bedingungen geschaffen werden, die ihren besonderen Belangen gerecht werden. Außerdem sollte allen Menschen mit Behinderung der Zugang zur Leistung zusätzlicher Assistenzpflege im Krankenhaus ermöglicht werden. Für Patienten mit Demenz sollten demenzsensible Versorgungsstrukturen gefördert werden.

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

Big Data

[www.ethikrat.org/
arbeitsprogramm/
big-data](http://www.ethikrat.org/arbeitsprogramm/big-data)

Die Menge der weltweit kursierenden Daten verdoppelt sich jährlich. Auch im Gesundheitsbereich arbeiten immer mehr Forscher, Firmen und Ärzte mit riesigen Datenmengen – ein Trend, der auch dort unter dem Stichwort „Big Data“ zusammengefasst wird. Gesundheitsdaten werden längst nicht mehr nur in der Praxis und in Studien gesammelt, sondern auch von Bürgern selbst erfasst – sei es

über mobile Apps, soziale Netzwerke oder Online-Patiententagebücher.

Gleichzeitig wachsen die Möglichkeiten, solche Daten schnell und effektiv auszuwerten und sie mit anderen Daten zu verknüpfen, die gerade in der Zusammenschau ebenfalls gesundheitsrelevant werden können, zum Beispiel Informationen über das Einkaufsverhalten, Suchanfragen im Internet, Ortsdaten oder die Analyse von Text-, Sprach- und Videomaterial. Solche Analysen ermöglichen tiefe Einblicke in den individuellen Gesundheitszustand und Lebenswandel.

Angesichts der Herausforderungen, die diese Entwicklungen für verschiedene gesellschaftliche Bereiche mit sich bringen, erarbeitet der Deutsche Ethikrat derzeit eine Stellungnahme und erörtert dazu unter anderem, wie die immer engmaschigere und oft kaum merkbare Sammlung gesundheitsrelevanter Daten unsere Selbstwahrnehmung, Freiheit und Selbstbestimmung berührt: Wie können Privatpersonen, Forscher und Firmen verantwortungsbewusst mit solchen Daten umgehen? Wie lässt sich die Qualität und Zuverlässigkeit komplexer Datenauswertungen sichern? Welche regulatorischen Mechanismen und Anreize bieten sich an, um die Chancen und Risiken von Big Data im Gesundheitsbereich angemessen zu handhaben?

Vor diesem Hintergrund hat der Ethikrat am 23. März 2016 in öffentlicher



Stefan Selke (l.) und Christoph Kucklick (r.) erläuterten die gesellschaftlichen Auswirkungen von Big Data

Sitzung über die gesellschaftlichen Auswirkungen von Big Data beraten und mit den Soziologen Stefan Selke von der Hochschule Furtwangen und Christoph Kucklick, Chefredakteur der Zeitschrift GEO, zwei ausgewiesene Experten zu einem Streitgespräch über die digitale Transformation der Gesellschaft eingeladen. Selke warnte davor, dass die rationale Differenzierung zu einer rationalen Diskriminierung führe und die gesteigerte digitale Selbstauskunftsfähigkeit zur Entwertung der analogen Persönlichkeit. Damit drohe der Mensch in neuen Wertschöpfungsketten zunehmend zur Ware zu werden. Kucklick forderte eine Präzisierung der „Ethik des Digitalen“; diese müsse so komplex sein wie das Digitale selbst.

Wohltätiger Zwang

Handlungen, die man als „wohltätigen Zwang“ bezeichnen kann, sind in Pflegeheimen, Einrichtungen der Behindertenhilfe und psychiatrischen Abteilungen von Krankenhäusern weit verbreitet. Dazu gehören unter anderem die freiheitsentziehende Unterbringung von Personen in Kliniken und anderen stationären Einrichtungen, die unfreiwillige Behandlung psychischer und somatischer Erkrankungen, die medikamentöse Ruhigstellung bei herausforderndem Verhalten sowie freiheitsentziehende Maßnahmen wie der Einsatz von Bettgittern oder Fixierungsgurten und strukturelle Zwänge vor allem in stationären Settings. Jede dieser Zwangsmaßnahmen stellt einen schwerwiegenden Eingriff in die Grundrechte der betroffenen Person dar und ist folglich in besonderem Maße ethisch und rechtlich rechtfertigungspflichtig. Dabei geht es jeweils um eine Abwägung zwischen Selbstbestimmung und Wohlergehen der

betroffenen Person. Eine (weiche bzw. indirekte) Form von Zwang kann aber auch darin gesehen werden, dass die rechtlichen und ethischen Voraussetzungen für die Anwendung von Zwangsmaßnahmen, wie zum Beispiel die Einwilligungsunfähigkeit, leichtfertig bejaht werden.

In den vergangenen Jahren stand vor allem die Praxis von Zwangsbehandlungen in der Psychiatrie im Zentrum der Diskussion. Die höchstrichterliche Rechtsprechung stellte sowohl die gesetzlichen Regelungen als auch die Rechtmäßigkeit der bisherigen Praxis psychiatrischer Zwangsbehandlungen infrage. Der Gesetzgeber hat auf Bundesebene mit einer Reform des Betreuungsrechts reagiert (§ 1906 BGB); eine weitere Reform steht bevor. Parallel dazu werden die Maßregelvollzugs- und Psychisch-Kranken-Gesetze in den Bundesländern reformiert.

Maßnahmen des „wohltätigen Zwangs“ in anderen Praxisfeldern, wie der somatischen Medizin, der Pflege, der sozialen Arbeit, der Kinder- und Jugend- sowie der Behindertenhilfe, die aus ethischer und rechtlicher Sicht ebenso problematisch sind, waren davon lange Zeit ausgeklammert. Die somatische Medizin ist erst in jüngster Zeit in den Blick genommen worden. Es ist anzunehmen, dass auch die anderen Praxisfelder künftig unter einem zunehmenden Rechtfertigungsdruck geraten werden, nicht zuletzt im Hinblick auf die Grund- und Menschenrechte der Betroffenen.

Der Deutsche Ethikrat erarbeitet derzeit eine Stellungnahme zu den Fragen, welche Formen von Zwang identifizierbar sind, welche Rolle Zwangsmaßnahmen in den verschiedenen hier angesprochenen Praxisfeldern spielen, inwiefern dies ethisch und rechtlich problematisch ist und welcher Veränderungsbedarf für die Praxis und deren gesetzliche Regulierung besteht.

*[www.ethikrat.org/
arbeitsprogramm/
wohltaetiger-zwang](http://www.ethikrat.org/arbeitsprogramm/wohltaetiger-zwang)*

Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

Im Rahmen seines gesetzlichen Auftrags, den gesellschaftlichen Diskurs zu bioethischen Fragestellungen anzuregen, hat der Deutsche Ethikrat im Jahr 2016 zwei öffentliche Veranstaltungen durchgeführt, die auf ein sehr starkes öffentliches Interesse gestoßen sind: seine ganztägige Jahrestagung im Juni und eine Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik im November.

Ebenso nachgefragt waren – vor allem unter Schülern und Studierenden – Informationsveranstaltungen, in denen Mitarbeiter der Geschäftsstelle die Arbeit des Ethikrates vorgestellt haben.

Hörgeschädigte Menschen können die öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen über Simultanmitschriften verfolgen, die ebenso wie die Audiomitschnitte und verfügbaren Skripte von den Internetseiten des Ethikrates abrufbar sind.

Jahrestagung: Zugriff auf das menschliche Erbgut



[www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
jahrestagungen/
zugriff-auf-das-
menschliche-erbgut](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/zugriff-auf-das-menschliche-erbgut)

„Zugriff auf das menschliche Erbgut. Neue Möglichkeiten und ihre ethische Beurteilung“ war das Thema der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates am 22. Juni 2016 in Berlin.

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

abstrakt diskutierte Anwendungsmöglichkeiten rücken nun in greifbare Nähe.

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

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

Wie groß das öffentliche Interesse an der Auseinandersetzung mit den neuen genchirurgischen Verfahren ist, zeigte sich nicht zuletzt daran, dass der Deutsche Ethikrat mehr als 500 Besucher zu seiner Jahrestagung begrüßen konnte.

Potenziale und Risiken

Als Grundlage für die ethische Auseinandersetzung wurde zu Beginn naturwissenschaftliche, medizinische und juristische

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

Eine aus ethischer Perspektive besonders sensible Situation ergebe sich mit der sogenannten Gene-drive-Methode, die auf die Überträger von Infektionskrankheiten zielt, indem beispielsweise die Anopheles-Mücke so verändert würde, dass sie den Malariaerreger nicht mehr übertragen kann. Durch die Kombination

mit der Gene-drive-Methode könne bewirkt werden, dass diese Veränderung an praktisch alle Nachkommen weitergegeben wird, sodass Malaria innerhalb weniger Mückengenerationen von der gesamten Anopheles-Population nicht mehr übertragen werden kann. Allerdings seien solche Versuche bislang nur im Labor erfolgt, denn man könne sich vorstellen, dass dies sehr stark reguliert würde und unklar sei, ob dies überhaupt zugelassen werde. „Die Risiken für die Ökosysteme sind zu diesem Zeitpunkt überhaupt nicht abschätzbar“, so Vogel.

CRISPR-Cas9 nähre auch im Bereich der Medizin, beispielsweise mit Blick auf die Bekämpfung von HIV, große Hoffnungen. Dennoch zeigten sich insbesondere im Hinblick auf mögliche medizinische Anwendungsbereiche noch erhebliche Hürden. Am Beispiel der Experimente mit menschlichen Embryonen in China unterstrich Vogel, dass das Verfahren bei Embryonen „bei Weitem nicht so effizient [ist], wie man sich das vorgestellt hat“. Außerdem seien die Off-target-Effekte noch problematisch, auch wenn in den chinesischen Experimenten noch mit der



Der Biochemiker Jörg Vogel präsentierte den naturwissenschaftlichen Sachstand der Genom-Editierung

„Rohversion“ von CRISPR-Cas9 gearbeitet wurde und mittlerweile CRISPR-Cas9-Enzyme verfügbar seien, die erheblich zuverlässiger seien und erwartungsgemäß nur die Mutation an der Stelle einfügen, die man dort haben möchte. Vogel bescheinigte dem Verfahren ein hohes Potenzial für die somatische Gentherapie und auch für Keimbahneingriffe. Auch sei es grundsätzlich möglich, die Eingriffe reversibel zu gestalten. Man könne dann sowohl über einen Rückaustausch den ursprünglichen Zustand wiederherstellen, als auch über den Einbau von Sicherheitssystemen, wie sie beispielsweise in der synthetischen Biologie entwickelt werden, dafür sorgen, dass sich das System selbst zerstört, wenn beispielsweise eine Mutation an der falschen Stelle eingebaut wurde.

Die medizinischen Handlungsoptionen waren Gegenstand des Vortrags des Kinderonkologen Karl Welte vom Universitätsklinikum Tübingen, der zwar grundsätzlich mögliche Anwendungsfelder für CRISPR-Cas9 identifizierte, gleichzeitig aber einem Einsatz der Genom-Editierung kritisch gegenüberstand: „Es läuft alles auf die Frage hinaus, wer wir als

Menschen sind und ob der Mensch diese Art der Macht ausüben sollte“, so Welte. Die mit den neuen Methoden möglichen Eingriffe in das Genom seien zwar überraschend einfach und die Behandlung genetisch bedingter Krankheiten könne davon profitieren, es gebe aber erhebliche Bedenken gegen Eingriffe in die Keimbahn. Solange nicht klar sei, welche Auswirkungen die gezielten Veränderungen der genetischen Information in der menschlichen Keimbahn mit sich brächten, so Weltes Plädoyer, sollten in der Medizin Alternativen wie die Präimplantationsdiagnostik und die Stammzelltransplantation weiter genutzt werden. „Im Hinblick auf die Bewertung einer medizinischen Anwendung der Genom-Editierung sollten explizit die konkreten Unterschiede zwischen Gentherapie an somatischen Zellen einerseits und vererbaren genetischen Veränderungen an der Keimbahn andererseits beachtet werden.“ Eingriffe in die menschliche Keimbahn sollten, um dauerhaft Mutationen zu korrigieren, so Welte, beim derzeitigen Stand der Forschung nicht durchgeführt werden – zumal die Realisierung des Risikos

Foto: Reiner Zensen



Der Kinderonkologe Karl Welte stellte medizinische Handlungsoptionen vor



Der Medizinrechtler Jochen Taupitz gab einen Überblick über die geltende Rechtslage

Foto: Reiner Zensen

erst am später geborenen Kind sichtbar würde. Gleichzeitig betonte er mehrfach die Einfachheit des Verfahrens und seine Einschätzung, dass es sich schon aus diesem Grunde nicht werde aufhalten lassen.

