



# Jahresbericht 2018



## **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](mailto:kontakt@ethikrat.org)  
[www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

© 2019 Deutscher Ethikrat, Berlin  
Alle Rechte vorbehalten.  
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

Redaktion: Ulrike Florian  
Fotos: Reiner Zensen  
Layout: Torsten Kulick

April 2019

# Inhalt

Einleitung .....	5
Zehn Jahre Deutscher Ethikrat – ein Rückblick .....	7
Themen .....	9
Wohltätiger Zwang .....	9
Seltene Erkrankungen .....	14
Eingriffe in die menschliche Keimbahn .....	15
Impfen als Pflicht? .....	16
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses .....	17
Jahrestagung: Des Menschen Würde in unserer Hand – Herausforderungen durch neue Technologien .....	17
Forum Bioethik: Gar nicht so selten. Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen .....	27
Forum Bioethik: Pro + Contra: Widerspruchsregelung bei der Organspende .....	30
Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern .....	33
Internetauftritt .....	34
Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung .....	35
Internationale Initiativen und Kontakte .....	37
Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens .....	37
Treffen der Ethikräte Deutschlands, Österreichs und der Schweiz .....	40
Treffen der nationalen Ethikräte der Welt (Global Summit) .....	42
Treffen der nationalen Ethikräte auf europäischer Ebene .....	43
Einladungen zu weiteren Treffen und Veranstaltungen .....	44
Publikationen .....	45
Stellungnahmen und Ad-hoc-Empfehlungen .....	45
Infobriefe .....	45
Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte .....	46
Ausblick .....	51
Mitglieder des Deutschen Ethikrates .....	52
Anhang .....	54



## Einleitung

Im April 2018 beging der Deutsche Ethikrat sein zehnjähriges Bestehen. Im Zeichen dieses Jubiläums stand seine Jahrestagung zum Thema „Des Menschen Würde in unserer Hand – Herausforderungen durch neue Technologien“ am 27. und 28. Juni, zu der der Ethikrat prominente Gäste, darunter Bundestagspräsident Wolfgang Schäuble und den israelischen Historiker Yuval Noah Harari, begrüßen konnte. Bereits am Vorabend der Jahrestagung hatte Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier zu einem Empfang ins Schloss Bellevue geladen und die Arbeit des Ethikrates gewürdigt.

Im November 2018 veröffentlichte der Deutsche Ethikrat seine viel beachtete Stellungnahme „Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im

Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung“ sowie die Ad-hoc-Empfehlung „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“.

Seinem gesetzlichen Auftrag folgend, den gesellschaftlichen Diskurs zu bioethischen Fragestellungen anzuregen, führte der Deutsche Ethikrat im Jahr 2018 neben der bereits erwähnten Jahrestagung zwei Abendveranstaltungen der Reihe Forum Bioethik durch: im April zum Thema „Gar nicht so selten. Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ sowie im Dezember zum Thema „Pro + Contra: Widerspruchsregelung bei der Organspende“.

An seine langjährige Tradition anknüpfend, hat der Deutsche Ethikrat im Februar 2018 zu seinem 8. Parlamentarischen



Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier mit den Mitgliedern des Deutschen Ethikrates während des Empfangs im Schloss Bellevue

Abend ins Paul-Löbe-Haus eingeladen, um mit den Bundestagsabgeordneten über seine jüngsten Empfehlungen und aktuelle Themen zu diskutieren. Neben Bundestagsvizepräsident Hans-Peter Friedrich (CSU) nahmen an dieser Veranstaltung auch die parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit Annette Widmann-Mauz (CDU) und der Vorsitzende des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung Ernst Dieter Rossmann (SPD) teil.

Auf internationaler Ebene standen im Jahr 2018 vier Treffen an: im März das 12. Weltgipfeltreffen der nationalen Ethikgremien (Global Summit) in Dakar (Senegal), im September das 23. Treffen der nationalen Ethikräte Europas (NEC-Forum) und der European Group on Ethics in Science and New Technologies in Wien, ebenfalls im September das Treffen von Ratsmitgliedern mit Vertretern des britischen Nuffield Council on Bioethics und des französischen Comité Consultatif National d'Éthique sowie im Oktober die Beratungen von Delegierten der schweizerischen Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, des Deutschen Ethikrates und der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt in Zürich.

Im Laufe des Jahres 2018 ergaben sich drei personelle Veränderungen innerhalb des Deutschen Ethikrates: Im Mai übernahm der Jurist Volker Lipp das Amt des stellvertretenden Vorsitzenden und löste damit den Altersforscher Andreas Kruse ab. Herr Lipp ist ordentlicher Universitätsprofessor für Bürgerliches

Recht, Zivilprozessrecht, Medizinrecht und Rechtsvergleichung an der Georg-August-Universität Göttingen und seit 2016 Mitglied des Ethikrates. Er folgt auf Andreas Kruse, der sein Amt nach zwei Jahren aktiver Vorstandstätigkeit aufgrund zahlreicher beruflicher Verpflichtungen, die es ihm nicht erlaubten, sein Amt als stellvertretender Vorsitzender in einer auch seinen eigenen Ansprüchen genügenden Art und Weise auszufüllen und die damit verbundene Verantwortung mitzutragen, zur Verfügung gestellt hatte. Er wird dem Ethikrat als Mitglied jedoch weiterhin erhalten bleiben.

Mit Judith Simon und Elisabeth Gräb-Schmidt hat Bundestagspräsident Wolfgang Schäuble zum 1. Juli 2018 bzw. zum 13. November 2018 zwei neue Mitglieder in den Deutschen Ethikrat berufen. Frau Simon ist Inhaberin des Lehrstuhls für Ethik in der Informationstechnologie an der Universität Hamburg und hochgradig interdisziplinär ausgewiesen sowie international tätig. Sie folgte auf Gabriele Meyer, die zum 30. Juni 2018 auf eigenen Wunsch aus dem Ethikrat ausgeschieden ist. Frau Gräb-Schmidt hat den Lehrstuhl für Systematische Theologie II an der Eberhard Karls Universität Tübingen inne. Sie löste Bischof Martin Hein ab, der zum 12. November 2018 nach Ablauf seiner Amtszeit aus dem Ethikrat ausgeschieden ist.

Der vorliegende Bericht umfasst gemäß § 2 Abs. 4 des Ethikratgesetzes die Aktivitäten des Deutschen Ethikrates und den Stand der gesellschaftlichen Debatte im Zeitraum von Januar bis Dezember 2018.

## Zehn Jahre Deutscher Ethikrat – ein Rückblick

Am 11. April 2018 beging der Deutsche Ethikrat sein zehnjähriges Bestehen. Aus Anlass dieses Jubiläums lud Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier die Mitglieder des Ethikrates am 26. Juni zu einem offiziellen Empfang ins Schloss Bellevue ein.

Steinmeier würdigte die ertragreiche Arbeit des Deutschen Ethikrates, der sich in den vergangenen Jahren bereits zu vielen ethischen Grenzfragen geäußert habe, aber auch „den Blick voraus auf die großen ethischen Herausforderungen am Horizont der Wissenschaft“ werfe, zu denen er Eingriffe in das menschliche Genom und in das menschliche Gehirn sowie zu Fragen der künstlichen Intelligenz zählte. „Zu dieser gesellschaftlichen Debatte leisten Sie mit Ihrer Arbeit einen wichtigen Beitrag“, resümierte Steinmeier. „Die Würde des Menschen ist dabei Ihr Kompass. Ihren Rat wird die Politik auch in den nächsten zehn Jahren und darüber hinaus dringend brauchen.“

Für den Deutschen Ethikrat seien diese nachdenkenswert und anregenden Worte Ermutigung und Ansporn, so Peter Dabrock, der Vorsitzende des Ethikrates.

Steinmeiers Name ist mit der Genese des Ethikrates eng verbunden. Als Kanzleramtsminister unter Bundeskanzler Gerhard Schröder war der jetzige Bundespräsident an der Einrichtung des Nationalen Ethikrates beteiligt, der im Juni 2001 auf Beschluss der Bundesregierung als nationales Forum des Dialogs über ethische Fragen in den Lebenswissenschaften eingerichtet worden war. Die direkte Anbindung des Nationalen Ethikrates an die Bundesregierung sorgte in der Folge aber immer wieder für Kritik, insbesondere

aus dem parlamentarischen Raum. Nach der Bundestagswahl 2005 und dem damit verbundenen Regierungswechsel kam daher eine Debatte in Gang, ein sowohl vom Deutschen Bundestag als auch der Bundesregierung getragenes Gremium auf gesetzlicher Basis einzurichten, die ihren Abschluss in der Verabschiedung des Ethikratgesetzes im April 2007 fand. Infolgedessen wurde der Nationale Ethikrat im Februar 2008 aufgelöst und der Deutsche Ethikrat trat mit seiner konstituierenden Sitzung am 11. April 2008 dessen Nachfolge an. Dem Deutschen Ethikrat ist per Gesetz aufgetragen, die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft zu verfolgen, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Zu seinen Aufgaben gehört es, die Öffentlichkeit zu informieren und den gesellschaftlichen Diskurs zu fördern, Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln zu erarbeiten sowie mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen zusammenzuarbeiten.

Seinem gesetzlichen Auftrag folgend – Impulse für einen breiten öffentlichen Diskurs zu geben und Antworten auf Fragen anzubieten, über die die Gesellschaft als Ganze verständigen muss –, hat der Deutsche Ethikrat bisher zu 16 ganztägigen öffentlichen Tagungen und 17 öffentlichen Abendveranstaltungen der

Reihe Forum Bioethik eingeladen und darüber hinaus weitere öffentliche Sitzungen, Anhörungen und andere Veranstaltungen zu aktuellen bioethischen Fragestellungen durchgeführt. Das Themenspektrum reichte dabei von der Fortpflanzungsmedizin in Deutschland, personalisierter Medizin und Forschung am Menschen über Neuroimaging, Big Data und Gesundheit, autonome Systeme und Eingriffe in das menschliche Erbgut bis hin zu Intersexualität, Migration und Gesundheit sowie Ernährung der Weltbevölkerung. Im Mittelpunkt der jüngsten, aus Anlass des zehnjährigen Jubiläums zweitägigen Jahrestagung des Deutschen Ethikrates stand die Frage, inwieweit unser Verständnis von Menschenwürde durch neue Technologien herausgefordert wird.

In seinen Stellungnahmen bündelt der Ethikrat die von seinen Mitgliedern angestellten Überlegungen, entwickelt Argumentationslinien und zeigt Lösungswege und Handlungsoptionen auf, die in konkrete Empfehlungen münden. Bis Ende 2018 hat der Deutsche Ethikrat 15 umfangreiche Stellungnahmen zu Themen wie anonyme Kindesabgabe, Präimplantationsdiagnostik, Patientenwohl und Big Data vorgelegt. Drei Stellungnahmen

– Intersexualität, Gendiagnostik und Biosicherheit – hat der Rat im Auftrag der Bundesregierung erarbeitet. Seit 2012 verfasst der Deutsche Ethikrat auch sogenannte Ad-hoc-Empfehlungen. Auf diese Weise kann der Rat auf aktuelle Themen zeitnah reagieren. Bislang hat der Rat acht derartige Empfehlungen zu Themen wie Beschneidung, Suizidprävention und Keimbahneingriffen beim Menschen herausgegeben. Zweimal jährlich erscheint zudem der Infobrief, in dem die vom Rat erörterten Themen einer breiteren Öffentlichkeit in komprimierter Form vorgestellt werden.

Im internationalen Diskurs ist der Deutsche Ethikrat fest verankert. Ausdruck dieses grenzüberschreitenden Austauschs sind zum einen die regelmäßigen Treffen mit den Ethikräten Frankreichs und Großbritanniens sowie Österreichs und der Schweiz. Zum anderen nimmt der Ethikrat an den jährlichen Treffen der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten, dem sogenannten NEC-Forum, sowie auf globaler Ebene durch die Teilnahme am zweijährig stattfindenden Global Summit der nationalen Ethik-/Bioethik-Komitees teil, dessen Gastgeber der Deutsche Ethikrat im März 2016 war.



Der amtierende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock (2. v. l.) mit seinen Amtsvorgängern Edzard Schmidt-Jortzig (l.) und Christiane Woopen (M.) sowie dem parlamentarischen Staatssekretär bei der Bundesministerin für Bildung und Forschung Thomas Rachel (2. v. r.) und dem Leiter der Geschäftsstelle des Ethikrates Joachim Vetter (r.)

## Themen

Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln zu erarbeiten, ist eine der drei Hauptaufgabenfelder, die im Ethikratgesetz festgeschrieben sind. Vor diesem Hintergrund hat sich der Deutsche Ethikrat im Jahr 2018 mit folgenden Themen beschäftigt:

- Wohltätiger Zwang
- Seltene Erkrankungen
- Eingriffe in die menschliche Keimbahn
- Impfen als Pflicht?

Diese Themen waren Gegenstand der monatlichen Plenarsitzungen und der Sitzungen themenspezifischer ratsinterner Arbeitsgruppen.

### Wohltätiger Zwang

Als „wohltätig“ können Zwangsmaßnahmen bezeichnet werden, die mit der Begründung des Selbstschutzes der Betroffenen (grundsätzlich aber auch des Schutzes von Dritten) durchgeführt werden. Solche Handlungen sind in Pflegeheimen, Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe, aber auch der Behindertenhilfe und psychiatrischen Abteilungen von Krankenhäusern zu beobachten. 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.

Am 1. November 2018 veröffentlichte der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung“. Mit dieser Stellungnahme möchte der Ethikrat erstens die Öffentlichkeit für das schwierige Problemfeld der professionellen Hilfe durch Zwang im Spannungsfeld zwischen Wohl und Selbstbestimmung sensibilisieren, zweitens Politik, Gesetzgeber und Praxis auf Regelungs- und Umsetzungsdefizite hinweisen und mit Empfehlungen zu ihrer Behebung beitragen sowie drittens die Gesundheits- und Sozialberufe bei der Neuorientierung ihres Selbstverständnisses und ihrer Praxis als professionell Sorgende unterstützen

Mit Wohltätigkeit und Fürsorge begründete Zwangsmaßnahmen sind in vielen Feldern des Sozial- und Gesundheitswesens verbreitet. Zwang tritt dort zum einen in der Form auf, dass eine Person durch Gewalt direkt und unmittelbar auf

 <https://www.ethikrat.org/themen/gesellschaft-und-recht/wohlaetiger-zwang>



Deutscher Ethikrat  
(Hg.): Hilfe durch  
Zwang? Profes-  
sionelle Sorge-  
beziehungen im  
Spannungsfeld von  
Wohl und Selbstbe-  
stimmung. Berlin,  
2018 (ISBN 978-3-  
941957-78-7)

den Körper einer anderen Person einwirkt, um deren Entscheidungs- oder Verhaltensmöglichkeiten aufzuheben bzw. zu beschränken. In Sorgerkontexten wird Zwang in diesem eng gefassten ursprünglichen Verständnis etwa dann ausgeübt, wenn eine Pflegekraft einen sich selbst gefährdenden, um sich schlagenden Menschen mit Demenz in einen Klammergriff nimmt oder mit einem Gurt im Bett fixiert. Zwang kann zum anderen mittelbar ausgeübt werden, wenn etwa Stationstüren abgeschlossen werden oder jemandem eine für ihn unentbehrliche Gehhilfe vorenthalten wird, um seine Bewegungsmöglichkeiten einzuschränken. Außer auf den Körper kann auch auf die psychische Verfassung einer Person in der Form von Zwang eingewirkt werden. Dies kann zum einen direkt durch das Androhen negativer Konsequenzen geschehen, wenn damit der entgegenstehende Wille der Person überwunden oder ausgeschaltet werden soll. Zum anderen kann der Wille auch indirekt überwunden werden, indem der betroffenen Person relevante Informationen vorenthalten oder falsche Tatsachen vorgespiegelt werden und sie so zu einer bestimmten Entscheidung bzw. zu einem bestimmten Verhalten bewegt wird. Zu dieser Fallkonstellation zählt auch die Verabreichung von Medikamenten, die in Speisen und Getränken versteckt werden, weil ihre Einnahme andernfalls von der betroffenen Person verweigert würde.

Entsprechende Praktiken in der Medizin, in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe sowie in Pflege- und Behindertenheimen führen immer wieder zu kritischen Diskussionen, die der Deutsche Ethikrat aufgegriffen hat. Gegenstand seiner neuen Stellungnahme sind ausschließlich Zwangsmaßnahmen in professionellen Sorgebeziehungen. Weil sich die

Stellungnahme auf die Frage konzentriert, ob und in welchem Sinn Zwang für den Betroffenen selbst eine Wohltat sein kann, geht es nicht um die Anwendung von Zwang zur Abwehr fremdschädigenden Verhaltens, auch wenn die Grenzziehung zwischen Selbst- und Fremdschädigung in der Praxis zuweilen schwierig ist. Aus demselben Grund fallen strukturelle Zwänge aus der Betrachtung heraus, die beispielsweise dann wirksam sind, wenn bestimmte Abläufe in einer Institution Personen in feste Tagesrhythmen einbinden und damit deren selbstbestimmte Alltagsgestaltung erschweren oder sogar unmöglich machen. Trotz ihrer unbestrittenen Bedeutung für professionelle Sorgebeziehungen sind solche Zwänge nicht wohltätig; sie gründen vielmehr in institutionellen und organisatorischen Notwendigkeiten.

Wenn eine Person sich selbst schwer zu schädigen droht, können Zwangsmaßnahmen dem Wohl der betroffenen Person dienen. Gleichwohl stellt jede Anwendung solchen „wohltätigen Zwangs“ einen schwerwiegenden Eingriff in die Grundrechte der betroffenen Person dar und ist folglich in besonderem Maße rechtlich und ethisch rechtfertigungspflichtig.

Professionelle Sorge soll einerseits stets das Wohl der Sorgeempfänger befördern oder wenigstens erhalten und andererseits ihre Selbstbestimmung gerade auch dann achten, wenn ihre Entscheidungen für andere schwer oder gar nicht nachvollziehbar sind. In Spannung geraten diese gleichermaßen grundlegenden Ziele immer dann, wenn der Respekt vor der Selbstbestimmung eines Sorgeadressaten dazu führen würde, eine schwere Selbstgefährdung dieser Person in Kauf zu nehmen. Dies sind die Situationen, in denen infrage steht, ob eine Sorgemaßnahme ausnahmsweise gegen den Willen des

Der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock (z. v. l.) mit den Ratsmitgliedern Sigrid Graumann (z. v. r.) und Volker Lipp (r.) und dem Leiter der Geschäftsstelle Joachim Vetter (l.) bei der Vorstellung der Stellungnahme „Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung“



Sorgeadressaten, das heißt zwangsweise durchgeführt werden darf.

Die Frage, wann eine Zwangsmaßnahme zum Wohl des Betroffenen legitim ist, lässt sich nicht anhand eines abstrakt und generell bestimmten Wohl-Begriffs beantworten. Es geht vielmehr darum zu bestimmen, wo die Grenze zwischen einer anzuerkennenden Entscheidung des Betroffenen und einem zulässigen Eingriff zu seinem Wohl zu ziehen ist. Dabei sind die folgenden Gesichtspunkte zu berücksichtigen: Erstens vermag keine Bestimmung des Wohl-Begriffs zu überzeugen, in der nicht auch das subjektive Selbsterleben des Betroffenen maßgeblich berücksichtigt wird. Daher sollte das Wohl des Betroffenen nicht abstrakt oder gar von den Interessen Dritter aus, sondern immer vom Betroffenen selbst her bestimmt werden. Zweitens ist davon auszugehen, dass es sich beim Begriff des Wohles um eine vielschichtige und komplexe Kategorie handelt, in die neben den aktuellen subjektiven Wünschen und Präferenzen des betroffenen Individuums auch dessen persönliche Biografie (einschließlich

früherer Vorlieben, Werte und Zielvorstellungen) sowie gesellschaftlich und kulturell verankerte Leitbilder des guten Lebens und basale Normen (etwa der Menschenwürde) eingehen. Drittens gibt es eine hinreichende empirische Evidenz dafür, dass auch die aktuelle subjektive Bewertung des Betroffenen hinsichtlich seines Wohls nicht statisch ist, sondern – je nach Umständen – einem Wandel bzw. Entwicklungsprozess unterliegt.

Der Begriff der Selbstbestimmung wird in der vorliegenden Stellungnahme genutzt, um die ganze Bandbreite möglicher Graduierungen zwischen elementarer Willensbekundung etwa eines kleinen Kindes und der freiverantwortlichen Selbstbestimmung eines Erwachsenen mit einem Oberbegriff kenntlich zu machen. Selbstbestimmung setzt grundlegende Bedingungen und Kompetenzen voraus, die sie überhaupt erst ermöglichen. Genau diese physischen oder psychischen Bedingungen einer selbstgestalteten Lebensführung können durch situative Entscheidungen, Handlungsoptionen oder Willensäußerungen von Personen

in ihrem Kerngehalt gefährdet sein. In dieser paradoxen Situation soll die Anwendung wohlthätigen Zwangs das entstehende Dilemma dadurch entschärfen, dass sie als letztes Mittel zum Schutz und zur (Wieder-)Herstellung der physischen und psychischen Basisbedingungen einer selbstgestalteten Lebensführung dient.

Für die Frage, unter welchen Umständen die Selbstbestimmung erhaltende oder wiederherstellende Zwangsmaßnahmen legitimiert werden können, ist die Grenzziehung zwischen freiverantwortlichen Entscheidungen einerseits und solchen willentlichen Entscheidungen andererseits, die das Anforderungsprofil freiverantwortlicher Entscheidungen nicht erreichen, von entscheidender ethischer wie rechtlicher Relevanz. Sie markiert die Trennlinie zwischen sogenannten weichpaternalistischen und hartpaternalistischen Eingriffen in die Entscheidungsfreiheit des Adressaten.

Es besteht weitgehend Einigkeit darüber, dass unter bestimmten Voraussetzungen ein weichpaternalistisches Handeln moralisch legitim sein kann, wenn ein Sorgeadressat in der konkreten Entscheidungssituation unzweifelhaft noch nicht, vorübergehend oder dauerhaft nicht oder nicht mehr dazu in der Lage ist, eine freiverantwortliche Entscheidung zu treffen. Hartpaternalistische Zwangsmaßnahmen, die eine unbezweifelbar freiverantwortliche Entscheidung zum Wohl der betroffenen Person zu überwinden trachten, sind im Rahmen professioneller Sorgebeziehungen dagegen nicht legitimierbar.

Bei der ethischen Reflexion professionellen Sorgehandelns muss stets das Wechselverhältnis der drei Verantwortungsebenen im Blick behalten werden, in die alle professionellen Sorgehandlungen (einschließlich solcher des wohlthätigen Zwangs) immer eingebettet sind: erstens

die persönliche Verantwortung des professionellen Akteurs in unmittelbarer Sorgebeziehung zu einem Adressaten. Auf der nächsthöheren Ebene ist es seine persönliche Verantwortung als Mitakteur in einem Team, das als systemischer Akteur gemeinsam die Sorge gestaltet und verantwortet, und auf der obersten Ebene ist es die korporativ wahrgenommene Verantwortung der Leitung, die neben der Implementierung entsprechender Handlungsleitlinien vor allem auch die institutionellen Rahmenbedingungen verantwortet, innerhalb deren die Organisationsmitglieder ihrer spezifischen Verantwortung auf den anderen beiden Ebenen nachkommen können. Darüber hinaus sind systembezogen auch die politisch verantwortlichen Akteure, wie etwa der Gesetzgeber, einzubeziehen, die für den ordnungspolitischen Rahmen des Gesundheitssystems und seine spezifischen Allokationsentscheidungen maßgeblich sind. Bleiben diese Wechselbezüge außer Acht, so verstärkt sich das immer wieder beklagte Gefühl der einzelnen Akteure, dass es an realistischen Umsetzungsmöglichkeiten mangle und man ohnmächtig vor den abstrakten Forderungen des puren Sollens stehe.

Der Ethikrat ist der Auffassung, dass die Anwendung von Zwang im Kontext professioneller Sorgebeziehungen nur als Ultima Ratio in Betracht kommt. Das heißt zunächst, dass Rahmenbedingungen, Strukturen und Prozesse so gestaltet werden sollten, dass Zwang möglichst vermieden wird. Kommt es dennoch zu Situationen, in denen eine Person schweren Schaden zu nehmen droht, etwa weil sie sich einer dringend erforderlichen medizinischen Maßnahme widersetzt, so muss durch beharrliche Überzeugungsarbeit versucht werden, die freiwillige Zustimmung oder Mitwirkung des Betroffenen

zu erzielen. Auch müssen vor der Durchführung einer Zwangsmaßnahme alle zur Verfügung stehenden weniger eingreifenden Möglichkeiten ausgeschöpft werden, mit denen das gleiche Ziel erreicht werden kann.

Zwangsmaßnahmen dürfen nur in Situationen in Erwägung gezogen werden, in denen ein Sorgeempfänger in seiner Fähigkeit zur Selbstbestimmung so stark eingeschränkt ist, dass er keine freiverantwortliche Entscheidung zu treffen vermag. Das bedeutet umgekehrt, dass der freie Wille einer voll selbstbestimmungsfähigen Person auch dann zu respektieren ist, wenn ihr erhebliche Risiken für Leib und Leben drohen. Die Fähigkeit zur Selbstbestimmung ist damit der zentrale normative Bezugspunkt im Umgang mit Zwang, auch wenn die Grenze der fehlenden Freiverantwortlichkeit in der Praxis schwer zu ziehen ist.

Jede Zwangsmaßnahme bedeutet in letzter Konsequenz eine Fremdbestimmung des Gezwungenen. Umso wichtiger ist es, ihre Durchführung so zu gestalten, dass Achtung und Respekt vor der individuellen Person und ihrer Selbstbestimmung soweit als möglich gewährleistet bleiben. Das bedeutet unter anderem, dass ihr Anspruch auf Partizipation durch Einbeziehung in die Planung und Durchführung sowie die Nachbereitung einer Zwangsmaßnahme umgesetzt werden muss.

Bei der Abwägung der Vor- und Nachteile einer Zwangsmaßnahme muss stets auch die Möglichkeit sekundärer Schäden etwa in Form von Demütigung, Traumatisierung oder Vertrauensverlust berücksichtigt werden. Die Dauer von Zwangsmaßnahmen sollte so kurz wie möglich gewählt werden. Um dies sicherzustellen, muss in angemessenen zeitlichen Abständen regelmäßig überprüft

werden, ob die Voraussetzungen für den Einsatz von Zwangsmaßnahmen weiterhin vorliegen. Wegen ihres exzeptionellen Charakters müssen Zwangsmaßnahmen sorgfältig dokumentiert und in regelmäßigen Abständen ausgewertet werden. Maßnahmen der Qualitätssicherung inklusive Fehlermeldesysteme und Beschwerdemanagement sollten auch Zwangsmaßnahmen erfassen.

An Zwangsmaßnahmen beteiligtes Personal sollte speziell geschult sein. Die interkulturelle Kompetenz der professionell Sorgenden sollte gefördert werden. Auch sollten Strukturen geschaffen werden, die kulturelle und sprachliche Barrieren minimieren. Professionell Sorgende, die an Zwangsmaßnahmen beteiligt sind, sollten Unterstützung und Begleitung erhalten, um die im Umgang mit Zwang gemachten eigenen Erfahrungen kognitiv und emotional zu verarbeiten. Kollegiale Beratungsgremien sollten etabliert werden, die sich mit dem Einsatz von Zwangsmaßnahmen prospektiv und retrospektiv befassen.

Die Öffentlichkeit sollte für die ethisch und rechtlich problematischen Aspekte von Zwangsmaßnahmen im Umgang mit psychisch Kranken in Krisensituationen, Kindern und Jugendlichen in schwierigen familiären und sozialen Verhältnissen sowie pflegebedürftigen alten und behinderten Menschen sensibilisiert werden. Dabei fällt den Medien die wichtige Aufgabe einer differenzierten und sachangemessenen Berichterstattung zu.

Zusätzlich zu diesen (und weiteren) grundsätzlichen Empfehlungen für den verantwortungsvollen Umgang mit Zwang in professionellen Sorgebeziehungen hat der Ethikrat eine Vielzahl bereichsspezifischer Empfehlungen für die drei Praxisfelder Psychiatrie, Kinder- und Jugendhilfe sowie Altenpflege und Behindertenhilfe formuliert, die in

der Stellungnahme nachgelesen werden können.

Die Stellungnahme wurde vom Deutschen Ethikrat ohne Gegenstimmen verabschiedet. Ein Mitglied äußert in einem Sondervotum Bedenken bezüglich des zentralen Begriffs der Freiverantwortlichkeit. Der Begriff werde in der Stellungnahme nicht klar genug bestimmt, um die ihm aufgebürdete normative Last zu tragen.