Der rechtliche Rahmen

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

Problem sah Taupitz in der Begründung des Gesetzgebers, Keimbahninterventionen wegen der damit verbundenen Gefahren für die danach geborenen Menschen unter Strafe zu stellen. Diese Begründung könnte, so Taupitz, künftig entfallen, wenn derartige Interventionen hinreichend sicher durchgeführt werden könnten – wengleich noch zu klären sei, was „hinreichend sicher“ bedeute. Im Hinblick auf eine rechtliche Einschätzung der bereits von Jörg Vogel zitierten chinesischen Embryonenversuche vertrat Taupitz die Ansicht, man könne mit guten Argumenten dafür eintreten, dass sie in Deutschland nicht verboten wären. Das Embryonenschutzgesetz schütze nur lebende Embryonen: „Lebend waren die chinesischen Embryonen, aber waren sie lebensfähig?“ Zur Frage, wo der Schutz bei Embryonen ende, die aus genetischen Gründen nicht zur Geburt gelangen können, schweige das Gesetz. Aus verfassungsrechtlicher Sicht, so Taupitz, spräche in der gegenwärtigen Situation, in der eine Keimbahntherapie nicht ohne schwerwiegende gesundheitliche Risiken für das künftige Individuum denkbar

sein, das Recht auf Leben und auf körperliche Unversehrtheit ebenso wie die Menschenwürde des zukünftigen Individuums für ein Verbot von Keimbahneingriffen. Für den Fall, dass zukünftig Keimbahnveränderungen „hinreichend sicher“ seien, spräche allerdings das Recht auf Unversehrtheit sogar dafür, in die Keimbahn einzugreifen, um dadurch eine Erkrankung des künftigen Individuums zu verhindern. Skeptisch äußerte sich Taupitz mit Blick auf die Menschenwürde als Argument gegen Keimbahninterventionen. Einen Anspruch der Menschheit auf einen unverfälschten Genpool, wie ihn die UNESCO mit der Bezeichnung des menschlichen Genoms als Erbe der Menschheit ins Spiel bringt, sieht Taupitz jedenfalls nicht.

Der ethische Diskurs

Wie von Peter Dabrock einleitend gefordert, sollten die ethischen Fragen in der gesellschaftlichen Debatte „unterscheidungssensibel“ betrachtet und diskutiert werden. Daher widmete sich die Tagung im Folgenden in zwei verschiedenen Formaten der ethischen Perspektive.

Nach dem Hauptvortrag des Theologen Wolfgang Huber, in dem bereits wichtige ethische Argumentationslinien sichtbar wurden, wurden in vier Streitgesprächen einzelne Argumente in ihrem Gehalt und ihrer Bedeutung für das Thema entfaltet.

Huber eröffnete seine Überlegungen mit der Einordnung des neuen genchirurgischen Verfahrens: Die Methode werde als die wichtigste medizinische Neuerung des 21. Jahrhunderts bezeichnet. Es sei gar von einem „Gotteswerkzeug“ oder einer „Zauberschere“ die Rede. Er sprach sich dafür aus, „weder den Heils- noch den Unheilspropheten das Feld zu überlassen, sondern von Menschen erdachte Innovationen als Feld verantwortlicher Gestaltung anzusehen“. Nach einer „Zwischenbemerkung“ dazu, was unter ethischer Reflexion zu verstehen ist, entwarf Huber in Anlehnung vor allem an Habermas' Unterscheidungen des Guten und Gerechten sowie des Ethischen und Moralischen einen theoretischen Rahmen für seine eigenen Ausführungen ebenso wie für eine Einordnung der Diskussionsrunden des Nachmittags. Als ein zweites Instrument ethischer Analyse

Foto: Reiner Zensen



Der evangelische Theologe Wolfgang Huber widmete sich den ethischen Fragen der Genomchirurgie

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



Fotos: Reiner Zensen

schlug Huber die in der Medizinethik etablierten Prinzipien Wohltun, Schadensvermeidung, Selbstbestimmung als Achtung vor der menschlichen Person und Gerechtigkeit vor und zeigte, welche Schlussfolgerungen sich bezüglich CRISPR-Cas9-Anwendungen aus der Anwendung dieser Prinzipien ergeben. Huber erinnerte daran, wie wichtig es sei, zwischen der Beurteilung der Ziele und der Mittel, die eingesetzt werden, um gerechtfertigte Ziele zu erreichen, zu unterscheiden. Er warf die Frage auf, wie weit ethische Reflexionen in die Zukunft weisen und folglich Auswirkungen auf künftige Generationen mit bedacht werden müssen. Huber plädierte – wie später Ethikratsmitglied Martin Hein im Streitgespräch mit der Philosophin Andrea Esser von der Universität Jena – dafür, von einer an der Einzelperspektive orientierten Betrachtung zu einer gattungsethischen Reflexion überzugehen. Huber sprach auch über die schwierige, aber notwendige Grenzziehung zwischen Heilen und Perfektion, therapeutischen und verbessernden Eingriffen und – damit

zusammenhängend – zwischen positiver und negativer Eugenik. „Auch die Rasanz der eigenen Entdeckung sollte Wissenschaftler nicht davon abhalten, nach dem Bild der Menschheit zu fragen, an dem sie sich orientieren, und die Ziele zu reflektieren, zu denen ihre Entdeckungen eingesetzt werden oder nicht“, mahnte Huber und schlug damit die Brücke zum späteren Streitgespräch zwischen den Ethikratsmitgliedern Sigrid Graumann und Reinhard Merkel zur Frage, ob Genomchirurgie beim menschlichen Embryo verboten, erlaubt oder gar geboten sei – insbesondere im Hinblick auf die unklaren Grenzen zwischen Therapie, Prävention und Enhancement. Mit Blick auf Letzteres hatte Huber auf die pragmatische Grenzziehung der Gemeinschaft der Versicherten verwiesen, wenn es um die Finanzierung genomchirurgischer Behandlungen gehe. Dieser werde man „nur Behandlungen zumuten, die zur Behebung von Krankheiten notwendig, medizinisch effektiv und in ihren Kosten vertretbar sind“. Maßnahmen des Enhancement würden nur für Menschen

erschwinglich sein, die sich diese zusätzlichen Kosten leisten können und wollen, womit ohnehin bestehende gesellschaftliche Ungleichheit verschärft würde. Die Frage, inwiefern „Natürlichkeit“ dem Zugriff auf das menschliche Genom Grenzen zu setzen vermag, erhielt in einer eigenen Diskussionsrunde zwischen dem Philosophen Dieter Birnbacher von der Universität Düsseldorf und dem Moraltheologen Eberhard Schockenhoff von der Universität Freiburg nochmals Raum. Das letzte Streitgespräch zwischen der Politologin Ingrid Schneider von der Universität Hamburg und Ethikratsmitglied Carl Friedrich Gethmann schloss vor dem Hintergrund des bis dahin Diskutierten auch noch einmal an die naturwissenschaftlich-medizinischen Ausführungen des Vormittags an, indem aus philosophischer und sozial-politikwissenschaftlicher Perspektive beleuchtet wurde, ob die Niedrigschwelligkeit der Anwendung der neuen Verfahren zu einer unkritischen Anwendung der Technik verleite.

Bei allen Divergenzen zeichnete sich in den Diskussionsrunden immerhin

insofern ein Konsens ab, als die weitere Forschung auf dem Gebiet der Genomchirurgie durch den Deutschen Ethikrat aufmerksam verfolgt und durch einen breiten gesellschaftlichen Diskurs aufgegriffen werden muss. Übereinstimmung bestand darin, dass ein klinischer Einsatz sowohl für die somatische Gentherapie als auch für die Intervention in die menschliche Keimbahn so lange nicht infrage kommt, bis die Methode nicht als hinreichend sicher gilt.

Forum Bioethik: Antibiotikaresistenz

Antibiotikaresistenz führt in Europa zu geschätzten 25000 Todesfällen pro Jahr und nimmt derzeit weltweit rasch zu. Experten warnen davor, dass selbst einfache mikrobielle Infektionen wieder zu akuten Bedrohungen für Einzelpersonen und die Bevölkerung werden könnten. Im Rahmen einer öffentlichen Veranstaltung der Reihe Forum Bioethik diskutierte der Deutsche Ethikrat am 23. November 2016

Foto: Reiner Zensen



Blick ins Publikum der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates im Ellington Hotel Berlin

über die ethischen und gesellschaftlichen Herausforderungen, die sich für Ärzte und Patienten daraus ergeben.

Hygienemängel, Über- oder Fehltherapie mit Antibiotika, zu hohe Patientennachfrage, der massenhafte Einsatz von Antibiotika in der Tierhaltung und nicht zuletzt auch die zunehmenden globalen Menschen- und Warenströme zählen zu den Ursachen von Antibiotikaresistenzen. Die Politik hat bereits reagiert: Seit 2008 verfolgt die Bundesregierung eine nationale Antibiotika-Resistenzstrategie; erst kürzlich wurde sie von den Bundestagsfraktionen der Regierungsparteien mit einem 26-Punkte-Plan zum präziseren und effektiveren Umgang mit der Strategie zum Handeln aufgefordert. Seit 2011 gibt es einen EU-Aktionsplan zur Bekämpfung von Antibiotikaresistenzen. Die Weltgesundheitsorganisation hat 2015 einen globalen Aktionsplan zu Antibiotikaresistenzen verabschiedet. Sogar die Vereinten Nationen haben vor kurzem dieses Thema auf die Agenda ihrer Generalversammlung gesetzt.

Vor diesem Hintergrund sieht es der Deutsche Ethikrat nicht als seine Aufgabe an, so der Vorsitzende des Gremiums Peter Dabrock in seiner Einführung, „den vielen Maßnahmen eine moralische Weihe zu geben oder moralisch empört weitere Maßnahmen zu fordern, sondern die getroffenen oder zu treffenden Entscheidungen auf ihre jeweilige Verantwortbarkeit, jetzt und für zukünftige Generationen, hier und für andere Regionen dieser Welt, für Menschen und für die nichtmenschliche Mitwelt zu überprüfen“. Das Problem der intergenerationellen Solidarität, die Spannung zwischen Public Health und Individualrechten sowie das Vertrauensproblem im Gesundheitswesen seien nur drei der vielen ethischen Herausforderungen, für

die der Deutsche Ethikrat sensibilisieren möchte.

Effektiver Einsatz

Das Problem der Antibiotikaresistenz werde vermutlich nicht rein technisch zu lösen sein, so Lothar H. Wieler, der Präsident des Robert Koch-Instituts. Dafür seien Bakterien zu vielfältig und anpassungsfähig. Er betonte, dass es bereits Resistenzen für Antibiotika gebe, die noch gar nicht entwickelt worden seien. Durch die Entwicklung neuer Medikamente und Antibiotika werde daher nur ein zeitlicher Aufschub gewährt, das Problem der Resistenz lösten sie nicht. Daher müssten neben der Entwicklung neuer Antibiotika und neuer diagnostischer Tests Ärzte und Patienten besser über die Risiken von Antibiotikaresistenzen informiert und die epidemiologische Überwachung verbessert werden, um das Ausmaß des Problems und seine Entwicklung präzise analysieren zu können. Außerdem seien Hygiene- und Präventionsmaßnahmen zu stärken, mit deren Hilfe sich das Risiko einer Infektion reduzieren lasse, und überflüssiger Gebrauch zu vermeiden. Dabei komme es auch darauf an, global zu denken und lokal zu handeln, betonte Wieler. Die Berücksichtigung regionaler Unterschiede in der Antibiotikanutzung könne helfen, geeignete Maßnahmen auf lokaler Ebene zu finden. „Ziel einer Antibiotikastrategie für die Zukunft ist, die Verwendung von Antibiotika auf ihren absolut notwendigen Gebrauch zu reduzieren, damit uns diese Waffe erhalten bleibt und nicht stumpf wird.“

Stephan Rixen, Staatsrechtslehrer an der Universität Bayreuth, sieht den Gesetzgeber stärker in der Pflicht, eine gesetzliche Legitimationsgrundlage zu schaffen, falls das Problem mit den aktuellen Ansätzen nicht lösbar sein sollte.



[www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
forum-bioethik/
antibiotikaresistenz](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/antibiotikaresistenz)



Foto: Reiner Zensen

Lothar H. Wieler,
Präsident des Robert
Koch-Institutes,
präsentierte
Hintergründe und
Lösungsansätze
zum Problem der
Antibiotikaresistenz

Im Gegensatz zu den derzeit bevorzugten, relativ „weichen“, systemisch ansetzenden und auf die Selbstregulierung der Akteure im Gesundheitswesen angelegten Steuerungsinstrumenten dürfe die Verantwortung für eventuelle künftige schärfere Maßnahmen nicht auf die Gesundheitsversorgungsexekutive abgewälzt werden. Dies gelte insbesondere, wo denkbare Strategien Einfluss auf relevante Grundrechte hätten – insbesondere auf das Recht auf Leben, auf körperliche Unversehrtheit, auf das gesundheitliche Existenzminimum und auf Therapie- und Wissenschaftsfreiheit. Bevor aber Maßnahmen ergriffen würden, die grundrechtlichen Freiheiten massiv reduzierten, sollte zunächst beispielsweise der One-health-Ansatz in der Tierhaltung und Tiermedizin verbindlich festgeschrieben werden, etwa durch Vorgaben für die Tierhaltung und den Antibiotikaeinsatz, sagte Rixen. Auch die Gesundheitsberufe sollten stärker in die Pflicht genommen werden: Weiterbildung und Qualitätssicherung sowie Maßnahmen zur Vermeidung von Infektionen im Krankenhaus, aber auch eine angemessene Vergütung

der Arzneimittelforschung durch die gesetzliche Krankenversicherung und der Ausbau der staatlichen Auftragsforschung seien denkbare grundrechtsschonende Instrumente. Sollte die strikte Regulierung oder das Verbot der Antibiotikaverwendung tatsächlich irgendwann alternativlos werden, genüge es jedenfalls nicht, dies in Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses zu regeln oder solche Entscheidungen dem ärztlichen Gewissen zu überlassen: „Der richtige Ort für regelhafte, also gesetzvertretende Rationierungsentscheidungen ist meines Erachtens das Gewissen nicht“, so Rixen. Nichtsdestotrotz, so seine optimistische Prognose, sei das Problem der Antibiotikaresistenz in den Griff zu bekommen, sofern weiter auf grundrechtsschonende und verhältnismäßige Strategien gegen Antibiotikaresistenz gesetzt wird.

Lösungsstrategien

In der anschließenden Podiumsrunde, die von Medizinerin und Ethikratsmitglied Alena Buyx moderiert wurde, diskutierten Jasper Littmann vom Robert Koch-Institut, Petra Gastmeier von der



Eine normative Analyse der Strategien gegen Antibiotikaresistenz erfolgte durch den Staatsrechtslehrer Stephan Rixen

Foto: Reiner Zensen

Charité – Universitätsmedizin Berlin und Wolf-Dieter Ludwig von der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft über Möglichkeiten und Folgen konsequenter Lösungsstrategien.

Antibiotika seien ein kostbares Gut, betonte Littmann. Auch mit Blick auf künftige Generationen sei es eine gesellschaftliche Aufgabe, ihre Effektivität zu bewahren und zu schützen. Da die Wirksamkeit der Antibiotika bei jeder weiteren Nutzung abnehme, stelle die gerechte Verteilung ein besonderes ethisches Problem dar. Gleichzeitig mangle es in vielen Ländern nach wie vor an einer zuverlässigen Versorgung mit Antibiotika. „Deswegen müssen wir uns der zusätzlichen Herausforderung stellen, den Zugang zu Antibiotika zu verbessern und gleichzeitig ihren exzessiven Einsatz zu bekämpfen“, so Littmann.

Petra Gastmeier plädierte für Präventionsmaßnahmen, die im Umgang mit allen Patienten gleichermaßen angewendet werden sollten. So ließen sich Infektionen durch konsequente Krankenhaushygiene wie die Händedesinfektion vermeiden. Da etwa 85% der Antibiotika im ambulanten

Bereich eingesetzt würden, sprach sich Gastmeier dafür aus, die Ärzte verstärkt für ihr Verschreibungsverhalten zu sensibilisieren. Erfolgversprechend sei zum Beispiel der Ansatz, dass Ärzte statt Rezepten „Infozepte“ mit Tipps für eine antibiotikafreie Symptomlinderung ausstellen. Auch würden Schnelltests zur Unterscheidung von Viren und Bakterien helfen, um vorschnelles Verschreiben von Antibiotika zu vermeiden. Außerdem sei verstärkt in eine gezielte Information und Kommunikation mit der Öffentlichkeit zu investieren.

Wolf-Dieter Ludwig kritisierte den oftmals unkritischen Einsatz von Antibiotika in der Human- und Veterinärmedizin. Neben der Infektionsprävention seien daher Antibiotic-Stewardship-Programme von großer Bedeutung, um einen rationalen Umgang mit Antibiotika zu fördern und optimale Behandlungsergebnisse zu erzielen. Um zum Beispiel eine zurückhaltendere Antibiotikanutzung zu erzielen, müsse die Öffentlichkeit stärker über den sinnvollen Einsatz von Antibiotika informiert werden. Darüber hinaus bedürfe es „gezielter Anreize für

pharmazeutische Unternehmer, durch die Entwicklung von neuen Antibiotika das Innovationsdefizit auf diesem Gebiet zu überwinden – vor allem zur Behandlung von resistenten Krankheitserregern“, so Ludwig. Er warnte jedoch vor beschleunigten Zulassungsverfahren, durch die wenig erforschte Medikamente mit noch unbekanntem Nebenwirkungen auf den Markt kommen könnten.

Positive Anreize

In der Diskussion zeigte sich die hohe ethische Relevanz des Themas in den adressierten Gerechtigkeitsfragen – von der notwendigen öffentlichen Ermöglichung von Forschung, der potenziellen Konkurrenz verschieden betroffener Patientengruppen um Ressourcen, über die wirksame Aufklärung der Öffentlichkeit und des Fachpersonals, bis hin zum Ausbau von Einzelzimmern in Krankenhäusern. Übereinstimmung gab es insbesondere dahingehend, nicht primär negative Sanktionen im Umgang mit der Antibiotikaresistenz zu forcieren, sondern stattdessen ein Bündel von positiven Anreizen zu ihrer Vermeidung zu schaffen.

Aus dem Publikum, das sich intensiv in diese Diskussion einschaltete, wurden Forderungen laut, nicht nur in jene Bereiche der Pharmaforschung zu investieren, die rasche Erfolge versprechen. Angemahnt wurde auch, Impfungen verstärkt in den Blick zu nehmen, um den Antibiotikaverbrauch zu reduzieren. Als weiteres Problemfeld wurde die Antibiotika-Unterversorgung identifiziert. Wirtschaftliche Zwänge könnten Therapieeinschränkungen bei Patienten mit resistenten Keimen nach sich ziehen. Auch die internationale Dimension wurde angesprochen, mit Blick auf Handelsabkommen, in denen Regelungen über den Zugang zu Medikamenten getroffen würden. Um das Spannungsfeld von immens hohem Antibiotikaeinsatz einerseits und Zugangsproblemen und Verknappung bestimmter Wirkstoffe andererseits zu lösen, müsse an vielen verschiedenen Stellen angesetzt werden. Dabei sollte der Blick nicht nur auf die Humanmedizin beschränkt bleiben, sondern auch der Antibiotikaverbrauch in der industriellen Tierhaltung drastisch reduziert werden.

Foto: Reiner Zensen



Podiumsdiskussion mit Wolf-Dieter Ludwig, Petra Gastmeier, Alena Buyx und Jasper Littmann (v. l.)

In seinem Schlusswort betonte Peter Dabrock, dass der „Teufel im Detail“ stecke und bereits kleine Maßnahmen große Wirkungen entfalten könnten. Noch befinde man sich nicht in einer Ausnahmesituation, daher gelte es jetzt die wichtigen Weichenstellungen vorzunehmen.

Öffentliche Sitzung zu Selbstverständnis und Auftrag des Deutschen Ethikrates

Am 22. September 2016 lud der Deutsche Ethikrat zu einer öffentlichen Sitzung zum Thema „Ethikberatung und öffentliche Verantwortung“ nach Berlin ein. Damit führte er einen Reflexionsprozess zu seinem Selbstverständnis als Beratungsgremium für Politik und Gesellschaft fort, den er zunächst intern nach seiner Neukonstituierung im April begonnen hatte.

Der Deutsche Ethikrat ist ein wichtiger Akteur im öffentlichen Diskurs über ethische Fragen; seine Stellungnahmen werden weithin öffentlich beachtet. Was aber sind die Eigenschaften guter ethisch reflexiver Beratung von Politik und Öffentlichkeit? Deckt sich das Selbstverständnis des Ethikrates mit den Erwartungen, die von außen an ihn herangetragen werden? Wie ist der Deutsche Ethikrat innerhalb der parlamentarischen Demokratie zu verorten? Diese und ähnliche Fragen diskutierten die Ratsmitglieder mit Experten aus der Philosophie, der Ethik, der Soziologie und der Rechtswissenschaft, um der Selbstvergewisserung über die eigene Arbeit und Aufgabe neben der Binnensicht notwendig auch die Außenperspektive zur Seite zu stellen und so in der zweifachen Spiegelung wichtige Erkenntnisse für die weitere Arbeit des Deutschen Ethikrates zu erlangen.

Der Jurist Christoph Möllers erklärte zum Auftakt, der demokratische Verfassungsstaat ermögliche zwar moralische Argumente, fordere sie aber nicht ein. Er empfahl dem Gremium eine stärkere Fokussierung auf den engeren Bereich der Forschung, insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften. Denn: „Je spezifischer die Beratungsleistung ist und je spezifischer das Mandat wahrgenommen wird, desto überzeugender und passgenauer können die Beiträge des Deutschen Ethikrates für die politische Beratung sein.“ Eine wichtige Funktion des Ethikrates sei es, „durch den Nebel von Wertpräferenzen erst mal zu gucken, wo sich das Problem im Realbereich, in der technischen Frage, um die es geht, festmachen lässt“. Darüber hinaus solle der Ethikrat mehr Mut zur Entfaltung kontroverser Positionen haben, seine Beratungstätigkeit also weniger als das Schaffen von Eindeutigkeit, sondern vor allem als das Transparentmachen von Argumenten verstehen.

Armin Nassehi näherte sich rekonstruktiv der Frage, was der Ethikrat tut und welche Funktion er aus der deskriptiven Sicht des (Organisations-)Soziologen hat. Er bezeichnete den Deutschen Ethikrat als einen „Baustein auf dem Weg einer Gesellschaft, die neue Formen der Selbstrepräsentation finden muss“. Er müsse sich mit der Frage beschäftigen, „wie unterschiedliche Gründe so gewichtet werden können, dass man am Ende womöglich gute Gründe für bestimmte Gründe hat“. Gremien wie der Ethikrat eröffneten einen Ort, an dem Teilnehmer institutionell versuchten, unterschiedliche Perspektiven als Ausdruck einer komplexen Beziehung zu verstehen und nicht schlicht die eigenen Interessen gegen die Interessen anderer durchzusetzen. Es habe bereits eine ethische Qualität, dass

www.ethikrat.org/sitzungen/2016/ethikberatung-und-oeffentliche-verantwortung



Foto: Reiner Zensen

Die geladenen Sachverständigen Matthias Kettner, Silke Schicktanz, Alexander Bogner, Armin Nassehi und Christoph Möllers (v. l.)

„in einem Raum Leute unterschiedlicher moralischer Intuitionen sitzen und diese gleichzeitig zum Besten geben können“.

Alexander Bogner, Experte für Technikfolgenabschätzung, sah die Aufgabe des Ethikrates in der Ethisierung biopolitischer Fragestellungen. Er lobte eine Konfliktkultur, die statt einer moralisierenden Suche nach den einzig wahren Werten davon ausgeht, dass es in Wertfragen naturgemäß Dissens gibt. Während es im Bereich der Moral um ein Unbedingtes, Unverfügbares gehe und moralische Konflikte daher unvermeidlich in Zuspitzungen resultierten, die den „religiösen Wahrheitskriegen nahe“ seien, ergebe sich „im Zuge der Ethisierung kein Auftrag zur Bekehrung, sondern zur Verständigung“. Der Ethikrat als Gremium repräsentiere bereits in seiner Existenz einen „neuen, spezifischen gesellschaftlichen Erwartungshorizont“. Die Anerkennung des moralischen Pluralismus sei schon die ideelle Voraussetzung seiner Einrichtung. Darüber hinaus repräsentiere der Ethikrat aber auch mit Blick auf seine konkrete Beratungsleistung eine Entwicklung des Dissensbewusstseins, da in seinen

Stellungnahmen oft divergierende Voten zu finden seien. Insofern das Ergebnis ein rationaler, also gut begründeter Dissens sei, werde deutlich, dass nun eine politische Entscheidung notwendig sei.