## Seltene Erkrankungen

  
[https://www.ethikrat.org/  
themen/medizin-und-  
gesundheit/seltene-  
erkrankungen](https://www.ethikrat.org/themen/medizin-und-gesundheit/seltene-erkrankungen)

In seiner am 23. November 2018 veröffentlichten Ad-hoc-Empfehlung „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ macht der Deutsche Ethikrat auf die spezifische Vulnerabilität von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam. Er fordert eine Reihe von Maßnahmen zum Schutz vor unzureichender Versorgung der Betroffenen. Ihr Ziel muss die faire Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse in der klinischen Forschung und im Gesundheitswesen sein.

Wer in Deutschland zu den insgesamt etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung gehört, sieht sich oft mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert. Von der falsch oder verspätet gestellten Diagnose bis hin zu den psychischen Belastungen durch Isolationserfahrungen oder schlechte Versorgung, wenn Facheinrichtungen fehlen oder schlecht erreichbar sind – die Interessen der Betroffenen werden oft nicht angemessen wahrgenommen.

Dabei besteht weithin Konsens, dass eine solidarische Gesellschaft allen ihren Mitgliedern eine faire Chance auf adäquate Behandlung im Fall von Krankheit einräumen muss, unabhängig davon, ob es sich um eine häufige oder seltene

Erkrankung handelt. Der Ethikrat hält es daher für dringend nötig, die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und ihre Partizipationsmöglichkeiten zu fördern.

Der schlechten Versorgungslage von Menschen mit seltenen Erkrankungen sollte in einem ersten Schritt durch verbesserte Aus-, Fort-, und Weiterbildung innerhalb der Gesundheitsberufe begegnet werden. Es gilt, Medizinstudierende, Ärztinnen und Ärzte sowie Angehörige anderer Gesundheitsberufe für die spezifischen Probleme in der Diagnostik, Therapie und Prävention seltener Erkrankungen zu sensibilisieren. Zudem brauchen Erkrankte Zugang zu spezifischen und altersgerechten Schulungsprogrammen, die als Teil des therapeutischen Gesamtkonzepts verstanden und als solche von den Kostenträgern der Krankenversorgung finanziert werden sollten. Der Ethikrat empfiehlt darüber hinaus, zertifizierte Zentren für seltene Erkrankungen bundesweit einzurichten und ausreichend zu finanzieren. Sie sollen eine multiprofessionelle Versorgung ermöglichen und für die Betroffenen eine Lotsenfunktion im Gesundheitswesen übernehmen. Wegen der geringen Anzahl der Betroffenen muss die klinische Forschung zu seltenen Erkrankungen auch länderübergreifend vernetzt arbeiten. Überhaupt sollte die Forschung zur Verbesserung von Diagnose, Therapie und Prävention seltener Erkrankungen, auch unter Beteiligung von Erkrankten bei der Entwicklung und gegebenenfalls auch Priorisierung von öffentlich geförderten Forschungsprojekten, gestärkt werden.

Selbsthilfegruppen bzw. Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Erkrankungen verfügen über einen reichhaltigen Erfahrungsschatz, der zur

Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention genutzt werden sollte. Mit Rücksicht auf die besonderen Probleme der Betroffenen spricht sich der Ethikrat dafür aus, das Gesundheitswesen „selbsthilfefreundlich“ zu organisieren. Patientenregister sind bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig, um noch bessere Evidenz auch nach der Zulassung von neuen Medikamenten zu gewinnen. Sie ermöglichen zudem die Bündelung und effizientere Ausnutzung von lokal vorhandenem Wissen sowie die bessere Vernetzung von Fachkräften und Betroffenen. Nach Ansicht des Ethikrates ist darauf zu achten, dass solche Register einer externen Qualitätssicherung unterliegen und weder von einem einzelnen Arzt noch von einem einzelnen pharmazeutischen Unternehmen geführt werden.

## Eingriffe in die menschliche Keimbahn

Neue molekularbiologische Verfahren, die besonders leichte, schnelle und präzise Veränderungen des Genoms erlauben und unter dem Begriff Genome-Editing zusammengefasst werden, lassen Eingriffe in die menschliche Keimbahn in näherer Zukunft technisch machbar erscheinen.

Auf lange Sicht besteht das vorrangige Ziel des Genome-Editings von Keimzellen oder Embryonen darin, Genvarianten, die Krankheiten verursachen oder ein Erkrankungsrisiko erhöhen können, in allen Zellen des Körpers zu beseitigen. Diese Veränderungen werden auch an potenzielle Nachkommen weitergegeben. Damit stellen sich komplexe und grundlegende ethische Fragen zur Zulässigkeit solcher Eingriffe in neuer Dringlichkeit.

Der Deutsche Ethikrat verfolgt und gestaltet den Diskurs über

Keimbahneingriffe am Menschen bereits seit Längerem. Er hat am 29. September 2017 in seiner einstimmig verabschiedeten Ad-hoc-Empfehlung „Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo“ einige der zahlreichen noch offenen Fragen und möglichen Konsequenzen systematischer Genomveränderungen beim Menschen benannt und im Dezember 2017 mit der Erarbeitung einer Stellungnahme zum Thema begonnen.

Ziel der Stellungnahme ist es, die vielfältigen Argumente hinter den möglichen Antworten auf die Frage aufzuzeigen, ob und unter welchen Umständen Eingriffe in die menschliche Keimbahn verboten, erlaubt oder gar geboten sein sollten. Dabei spielen nach Auffassung des Deutschen Ethikrates beispielsweise die folgenden Punkte eine Rolle:

- Welche Krankheiten sollen verhindert werden und wie sind die Chancen und Risiken der neuen Techniken jeweils im Vergleich zu etablierten Methoden, wie zum Beispiel der Präimplantationsdiagnostik, einzuordnen?
- Wo verläuft die Grenze zwischen verantwortbaren und nicht verantwortbaren Risiken?
- Was empfiehlt sich im Hinblick auf die Verantwortung gegenüber zukünftigen Generationen?
- Welche gesellschaftlichen und kulturellen Folgen könnten solche Eingriffe nach sich ziehen?
- Setzt eine Pflicht zur Bewahrung des „Natürlichen“ dem Genome-Editing Grenzen?
- Inwieweit könnte eine breitere Anwendung der Technik auch zur „Verbesserung“ des Menschen vertretbar sein?
- Welche internationalen Regulierungsmöglichkeiten sind denkbar?

 <https://www.ethikrat.org/themen/medizin-und-gesundheit/eingriffe-in-die-menschliche-keimbahn>

## Impfen als Pflicht?

<https://www.ethikrat.org/themen/aktuelle-ethikratthemen/impfen-als-pflicht>

Impfungen gehören zu den erfolgreichsten Vorsorgemaßnahmen der Medizin. Vor allem gegen viele durch Viren verursachte, auch heute noch nur symptomatisch behandelbare Infektionskrankheiten sind Impfungen die wichtigste Präventionsmöglichkeit, die vor potenziell schwerwiegenden gesundheitlichen Gefahren schützen kann. Wie das Beispiel der Pocken zeigt, lassen sich mit konsequent und weltweit durchgeführten Impfprogrammen manche Krankheitserreger sogar vollständig ausrotten.

Trotz ihres erheblichen und unbestreitbaren Nutzens gibt es in der Bevölkerung auch Vorbehalte gegen Impfungen, die vor allem von der Furcht vor gravierenden Nebenwirkungen bestimmt sind. Das Beispiel der Masern zeigt, dass diese Vorbehalte in Verbindung mit individueller Nachlässigkeit bei der Sorge um den eigenen Impfschutz oder den von Kindern internationalen Anstrengungen zur Eindämmung von Infektionskrankheiten entgegenstehen. So kommt es in Europa trotz einer groß angelegten WHO-Kampagne zur Ausrottung der Masern immer wieder zu lokalen Ausbrüchen. In Deutschland steigt die Zahl der gemeldeten Masernfälle in den vergangenen Jahren tendenziell leicht an, weshalb schon heute absehbar ist, dass der von Bund und Ländern initiierte „Nationale Aktionsplan 2015-2020 zur Elimination der Masern und Röteln in Deutschland“ sein Ziel nicht erreichen wird.

Der Deutsche Ethikrat nimmt den Fall der Masern zum Anlass, den generellen Gründen für das Scheitern nationaler und internationaler Impfprogramme nachzugehen und zu fragen, welche regulatorischen Maßnahmen zur Durchsetzung von Impfzielen ethisch und rechtlich

akzeptabel beziehungsweise sinnvoll sind. Tatsächlich hat nämlich jede individuelle Entscheidung für oder gegen eine Impfung, sofern diese eine von Mensch zu Mensch übertragbare Krankheit betrifft, eine ethische Dimension. Wer durch eine Impfung Immunität gegen eine übertragbare Krankheit erwirbt, schützt damit auch andere, ebenso wie derjenige, der sich gegen eine Impfung entscheidet, damit potenziell andere gefährdet. Weiterhin gibt es auch Ärztinnen und Ärzte, die sich im Umgang mit den ihnen anvertrauten Menschen bewusst nicht an öffentliche Impfeempfehlungen halten. Die geplante Stellungnahme des Deutschen Ethikrates soll insbesondere die folgenden Fragen beantworten:

- Welche Gründe sind maßgeblich für die skeptische Haltung gegenüber Impfungen in Teilen der Bevölkerung und wie sind sie zu bewerten?
- Welche Eingriffe in die Selbstbestimmung eigenverantwortlich entscheidender erwachsener Personen lassen sich im Hinblick auf das Allgemeinwohl ethisch und rechtlich rechtfertigen, und welche dieser Eingriffe scheinen geeignet, die bestehenden Impflücken zu schließen?
- Welche Eingriffe in das elterliche Sorgerecht und die ärztliche Therapiefreiheit lassen sich ethisch und rechtlich rechtfertigen, und welche davon scheinen geeignet, eine höhere Impfquote bei Kindern zu erzielen?
- Wäre eine gesetzliche Impfpflicht ethisch und rechtlich akzeptabel, und welches Spektrum an Sanktionen stünde zur Verfügung, um sie durchzusetzen?

## Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

Die Öffentlichkeit zu informieren und den gesellschaftlichen Diskurs unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen zu befördern, ist ein weiteres gesetzlich definiertes Aufgabenfeld des Deutschen Ethikrates.

Mit diesem Ziel hat der Deutsche Ethikrat im Jahr 2018 drei öffentliche Veranstaltungen ausgerichtet: seine Jahrestagung im Juni und zwei Abendveranstaltungen der Reihe Forum Bioethik im April und Dezember.

Darüber hinaus haben Ratsmitglieder und Mitarbeiter der Geschäftsstelle an Informations- und Diskussionsveranstaltungen teilgenommen, um dem großen Interesse insbesondere unter Schülern und Studierenden nachzukommen, die Arbeit des Ethikrates kennenzulernen und bioethische Themen zu diskutieren.

Hörgeschädigte Menschen können die öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen über Simultanmitschriften verfolgen.

### Jahrestagung: Des Menschen Würde in unserer Hand – Herausforderungen durch neue Technologien

*„Der Menschheit Würde ist in eure Hand gegeben, Bewahret sie!*

*Sie sinkt mit euch! Mit euch wird sie sich heben!“*

An dieser von Friedrich Schiller formulierten Mahnung wollte der Deutsche Ethikrat die Herausforderungen messen, die neueste technologische Entwicklungen für die Menschenwürde bedeuten oder bedeuten könnten. Im Fokus der Tagung, mit der der Ethikrat gemeinsam

mit über 600 Teilnehmer am 27. und 28. Juni sein zehnjähriges Bestehen feierte, standen sowohl eine grundlegende Auseinandersetzung mit dem Begriff der Menschenwürde und seinem Stellenwert in den aktuellen bioethischen und verfassungsrechtlichen Debatten als auch drei Technologiebereiche, die das menschliche Selbstverständnis aktuell in besonderer Weise herausfordern: Eingriffe in das Gehirn, Eingriffe in das Genom und Entwicklungen im Bereich der künstlichen Intelligenz.

Entwicklungen in diesen drei Bereichen scheinen auf jeweils unterschiedliche Weise die Menschenwürde gefährden oder die Tragfähigkeit des Konzepts infrage stellen zu können. Umso wichtiger sei es, Mittel und Wege zu sondieren, den Prozess der technologischen Entwicklung nicht nur effektiv und effizient, sondern auch in einem freiheits- und gesellschaftsförderlichen Sinne verantwortlich zu gestalten, hob der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock in seiner Begrüßung hervor.

Bundestagspräsident Wolfgang Schäuble betonte in seinem Grußwort, dass es nicht um das „Ob“, sondern um das „Wie“ neuer Entwicklungen gehen müsse. Hierfür seien vor allem Regeln nötig, die einer Gesellschaft, die sich der Digitalisierung weitgehend ausgeliefert sieht, Halt und Orientierung bieten. Solche Regeln dürften sich jedoch weder den vielfältigen Chancen, die solche Technologien bieten, verschließen, noch losgelöst von ethischen Grundprinzipien sein. Der Ethikrat mit seiner breit gefächerten Fachkompetenz sei hier ein wichtiges Scharnier zwischen der Fachwelt und der Politik, die

 <https://www.ethikrat.org/jahrestagungen/des-menschen-wuerde-in-unserer-hand-herausforderungen-durch-neue-technologien>



Bundestagspräsident  
Wolfgang Schäuble (l.)  
und Yuval Noah Harari (r.)

auf der Grundlage dringend benötigter ethischer Maßstäbe aktiv werden sollte. Mit Blick auf Eingriffe in das Gehirn, in das Genom und Entwicklungen im Bereich der künstlichen Intelligenz gelte es, jenen Merkmalen und Fähigkeiten, die den Menschen ausmachen – „Wahrnehmen, Lernen, Entscheiden, Hoffen und Empfinden“ – zu angemessener Geltung zu verhelfen.