Der Ethikrat eröffne dem Entscheider den Raum verfügbarer Entscheidungsoptionen, indem er über Voraussetzungen und Folgen der Optionen aufkläre, ohne die politische Entscheidung vorwegzunehmen. Auch wenn die Bereitstellung ethischer Expertise (im Gegensatz zu Forschung) sich nicht in den „Verästelungen moralphilosophischer Prinzipien verlieren“ dürfe, warnte er davor, ethische Grundsatzfragen einer stark pragmatisch orientierten Entscheidungsfindung an den Rand zu drängen. Eine weitere Herausforderung sei die sinnvolle Einbindung betroffener gesellschaftlicher Gruppen oder der Öffentlichkeit. Es gelte, den Vorwurf der Expertokratie zu vermeiden, ohne die Bürger mit Partizipationsangeboten bei recht abstrakten und komplexen Themen zu überfordern.

An diesen Punkt knüpfte die Bioethikerin Silke Schicktanz mit ihrem Beitrag an. Betroffenenrepräsentanz könne in der

öffentlichen Ethikberatung eine Kompetenzerweiterung für das Gremium bedeuten und eine bessere Übereinstimmung zwischen Entscheidern und Betroffenen erzielen. Auf diese Weise könne die soziale Akzeptanz von Lösungsvorschlägen verbessert werden. Insbesondere könne man die akademische Expertise des Gremiums durch qualitative und diskursive Verfahren sinnvoll ergänzen und sicherstellen, dass auch andere wichtige Perspektiven berücksichtigt werden. Dabei gelte es, auf Pluralität, Transparenz und eine Sensibilisierung für marginalisierte Gruppen zu achten.

Im letzten Vortrag machte sich der Philosoph Matthias Kettner für die Ethik als „Rahmen der Relevanzsetzung für alle Sachkompetenzen“ stark, die im Deutschen Ethikrat als „delibrierendem Gremium organisiert sind und miteinander kommunizieren“. Dass die genuin ethische Wissenskompetenz von Ethikexperten an den Rand gedrängt würde, wie Alexander Bogner in seinem Beitrag diagnostizierte, könne man „unter normativen Gesichtspunkten dessen, welche Autorität ein Ethikrat haben sollte, nicht gut finden“. Im Hinblick auf seine Aufgabe empfahl er dem Deutschen Ethikrat, „die Autorität zu beanspruchen, moralisch relevantes Wissen zu prüfen, zu verbessern oder gegebenenfalls zu schaffen – Wissen, das wir in unseren moralischen Urteilen verwenden“. Dafür müsse der Ethikrat verschiedene Wissensarten (Tatsachen-, Wertungs- und Normierungswissen) in einen Zusammenhang bringen, der in Moralurteilen kulminiere, von deren Richtigkeit die sie vertretenden Mitglieder überzeugt seien – „nicht obwohl, sondern weil sie auf kritisierbaren Gründen beruhen“. Die Kritisierbarkeit durch Gründe sei nicht der Feind rationaler Richtigkeit, sondern deren Grundlage.

Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern

Das Interesse von Schülern und Studierenden an der Arbeit des Deutschen Ethikrates ist anhaltend groß. Ratsmitglieder und Mitarbeiter der Geschäftsstelle waren auch im Jahr 2016 eingeladen, die Arbeit des Ethikrates vorzustellen. Darüber hinaus haben sich Schüler- und Studentengruppen vor Ort über die Arbeit des Ethikrates, aber auch über aktuell diskutierte Themen informiert.

Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

Gegenstand des ersten parlamentarischen Abends der aktuellen Ratsperiode am 21. September 2016 waren die zuletzt veröffentlichten Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates „Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung“ und „Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus“ sowie das aktuelle Arbeitsprogramm und mögliche zukünftige Themen.

Bundestagspräsident Norbert Lammert würdigte zu Beginn die vom Deutschen Ethikrat geleistete Arbeit und ermutigte seine Mitglieder, insbesondere auch Themen aufzugreifen, die sich gerade erst am Horizont abzeichneten, um damit schon früh Impulse für den ethischen Diskurs zu setzen. Außerdem bestärkte er den Rat darin, die Themen in ihrer Kontroverse aufzuarbeiten. Nicht nur die rationale Darstellung der Kontroverse als solche sei ein Gewinn für die Qualität der Beratung, sondern darüber hinaus könne der

Ethikrat mit seinen Stellungnahmen zeitnah reagieren und auch in den politischen Prozess hineinwirken. Die anwesenden Abgeordneten nutzten die Gelegenheit, Wünsche zu zukünftigen Themen und Formaten zu äußern. Welche Formate der Ethikrat grundsätzlich nutzen könnte, um die Erwartungen der Parlamentarier an eine gute Beratung umzusetzen, wurde mit unterschiedlichen Zielperspektiven und unter Mitwirkung des anwesenden Bundesgesundheitsministers Hermann Gröhe diskutiert. Viel Übereinstimmung gab es im Hinblick auf die Erarbeitung von Papieren im Kurzformat, die in gut verständlicher Weise sowohl die Problematik des bearbeiteten Themas als auch die Argumente und sich daraus ergebenden Empfehlungen des Ethikrates aufbereiten. Inwiefern diese für sich allein stehen könnten oder ob sie besser zusätzlich zu den in ihrer Komplexität auch umfangreicheren Stellungnahmen erstellt

Foto: Reiner Zensen



Katrin Amunts, Peter Dabrock und Claudia Wiesemann mit Bundestagspräsident Norbert Lammert (v. l.)



Peter Dabrock mit Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (v. l.)

Foto: Reiner Zensen

werden sollten, wurde unterschiedlich beurteilt.

Ein fruchtbarer und von Wertschätzung geprägter Austausch mit den Abgeordneten über Aufgabe und Selbstverständnis des Deutschen Ethikrates schloss sich an. Diesen setzten die Ratsmitglieder am folgenden Tag mit Experten aus verschiedenen Fachbereichen in einer öffentlichen Sitzung fort.

Aufgrund der Neuwahl des Vorsitzenden und seiner Stellvertreter suchte der neu gewählte Vorstand im Laufe des Jahres das Gespräch mit verschiedenen Bundesministern sowie den Fraktionspitzen der im Bundestag vertretenen Parteien. Im Juli traf der Vorstand mit dem Bundesminister für Gesundheit, Hermann Gröhe, und dem Bundesminister der Justiz und für Verbraucherschutz, Heiko Maas, zusammen und im September mit Kanzleramtsminister Peter Altmaier und der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Johanna Wanka. Zudem fanden Zusammenkünfte mit den Fraktionsvorsitzenden der CDU/CSU-Fraktion, von Bündnis 90/Die Grünen sowie der Fraktion Die Linke statt. Ein für

den November fest geplantes Treffen mit der SPD-Fraktionsspitze musste kurzfristig auf Januar 2017 verschoben werden. Im Fokus aller Begegnungen stand der Austausch über das Arbeitsprogramm des Ethikrates und seine zukünftigen Aktivitäten. Dabei erfuhr der Ethikrat durchweg Zustimmung für die in Bearbeitung befindlichen Themen „Big Data“ sowie „wohlätiger Zwang“. Auch das mit der Jahrestagung 2017 in den Blick genommene Thema der autonomen Systeme wurde von allen Beteiligten als überaus wichtiges gesellschaftliches Thema eingestuft.

Internationale Initiativen und Kontakte

Das Jahr 2016 war vor allem mit Blick auf die internationale Verständigung der Ethikräte ein außerordentlich bedeutsames Jahr.

11. Global Summit

www.globalsummit-berlin2016.de

Am 17. und 18. März 2016 war der Deutsche Ethikrat Gastgeber des 11. Global Summit der Nationalen Ethik-/Bioethikkomitees, zu dem rund 200 Teilnehmer aus 79 Ländern in Berlin zusammengekommen waren.

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

Der Weltgipfel der nationalen Ethikräte ist das für den Dialog und Austausch zu bioethischen und lebenswissenschaftlichen Fragen einzige internationale Treffen nationaler Ethik- und Bioethikgremien. Seit 1996 treffen sich alle zwei Jahre Vertreter der nationalen Ethikkomitees und Bioethikkomitees sowie internationaler Organisationen wie der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der UNESCO und

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

Christiane Woopen, die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates der zurückliegenden Amtsperiode und Präsidentin des 11. Global Summit, betonte in ihrer Einführungsrede, dass nationale Ethik- und Bioethikgremien auf beispielhafte Weise einen Raum bieten „für eine unabhängige interdisziplinäre Debatte, die sich an moralischen Werten und ethischen Prinzipien orientiert“, und dabei „einen moralischen Pluralismus im Rahmen der universellen Geltung ethischer Prinzipien“ verfolgen. Auch Marie-Paule Kieny, die stellvertretende Generaldirektorin der WHO, und Thomas Rachel, Parlamentarischer Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung, würdigten den internationalen und interdisziplinären Austausch.

Globale Regeln für neue Technologien?

Im Vorfeld der Konferenz hatten Experten Hintergrundpapiere als Grundlage der gemeinsamen Diskussion erarbeitet. Rinie van Est vom niederländischen Rathenau



Bundespräsident Joachim Gauck eröffnete den 11. Global Summit

Foto: Reiner Zensen

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

Als Beschleuniger für die Entwicklung neuer Gentechnikmethoden nannte van Est unter anderem die Forschungs- und

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

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



Foto: Reiner Zensen

Die stellvertretende WHO-Generaldirektorin, Marie-Paule Kieny, hieß die Teilnehmer des 11. Global Summit willkommen

wenn man bei bioethischen Debatten soziale und kulturelle Diversität angemessen berücksichtigen will, und illustrierte dies mit den Beispielen der Beteiligung indigener Bevölkerungsgruppen in Australien und Neuseeland.

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

Epidemien wirksam bekämpfen

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

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

Sang Eun Park vom südkoreanischen Ethikrat ging in seinem Koreferat näher auf drei Richtlinien des neuen WHO-Dokuments ein, die sich mit ethischen Anforderungen an lokale und nationale Regierungen sowie internationale Organisationen und mit Risikokommunikation bei einer Epidemie befassen. Am Beispiel der Verbreitung des MERS-Virus in Südkorea zeigte Park auf, wie schwerwiegend die Konsequenzen von unzureichender oder verspäteter Kommunikation sein können. Sie trügen nicht nur zur schnelleren Verbreitung des Virus bei, sondern führten auch dazu, dass das Vertrauen in öffentliche Stellen verloren gehe. Südkorea habe inzwischen aus den Fehlern gelernt und erste Schritte zur verbesserten Risikokommunikation eingeleitet.

Imad Aljahdali vom Nationalen Bioethikkomitee Saudi-Arabiens berichtete ebenfalls über Erfahrungen mit dem MERS-Virus, das sich 2012 von der Arabischen Halbinsel aus zu verbreiten begann. Seit 2014 gebe es ein „Kommando- und Kontrollzentrum“, das im Krankheitsfall sofort ein schnell reagierendes Team an Ort und Stelle schicken könne und sich besonders für die aktuelle und transparente Information der Bevölkerung und der in Gesundheitsberufen arbeitenden Menschen engagiere. Aljahdali betonte die Wichtigkeit guter Kommunikation der Ärzte und Forscher auch über soziale Medien. Mit Blick auf die Forschung zu Epidemien sprach er sich scharf gegen Versuche aus, Virussequenzen und verwandte biologische Informationen zu patentieren.

In der sehr lebhaften anschließenden Diskussion äußerten viele Delegierte ihre Zustimmung zu dem von den Rednern identifizierten Handlungsbedarf. Notwendig sei es, in der Epidemiebekämpfung Fortschritte bei der transparenten

Kommunikation, dem fairen und schnellen Teilen relevanter Proben und Daten und ganz allgemein dem Aufbau von Vertrauen zu machen. Dabei wurde auch deutlich, dass gerade ärmere Staaten mit ohnehin schon knappen Ressourcen in diesen Bereichen auf internationale Hilfe angewiesen sind.