Die im Grußwort anklingende humanistische Idee, der zufolge Gefühle ein Alleinstellungsmerkmal des Menschen sind, stellte allerdings der israelische Historiker Yuval Noah Harari in seinem Eröffnungsvortrag infrage. Die teils bereits vollzogene, teils noch bevorstehende Fusion von Informations- und Biotechnologie werde es ermöglichen, Gefühle und fühlende Organismen in Algorithmen zu übersetzen und damit auch zu „hacken“. Für den Menschen berge dies die Gefahr, durch Algorithmen ersetzt und ökonomisch nutzlos zu werden. Außerdem könnten die Geräte, die wir verwenden, uns bald besser kennen, als wir es selbst tun. Die radikal verbesserten Möglichkeiten der Verhaltensanalyse und -manipulation würden in Kombination eventuell dazu führen, dass Demokratien von digitalen Diktaturen abgelöst werden. Noch

einschneidender wären die Folgen des Verschmelzens von Bio- und Informationstechnologien, wenn sich Organismen ebenso wie die Maschinen, mit denen sie sich immer mehr verbinden, gezielt entwerfen ließen. So sei es denkbar, dass die Gesetze der natürlichen Selektion, denen das Leben seit seinem Anbeginn unterworfen ist und in denen bekanntlich der Zufall eine entscheidende Rolle spielt, ersetzt werden durch die Logik einer zweckorientierten Ingenieursperspektive. Harari ist allerdings nicht der Ansicht, dass wir gegenüber den Herausforderungen des 21. Jahrhunderts kapitulieren müssen. Die schwierigste Herausforderung unserer Zeit bestehe jedoch darin, über den Umgang mit Algorithmen zu entscheiden, während all unsere Entscheidungen gleichzeitig der Manipulation von Algorithmen ausgesetzt seien.

Menschen „hacken“ und Mensch und Maschine voneinander abgrenzen zu können, setzt jedoch ein Wissen sowohl darüber voraus, was der Mensch ist, als auch darüber, wo Leben beginnt und endet, wandte die Technikwissenschaftlerin Sheila Jasanoff in ihrem anschließenden Vortrag ein. Die konvergierenden Technologien des 21. Jahrhunderts stellten



Sheila Jasanoff (l.) und  
Henk ten Have (r.)

insbesondere deshalb eine neue Herausforderung dar, weil sie die Definition von Leben und vom Menschen sowie unsere Ideen von Subjektivität und dem Selbst infrage stellten. Man müsse daher fragen, was es für den Begriff der Menschenwürde, der fest mit den Konzeptionen von Selbst und Person-Sein verbunden scheint, bedeutet, wenn gerade diese Konzeptionen durch die technologische Entwicklung fragwürdig werden. Wie lässt sich die Menschenwürde, die uns wiederum als Grundlage des Schutzes anderer Werte dient, gegen solche theoretisch-konzeptionellen Herausforderungen verteidigen? Um Antworten auf diese Fragen zu finden, bedürfe es erheblicher institutioneller Ressourcen auf nationaler und internationaler Ebene. Zusammen mit einem interdisziplinären Expertenteam hat Sheila Jasanoff deshalb einen Vorschlag für ein globales Observatorium zum Umgang mit Genome-Editing erarbeitet, der sich auch auf andere Technologien ausweiten ließe. Wesentlich sei es, die Debatte offen und in einer Weise inklusiv zu gestalten, die auch radikale Meinungen aus verschiedensten Kulturen gelten lasse.

Hieran knüpfte der Bioethiker Henk ten Have mit seiner Beobachtung an, dass

Menschenwürde nicht ohne Menschenrechte gedacht werden könne, da sich der Praxiswert der Menschenwürde nur in diesen ausdrücke. Es stünde im Einklang mit der fortschreitenden Globalisierung, die sich auch in einem kosmopolitischen Selbstverständnis niederschläge, dass der entsprechende bioethische Diskurs auf globaler Ebene geführt werden müsse. Menschenwürde und Menschenrechte fungierten hier als Ausgangspunkt, Grundprinzip und Beschränkung zugleich. Rahmenwerk für den Diskurs sei zum einen die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte der UN von 1948 und zum anderen die Allgemeine Erklärung über Bioethik und Menschenrechte der UNESCO von 2005.

Trotz dieser gemeinsamen internationalen Grundlage, so wurde in der anschließenden Diskussion mit den Mitgliedern des Deutschen Ethikrates, Alena Buyx und Sigrid Graumann, herausgestellt, gebe es keinen globalen Konsens darüber, worin Menschenwürde konkret besteht und wie sie zu schützen ist. Dennoch müsse die internationale Debatte vorangetrieben werden, auch um Menschen in weniger menschenrechtsfreundlichen Ländern zur Wahrnehmung ihrer Rechte zu befähigen.

### Menschenwürde aus philosophischer und rechtlicher Sicht

Aus philosophischer Perspektive schlug Hille Haker am Nachmittag vor, die Menschenwürde als verletzbare Freiheit zu verstehen. Es reiche nicht aus, die Würde des Menschen in der Tradition Kants über dessen Vernunftbegabung und die aus dieser resultierende Freiheit zu bestimmen. Vielmehr verdiene auch das Element der Verletzlichkeit Berücksichtigung. Würde sei einerseits etwas zu Achtendes und andererseits immer auch eine Haltung, die sich im verantwortlichen Umgang mit anderen verletzlichen Menschen und deren Umwelt ausdrücke. „Die Verletzlichkeit bestimmt die Freiheit im moralischen Sinn, wie umgekehrt die Freiheit der Fluchtpunkt der Verletzlichkeit ist“, bringt Haker ihre These auf den Punkt. Deshalb entwürdigte eine moralische Verletzung den Entwürdigenden ebenso wie den Entwürdigten. Die primäre bioethische Frage laute, in welcher Weise die neuen technologischen Entwicklungen die menschliche Fähigkeit beeinflussen, in wechselseitigem Respekt vor des anderen verletzlicher Freiheit miteinander zu leben.

Artikel 1 Absatz 1 des Grundgesetzes – „Die Würde des Menschen ist

unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“ – kenne die von Haker aufgezeigte positive Pflichtdimension der Menschenwürde allerdings nicht, wie Staatsrechtler und Ethikratsmitglied Wolfram Höfling in der späteren Diskussion klarstellte. Auch die negative Schutzfunktion von Art. 1 Abs. 1 GG sei, wie der Verfassungsrechtler Martin Nettesheim in seinem Vortrag zur juristischen Perspektive aufzeigte, klärungsbedürftig, weil die Menschenwürde zwar als unverfügbar gilt, das zu schützende Gut aber nicht klar bestimmt ist. Vor diesem Hintergrund seien drei Axiome zu formulieren: Menschenwürdeschutz müsse sich als absolute Grenze des demokratisch legitimierten staatlichen Handlungsvermögens rechtfertigen lassen; Menschenwürdeschutz müsse nicht nur besonders intensiver Schutz bedeutsamer menschlicher Belange und Interessen sein, sondern ein Grundrecht hinter den Grundrechten; und er dürfe niemals schon konkrete Bedingungen zur Absicherung des Selbstwertgefühls der Bevölkerung beinhalten. Würde sei als normative Konstruktion einer Eigenschaft des Menschen zu verstehen. Die Funktion von Art. 1 Abs. 1 GG bestehe darin, die Bedingungen zu schützen, die für die



Hille Haker (l.) und Martin Nettesheim (r.)

Wahrnehmung der eigenen Belange erforderlich sind.

In der anschließenden Diskussion wies der Philosoph Carl Friedrich Gethmann, Mitglied des Deutschen Ethikrates, unter anderem darauf hin, dass der Menschenwürdebegriff nur dann eine Rechtfertigungsfunktion für andere Normen haben könne, wenn er diese nicht bereits enthalte. Deshalb empfehle es sich, den Menschenwürdebegriff auf das kantische Instrumentalisierungsverbot zu beschränken, welches besagt, dass die Menschheit sowohl in der eigenen als auch in jeder anderen Person niemals bloß als Mittel gebraucht werden dürfe. Zudem sei Verletzlichkeit graduierbar und könne deshalb nicht konstitutiver Bestandteil von Würde als seinerseits nicht graduierbares Merkmal sein.

Auch der Frage, was unter einem Grundrecht hinter den Grundrechten verstanden werden könne, wurde in der weiteren Diskussion nachgegangen. Dabei stellte sich heraus, dass es sich hierbei lediglich um eine Metapher handeln könne, da sich Art. 1 Abs. 1 GG in struktureller Hinsicht nicht von den anderen Grundrechten unterscheidet. Dies zeige sich auch darin, dass andere Grundrechte, wie etwa das Recht auf Leben aus Art. 2 Abs. 2 GG, Bedingung der Möglichkeit von Würdeansprüchen seien. Würdeverletzungen, so konkretisierte Wolfram Höfling, seien gar nicht denkbar, ohne gleichzeitig spezifische Freiheits- und Gleichheitsgarantien zu verletzen. Deshalb sei die primäre Funktion von Art. 1 Abs. 1 GG nicht, vor Verletzungen zu schützen, sondern vor einer spezifischen entwürdigenden Art der Verletzung.

### **Eingriffe in das Gehirn**

In ihrer Einführung in den ersten im Zusammenhang mit der Menschenwürde

beleuchteten Bereich neuer Technologien erläuterte die Neurowissenschaftlerin und stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Katrin Amunts die Möglichkeiten, in das hochkomplexe menschliche Gehirn mit seinen bis zu 86 Milliarden Nervenzellen einzugreifen. Zu verstehen, wie die Organisation des Gehirns und Verhalten zusammenhängen, ist eine große Herausforderung, aber auch Voraussetzung, Erkrankungen des Gehirns wirksam zu behandeln. Eingriffe in das Gehirn bei Patienten mit Bewegungsstörungen können beispielsweise durch Interventionen wie die Tiefe Hirnstimulation erfolgen, deren Mechanismen und Auswirkungen Gegenstand von intensiver Forschung sein müssen. Möglichkeiten der Manipulation ergeben sich auch durch die Optimierung von Hirnfunktionen bei Gesunden (z. B. Neuroenhancement) oder im Zusammenhang von Big Data. Die „Eindringtiefe“ als auch der „Grad der Berührung der Menschenwürde“ variieren dabei.

Welche Eingriffe in das Gehirn sich ethisch legitimieren lassen, hängt auch nach Ansicht der Medizinethikerin Bettina Schöne-Seifert stark von der Art und dem Zweck des jeweiligen Eingriffs ab. Während sich Eingriffe, die auf Therapie bzw. Prävention von Krankheiten einerseits, und solche, die auf Kontrolle von Individuen durch Dritte andererseits, abzielen, nach jeweils „eher konservativen und konsensfähigen Kriterien individueller Anrechte auf Selbstbestimmung, Selbstachtung, Schadensvermeidung und Wohlergehen“ bewerten ließen, sei die Beurteilung von Neuroenhancement-Interventionen schwieriger. Zum einen erbe der Begriff des Enhancements, verstanden als „Verbesserung von Leistungen und Eigenschaften bei Gesunden“ die terminologischen Unschärfen des Gegensatzes

zwischen Krankheit und Gesundheit; zum anderen stellten sich Fragen nach dem inhärenten Wert von Naturbelassenheit und nach dem normativen Status der Grenzen der Medizin. Schöne-Seifert plädierte für einen moderaten Liberalismus im Umgang mit Neuroenhancement, der den moralischen Status von Menschen nicht von deren angeblich unveränderlicher Natur abhängig macht, sondern sowohl therapeutische als auch Eingriffe des Enhancements danach beurteilt, inwiefern sie einen Beitrag zur Ermöglichung guten Lebens leisten. Diese Position genauer auszugestalten, sei ein Menschheitsprojekt mit offener Zukunft.

In einem ergänzenden Kommentar plädierte Rechtsphilosoph und Ratsmitglied Reinhard Merkel für die Einführung eines Rechts auf mentale Selbstbestimmung, das auch Eingang in die internationalen Menschen- bzw. Grundrechtskataloge finden sollte. Ein solches Recht umfasse sowohl ein „Abwehrrecht gegen jede von keiner Einwilligung gedeckte, hinreichend gewichtige und direkt auf das Gehirn einwirkende Intervention in die mentale Sphäre einer anderen Person“ als auch ein „Gestaltungsrecht im Hinblick auf die autonome Verfügung über

die eigenen Bewusstseinszustände.“ Dies ergebe sich aus den grundsätzlichen Aufgaben des Rechts, Menschen mit implantierten Neuroprothesen vor illegitimen Eingriffen durch Dritte sowie Personen allgemein vor unfreiwilligen Manipulationen und Enhancements zu schützen und bestimmte Grenzen der individuellen Selbstmanipulation zu erzwingen.

Amunts und Schöne-Seifert äußerten sich in der anschließenden Diskussion in Bezug auf die mentale Selbstbestimmung zwar grundsätzlich zustimmend, deuteten jedoch auch auf Probleme mit der Operationalisierung und Sanktionierung der entsprechenden Rechtsverletzungen hin. Außerdem müsse ein Recht auf mentale Selbstbestimmung auch auf subtilere Beeinflussungen mit ökonomischen Zwecken, wie es sie etwa in der Werbung gebe, anwendbar sein. Es sei ferner zu berücksichtigen, dass die Auswirkungen der Optimierung des Menschen auch Einfluss auf die Gesellschaft haben, weshalb man leicht in eine Wettkampfschneise geraten könne. Denn „wenn sich alle auf die Zehenspitzen stellen, sieht keiner besser“, so Schöne-Seifert. Die Notwendigkeit zum ethisch reflektierten Handeln und Forschen wurde thematisiert sowie die



Katrin Amunts (l.), Bettina Schöne-Seifert (M.) und Reinhard Merkel (r.)

Schwierigkeit mitunter festzustellen, ob Personen die Fähigkeit zur informierten und freiwilligen Einwilligung auch besitzen.

### **Eingriffe in das Genom**

Die Diskussion darüber, ob und wie jüngste Fortschritte im Bereich der Gentechnik die Menschenwürde berühren, konzentriert sich seit einigen Jahren auf mögliche Eingriffe in die menschliche Keimbahn. Deren künftige Machbarkeit erscheint wesentlich plausibler, seit Entwicklungen neuer Genome-Editing-Technologien wie der CRISPR-Cas-Methode, zunehmend schnellere, leichtere und präzisere Veränderungen im Genom möglich machen.

Seit der Deutsche Ethikrat dieses Thema auf seiner Jahrestagung 2016 zum ersten Mal breit diskutierte, haben Forscher in mehreren Experimenten genetische Eingriffe an menschlichen Embryonen durchgeführt. Sollten Keimbahneingriffe am Menschen eines Tages sicher möglich sein, sieht der Biologe Kevin Esvelt, der die wissenschaftlichen Grundlagen zum Thema vorstellte, ethische Herausforderungen eher auf der individuellen Ebene, da Entscheidungen über die Anwendung voraussichtlich in Einzelfallabwägungen getroffen würden und deren Folgen in erster Linie für die direkt betroffenen Familien relevant seien. Berührungen der Menschenwürde könnten sich aber auch im Zusammenhang mit Szenarien ergeben, bei denen nicht das menschliche Genom, sondern das von Tieren verändert wird.