Bioethik in Politik und Recht

Welchen Niederschlag bioethische Fragen in Politik und Recht finden können, war Thema des dritten inhaltlichen Schwerpunkts des Global Summit. Laura Palazzani vom italienischen Bioethikkomitee analysierte in ihrem Beitrag vier mögliche Regulierungsmodelle. Sie unterschied dabei den liberalistischen Ansatz, demzufolge möglichst weitgehend auf staatliche Interventionen verzichtet und die Verantwortung zu bioethischen Fragen vorzugsweise über die freiwillige Selbstverpflichtung von Individuen oder Verbänden übernommen werde, vom liberalen Ansatz, der gesetzliche Interventionen insoweit zulasse, als sie Selbstbestimmung ermöglichen und förderten. Das utilitaristische Modell wiederum bezwecke, über gesetzliche Regelungen Nutzen zu maximieren und Schaden zu minimieren, während das Würdeträger-Modell den Schutz der Menschenwürde jedes einzelnen Individuums als Ziel staatlicher Interventionen in den Vordergrund stelle. Palazzani argumentierte, dass die Vielfalt dieser regulativen Ansätze in Verbindung mit dem ebenfalls ausgeprägten bioethischen Pluralismus und der oft großen Komplexität der bioethisch relevanten Technologien häufig zu großen Verzögerungen im biopolitischen Prozess führten. Manche Themen würden von der Politik aus Angst vor Konflikten nur ungern angefasst und es würde stattdessen eine Strategie des Abwartens bevorzugt, die

allerdings dazu führen könne, dass technische Entwicklungen zu lange unreguliert blieben. Hier komme Ethikräten die wichtige Aufgabe zu, den Abwägungsprozess mit frühzeitigen Analysen und Diskursen mitzugestalten.

Nikolajs Zeps vom St.-John-of-God-Krankenhaus in Perth, Australien, illustrierte solche Abwägungsprozesse an zwei Beispielen der aktuellen australischen Biopolitik: der Geschlechtsselektion mithilfe von Präimplantationsdiagnostik und den Alternativen zur informierten Einwilligung. Im politischen Prozess zu beiden Themen sei auch der direkte Austausch mit der interessierten Öffentlichkeit mithilfe von öffentlichen Konsultationen von Bedeutung gewesen, sagte Zeps.

Joseph Mfutso-Bengo vom Nationalen Bioethikkomitee Malawis stellte weiterführende Überlegungen zu den unterschiedlichen Rollen von Ethik und Recht im biopolitischen Prozess vor und plädierte dafür, die Bedeutung des bioethischen Diskurses sowohl als Gegengewicht als auch komplementär zur Gesetzgebung nicht zu unterschätzen. „Das Gesetz hat Biss, aber Bioethik hat die Macht, Herzen

zu bewegen und über das Minimum hinauszugehen“, sagte er.

Die Suche nach der richtigen Balance im biopolitischen Prozess war auch ein wichtiger Schwerpunkt der anschließenden Diskussion. Angesprochen wurde auch, wie man am besten mit jenen grenzüberschreitenden biopolitischen Herausforderungen umgehen könne, die sich ergeben, wenn Prozeduren in einem Land verboten und im Nachbarland erlaubt sind.

Erfolgreiche Diskursprojekte

Der vierte und letzte inhaltliche Schwerpunkt des Global Summit galt dem bioethischen Diskurs mit der Öffentlichkeit und möglichen Wegen, das bioethische Bewusstsein zu stärken. Jorge E. Linares von der Nationalen Autonomen Universität Mexikos plädierte in seinem Einführungsvortrag zunächst dafür, neue Verfahren zu finden, die den Dialog zwischen Experten, Wissenschaftlern, Bioethikern und der Öffentlichkeit fördern. Ziel sei eine pluralistische Debatte, die erstens auf wissenschaftlichen Fakten basiere, zweitens aktuelle ethische Theorien nutze und

Foto: Reiner Zensen



Die Teilnehmer des 11. Global Summit der Nationalen Ethik-/Bioethikkomitees in Berlin

drittens sensibel auf unterschiedliche Kulturen und Ethnien reagiere, sagte Linares.

Delegierte aus vier WHO-Regionen berichteten im Anschluss auf einem Podium über Erfahrungen in ihren Ländern mit dem öffentlichen Diskurs. Anita L. Allen von der Bioethikkommission des Präsidenten der USA schilderte die Aktivitäten ihres Gremiums, bei öffentlichen Sitzungen Transparenz zu schaffen und interessierte Personen mithilfe von Unterrichts- und Schulungsmaterialien für einen intensiveren Diskurs zu gewinnen. Chin Jing Jih vom Bioethikkomitee in Singapur verwies auf besondere Erfolge bei der künstlerischen Aufbereitung bioethischer Themen gemeinsam mit Kooperationspartnern. Er berichtete von einer Ausstellung im Science Centre Singapore, einem Theaterprojekt zum Thema „Enhancement“ sowie Kino- und Diskussionsabenden zu Filmen, die bioethische Fragen thematisierten. Hugh Whittall, geschäftsführender Direktor des britischen Nuffield Council on Bioethics, lobte ebenfalls die Effektivität guter Kooperationsprojekte. Neben Projekten mit Museen und Theatergruppen habe man in Großbritannien auch gute Erfahrungen mit der Zusammenarbeit mit Filmemachern, Wissenschaftsfestivals und einem Radiosender für Kinder gemacht und sogar einen Poesiewettbewerb ausgelobt. Meral Özgüc von der Bioethikkommission der türkischen UNESCO-Kommission in Ankara betonte die Bedeutung von bioethischen Aus- und Fortbildungsinitiativen, insbesondere im universitären Bereich.

Neben vielen weiteren inspirierenden Beispielen aus anderen Staaten drehte sich die abschließende Diskussion vor allem um die zunehmend wichtigere Rolle der sozialen Medien in der Bioethikdebatte mit der Öffentlichkeit und um die Wichtigkeit eines kultur- und ethniensensiblen Dialogs.

Es sei unabdingbar, sich darum zu bemühen, alle relevanten Stimmen im Diskurs zu hören und ernst zu nehmen – und dies auch sichtbar zu machen, so der Konsens.

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

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

Der Global Summit 2016 wurde gemeinsam vom Deutschen Ethikrat und der Weltgesundheitsorganisation in enger Zusammenarbeit mit der UNESCO vorbereitet und dabei von einem Lenkungsausschuss unterstützt, dem Vertreter nationaler Ethikräte aus den sechs WHO-Regionen Afrika, Amerika, Süd-Ost-Asien, Europa, dem östlichen Mittelmeerraum und dem Westpazifik sowie internationale Experten angehörten. Der 11. Global Summit wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziell gefördert.

Gastgeber des 12. Global Summit 2018 wird Senegal sein.

Treffen des Deutschen Ethikrates mit den Ethikräten Frankreichs und Großbritanniens sowie Österreichs und der Schweiz

Im Fokus der diesjährigen Treffen des Deutschen Ethikrates mit den Ethikräten aus Frankreich und Großbritannien sowie Österreich und der Schweiz standen die ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Fragen zur Genom-Editierung.

Neue Gentechnikmethoden wie die „Genschere“ CRISPR-Cas9 erlauben es, Gene gleichzeitig, mit drastisch gesteigerter Präzision und wesentlich schneller und kostengünstiger als zuvor zu manipulieren. Die sich daraus ergebenden Perspektiven für maßgeschneiderte Eingriffe in die Genome von Pflanzen, Tieren und Mensch sorgen international derzeit für viel Diskussion. Der Deutsche Ethikrat, der sich mit Genom-Editierung bislang im Rahmen der Herbsttagung 2015 und der Jahrestagung 2016 befasst hatte, diskutierte das Thema nun mit seinen engsten europäischen Partnern.

Briten und Franzosen zu Gast in Berlin

Auf Einladung des Deutschen Ethikrates kamen am 21. Oktober 2016 Vertreter der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens im Rahmen des jährlichen trilateralen Treffens in Berlin zusammen. Arbeitsgrundlage für die öffentliche Sitzung bildete die Veröffentlichung des britischen Nuffield Council on Bioethics „Genome editing: an ethical review“. Der Bericht beschreibt die Auswirkungen der Technologien zur Genom-Editierung auf die Forschungslandschaft und die damit verbundenen ethischen und anwendungspraktischen Fragestellungen. Von besonderer Dringlichkeit werden dabei Anwendungen im Bereich

der Fortpflanzungsmedizin und an Nutztieren erachtet, die vom Nuffield Council in zwei neuen Arbeitsgruppen näher betrachtet werden sollen. Peter Mills stellte den Bericht einleitend vor.

Anschließend erläuterte Jens Kahrman vom Bundesamt für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit die rechtliche Situation in Deutschland in Bezug auf den Einsatz der Genom-Editierung in der Pflanzenzüchtung. Ob die Anwendung dieser Technologie unter das Gentechnikrecht falle, lasse sich nicht pauschal beantworten. Der entscheidende Punkt sei, dass die erzeugte genetische Veränderung auf natürliche Weise nicht hätte entstehen können. Der Einzelfall sei demnach zu prüfen. Ein rechtliches Vakuum sei jedoch nicht zu befürchten, da zahlreiche andere Regelungen wie beispielsweise die Saatgutverordnung greifen würden.

In den folgenden, von Mitgliedern des Ethikrates gehaltenen Impulsreferaten äußerte sich Steffen Augsburg zur Rolle und den Grenzen des Vorsorgeprinzips und unterstrich Reinhard Merkel, dass der Einsatz der CRISPR-Cas9-Technik an der menschlichen Keimbahn weiterhin verboten bleiben müsse, solange die Bedenken hinsichtlich Nebenwirkungen (sogenannter Off-target-Effekte) nicht hinreichend ausgeräumt werden könnten.

Einig war man sich in der anschließenden Diskussion, dass die bestehenden gesetzlichen Lücken geschlossen werden sollten, um Planungssicherheit sowohl für die Forschung als auch in der Anwendungspraxis sowie generell für die Gesellschaft zu haben. Der Gesetzgeber sei hier gefordert. Anerkannt wurde aber auch, dass es schwierig für die Politik wie die Gesellschaft insgesamt sei, im Zuge der sich schnell entwickelnden Technologien immer passgenau und zeitnah Antworten

*www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
weitere-
veranstaltungen/
trilaterales-
treffen-2016*



Jean-Claude Ameisen,
Peter Dabrock und
Jonathan Montgomery
(v. l.) beim trilateralen
Treffen der Ethikräte
Deutschlands,
Frankreichs und
Großbritanniens in Berlin

Foto: Reiner Zensen

auf die damit verbundenen ethischen Fragestellungen zu finden. Hierbei wurde die Rolle der Ethikräte unterstrichen: Sie können einen wichtigen Beitrag leisten, in dem sie die öffentliche Diskussion zu diesen Themen befördern.

Zum Abschluss des gemeinsamen Treffens veröffentlichten die Vorsitzenden der drei Räte, Peter Dabrock (Deutscher Ethikrat), Jean-Claude Ameisen (Comité Consultatif National d’Ethique) und Jonathan Montgomery (Nuffield Council on Bioethics), eine gemeinsame Erklärung, in der sie die Bedeutung einer breiten öffentlichen Debatte über die möglichen Anwendungsfelder der Genom-Editierung noch einmal hervorhoben und vereinbarten, den Austausch zu dieser Thematik in den kommenden Monaten fortzusetzen.

Zum nächsten trilateralen Treffen im Juni 2017 hat der französische Ethikrat nach Paris eingeladen.

Treffen der deutschsprachigen Ethikräte

Das Treffen mit Vertretern der österreichischen Bioethikkommission beim

Bundeskanzleramt und der Schweizer Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin am 17. und 18. November 2016 in Wien legte den Schwerpunkt auf die Genom-Editierung beim Menschen.

Am ersten Tag des Treffens im österreichischen Bundeskanzleramt standen ein Überblick über die technischen Möglichkeiten und insbesondere Chancen und Risiken der Anwendung im Rahmen der somatischen Zelltherapie und der Keimbahntherapie im Vordergrund. Betrachtet wurden auch die rechtlichen Rahmenbedingungen hinsichtlich eines Einsatzes der Genom-Editierung als Ergänzung bestehender reproduktionsmedizinischer Verfahren und Maßnahmen zur Gesundheitsverbesserung sowie die sich daraus ergebenden ethischen Herausforderungen für das Individuum und die Gesellschaft als Ganzes.

Der zweite Teil des Treffens fand im Rahmen einer öffentlichen Veranstaltung statt. Nach einem Grußwort von Christiane Druml, der Vorsitzenden der österreichischen Bioethikkommission, führte Andrea Büchler, Präsidentin der

Schweizer Nationalen Ethikkommission, in die bislang auf internationaler Ebene veröffentlichten Positionspapiere zum Thema „Genom-Editierung“ ein.

Anschließend diskutierten Peter Dabrock, Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, Rainer Riedl, Gründer und Obmann von DEBRA Austria („Hilfe für die Schmetterlingskinder“), Johannes Gobertus Meran, Mitglied der österreichischen Bioethikkommission, und Karen Nestor, Mitglied der Schweizer Nationalen Ethikkommission, über Risiken und Nutzen der Verfahren zur Genom-Editierung in der klinischen Anwendung. Einigkeit bestand in der Befürwortung von Genom-Editierung im Rahmen von gentherapeutischen Ansätzen zur Krankheitslinderung oder -verhinderung, die nicht in die Keimbahn eingreifen und daher nicht vererbbar sind, nicht jedoch mit Blick auf darüber hinausgehende Verbesserungsmöglichkeiten (Enhancement). Es sei daher wichtig, zwischen Heilung und Verbesserung zu unterscheiden. Grundsätzlich müsse man sich aber die Zeit für

eine umfassende Diskussion nehmen, gerade weil die Anwendung der neuen Verfahren dauerhafte Auswirkungen auf zukünftige Generationen hätte. Die Debatte stehe erst am Anfang und müsse fortgeführt werden.

Gastgeber des nächsten Treffens wird im November 2017 der Deutsche Ethikrat sein.

Weitere internationale Aktivitäten

Auf Einladung des italienischen Ethikrates nahm Peter Dabrock am 28. Oktober 2016 in Rom an einer Tagung zum Thema neue Technologien teil und referierte dort über Big Data im Gesundheitswesen.

Außerdem feierte der britische Nuffield Council on Bioethics am 14. November 2016 in London sein 25-jähriges Jubiläum und hatte aus diesem Anlass Peter Dabrock eingeladen, über die Arbeit und Bedeutung des Nuffield Council aus der internationalen Perspektive zu sprechen.

Foto: BKA/Christopher Dunker



Rainer Riedl, Peter Dabrock, Moderatorin Ulrike Weiser, Karen Nestor, Johannes Gobertus Meran (v. l.) bei einer öffentlichen Veranstaltung der deutschsprachigen Ethikräte zum Thema „CRISPR-CAS 9 – was bringt die Zukunft?“ in Wien

Publikationen

Mit seinen Publikationen – den Stellungnahmen, den Ad-hoc-Empfehlungen und den Infobriefen – möchte der Deutsche Ethikrat seine Aktivitäten einer breiten Öffentlichkeit zugänglich machen. Die gedruckten Fassungen dieser Publikationen können kostenfrei bei der Geschäftsstelle des Ethikrates angefordert oder in elektronischer Form von den Internetseiten des Rates abgerufen werden.

Positionen dargestellt und Argumentationslinien entwickelt, aus denen sich Handlungsoptionen insbesondere für die Politik ergeben.

www.ethikrat.org/publikationen

Im Jahr 2016 hat der Deutsche Ethikrat zwei Stellungnahmen veröffentlicht: „Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung“ (22. März 2016) und „Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus“ (5. April 2016).

Stellungnahmen

Die Stellungnahmen sind das Ergebnis intensiv geführter Diskussionen des Deutschen Ethikrates, das heißt sowohl innerhalb der ratsinternen Arbeitsgruppen als auch des Plenums, aber auch im Rahmen von Anhörungen und Expertengesprächen. Ihr besonderer Wert liegt nicht allein in den Empfehlungen, in die eine jede Stellungnahme mündet. Was diese Stellungnahmen einzigartig macht, ist die umfassende Bestandsaufnahme zum wissenschaftlichen Sachstand eines Themas und seinem rechtlichen Rahmen sowie seiner ethischen Bewertung. Es werden die auch in der Gesellschaft und im Ethikrat vertretenen, zum Teil kontroversen

Infobriefe

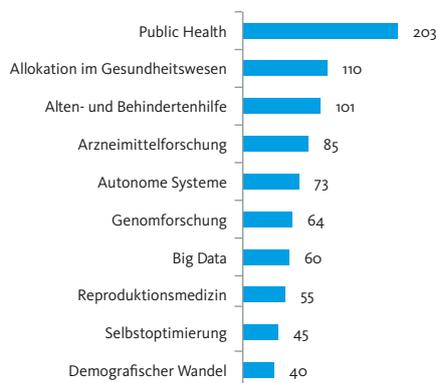
Der Infobrief, dessen Untertitel „Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat“ lautet, ist geschaffen worden, um die im Ethikrat diskutierten Themen einer interessierten Öffentlichkeit in komprimierter Form und auf verständliche Weise nahezubringen. Auf der Grundlage des umfangreichen Textmaterials, das die Stellungnahmen des Ethikrates ebenso umfasst wie die Mitschriften bzw. Mitschnitte seiner öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen, erstellen Mitarbeiter der Geschäftsstelle die Beiträge dieses zweimal jährlich erscheinenden Periodikums, das – wie alle anderen Publikationen auch – von den Internetseiten des Ethikrates abrufbar ist.



Foto: Reiner Zensen

Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte

Die Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates verfolgt die Berichterstattung in der Presse und erstellt täglich Übersichten über die bioethisch relevanten Themen. Mit der Gesamtschau der monatlichen beziehungsweise jährlichen Auswertung der Berichterstattung ergibt sich ein, wenn nicht vollständiges, aber zumindest nachvollziehbares Abbild der öffentlichen Debatte über bioethische Themen. Über die folgenden zehn Themen wurde im Jahresverlauf 2016 in den drei überregionalen deutschen Printmedien Frankfurter Allgemeine Zeitung, Süddeutsche Zeitung und Die Welt am häufigsten berichtet:



Die Zahlen basieren auf einer Auswertung der drei überregionalen deutschen Printmedien Frankfurter Allgemeine Zeitung, Süddeutsche Zeitung und Die Welt.

Public Health

Die Verhütung und die Bekämpfung von Infektionskrankheiten beim Menschen sind wichtige Maßnahmen zur Gesunderhaltung der Bevölkerung. Angesichts von Globalisierung, Migration und Tourismus stellen übertragbare Krankheiten und Seuchen jedoch ein zunehmendes Gesundheitsproblem dar. Infektionskrankheiten,

die bereits als besiegt galten, kehren mit neuer Macht zurück und neuartige Erregerspektren entstehen.

Dass eine Seuche auch im 21. Jahrhundert noch zu einer weltweiten Bedrohung werden kann, zeigte der Ausbruch des Ebola-Fiebers in Westafrika, dem bis zur Aufhebung des durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ausgerufenen globalen Gesundheitsnotstandes im März 2016 mehr als 11300 Menschen zum Opfer gefallen waren. Sensibilisiert von den Ereignissen in Westafrika, bestimmte das Zika-Virus im vergangenen Jahr die Berichterstattung. Erstmals und in der Folge gehäuft in Südamerika beobachtet, verschleppten Reisende den Erreger vereinzelt auch in andere Länder. So registrierte das Robert Koch-Institut zwischen Oktober 2015 und November 2016 in Deutschland über 200 Fälle bei Reiserückkehrern. Eine Infektion mit dem hauptsächlich von Mücken, aber auch auf sexuellem Weg übertragenen Erreger verläuft zwar meist unauffällig und führt nur in seltenen Fällen zum Tode, kann jedoch bei Föten infizierter schwangerer Frauen Hirnfehlbildungen verursachen. Den im Februar 2016 ausgerufenen weltweiten Gesundheitsnotstand erklärte die WHO im November für beendet, betonte jedoch, dass das Zika-Virus langfristig ein Problem bleibe und anhaltende internationale Anstrengungen erfordere. Denn einen Impfstoff zum Schutz sowie Medikamente zur Behandlung gibt es bislang nicht.

Die Ausbreitung vieler anderer Infektionskrankheiten kann jedoch durch Impfungen verhindert werden. Auf diese Art wird beispielsweise eine weltweite Ausrottung der Masern angestrebt. Doch

trotz großer Erfolge im Kampf gegen das Masernvirus starben 2015 nach WHO-Angaben über 134000 Menschen an der hoch ansteckenden Infektionskrankheit, die vor allem Kinder betrifft. In Deutschland infizierten sich 2015 laut Robert Koch-Institut mehr als 2400 Menschen mit dem Virus. Um die Krankheit auszurotten, müssten gemäß den Vorgaben der WHO 95 Prozent der Gesamtbevölkerung geimpft sein. In Deutschland sind jedoch noch immer zu viele Kinder unzureichend geschützt, wie Zahlen des Versorgungsatlas im Oktober 2016 belegten. Demnach verfügen hierzulande nur 63 Prozent aller Kleinkinder vor Vollendung des zweiten Lebensjahres über einen Impfschutz; keine Region erreicht den notwendigen Wert.

Der Kampf gegen Infektionskrankheiten wird außerdem durch zunehmende Antibiotikaresistenzen bei Krankheitserregern erschwert. Zu den Ursachen gehören Hygienemängel, Über- oder Fehltherapie mit Antibiotika, zu hohe Patientennachfrage, aber auch der massenhafte Einsatz von Antibiotika in der Tierhaltung. Für Aufsehen sorgte im vergangenen Jahr vor allem eine Patientin in den USA, die wegen einer Harnwegsinfektion in Behandlung war und bei der ein Darmbakterium nachgewiesen wurde, das gegen 15 Antibiotika resistent war – darunter ein Reservemittel, wie die US-Seuchenschutzbehörde CDC im Mai mitteilte. Der Deutsche Ethikrat diskutierte im November im Rahmen der Reihe Forum Bioethik Wege aus der Antibiotikaresistenz.

Die Vermeidung von Krankheiten, die auf einen ungesunden Lebensstil zurückzuführen sind, hat in der Vergangenheit mehrfach private und politische Initiativen ausgelöst. Der Deutsche Bundestag hat im Februar ein Gesetz verabschiedet,

das Hersteller von Tabakprodukten verpflichtet, zwei Drittel der Verpackungen mit Warnbildern und -hinweisen zu versehen, sowie Aromen verbietet, die den Tabakgeschmack überdecken. Mit den Beschlüssen, die im Mai in Kraft traten, wurde die EU-Tabakrichtlinie in deutsches Recht umgesetzt. Im Kampf gegen Übergewicht und Diabetes empfahl die WHO im Oktober allen Regierungen, zuckerhaltige Getränke mit einer Sondersteuer zu belegen. Großbritannien hat bereits für 2018 eine Strafabgabe für Unternehmen angekündigt, die stark zuckerhaltige Softdrinks herstellen oder importieren.

Allokation im Gesundheitswesen

Die gesetzlichen Krankenkassen erwirtschafteten 2015 erneut ein Defizit. Nach vorläufigen Finanzergebnissen standen Einnahmen in Höhe von rund 212,42 Milliarden Euro Ausgaben von rund 213,56 Milliarden Euro gegenüber, wie das Bundesministerium für Gesundheit im März 2016 mitteilte. Deutliche Ausgabensteigerungen gab es bei den Heilmitteln (6,5 Prozent), den Arzneimitteln (3,9 Prozent), der vertragsärztlichen Vergütung (3,9 Prozent) und den Krankenhausbehandlungen (3,1 Prozent). Trotz des Minus und von 28 auf 24,5 Milliarden Euro gesunkener Gesamtreserven betonte Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe die „insgesamt gute Finanzlage der Kassen“. Der durchschnittliche Zusatzbeitrag für die gesetzliche Krankenversicherung wird 2017 daher unverändert bei 1,1 Prozent liegen, teilte Gröhe im Oktober mit.

Ein erheblicher Teil des Ausgabenanstiegs für Arzneimittel ist auf die überwiegend im Herbst 2014 zugelassenen Medikamente zur Behandlung von Hepatitis C zurückzuführen, für die 2015 insgesamt

1,3 Milliarden Euro ausgegeben wurden. Die Bundesregierung will daher bei teuren neuen Arzneimitteln eine Umsatzschwelle als Preisbremse einführen, wie es im April aus dem Dialog mit der Pharmaindustrie hervorging und im Oktober im Entwurf eines „Gesetzes zur Stärkung der Arzneimittelversorgung in der GKV“ formuliert wurde. Demnach soll die freie Preisbildung für ein Arzneimittel im ersten Jahr nach Markteinführung künftig nur bis zum Erreichen eines Ausgabenwerts in Höhe von 250 Millionen Euro gelten.

Alten- und Behindertenhilfe

Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes leben in Deutschland etwa 7,6 Millionen Menschen mit schweren Behinderungen. Um diesen sowie weiteren Menschen mit Beeinträchtigungen mehr Teilhabe und Selbstbestimmung zu ermöglichen, hat der Bundestag 2016 zwei Gesetze verabschiedet. Mit dem im Juli beschlossenen „Gesetz zur Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsrechts“ wurde das bereits 2002 in Kraft getretene Behindertengleichstellungsgesetz novelliert. Mit den Neuregelungen sollen unter anderem der Behinderungsbegriff an die Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention angepasst und die Barrierefreiheit innerhalb der Bundesverwaltung weiter verbessert werden. Das im Dezember vom Parlament abgesegnete Bundesteilhabegesetz sieht eine Neuregelung der Sach- und Geldleistungen für Menschen mit Behinderung vor. Zudem soll ihnen ein besserer Zugang zum Arbeitsmarkt ermöglicht und deren Mitwirkungsmöglichkeiten in Werkstätten für behinderte Menschen verbessert werden.