Esvelt forscht an sogenannten Gene Drives, molekularen Mechanismen, die dafür sorgen, dass bestimmte Gensequenzen überdurchschnittlich häufig weitervererbt werden. Kombiniert mit Genome-Editing-Methoden wie dem CRISPR-Cas-System können gewünschte

Genveränderungen rasch in einer Population wilder Organismen verbreitet werden, um beispielsweise krankheitsübertragende Insekten, Parasiten oder Agrarschädlinge harmlos zu machen oder gar auszurotten.

Sowohl die Anwendung einer solchen Technik als auch ihre Unterlassung könnten weitreichende Folgen für ein Ökosystem und die darin lebenden Menschen haben, betonte Esvelt: „Wenn wir eine Technik erst einmal haben, sind wir verantwortlich für deren Einsatz, aber auch für ihren Nicht-Einsatz.“ Sollte das Potenzial von Gene Drives, Malaria auszurotten, etwa aufgrund von vertrauenszerstörenden Fehlern in Wissenschaft oder Politik nicht verwirklicht werden, könne dies den Tod vieler Kinder nach sich ziehen, die andernfalls vielleicht hätten gerettet werden können. Angesichts der Tragweite von Freilandanwendungen sei es besonders wichtig, die potenziell Betroffenen von Anfang an in Entscheidungsprozesse einzubeziehen. Esvelt setzt sich daher für einen offeneren Wissenschaftsprozess ein, der sich durch Transparenz und Partizipation schon in der Planungsphase von Experimenten auszeichnen sollte.

Die Medizinethikerin und stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Claudia Wiesemann lenkte den Fokus zurück auf mögliche Herausforderungen für die Menschenwürde durch Eingriffe in das menschliche Genom. Der Menschenwürdebegriff wurde bislang beispielsweise zur Ablehnung jeglicher Eingriffe in das Genom herangezogen, aber auch als Bezugspunkt für ein Instrumentalisierungsverbot, als Grundlage von Autonomie, Selbstachtung und Handlungsfähigkeit und sogar zur Begründung einer Gattungswürde, die durch Eingriffe in die „Naturwüchsigkeit“ des Genoms verletzt werden könnte.

Nach Auffassung von Claudia Wiesemann ergibt sich aus keinem dieser Gesichtspunkte eine zwingende Ablehnung jeglicher Eingriffe in die menschliche Keimbahn. Zwar ließen sich einige Eingriffe recht eindeutig als illegitim bewerten, weil sie etwa gegen das Instrumentalisierungsverbot verstoßen. Es gebe aber auch „einen großen Graubereich von Eingriffen, die sich nicht so leicht ausschließen lassen“, über den, wie auch von Kevin Esvelt gefordert, ein breiter gesellschaftlicher Diskurs geführt werden müsse. Ob konkrete Anwendungen beispielsweise die Entwicklung eigener Wert- und Sinnperspektiven oder die Selbstachtung gefährdeten, eine nicht vertretbare Manipulation bedeuteten oder die Handlungsfähigkeit über Gebühr einschränkten, sind laut Wiesemann Fragen, „die von allen diskutiert werden müssen und nicht nur von Forschern, die solche Techniken in Laboren vorantreiben“.

Einen solchen Diskussionsbeitrag lieferte anschließend Ethikratsmitglied Stephan Kruij in einem Kommentar aus Sicht eines Mukoviszidose-Patienten, in dem er allzu hohe Erwartungen an künftige Keimbahntherapien dämpfte. Jedenfalls bei Erkrankungen wie der Mukoviszidose,

zu deren Vermeidung auch Alternativen wie die Präimplantationsdiagnostik (PID) zur Verfügung stünden, sei der Kreis derjenigen, die einen womöglich auch langfristig risikoreicheren Keimbahneingriff wählen würden, eher klein. Am ehesten wären dies Personen, für die eine PID aus Überzeugung oder aufgrund zu weniger geeigneter Eizellen nicht infrage kommt, oder die genetisch so betroffen sind, dass alle ihre Nachkommen die Krankheit sicher erben würden. Einen Verstoß gegen die Menschenwürde bedeuten Keimbahneingriffe für Kruij gleichwohl nicht – jedenfalls dann nicht, wenn ein solcher Eingriff aus der altruistischen Absicht der Eltern erfolgt, ihrem Kind schweres Leid zu ersparen.

In der anschließenden Diskussion herrschte unter den Referenten Einigkeit, dass künftige Entscheidungen über Genomeingriffe stets nur für das jeweilige Anwendungsszenario getroffen werden sollten, da Pauschalisierungen in diesem Bereich schnell an ihre Grenzen stoßen. Dies wurde auch in den Rückfragen aus dem Publikum deutlich, die sich unter anderem mit den wirtschaftlichen Interessen hinter neuen Gentechniken und der sogenannten Biohacker-Szene befassten.



Kevin M. Esvelt (l.), Claudia Wiesemann (M.) und Stephan Kruij (r.)

## Künstliche Intelligenz

Nach Beleuchtung der Möglichkeiten, technisch in biologische Systeme einzugreifen, wechselte der Fokus mit der dritten und letzten thematisierten Technologie zu den Möglichkeiten, so viel Rechenleistung und biologische Flexibilität in maschinelle Systeme einzubringen, dass künstliche Intelligenz entsteht. Der Informatiker Thomas G. Dietterich, der in die wissenschaftlichen Grundlagen des Themas einführte, definierte künstliche Intelligenz als „unterschiedliche Technologien, die kombiniert werden, um bestimmte intellektuelle Fähigkeiten des Menschen zu maschinieren“ – und zu erweitern. Maschinelles Lernen funktioniert bislang meistens mithilfe von Trainingsdatensätzen und Simulationen. So könnten Maschinen beispielsweise die Regeln eines Spiels erlernen oder Gesichter oder Fahrzeuge zuverlässig auf Bildern erkennen. Mögliche Anwendungen reichen derzeit von „smarten“ Infrastrukturen über leistungsfähige Bildanalysen, z. B. in der Medizin, bis hin zu scheinbar autonom agierenden Maschinen wie selbststeuernden Autos und Pflegerobotern.

Schon jetzt werde die Menschenwürde durch die Möglichkeit zu engmaschiger

Überwachung und die Verwendung fehlerhafter und Diskriminierungen enthaltender Trainingsdatensätze gefährdet, wie etwa das chinesische „Sozialkredit-System“ zeige. Je komplexer und leistungsfähiger künstliche Intelligenz werde, desto eher stelle sich zudem die Frage, inwieweit die Grenze zwischen Mensch und Maschine angesichts von Versuchen, menschliche Empathie und moralische Handlungsfähigkeit maschinell zu simulieren, klar aufrechterhalten werden könne.

In ihrer anschließenden Analyse der Berührungspunkte zwischen Menschenwürde und künstlicher Intelligenz formulierte die britische Philosophin Paula Boddington ein klares Plädoyer dafür, schon gegenüber gegenwärtigen Anwendungen wachsam zu sein. Bemühungen von Konzernen und Regierungen, mithilfe lernender Algorithmen menschliche Kommunikation zu beeinflussen, statt Menschen zu ermuntern, ihre eigene intellektuelle und moralische Urteilskraft zu entwickeln, seien ein besonders eindrückliches Beispiel dafür, wie künstliche Intelligenz nicht eingesetzt werden sollte. „Eine solche Verwendung künstlicher Intelligenz könnte die Menschenwürde bedrohen, indem sie unsere Fähigkeit,



Thomas G. Dietterich (l.), Paula Boddington (M.) und Steffen Augsberg (r.)

als moralisch verantwortliche Akteure zu handeln, schwächt“, so Boddington.

Ethikratsmitglied Steffen Augsberg wandte in einem Kommentar aus juristischer Perspektive ein, dass nicht jede womöglich zu erwartende Einschränkung individueller Rechte durch Entwicklungen in der künstlichen Intelligenz auch schon eine Verletzung der Menschenwürde bedeute, und warnte davor, sich auf den Schutz der Menschenwürde zu berufen, wenn andere Grundrechte berührt seien. In Übereinstimmung mit Boddington betonte Augsberg aber auch, dass die Diskussion zur künstlichen Intelligenz eine Gelegenheit sei, das Konzept der Menschenwürde überhaupt auf den Prüfstand zu stellen.

In der anschließenden Diskussion konzentrierten sich Referenten und Teilnehmer aus dem Publikum insbesondere auf den Umstand, dass Entwicklungen im Bereich der künstlichen Intelligenz die Menschenwürde weniger direkt durch maschinelle Übergriffe auf einzelne Personen tangieren könnten, als vielmehr mittelbar durch Veränderungen im zwischenmenschlichen Miteinander.

## Internationaler Kontext

Im letzten Teil der Tagung kamen fünf Vertreter europäischer Ethikräte, mit denen sich der Deutsche Ethikrat seit Jahren intensiv austauscht, auf einem von Peter Dabrock moderierten Podium zu Wort: der Philosoph David Archard vom britischen Nuffield Council on Bioethics, die Juristin Andrea Büchler von der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin in der Schweiz, die Juristin Christiane Druml von der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, die Medizinethikerin Christiane Woopen von der European Group on Ethics in Science and New Technologies und der Philosoph Frédéric Worms vom französischen Comité Consultatif National d'Éthique.

Im Gespräch kristallisierte sich bald heraus, dass das Konzept der Menschenwürde – wie auch schon im Verlauf der Tagung mehrfach angeklungen – nicht nur facettenreich und mitunter schwer zu bestimmen ist, sondern dass seine Bedeutung und Interpretation auch international variiert und der Begriff gelegentlich zur Rechtfertigung sehr unterschiedlicher



Schlusspodium: David Archard, Andrea Büchler, Christiane Woopen, Frédéric Worms, Christiane Druml und Peter Dabrock (v. l.)

Positionen verwandt wird. Um seine Aushöhung zu vermeiden, sei es wichtig, zurückhaltenden Gebrauch vom Konzept der Menschenwürde zu machen und es als Grundlage einer werteorientierten pluralen Gesellschaft hochzuhalten.

Ebenso herrschte Einigkeit, dass es in einer solchen Gesellschaft, gerade wenn sie sehr heterogen zusammengesetzt ist, nicht darum gehen kann, um jeden Preis einen Konsens zu finden, sondern Meinungsvielfalt auszuhalten, Multidimensionalität sichtbar und Positionen wie Argumente transparent zu machen. Hierzu könnten und sollten Ethikräte einen wichtigen Beitrag leisten. Dies gelte gerade auch mit Blick auf die Menschenwürde als Orientierungspunkt für die Bewertung der im Laufe der Tagung besprochenen neuen Technologien, so Peter Dabrock in seinem Schlusswort: „Diesseits der Richtigkeit des Instrumentalisierungsverbotes, des Nicht-demütigen-Sollens und mit Blick auf Technologien, die einerseits auf leisen Sohlen daherkommen und andererseits einen zunehmend starken Einfluss auf unser Leben gewinnen werden, ist deutlich geworden, dass man, gerade wenn man Menschenwürde als ein Achtungskonzept und Schutzkonzept begreifen möchte, es einbetten muss in eine Kultur der Achtung voreinander und in eine politische und demokratische Kultur.“

## Forum Bioethik: Gar nicht so selten. Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen

Allein in Deutschland leiden insgesamt etwa vier Millionen Menschen an einer der vielen seltenen Erkrankungen – Anlass genug für den Deutschen Ethikrat, am 28. April mit über 200 Gästen die

Situation der Erkrankten und ihrer Angehörigen in den Blick zu nehmen und darüber zu diskutieren, wie ihre Bedürfnisse im Gesundheitswesen besser berücksichtigt werden können.

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Menschen mit einer seltenen Erkrankung sehen sich mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert: falsche oder verspätete Diagnosestellung, Mangel an Information und praktischer Unterstützung im Alltag, psychische Belastung durch die Isolation sowie schlechte Versorgung mit qualifizierten Facheinrichtungen. Strukturelle, medizinische und ökonomische Gründe erschweren sowohl die medizinische Versorgung der Betroffenen als auch die Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie.

„Die Herausforderung besteht darin, effektiv und gerecht alle Menschen mit ihren komplexen seltenen Krankheiten zu unterstützen und ihnen adäquate Therapien und Symptombehandlungen zukommen zu lassen“, sagte der Ratsvorsitzende Peter Dabrock zu Beginn der Veranstaltung.

### Die Betroffenenperspektive

Ratsmitglied Stephan Kruij, selbst von einer seltenen Erkrankung betroffen, schilderte in seiner Einführung anschaulich die Schwierigkeiten, mit denen Menschen mit seltenen Erkrankungen konfrontiert sind.

Die Probleme begannen, ganz abgesehen von den Beschwerden, schon bei der Diagnosestellung, die in den seltensten Fällen direkt zum richtigen Ergebnis führe. Oft müssten Betroffene eine regelrechte Odyssee von Arztbesuchen hinter sich bringen, bevor sie Gewissheit über ihre Diagnose erhielten. Wenn eine seltene

 <https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/gar-nicht-so-selten-herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen>



Antje Behring (l.) und Daniel Strech (r.)

Krankheit schließlich korrekt festgestellt werde, sei man oftmals mit der fehlenden Aussicht auf Heilung konfrontiert, da es für die allermeisten dieser Erkrankungen kaum Therapien, Medikamente und Studien gebe und selbst Informationen schwer zugänglich seien. Darüber hinaus mangle es an Fachpersonal, das die Betroffenen bei der Bewältigung des Alltags und der psychischen Belastung infolge der Isolation unterstützen könnte.

Zwar müsse der Zusatznutzen eines Arzneimittels für eine Erkrankung, für die es bisher keine adäquate Therapie gebe, nicht nachgewiesen werden, sondern gelte als festgestellt, sofern der mit diesem Medikament erzielte Jahresumsatz weniger als 50 Millionen Euro betrage. Dies beschleunige aber lediglich die Zulassung, verändere hingegen nichts an den Kosten, die für eine jährliche Therapie teilweise sechsstellig seien und ethische Fragen, beispielsweise nach der Gerechtigkeit gegenüber gesunden Beitragszahlern, nach sich zögen. Er sehe die besondere Herausforderung darin, den „Ausgleich zwischen den berechtigten Ansprüchen der Menschen mit seltenen Erkrankungen und den vorhandenen strukturellen und ökonomischen Begrenzungen des Gesundheitswesens“ zu finden. Zudem

müsse die therapeutische Wirkung auf der Grundlage klinischer Daten beurteilt werden, so Kruij. Wegen der Schwierigkeit, trotz der geringen Fallzahlen aussagekräftige Studien aufzulegen, bräuhete es Register, die Patienten mit seltenen Krankheiten erfassen.