Ebenfalls im Dezember hat der Deutsche Bundestag das Dritte Pflegestärkungsgesetz beschlossen. Mit der Reform sollen die pflegerische Versorgung in den

Kommunen gestärkt sowie die Beratungsangebote zu den Pflegeleistungen weiter ausgebaut werden, auch durch die Auswahl von Modellkommunen. Außerdem sieht das Gesetz verschärfte Kontrollmöglichkeiten der Pflege- und Krankenkassen zur Verhinderung von Abrechnungsbruch sowie eine bessere Bezahlung der Altenpflegekräfte vor.

Arzneimittelforschung

Im November hat der Bundestag das „Vierte Gesetz zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften“ beschlossen. Dem war nach Vorlage des Gesetzentwurfes im April eine kontroverse Debatte über die Zulässigkeit klinischer Studien an nicht einwilligungsfähigen Personen vorausgegangen, die selbst keinen individuellen Nutzen von den Versuchen haben. Obwohl die Neuregelung dabei nicht einwilligungsfähige Personen allgemein betrifft, fokussierte sich die Diskussion vor allem auf die Forschung mit Demenzkranken. Die Reform des Arzneimittelgesetzes erlaubt nunmehr die gruppennützige Forschung an ausschließlich volljährigen Betroffenen, sofern sie ihre Bereitschaft zur späteren Teilnahme an Forschungsvorhaben in einer Vorabverfügung – nach ärztlicher Aufklärung und einwilligungsfähig – festgehalten haben.

In deutschen Kinderheimen wurden in den 50er- bis 70er-Jahren mindestens 50 Medikamentenversuche durchgeführt. Wie die Pharmazeutin Sylvia Wagner bei Recherchen im Rahmen ihrer Doktorarbeit herausfand und im Jahresverlauf bekannt wurde, wurden Tausenden Kindern und Jugendlichen Arzneimittel zu Versuchszwecken verabreicht. Opfervertreter haben eine lückenlose und sorgfältige Aufarbeitung der Vorfälle gefordert.

Die im Auftrag westlicher Pharmafirmen in der ehemaligen DDR

durchgeführten Medikamententests, die in den vergangenen Jahren immer wieder für skandalträchtige Schlagzeilen gesorgt hatten, entsprachen laut Wissenschaftlern der Berliner Charité den damals gültigen Standards. In ihrem im März vorgestellten Abschlussbericht konnte die unabhängige Untersuchungskommission keine systematischen Verstöße nachweisen.

Autonome Systeme

In den USA gab es den ersten tödlichen Unfall mit einem teilweise selbstfahrenden Auto. Im Mai starb der Fahrer eines Tesla Model S bei einer Fahrt mit der Autopilotfunktion, nachdem die Software des Wagens offenbar einen quer zur Fahrbahn stehenden Lastwagen nicht als Hindernis identifiziert hatte. Wie das Unternehmen mitteilte, hätten weder Fahrer noch Autopilot im hellen Tageslicht den weißen Lkw-Anhänger erkannt. Der Unfall war ein herber Rückschlag für die Branche, die jedoch weiter an der Entwicklung vollautomatisch fahrender Autos arbeitet.

In Deutschland will die Bundesregierung für den Ausbau mehrerer Teststrecken 80 Millionen Euro investieren, wie Bundesverkehrsminister Alexander Dobrindt im Oktober mitteilte. Zudem soll eine im September eingesetzte Ethikkommission Leitlinien für die Programmierung automatisierter Fahrsysteme entwickeln. Ein Gesetzentwurf zum automatisierten Fahren, das Verhaltensregeln und Zuständigkeiten im Schadensfall regeln soll, wurde im Dezember vom Bundeskabinett beschlossen.

Genomforschung

In Großbritannien hat die zuständige Zulassungsbehörde HFEA im Februar einen Forschungsantrag genehmigt, der die Erzeugung gentechnisch veränderter

Embryonen im Reagenzglas vorsieht. Allerdings müssen die manipulierten Embryonen nach sieben Tagen zerstört und dürfen keinesfalls auf eine Frau zur Herbeiführung einer Schwangerschaft und Geburt übertragen werden. In Deutschland sind Experimente mit menschlichen Embryonen grundsätzlich verboten.

Die gezielte Veränderung des menschlichen Genoms ist dank neuer Verfahren wie der CRISPR-Cas9-Technik in greifbare Nähe gerückt. Sie erlauben Eingriffe in das Erbgut von bislang nicht gekannter Präzision, die effizient, kostengünstig und verhältnismäßig einfach zu handhaben sind. Sie werfen allerdings auch ethische Fragen auf, weil mit ihrer Hilfe die menschliche Keimbahn editiert und redigiert werden kann. Die gesellschaftliche Kontroverse über die neuen Gentechnikmethoden spiegelte sich auch im Juni auf der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates wider, die eine starke öffentliche Resonanz fand. Das Thema stand ebenso im Oktober im Mittelpunkt des trilateralen Treffens der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens in Berlin.

Big Data

Die systematische Erfassung, Verknüpfung und Nutzung von rasant wachsenden Datenmengen durchdringt nahezu alle Lebenssphären. Gleichzeitig wachsen die Möglichkeiten, solche Daten schnell und effektiv auszuwerten und sie mit anderen Daten zu verknüpfen. Auch im Gesundheitsbereich arbeiten immer mehr Forscher, Firmen und Ärzte mit „Big Data“. Dabei zeigen sich große Chancen im Bereich der Wissenschaft, der klinischen Anwendung sowie der Technologieentwicklung, aber auch damit verbundene Risiken. Insbesondere die Verarbeitung sensibler Gesundheitsdaten

ist datenschutzrechtlich kritisch zu betrachten.

Angesichts der Herausforderungen, die diese Entwicklungen für verschiedene gesellschaftliche Bereiche mit sich bringen, erarbeitet der Deutsche Ethikrat eine Stellungnahme zu dem Thema. In seiner Plenarsitzung im März 2016 beschäftigte sich das Gremium mit den soziologischen Aspekten von Big Data.

Um die rechtlichen Rahmenbedingungen an das digitale Zeitalter anzupassen, hatte der damalige EU-Kommissar für Digitale Wirtschaft und Gesellschaft, Günther Oettinger, bereits 2015 auf der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates die Bedeutung einer europäischen Digitalunion betont. Die von Oettinger angekündigte Verabschiedung einer Datenschutz-Grundverordnung erfolgte im April 2016 durch das Europäische Parlament. Die Reform, die ab Mai 2018 EU-weit wirksam werden soll, erlaubt die Verarbeitung persönlicher Daten durch private Unternehmen und öffentliche Stellen nur nach ausdrücklicher Einwilligung der betroffenen Person.

Reproduktionsmedizin

Im März legte der Deutsche Ethikrat viel beachtete Empfehlungen zur gesetzlichen Regelung von Embryospende und Embryooption vor. Zwar verbietet das Embryonenschutzgesetz eine gezielte Herstellung von Embryonen zum Zwecke der Spende, jedoch sei der Umgang mit überzähligen Embryonen aus künstlichen Befruchtungen nicht hinreichend geregelt. Nach Ansicht des Gremiums sollten diese überzähligen Exemplare nach eingehender Aufklärung und Beratung der Spender- und Empfängereltern auf eine fremde Frau übertragen werden dürfen. Zudem sei das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Abstammung zu gewährleisten.

Der Bundesgerichtshof wies im September die Beschwerde eines Mannes ab, der sich als Vater von Embryonen anerkennen lassen wollte, die 2012 in Kalifornien bei der Befruchtung gespendeter Eizellen mit seinem Spermium gezeugt worden waren. Während eine Leihmutter seinerzeit zwei Mädchen ausgetragen hatte, lagern neun überzählige Embryonen seither tiefgefroren in einer US-Klinik. Die Karlsruher Richter wiesen darauf hin, dass das deutsche Recht eine Vaterschaftsfeststellung vor der Geburt des Kindes nicht vorsieht.

Nachdem das britische Parlament im Februar die gesetzlichen Grundlagen für den sogenannten Mitochondrientransfer geschaffen hatte, erklärte die Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) als zuständige Behörde im Dezember, dass sie die Voraussetzungen für die Durchführung des Verfahrens als gegeben sieht. Kliniken, die ihren Patienten das Verfahren anbieten möchten, können seitdem bei der HFEA die erforderliche Genehmigung beantragen. Die Methode, bei der die Mitochondrien der Mutter durch jene einer Spenderin ersetzt werden, soll die Vererbung von Gendefekten in der mitochondrialen DNA verhindern. Bereits im April war in Mexiko ein Kind nach einer solchen Behandlung zur Welt gekommen. In Deutschland ist die Verwendung derartiger Verfahren umstritten.

Selbstoptimierung

Zum ersten Mal seit Inkrafttreten des Anti-Doping-Gesetzes im Dezember 2015, mit dem Dopingvergehen im Sport auch strafrechtlich verfolgt werden können, haben staatliche Behörden im Februar Ermittlungen gegen mögliche Sünder aufgenommen. Nach Angaben der Staatsanwaltschaft Freiburg wird gegen Athleten

und Verantwortliche des Ringervereins ASV Nendingen wegen Meldonium-Missbrauchs ermittelt. Im Jahresverlauf wurden weitere Ermittlungsverfahren bekannt.

Die Sportmedizinische Fakultät der Universität Freiburg war über Jahrzehnte das westdeutsche Zentrum systematischer Manipulationen im Profisport. Nach jahrelangem Streit mit der Uni-Leitung über die Unabhängigkeit ihrer Arbeit hat die Evaluierungskommission Freiburger Sportmedizin, die die Dopingvergangenheit aufarbeiten sollte, im März ihre Auflösung bekannt gegeben. Zwar liegen der Universität sieben Einzelgutachten von Kommissionsmitgliedern vor, aber nur vier von ihnen sind nach juristischer Prüfung bislang freigegeben worden.

Demografischer Wandel

Die Alterung der Gesellschaft und der Bevölkerungsrückgang werden die Steuereinnahmen in Deutschland in den nächsten Jahrzehnten verringern. Zu diesem Ergebnis kommt ein Bericht des Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik und Prognos im Auftrag des Bundesfinanzministeriums, der im Oktober veröffentlicht wurde. Demnach würde der demografische Wandel die Einnahmen aus Einkommens- und Umsatzsteuer im Jahr 2045 um zehn Prozent und im Jahr 2060 gar bis zu 25 Prozent im Vergleich zu einer gegenüber 2013 unveränderten Bevölkerungsentwicklung mindern.

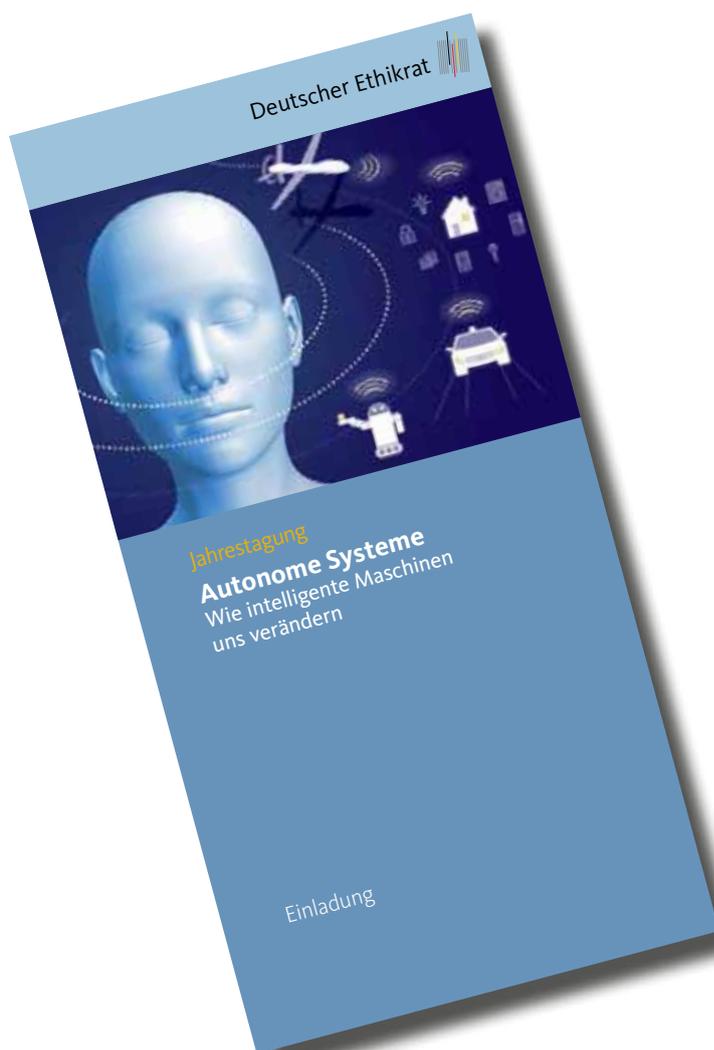
Erstmals seit über 30 Jahren erreichte die zusammengefasste Geburtenziffer 2015 in Deutschland wieder 1,5 Kinder je Frau. Ein ähnlich hoher Wert wurde zuletzt 1982 nachgewiesen, wie das Statistische Bundesamt im Oktober mitteilte. Damit setzte sich der seit 2012 beobachtete Trend fort.

Ausblick

Nachdem das Jahr 2016 vom Global Summit und dem Wechsel der Ratsmitglieder geprägt war, werden 2017 die inhaltliche Arbeit sowie die Aktivitäten zur Einbindung der Öffentlichkeit wieder mehr im Vordergrund stehen.

So plant der Ethikrat für Februar und Mai öffentliche Anhörungen im Zusammenhang mit der Erarbeitung der Stellungnahme zum „wohltätigen Zwang“. Im März wird sich das Forum Bioethik mit den Folgen von im Ausland in Anspruch genommenen reproduktionsmedizinischen Leistungen beschäftigen. Dabei soll

es insbesondere um die Eizellspende im Ausland gehen und wie ein aus ethischer Sicht angemessener Umgang mit Verfahren, die hierzulande verboten sind, aussehen könnte. Im Fokus der Jahrestagung im Juni werden diesmal die ethischen Fragestellungen im Zusammenhang mit dem Einsatz von autonomen Systemen stehen. Dabei soll es nicht nur um den medizinischen bzw. Pflegebereich gehen, sondern auch um das viel diskutierte autonome Fahren, der Einsatz von Drohnen oder die mit dem Begriff „Smart Home“ bezeichnete zunehmende Vernetzung unseres Lebensumfeldes. Im Oktober wird sich der Ethikrat dann im Rahmen seiner Herbsttagung mit dem Thema „Gene Drive“ befassen, einem Verfahren, mit dessen Hilfe genetische Eigenschaften zu 100 Prozent an die Nachkommen weitervererbt werden können. Voraussichtlich im Herbst wird der Ethikrat die Bearbeitung des Themas „Big Data“ abschließen und seine Stellungnahme veröffentlichen. Einen parlamentarischen Abend plant der Ethikrat für den Jahresanfang 2018, wenn der Bundestag sich neu konstituiert hat und die Stellungnahme zu Big Data den neuen Bundestagsmitgliedern vorgestellt werden soll.



Die Jahrestagung 2017 zum Thema „Autonome Systeme. Wie intelligente Maschinen uns verändern“ findet am 21. Juni 2017 im Ellington Hotel Berlin statt

Mitglieder des Deutschen Ethikrates (bis 10. April 2016)

Prof. Dr. med. Christiane Woopen (Vorsitzende)

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

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

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

Prof. Dr. med. Katrin Amunts

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

Prof. Dr. med. Frank Emmrich

Dr. med. Christiane Fischer

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

Bischof Prof. Dr. theol. Martin Hein

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

Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling

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

Prof. Dr. med. Leo Latasch

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

Prof. em. Dr. iur. Reinhard Merkel

Herbert Mertin, Justizminister a. D. des Landes Rheinland-Pfalz

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

Dr. phil. Peter Radtke

Ulrike Riedel, Rechtsanwältin, Staatssekretärin a. D.

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

Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff

Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen

Prof. Dr. iur. Silja Vöneky

Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann

Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

Mitglieder des Deutschen Ethikrates (ab 11. April 2016)



Prof. Dr. theol. Peter Dabrock (Vorsitzender)



Prof. Dr. med. Katrin Amunts (stellvertretende Vorsitzende)



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



Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann (stellvertretende Vorsitzende)



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



Prof. Dr. iur. Steffen Augsberg



Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann



Prof. Dr. med. Alena M. Buyx



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



Dr. med. Christiane Fischer



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



Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrig Graumann



Bischof Prof. Dr. theol. Martin Hein



Prof. Dr. med. Wolfram Henn



Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling



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



Prof. Dr. rer. nat. Ursula
Klingmüller



Stephan Kruip



Prof. Dr. phil. Adelheid
Kuhlmei



Prof. Dr. med. Leo
Latasch



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



Prof. Dr. theol. Andreas
Lob-Hüdepohl



Prof. em. Dr. iur.
Reinhard Merkel



Prof. Dr. phil. Gabriele
Meyer



Prof. Dr. med. Elisabeth
Steinhagen-Thiessen



Dr. phil. Petra Thorn

Anhang

Arbeitsgruppen 2016

Die Arbeitsgruppen des Deutschen Ethikrates bilden den Ausgangspunkt für seine inhaltliche Arbeit. Die im Folgenden genannten Gruppen haben sich im Jahr 2016 zu mehr als 50 Sitzungen getroffen.

Embryospende/Embryooption

Sprecherin: Woopen

Mitglieder: Catenhusen, Dabrock, Gethmann, Hein, Höfling, Merkel, Mertin, Nagel, Riedel, Schmidt-Jortzig, Schockenhoff, Taupitz, Wiesemann, Wunder

Ethik im Krankenhaus

Sprecher: Heinemann

Mitglieder: Angerer, Catenhusen, Fischer, Höfling, Ilkic, Latasch, Losinger, Merkel, Nagel, Radtke, Schockenhoff, Steinhagen-Thiessen, Taupitz, Wunder

Externes Mitglied: Dr. Michaela Lemm (Institute for Health Care Business)

Big Data

Bis April 2016:

Sprecherin: Amunts

Mitglieder: Catenhusen, Dabrock, Gethmann, Heinemann, Losinger, Merkel, Nagel, Riedel, Schockenhoff, Steinhagen-Thiessen, Taupitz, Vöneky, Woopen, Wunder

Externes Mitglied (von August bis Dezember 2015): Sascha Lobo (freier Autor)

Ab Mai 2016:

Sprecher: Augsberg

Mitglieder: Amunts, Bormann, Buyx, Dabrock, Gethmann, Henn, Höfling, Klingmüller, Lob-Hüdepohl, Merkel

Externes Mitglied: Prof. Dr. Thomas Hofmann (ETH Zürich)

Wohltätiger Zwang

Sprecherin: Graumann

Mitglieder: Bormann, Coester-Waltjen, Fischer, Hein, Höfling, Ilkic, Kruse, Kuhlmeier, Latasch, Lipp, Lob-Hüdepohl, Merkel, Meyer, Thorn, Wiesemann

Global Summit

Sprecherin: Woopen

Mitglieder: Catenhusen, Dabrock, Ilkic, Taupitz

Jahrestagung 2016

Sprecher: Gethmann

Mitglieder: Catenhusen, Dabrock, Heinemann, Merkel, Nagel, Taupitz, Vöneky, Wiesemann, Wunder

Jahrestagung 2017

Sprecher: Gethmann

Mitglieder: Amunts, Augsberg, Buyx, Dabrock, Hein, Henn, Höfling, Kuhlmeier, Merkel

Forum Bioethik Antibiotikaresistenz

Sprecherin: Buyx

Mitglieder: Fischer, Höfling, Latasch, Meyer, Steinhagen-Thiessen, Thorn

Forum Bioethik Reproduktives Reisen

Sprecherin: Thorn

Mitglieder: Augsberg (korr.), Coester-Waltjen, Graumann, Höfling, Kruip, Lob-Hüdepohl, Wiesemann

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 Bundestages 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 2016 die folgenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an:

- Dr. Joachim Vetter (Leiter der Geschäftsstelle),
- Dr. Katrin Bentele (Wissenschaftliche Referentin),
- Dr. Nora Schultz (Wissenschaftliche Referentin),
- Ulrike Florian (Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit),
- Torsten Kulick (Wissenschaftlicher Dokumentar),
- Carola Böhm (Nationale Angelegenheiten und Sitzungsvorbereitung),
- Christian Hinke (Internationale Angelegenheiten),
- Christian M. Jolibois (Konferenzsekretariat Global Summit 2016, bis 14.10.2016),
- Petra Hohmann (Sekretariat),
- Steffen Hering (Studentische Hilfskraft).

Finanzierung

Die Kosten des Deutschen Ethikrates und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund. Für seine Arbeit waren im Jahr 2016 im Haushalt des Deutschen Bundestages (Einzelplan 02, Titel 52603-011) 1,795 Millionen Euro eingestellt.

Ethikratgesetz

*Ausgefertigt
am 16. Juli 2007
(BGBl. I S. 1385); in
Kraft getreten am
1. August 2007*

Gesetz zur Einrichtung des Deutschen Ethikrats (Ethikratgesetz – EthRG)

§ 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 Bundestages 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

vom 25. Juli 2013

Präambel

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

§ 1 Unabhängigkeit der Mitglieder. Befangenheit. Verschwiegenheitspflicht. Ruhen der Mitgliedschaft

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

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

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

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

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

§ 2 Beschlussfassung

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

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

§ 3 Vorsitz

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

(2) Die/Der Vorsitzende bzw. eine stellvertretende oder ein stellvertretender Vorsitzende/r leitet die Sitzungen und ist für ihre inhaltliche Vorbereitung

verantwortlich. Sie/Er vertritt den Rat nach außen. Im Falle ihrer/seiner Verhinderung nehmen die stellvertretenden Vorsitzenden ihre/seine Aufgabe in der vom Rat bestimmten Reihenfolge wahr. Mit Zustimmung des Rates kann sie/er einzelne ihrer/seiner Aufgaben auf die stellvertretenden Vorsitzenden übertragen.

§ 4 Arbeitsprogramm

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

§ 5 Sitzungen

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

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

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

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

§ 6 Öffentlichkeit von Sitzungen

(1) Die Plenarsitzungen des Rates sind gemäß § 7 EthRG in der Regel öffentlich. Entscheidungen, nicht öffentlich zu

beraten, werden mit der Mehrheit des Rates getroffen. Die Sitzungen der Arbeitsgruppen sind nicht öffentlich.

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

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

§ 7 Niederschriften

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

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

§ 8 Gutachten, Sachverständige und Gäste

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

§ 9 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 Berichterstatterin/dem Berichterstatter bzw. von der Sprecherin/dem Sprecher der Arbeitsgruppe vorgelegten Entwurfs vom Plenum direkt in einer Sitzung oder im Umlaufverfahren gemäß § 2 Abs. 2 verabschiedet.

(2) Für die Verabschiedung von Stellungnahmen kommt das in der Anlage zur Geschäftsordnung festgelegte Verfahren zur Anwendung. Bei der Veröffentlichung von Stellungnahmen mit divergierenden Voten/Empfehlungen werden die Ratsmitglieder namentlich unter dem Votum/der Empfehlung aufgeführt, dem/der sie sich selbst zugeordnet haben. Bei einer Enthaltung erfolgt keine Namensnennung. Auf Verlangen von Mitgliedern, deren Auffassungen vom Mehrheitsbeschluss abweichen, sind Sondervoten mit dem Mehrheitsbeschluss zu verbinden.

(3) Der Ethikrat kann abweichend vom Verfahren für die Verabschiedung von Stellungnahmen ausnahmsweise ein beschleunigtes Verfahren wählen, um aus zeitlich dringendem Anlass „Ad-hoc-Empfehlungen“ zu erstellen. Die Möglichkeit der Verabschiedung von

Ad-hoc-Empfehlungen ist den Ratsmitgliedern in der Regel mit Versand der Tagesordnung für die Plenarsitzung anzukündigen, in der diese verabschiedet werden sollen. Zur Verabschiedung von Ad-hoc-Empfehlungen bedarf es der Zustimmung der Mehrheit aller (abweichend von § 2 Abs. 1 nicht nur der anwesenden) Ratsmitglieder. Die Abstimmung über den in der Plenarsitzung verabschiedeten Text erfolgt in der Regel im Umlaufverfahren nach § 2 Abs. 2. Auf Verlangen von Mitgliedern, deren Auffassungen vom Mehrheitsbeschluss abweichen, muss die Ablehnung in den Ad-hoc-Empfehlungen zum Ausdruck gebracht werden.

(4) Der Rat entscheidet jeweils darüber, zu welchem Zeitpunkt und in welcher Weise Stellungnahmen, Berichte und Jahresberichte nach Zuleitung an die Bundesregierung und an den Bundestag sowie Ad-hoc-Empfehlungen 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.