Kruij forderte ambulante Versorgungsmöglichkeiten an spezialisierten Zentren für seltene Erkrankungen, denn „jeder Patient, auch der mit einer seltenen Krankheit, möchte in der ihm angemessenen Versorgung Kompetenz, Qualität, Erfahrung, Glaubwürdigkeit, Ehrlichkeit und Empathie erfahren“.

### Die Regularien

Antje Behring vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) stellte die Regularien vor, auf deren Grundlage der G-BA über die Erstattung der Kosten für die Behandlung von seltenen Erkrankungen entscheidet. Arzneimittel für seltene Erkrankungen (Orphan Drugs) könnten in Deutschland zwar in einem vereinfachten Verfahren zugelassen werden, fehlende „Leitplanken“ und „Obergrenzen“ für Preise hätten allerdings dazu geführt, dass die Jahrestherapiekosten für Orphan Drugs stark angestiegen seien. An dieser Stelle müsse deutlich nachgebessert

werden. Außerdem müsse der Nutzen der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung für die Diagnostik und Behandlung seltener Erkrankungen empirisch untersucht werden.

### Ethische Aspekte

Daniel Strech von der Medizinischen Hochschule Hannover referierte zu den ethischen Herausforderungen seltener Erkrankungen. Strech zufolge bestehe zwar ein breiter Konsens darüber, dass eine solidarische Gesellschaft allen Mitgliedern eine faire Chance auf Behandlung einräumen müsse und eine vereinfachte Regulierung bei der Zulassung von Medikamenten für seltene Erkrankungen wünschenswert sei. Die Diskussion werde aber kontrovers, sobald es um Real-Life-Entscheidungen zu Allokations- und Anreizfragen gehe – etwa bezüglich einer fairen Verteilung finanzieller Ressourcen für Versorgungsangebote und Forschungsprogramme oder der Frage, ob die vereinfachte Zulassung von Orphan Drugs tatsächlich hilft, Arzneimittel bereitzustellen, die einen relevanten Mehrwert für die Betroffenen haben.

### Diskussion

In der folgenden, von Ratsmitglied Elisabeth Steinhagen-Thiessen moderierten Podiumsdiskussion erörterten die beiden Referenten gemeinsam mit Jörg Richstein von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V. und Sabine Sydow vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa bio), was zu tun sei, um Menschen mit seltenen Erkrankungen künftig eine optimale Diagnostik und Therapie anbieten zu können. Sydow verwies darauf, dass bei über 5.000 verschiedenen seltenen Erkrankungen gegenüber nur 150 Orphan Drugs noch eine ganze Menge Forschungsarbeit zu leisten sei, weil „wir viel zu wenige Orphan Drugs haben und bestimmt nicht zu viele“. Als Vertreter einer Betroffenenengruppe setzte Richstein andere Prioritäten. Ihm war wichtig, auf die Ausgrenzung und das Allein-gelassen-Fühlen aufmerksam zu machen, denn es sei ethisch nicht vertretbar, „denjenigen, die bei diesen genetischen Spielen Pech hatten und unter größtem Leid vielleicht auch vorzeitig sterben, nicht unsere vollständige Aufmerksamkeit und unsere ganze Kraft zukommen zu lassen“.



Podiumsdiskussion: Jörg Richstein, Antje Behring, Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Daniel Strech und Sabine Sydow (v. l.)

Die Patientenregister, die bereits in den Vorträgen zur Sprache gekommen waren, spielten auch auf dem Podium eine wichtige Rolle. Dass deren Einrichtung zu schwerfällig anlaufe, wurde auf ein Misstrauen gegenüber der Datenverwertung, die Angst, in der Gesellschaft isoliert und diskriminiert zu werden, und die im gesellschaftlichen Gedächtnis tief eingeebneten Erfahrungen des Dritten Reiches zurückgeführt. Hinzu komme der immense Aufwand, Register aufzubauen und am Laufen zu halten. Antje Behring forderte diesbezüglich mehr Transparenz, die Prüfung des Umgangs mit Daten durch neutrale Stellen und öffentliche Finanzierung, da es „kein Hobby einzelner Ärzte sein darf, irgendwelche Register zu pflegen“. In der für das Publikum offenen Diskussion wurden weitere Lösungsansätze zusammengetragen: Sie reichten von mehr Transparenz durch neue Strukturen zur Information der Betroffenen über eine bessere Einbindung von Selbsthilfegruppen bei der Erarbeitung von Versorgungskonzepten bis hin zur Ausweitung klinischer Studien für seltene Erkrankungen.

Dieses Forum Bioethik, so resümierte Peter Dabrock die lebhafteste Diskussion, habe vielen betroffenen Personen eine Chance geboten, ihre Situation und die damit verbundenen Herausforderungen zu verdeutlichen. Wichtig sei es, Lösungen zu entwickeln, die den von einer seltenen Erkrankung betroffenen Menschen in den Mittelpunkt stellen.

## Forum Bioethik: Pro + Contra: Widerspruchsregelung bei der Organspende

In Deutschland warten derzeit über 10.000 Menschen auf ein Spenderorgan. Die Anzahl der Spender ist jedoch stark

rückläufig und erreichte 2017 mit weniger als 800 Spendern ihren bisherigen Tiefstwert.

Um strukturelle Hindernisse bei der Organspende zu beheben, hat das Bundeskabinett beschlossen, dem Deutschen Bundestag das zweite Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes für bessere Zusammenarbeit und bessere Strukturen bei der Organspende (GZSO) zur Entscheidung vorzulegen. Als Auftakt dazu fand am 28. November im Deutschen Bundestag eine Orientierungsdebatte darüber statt, ob zukünftig anstelle der erweiterten Entscheidungsregelung eine Widerspruchsregelung etabliert werden soll, um die Anzahl der gespendeten Organe zu erhöhen. Demnach käme als Organspender in Betracht, wer zu Lebzeiten keinen Widerspruch eingelegt hat. Im Fall des nachgewiesenen Hirntods des potenziellen Spenders können auch Angehörige der Spende noch widersprechen. Anlässlich der politischen Debatte diskutierte der Deutsche Ethikrat am 12. Dezember im Rahmen einer Abendveranstaltung aus der Reihe Forum Bioethik über die rechtlichen und medizinethischen Implikationen der Widerspruchsregelung.

### Einigkeit im Ziel – Dissens über den Weg

In seiner Begrüßungsrede betonte der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Peter Dabrock, noch einmal das gemeinsame Ziel der Kontrahenten: die Steigerung der Spenderate. Es herrscht gemeinhin Konsens darüber, dass die Organspende ein Akt der Solidarität mit Schwerstkranken darstellt. Der Deutsche Ethikrat hat sich bereits im Februar 2015 in seiner Stellungnahme „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“ einhellig zu dieser Tatsache bekannt und vermehrte

Anstrengungen in der Kommunikation gefordert, um die Zahl der gespendeten Organe zu erhöhen. Über die Instrumentarien zur Erreichung dieses Ziels herrscht jedoch Uneinigkeit. Der Vorschlag von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, der die Diskussion zur doppelten Widerspruchsregelung neu entfacht hat, stößt gesamtgesellschaftlich auf geteilte Resonanz. Dies spiegelte sich auch in den Vorträgen der Referenten des Forums Bioethik wider.

### Rechtliche Perspektiven

Der erste Teil der Diskussion befasste sich mit der rechtlichen Auslegung des Widerspruchsmodells. Ratsmitglied Reinhard Merkel beleuchtete zunächst die rechtsethische Perspektive und wies darauf hin, dass die Organspende als individueller Akt postmortaler Solidarität zu sehen sei, zu der weder eine moralische noch eine rechtliche Pflicht besteht. Anderenfalls würde das Persönlichkeitsrecht auf unzulässige Weise verletzt. Allerdings ergebe sich aus dem Prinzip der Minimalsolidarität die moralische Pflicht zur Erklärung und Kundgabe der eigenen Spendebereitschaft. Merkel erklärte: „Auch in einer liberalen auf individuellen Grundrechten beruhenden Rechtsordnung ist die

Durchsetzung dieser Pflicht per Rechtszwang legitim und rechtsethisch vernünftig“. Eine Widerspruchsregelung sei deshalb zulässig. Sofern man den Hirntod als normativ angemessenen Begriff des menschlichen Todes akzeptiert, verletze sie weder das Persönlichkeitsrecht noch greife sie in den Schutzbereich des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit ein. Der Verfassungsrechtler Wolfram Höfling, ebenfalls Mitglied des Deutschen Ethikrates, stimmte Reinhard Merkel zu, dass ein Widerspruchsmodell nur auf der Grundlage der Hirntodkonzeption basieren könne, hält diese jedoch nicht für tragfähig. Zudem verkenne man mit dem Widerspruchsmodell, dass die Entscheidung zur Organspende immer auch eine Entscheidung über das eigene Sterben ist. Damit marginalisiere sie die grundrechtliche Garantie auf freie Entfaltung der eigenen Persönlichkeit. Der Einsatz prämortaler organprotektiver Maßnahmen ohne Zustimmung sei zudem eine unzulässige Form der Instrumentalisierung und beeinträchtige letztlich auf verfassungswidrige Weise das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit. Statt einer neuen Spenderegelung bedürfe es Höfling zufolge vielmehr eines Wechsels „vom Defizitmodell der Selbstregulierung zu



Reinhard Merkel (l.) und  
Wolfram Höfling (r.)

einem demokratisch legitimierten, rechtsstaatlich strukturierten und kontrollierten Transplantationssystem“.

### Medizinethische Überlegungen

In der zweiten Runde der Debatte, in der es um medizinethische Fragestellungen ging, sprach sich Ethikratsmitglied Wolfram Henn für eine Widerspruchsregelung aus. Nach seiner Auffassung unterscheide sich diese jedoch nur in den wenigen Fällen von der bestehenden Regelung, in denen weder der potenzielle Organspender zu Lebzeiten noch die Angehörigen nach seinem Hirntod eine Zustimmung oder Ablehnung zur Organspende verfügt haben. Im Zeitalter von mündigen Bürgerinnen und Bürgern sei es „ethisch nicht bloß akzeptabel, sondern geboten, den Verzicht auf ein ablehnendes Votum durch den verstorbenen Menschen und seine Angehörigen in der Güterabwägung mit dem Leben eines transplantationsbedürftig kranken Menschen als Akzeptanz zu bewerten“, jedoch nur unter der Voraussetzung, dass neutral über die Verfügungsmöglichkeiten der eigenen Organe aufgeklärt und zeitgemäße Verfahren zur Stärkung selbstbestimmter Entscheidungsfindung angeboten werden. Die stellvertretende

Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Claudia Wiesemann, lenkte den Blick auf organisationsethische Konflikte bei der Organspende. Laut Wiesemann bestehe weniger ein Spendeproblem als vielmehr ein Melde- und Organisationsproblem der Krankenhäuser. Die aktive Akzeptanz der Organspende in Deutschland liegt konstant bei ca. 70 Prozent und auch die Zahl der Personen, die einen Organspendeausweis besitzen, steigt kontinuierlich. Im Jahr 2017 ist nur bei 24 Prozent der möglichen Organspender keine Zustimmung zur Organspende erteilt worden. Die geplante Einführung der Widerspruchsregelung verorte das Problem falsch und trage dazu bei, die ethischen Binnenkonflikte in den Entnahmekrankenhäusern zu verschleiern. Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegende, die sich an der Identifikation potenzieller Spender und der Organentnahme beteiligen, seien mit moralischen Verpflichtungen konfrontiert, die einander widersprüchen. In der Erarbeitung praktischer Lösungsansätze liege das wesentlich größere Potenzial zur Erhöhung der Organspendezahlen.

### Diskussion und Appell

In der abschließenden, von Ratsmitglied Alena Buyx moderierten und auch für das



Wolfram Henn (l.) und  
Claudia Wiesemann (r.)



Podiumsdiskussion:  
Wolfram Höfling,  
Reinhard Merkel, Alena  
Buyx, Claudia Wiesemann  
und Wolfram Henn (v. l.)

Auditorium geöffneten Podiumsdiskussion herrschte trotz der unterschiedlichen Positionen zur Einführung der Widerspruchsregelung Einigkeit darüber, dass die strukturellen Probleme der Organspende dringend gelöst werden müssen. Dazu bedürfe es einer hinreichenden Aufklärung und aktiven Einbindung der betroffenen Personen. Es wurde jedoch auch noch einmal deutlich, dass hinsichtlich der Konkretisierung der einzelnen Modelle sowie der normativen und faktischen Annahmen, die zur Abwägung zwischen den Modellen notwendig sind, viel Uneinigkeit, aber auch Unklarheit herrscht. Deshalb sei es besonders wichtig, so Peter Dabrock in seinem Schlusswort, der intensiven Reflexion zu diesem Thema ausreichend Raum zu geben, „damit das Vertrauen in diese Hochtechnologie nicht noch stärker gefährdet wird, sondern am Ende tatsächlich eine Steigerung der Organspenden dabei herauskommt.“ Die Konflikthaftigkeit der Positionen sollte dabei nicht eingeebnet werden, sondern aus Gründen der Transparenz und Aufklärung deutlich zum Ausdruck kommen. Zugleich sei es entscheidend, bei der

Suche nach dem richtigen Weg, „Grundsätzliches mit pragmatisch Umsetzbarem zu verbinden“. Diesbezüglich appellierte Peter Dabrock an den Deutschen Bundestag, angesichts des gemeinsamen Ziels nach tragfähigen Kompromissen zu suchen und in der bereits laufenden Parlamentsdebatte konkrete politische Lösungen zu finden.

## 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 2018 gefragt, 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.

## Internetauftritt

Der Deutsche Ethikrat hat sein zehnjähriges Bestehen zum Anlass genommen, seinen Internetauftritt umfassend zu überarbeiten. Im Mittelpunkt des Relaunchs standen die technische Modernisierung und grafische Neugestaltung der Internetseiten, die der Ethikrat gemeinsam mit der Berliner Agentur wegwerk entwickelt hat.

Das Ergebnis ist ein zeitgemäßer, in Inhalt und Form ausgewogener Internetauftritt. Mit einer nutzerfreundlichen und barrierefreien sowie suchmaschinenoptimierten Aufbereitung seines Informationsangebots kann der Deutsche Ethikrat seine Arbeit nicht nur transparent und

umfassend dokumentieren, sondern mithilfe des neuen responsiven Designs zudem eine für verschiedenartige Endgeräte optimierte, ansprechende Darstellung anbieten.

Informiert wird über Auftrag und Arbeitsweise des Deutschen Ethikrates, die Themen, die er bearbeitet, seine Publikationen und Veranstaltungen. Von der Website sind alle Publikationen des Ethikrates im PDF-Format abrufbar. Veranstaltungen werden anhand von Mitschriften, Video- oder Audiomitschnitten sowie weiteren verfügbaren Skripten, aber auch fotografisch dokumentiert.



Internetpräsenz des Deutschen Ethikrates:  
<https://www.ethikrat.org>

## Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

Der Deutsche Ethikrat sucht das direkte Gespräch mit den Mitgliedern der Bundesregierung und des Deutschen Bundestages sowie der Fraktionsspitzen der im Parlament vertretenen Parteien.

So traf der Vorstand des Ethikrates – erstmals nach der Bundestagswahl im September 2017 – am 21. Februar mit dem Fraktionsvorstand der Linken und mit dem Vorsitzenden und Vorstandsmitgliedern der CDU/CSU-Bundestagsfraktion zusammen.

Am gleichen Tag veranstaltete der Ethikrat auch seinen Parlamentarischen Abend im Paul-Löbe-Haus des Deutschen Bundestages, an dem etwa 30 Bundestagsabgeordnete und Vertreter der Regierung teilnahmen, darunter auch die parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, Annette

Widmann-Mauz (CDU), und der Vorsitzende des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung, Ernst Dieter Rossmann (SPD).

Bundestagsvizepräsident Hans-Peter Friedrich (CSU) zeigte sich in seinem Grußwort beeindruckt von der Fülle der Stellungnahmen, die der Deutsche Ethikrat seit seiner Einrichtung im Jahr 2008 vorgelegt hat. Vor dem Hintergrund der rasanten Entwicklung der Wissenschaften leiste der Ethikrat einen wichtigen Beitrag zur Politikberatung, indem er Probleme strukturiere, argumentativ erfasse und damit den Abgeordneten für ihre Entscheidungen eine wichtige Orientierung liefere.

Der Ratsvorsitzende Peter Dabrock dankte dem Bundestagsvizepräsidenten für seine ermutigenden Worte, dem



Mitglieder des Deutschen Ethikrates und des Deutschen Bundestages beim Parlamentarischen Abend

Parlament weiterhin Impulse für seine Arbeit geben zu sollen. Das Motto des Ethikrates, auf der Grundlage von Menschenwürde und Menschenrechten Pluralität zu achten, Nachdenklichkeit zu erzeugen und Orientierung anzubieten, sei eine Selbstverpflichtung, der der Ethikrat durch vielfältige Aktivitäten nachkomme.

Themenschwerpunkte des Abends waren die Präsentation und Diskussion der jüngsten Empfehlungen und der aktuellen Arbeit des Ethikrates: Zunächst stellte Ratsmitglied Steffen Augsburg die jüngste Stellungnahme des Ethikrates „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ vor. Im weiteren Verlauf des Abends informierte Ratsmitglied Sigrid Graumann über den aktuellen Stand der Arbeit an der Stellungnahme zum Thema „Wohltätiger Zwang“. Und schließlich berichtete Ratsmitglied Alena Buyx über die gerade begonnene Arbeit an der Stellungnahme zu Keimbahneingriffen am menschlichen Embryo. Diese knüpft an die kürzlich veröffentlichte Ad-hoc-Empfehlung zu diesem Thema an, in der der Ethikrat einen globalen politischen Diskurs zur Etablierung einer internationalen Regulierung fordert.

Angesichts der Dimension dieses Themas, das die gesamte Menschheit betrifft, zeigten sich viele Abgeordnete davon überzeugt, dass der Ethikrat hierzu mit einer Stellungnahme einen wichtigen Beitrag sowohl für die Beratung der Abgeordneten als auch für die anstehende internationale Debatte leisten könne.

Nachdem Abschluss der Regierungsbildung im März 2018 kam es am 16. Mai zu einem ersten Treffen mit dem neuen Kanzleramtsminister und Chef des Bundeskanzleramtes Helge Braun.

Weitere Treffen folgten am 13. Juni mit dem Vorstand der FDP-Fraktion,

am 12. Juli mit der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Franziska Giffey, sowie am 28. September mit dem Bundesminister für Gesundheit, Jens Spahn. Schließlich fand am 24. Oktober ein Treffen mit der Vorsitzenden der SPD-Fraktion, Andrea Nahles, und Mitgliedern des Fraktionsvorstandes statt. Den Abschluss der Gespräche bildete am 9. November ein Treffen mit der Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz, Katarina Barley. Ein ursprünglich für den Juli geplantes Treffen mit der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Anja Karliczek, musste kurzfristig verschoben werden. Bis zum Jahresende konnte auch kein Ersatztermin gefunden werden. In allen Gesprächen informierte der Ethikratsvorsitzende Peter Dabrock zusammen mit seinen Vorstandskollegen die Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner über die jüngsten Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates sowie über die in Bearbeitung befindlichen Themen. Ergänzend fand ein Austausch darüber statt, welche Themen aus Sicht der Regierungsmitglieder beziehungsweise der Bundestagsabgeordneten von besonderem Interesse wären und die der Deutsche Ethikrat gegebenenfalls aufgreifen sollte.

Neben diesen Treffen mit den Fraktionsspitzen bzw. den Spitzen der Bundesregierung gab es einen weiteren regen Austausch auf der Ebene einzelner Arbeitsgruppen der Bundestagsfraktionen sowie mit einzelnen Abgeordneten. Und schließlich wurde der Vorsitzende Peter Dabrock am 26. September in den Ausschuss für die Digitale Agenda des Bundestages eingeladen, um dort die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zum Thema Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung vorzustellen.

## Internationale Initiativen und Kontakte

Im März fand das 12. Weltgipfeltreffen der nationalen Ethikgremien (Global Summit) in Dakar (Senegal) statt, an dem vonseiten des Deutschen Ethikrates Claudia Wiesemann und Joachim Vetter teilnahmen. Am 23. Treffen der nationalen Ethikräte Europas (NEC-Forum) und der European Group on Ethics in Science and New Technologies im September in Wien waren Peter Dabrock und Joachim Vetter aktiv beteiligt.

Die turnusmäßigen Treffen mit Delegierten der Ethikräte Frankreichs und Großbritanniens sowie Österreichs und der Schweiz fanden im September bzw. Oktober statt.

### Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens

Zum trilateralen Treffen des Deutschen Ethikrates mit dem britischen Nuffield Council on Bioethics (NCoB) und dem französischen Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) hatten die Briten dieses Jahr nach London eingeladen. Im Mittelpunkt stand die Frage, wie komplexe bioethische Themen in einer zunehmend vernetzten Welt angemessen angegangen werden können.

Eingriffe in die menschliche Keimbahn mit neuen Gentechnikmethoden wie dem CRISPR-Cas-System und Digitalisierungsphänomene wie Big Data und künstliche Intelligenz gehören zu den Themen, die Ethikräte derzeit in vielen Ländern beschäftigen. Ihre potenziellen Auswirkungen reichen in alle gesellschaftlichen Bereiche und Schichten und werfen

Fragen nach dem menschlichen Selbstverständnis auf. Gleichzeitig verläuft ihre Entwicklung international stark vernetzt ab, sodass die Auseinandersetzung mit den Themen sowohl regionale kulturelle und gesetzliche Unterschiede als auch die Möglichkeiten zur Gestaltung der internationalen Gesamtentwicklung solcher Schlüsseltechnologien zu berücksichtigen hat. Diese Herausforderung ließ sich als roter Faden im Austausch der drei Ethikräte zu ihren aktuellen Befassungen mit diesen und weiteren (bio)ethischen Fragen identifizieren.

### Menschheitsfrage Keimbahneingriff

Im November 2018 schockierte der chinesische Forscher Jiankui He die internationale Gemeinschaft mit seiner Behauptung, dass zwei Mädchen geboren worden waren, denen er während ihrer Embryonalentwicklung mit einem genetischen Eingriff Resistenz gegen HIV verschaffen wollte. Ebenso wie der NCoB und das CCNE hat der Deutsche Ethikrat diese Versuche inzwischen scharf verurteilt. Beim trilateralen Treffen der Ethikräte in London zwei Monate zuvor erschien eine solche Anwendung der neuen Gentechnikmethoden noch mindestens jahrelang entfernt. Ob, wann und unter welchen Voraussetzungen wir in das Genom von erst entstehenden Menschen eingreifen dürfen, die solche technisch herbeigeführten Veränderungen dann an folgende Generationen weitervererben, beschäftigt alle drei Ethikräte gleichwohl seit mehreren Jahren.

Nach intensivem Austausch mit Partnergremien und der Öffentlichkeit sowie nach Veröffentlichung seiner

Ad-hoc-Empfehlung „Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo“ (September 2017) erarbeitet der Deutsche Ethikrat derzeit eine ausführliche Stellungnahme, die voraussichtlich im Frühjahr 2019 erscheinen wird. Das französische CCNE bereitet ebenfalls einen längeren Bericht zu diesem Thema vor, und der britische NCoB hat bereits im Juli 2018 eine umfassende Auseinandersetzung zu „Genome Editing and Human Reproduction“ veröffentlicht. Die Diskussion dieses Papiers war ein Schwerpunkt des trilateralen Treffens.

Peter Mills, der stellvertretende Direktor des NCoB, der die Erstellung des Berichts koordiniert hatte, stellte die Kernpunkte der Analyse vor. Eingriffe in die menschliche Keimbahn können demnach unter bestimmten Umständen ethisch vertretbar sein, vorausgesetzt, sie zielen auf die Absicherung des Wohlergehens der von ihnen betroffenen Person und respektieren die Prinzipien gesellschaftlicher Gerechtigkeit und Solidarität. Letzteres bedeutet nach Auffassung des NCoB, dass solche Eingriffe nicht dazu beitragen sollten, Benachteiligungen, Diskriminierung oder Spaltungen in der Gesellschaft zu verstärken. Um eine angemessene Berücksichtigung dieser Anforderungen bei der weiteren Technologieentwicklung und möglicher künftiger Anwendungen an der menschlichen Keimbahn zu gewährleisten, empfiehlt der NCoB sowohl der britischen Regierung als auch anderen Regierungen eine Reihe von Maßnahmen zum öffentlichen Diskurs, zur Gestaltung der Beobachtung und Regulierung weiterer Entwicklungen und zu internationalen Absprachen.

Bei der Diskussion der Stellungnahme ging es auch um deren öffentliche Rezeption. Trotz größter Bemühungen des NCoB, eine differenzierte Botschaft

zu vermitteln und den plakativen Begriff „Designer-Baby“ zu vermeiden, berichteten viele Medien, dass der britische Ethikrat „grünes Licht für Designer-Babys“ gegeben habe. Deshalb gelte es, Wege zu finden, wie komplexe bioethische Botschaften auch in der extremen Reduzierung von Schlagzeilen oder Nachrichten in sozialen Medien angemessen transportiert werden können.

Wie wichtig eine differenzierte Betrachtung ist, betonte auch der Humangenetiker Wolfram Henn, Mitglied des Deutschen Ethikrates, in einem Vortrag zu den Herausforderungen, die sich bei der Entwicklung potenzieller therapeutischer Keimbahneingriffe aus der Nutzerperspektive ergeben. Auf absehbare Zeit seien kaum Fälle denkbar, bei denen ein Keimbahneingriff – im Vergleich zur Präimplantationsdiagnostik – mit weniger Risiken, Unsicherheiten oder Belastungen verbunden wäre. Um dorthin zu gelangen, müsse man Wege finden, die genetische Veränderung in Zellkultur durchzuführen und erst dann Keimzellen daraus reifen zu lassen, wenn klar sei, dass der Eingriff genau und ausschließlich die gewünschte Veränderung erzielt habe. Dies sei aber technisch voraussichtlich noch lange nicht möglich. Die Gefahr eines Vertrauensverlustes bei Verschleierung solcher Herausforderungen oder einem Vorpreschen zu nicht ausreichend sicheren Anwendungen sollte nicht ignoriert werden.

### **Digitale Durchdringung**

Auch die zunehmende Beeinflussung vieler intimer Lebensbereiche durch die fortschreitende Digitalisierung beschäftigt alle drei Ethikräte nach wie vor. Der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Peter Dabrock, berichtete hierzu über die im November 2018 veröffentlichte

Stellungnahme „Big Data und Gesundheit“. Das in diesem Zusammenhang entwickelte Konzept der Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung lasse sich auch auf Bereiche außerhalb des Gesundheitssektors übertragen und sei auch für grundsätzliche Überlegungen zum Thema künstliche Intelligenz relevant, so Dabrock.

Der Informatiker Claude Kirchner vom CCNE stellte die Ergebnisse einer Arbeitsgruppe zum Thema Digitalisierung und Gesundheit vor, die inzwischen (im November 2018) veröffentlicht worden sind. Die Analyse kommt zu ähnlichen Schlussfolgerungen wie die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates und mündet in der Forderung, einen ethisch vertretbaren Pfad zur Vereinbarung der Schutzanforderungen im Umgang mit sensiblen Gesundheitsdaten und der Verwirklichung der Chancen auf ein besseres und effizienteres Gesundheitssystem zu finden, die sich im Zuge der Digitalisierung eröffnen.

Die jüngste Veröffentlichung des NCoB zum Thema befasst sich mit den Potenzialen und Risiken von künstlicher Intelligenz in der Gesundheitsversorgung. Das Gremium hat diese Fragen in einer „Bioethics Briefing Note“ beleuchtet. Dieses neue Publikationsformat stellt die sachlichen und ethischen Eckpunkte eines Themas kompakt auf acht Seiten vor und soll eher als Diskussionsgrundlage dienen, als gezielte Handlungsempfehlungen zu entwickeln, erklärte die stellvertretende Direktorin des NCoB Catherine Joynson. Die Bioethics Briefing Notes werden mit Unterstützung von Ratsmitgliedern in der Geschäftsstelle erarbeitet und anschließend von externen Gutachtern gegengelesen. Das im Mai 2018 veröffentlichte Papier zur künstlichen Intelligenz unterstreicht ebenfalls die Parallelen zu den ethischen Fragen rund um Big Data und

identifiziert Transparenz und Sozialverträglichkeit als zentrale Kriterien bei der weiteren Technologieentwicklung.

### **Bioethischer Diskurs**

Neue Wege zur Förderung der Diskussion bioethischer Themen in der Öffentlichkeit hat auch das CCNE getestet, berichtete dessen Vorsitzender Jean-François Delfraissy. Das französische Parlament hatte das CCNE 2011 beauftragt, im Rahmen der regelmäßig stattfindenden Überprüfung des französischen Bioethikgesetzes 2018 erstmalig auch eine öffentliche Debatte zu bioethischen Kernthemen einzubeziehen. Zu diesem Zweck organisierte das CCNE einen breiten Diskursprozess, der in der ersten Jahreshälfte Menschen aus ganz Frankreich und seinen Überseeterritorien zu neun Themen befragte: (1) Forschung an menschlichen Embryonen und embryonalen Stammzellen, (2) Gen Diagnostik und genomische Medizin, (3) Organspende und Organtransplantation, (4) Neurowissenschaften, (5) Gesundheitsdaten, (6) künstliche Intelligenz und Robotik, (7) Gesundheit und Umwelt, (8) Fortpflanzung und Gesellschaft sowie (9) Begleitung am Lebensende.

Zur Gestaltung dieses Austauschs setzten das CCNE und seine Partner ein überaus umfangreiches Repertoire an Formaten ein. Insgesamt 21.000 Menschen nahmen an 271 von regionalen Ethikgremien organisierten Veranstaltungen teil; 29.000 brachten sich online mit Beiträgen zu einer eigens für den Prozess eingerichteten Website ein. Hinzu kamen 154 Anhörungen sowie weitere schriftliche Beiträge von Organisationen und Personen mit besonderer Expertise oder besonderen Anliegen zu den untersuchten Themen, Treffen mit Ethikgremien auch aus anderen Ländern und auf internationaler Ebene sowie die Beratungen eines

22-köpfigen „Bürgerkomitees“, das die Diversität der französischen Bevölkerung widerspiegeln sollte. Ein Ombudsmann nahm Beschwerden zum Prozess entgegen und adressierte diese in einem wöchentlichen Rundschreiben.

Das CCNE zeigte sich insgesamt zufrieden mit dem Erfolg des Diskurses. Auf besonders großes Interesse der Bürger stießen die Themen „Fortpflanzung und Gesellschaft“ und „Gendiagnostik und genomische Medizin“ sowie „Begleitung am Lebensende“ und weitere Fragen rund um die Stellung des Patienten im Gesundheitssystem. Dabei habe sich als übergreifendes Thema die „Objektivierung des menschlichen Körpers“ herausgeschält, die zum Beispiel durch Fortschritte in der Generierung und Analyse genetischer und anderer Gesundheitsdaten ermöglicht wird. Mit diesem Trend verbinden viele Beteiligte offenbar eine gewisse Sorge darüber, dass sich die bioethische Debatte und das Konzept medizinischen Fortschritts oder die Motive der beteiligten Personen in der Forschung und Medizin fundamental verändern könnten. Dieser Sorge lasse sich am besten mit dem Bemühen um Transparenz und der Förderung weiteren intensiven Austauschs der interessierten Individuen und Gruppen begegnen, so eine Schlussfolgerung des CCNE. Das nächste Treffen der drei Räte wird auf Einladung des Deutschen Ethikrates 2019 in Berlin stattfinden.

### **Treffen der Ethikräte Deutschlands, Österreichs und der Schweiz**

In der Schweiz fordert eine Volksinitiative die Einführung der Widerspruchslösung bei der Organspende, eine Regelung, die in Österreich längst Praxis ist. Da eine

entsprechende Gesetzesänderung derzeit auch in Deutschland diskutiert wird, war das Für und Wider einer solchen Regelung der Organspende Gegenstand des Treffens der schweizerischen Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, des Deutschen Ethikrates und der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt im Oktober 2018 in Zürich.

Nicht nur in Deutschland wird derzeit über die Einführung der Widerspruchslösung bei der Organspende debattiert. Auch in der Schweiz stand das Thema nach einem entsprechenden Vorstoß einer Volksinitiative im Fokus der Öffentlichkeit. Aktuell gilt in der Schweiz – wie auch in Deutschland – die erweiterte Zustimmungsregelung. Demnach kommt eine Organspende nur in Betracht, wenn die spendende Person dieser zu Lebzeiten ausdrücklich zugestimmt hat. Liegt keine Einwilligung zur Organspende vor, bedarf es der Zustimmung der Angehörigen. Die Schweizer Initiative „Organspende fördern – Leben retten“ fordert nun eine Änderung dieser Regelung hin zur sogenannten Widerspruchslösung, die dem Grundsatz der vermuteten Zustimmung folgt. Nach dieser Regelung stimmen alle Personen einer potenziellen Organspende zu, es sei denn, sie haben zu Lebzeiten einer Organentnahme aktiv widersprochen. Ein nationales amtliches Register solle dies dokumentieren. In einer Stellungnahme aus dem Jahr 2012 hatte die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin den Übergang zu einer Widerspruchslösung bereits einstimmig abgelehnt.

### **„Harte“ oder „weiche“ Widerspruchslösung?**

In Österreich gilt bereits seit 1982 die Widerspruchslösung bei der Organspende.

Den gesetzlichen Rahmen bildet hierbei das Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten (KAKuG), das mit dem Organtransplantationsgesetz von 2012 erweitert wurde. Grundsätzlich gelte für die Organspende in Österreich die sogenannte „harte“ Widerspruchsregelung, die kein Vetorecht der Angehörigen vorsehe, wie Michael Mayrhofer, Mitglied der österreichischen Bioethikkommission, darlegte. Die Widerspruchsmöglichkeiten umfassten demnach eine Eintragung im Widerspruchsregister oder eine persönliche ausdrückliche Erklärung, beispielsweise in Schriftform oder durch Dokumentation in der Krankenakte.

In der Praxis habe sich jedoch eine „weiche“ Form der Widerspruchsregelung etabliert, die auch die Angehörigen in den Entscheidungsprozess einbeziehe, so Ferdinand Mühlbacher, ebenfalls Mitglied der Bioethikkommission und langjähriger Leiter der Klinischen Abteilung für Transplantation an der Medizinischen Universität Wien. Würden diese einer Organentnahme nicht zustimmen, würde auch nicht transplantiert. Seiner Meinung nach sei die Widerspruchsregelung daher zwar hilfreich, um die autonome Entscheidung der einzelnen Person zu Lebzeiten zu befördern. Ein geeignetes Instrument, um die Spenderzahlen zu erhöhen, sei sie aber nicht. Vielmehr sollte eine entsprechende Infrastruktur für die Organspende aufgebaut, die Mehrarbeit durch personelle und finanzielle Fördermaßnahmen abgegolten sowie die Qualität der Daten aus dem Widerspruchsregister durch Kontrollen sichergestellt werden.

### **Probleme bei der Organallokation**

Neben den gesetzlichen Regelungen zur Organspende standen auch Fragen der gerechten und transparenten Zuteilung von Organen im Zentrum der Debatte. Die

sinkenden Spenderzahlen in Deutschland zeigten anschaulich, so Wolfram Höfling vom Deutschen Ethikrat, wie neben organisationsstrukturellen und finanziellen Faktoren auch ein intransparentes System der Organvergabe zu einem Vertrauensverlust unter der Bevölkerung geführt und darüber hinaus das medizinische Personal bereits erfasst habe. Tanja Krones von der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin ergänzte, dass die Zuteilung von Organen zwar grundsätzlich an Dringlichkeit und Nutzen gebunden sei, sich Fairnessprobleme aber bereits dadurch ergäben, dass unterschiedliche Werthaltungen und Interpretationen der Vergabekriterien sowie dabei involvierte Computeralgorithmen zu teilweise fundamental unterschiedlichen Ergebnissen führten. Der Prozess der Entscheidungsfindung bei der Organvergabe müsse daher transparent diskutiert und die zugrundeliegenden ethischen Grundannahmen regelmäßig überprüft werden.

Anhand des Lung Allocation Score (LAS) – einer Richtlinie für die Wartelistenführung und die Organvermittlung zur Lungentransplantation, die seit 2011 in Deutschland angewendet wird – zeigte Stephan Kruip, Mitglied des Deutschen Ethikrates, wie in Deutschland die Sterbewahrscheinlichkeit von Patientinnen und Patienten auf der Warteliste verringert und gleichzeitig die Ein-Jahres-Überlebensrate nach Lungentransplantation erhöht werden konnte. Die Parameter für die Berechnung des LAS würden regelmäßig überprüft. Zudem könnten Betroffene ihre Punktezahl über ein Online-Portal selbst berechnen und damit auch kontrollieren. Das Beispiel zeige eindrücklich, wie eine transparente und gerechte Vergabe von Organen gesteuert werden könne. Das nächste Treffen der drei Räte wird 2019 auf Einladung der

Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt in Wien stattfinden.

## **Treffen der nationalen Ethikräte der Welt (Global Summit)**

Alle zwei Jahre treffen sich Vertreterinnen und Vertreter nationaler Ethikräte, Ministerien und internationaler Organisationen zum Weltgipfeltreffen der nationalen Ethikgremien, um sich über aktuelle bioethische Fragestellungen auszutauschen sowie Problemfelder und Lösungsansätze auf globaler, nationaler und lokaler Ebene zu identifizieren. Auf Einladung des senegalesischen Ethikkomitees (Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé) kamen vom 22. bis 24. März 2018 rund 200 Vertreterinnen und Vertreter aus 71 Ländern in Dakar zusammen.

### **Nachhaltige Entwicklungsziele im Blick**

Die Veranstaltung stand unter dem Motto „Bioethik, nachhaltige Entwicklung und Gesellschaften“. Damit sollte der Beitrag unterstrichen werden, den nationale Ethikgremien im Besonderen – wie auch die Bioethik im Allgemeinen – zur Erreichung der globalen Ziele für eine nachhaltige Entwicklung leisten. Besonders die Förderung der globalen Gesundheit, der Geschlechtergerechtigkeit, die Bekämpfung von sozialen Ungerechtigkeiten und der Armut, umweltethische Aspekte sowie die Kooperation auf internationaler Ebene standen dabei im Vordergrund. In seiner Eröffnungsrede betonte Abdoulaye Diouf Sarr, Minister für Gesundheit und Soziales des Senegal, daher auch die Bedeutung von nationalen Ethikgremien als Forum für interdisziplinäre und unabhängige Debatten zu gesundheits- und

gesellschaftspolitischen Fragestellungen unter Berücksichtigung eines pluralistischen Meinungsspektrums. Entlang der drei thematischen Schwerpunkte „Bioethik, soziale Gerechtigkeit und Zivilgesellschaft“, „Bioethik im Zeitalter elektronischer Daten“ sowie „Bioethik, Gesundheitskatastrophen und Resilienz“ wurde dies anschließend ausführlich diskutiert.

### **Beitrag des Deutschen Ethikrates**

Vonseiten des Deutschen Ethikrates nahmen die stellvertretende Vorsitzende Claudia Wiesemann und der Leiter der Geschäftsstelle Joachim Vetter an diesem Treffen teil. Claudia Wiesemann stellte in einem Workshop die kurz vor dem Treffen veröffentlichte Ad-hoc-Empfehlung des Deutschen Ethikrates zu Keimbahn Eingriffen vor, in der der Deutsche Ethikrat verstärkte Anstrengungen auf internationaler Ebene fordert, um ein gemeinsames Regulierungssystem für neue gentechnische Verfahren zu etablieren. Joachim Vetter berichtete über die Ergebnisse des 11. Weltgipfeltreffens der nationalen Ethikgremien, das im März 2016 auf Einladung des Deutschen Ethikrates in Berlin veranstaltet worden war, und präsentierte den Tagungsbericht. Mit seiner Mitarbeit im Lenkungsausschuss war er auch direkt an der inhaltlichen und organisatorischen Vorbereitung des Treffens im Senegal beteiligt.

### **Gemeinsame Abschlusserklärung**

Zum Abschluss des Treffens verabschiedeten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer erstmals eine gemeinsame Erklärung, in der sich die Räte darin einig waren, dass gezielte Anstrengungen unternommen werden sollten, um Chancen für die Nutzung von Daten in der medizinischen Forschung und der Gesundheitsversorgung

auszuloten und gleichzeitig mithilfe eines ethischen und rechtlichen Regelwerks den Schutz persönlicher Rechte und Interessen sicherzustellen. Darüber hinaus sollten ethisch fundierte Systeme zur Sicherstellung der öffentlichen Gesundheit und zur Katastrophenvorsorge etabliert und durch internationale Zusammenarbeit gestärkt werden. Bei der Entwicklung solcher Maßnahmen seien vor allem besonders schutzbedürftige Gruppen zu berücksichtigen. In dieser Abschlusserklärung wurden auch die Bedeutung der sozialen Gerechtigkeit und des zivilgesellschaftlichen Engagements betont. Ethikräte sollten in ihren Beratungen ein gesamtgesellschaftliches Meinungsspektrum vertreten, eine breite Beteiligung der Zivilgesellschaft in den Entscheidungsprozessen ermöglichen und die öffentliche Diskussion über bioethischen Fragestellungen befördern. Als Gastgeber für das nächste Treffen wurde aus drei Bewerbern der portugiesische Ethikrat ausgewählt, sodass der nächste Global Summit der nationalen Ethikgremien 2020 in Lissabon stattfinden wird.

## Treffen der nationalen Ethikräte auf europäischer Ebene

Auf Einladung der österreichischen EU-Ratspräsidentschaft fand am 17./18. September 2018 in Wien das 23. Treffen der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten statt. In Verbindung damit gab es am Vormittag des 17. September auch einen Austausch mit der European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) über aktuelle Entwicklungen im Bereich der künstlichen Intelligenz.

Der österreichische Wissenschaftsminister Heinz Fassmann, der die

Veranstaltung eröffnete, hob in seinem Grußwort die Bedeutung des Austausches über ethische Fragestellungen nicht nur auf europäischer Ebene, sondern auch weltweit hervor. Anschließend stellte Christiane Woopen, die frühere Vorsitzende des Deutschen Ethikrates und derzeitige Vorsitzende der EGE, das am 9. März 2018 veröffentlichte EGE-Statement zu „Artificial Intelligence, Robotics and ‚Autonomous‘ Systems“ vor. Darin ruft die EGE dazu auf, auf einen international anerkannten ethischen und rechtlichen Rahmen für das Design, die Herstellung, Verwendung und Kontrolle von künstlicher Intelligenz hinzuwirken. Darüber hinaus enthält das Statement Vorschläge für eine Reihe fundamentaler ethischer Prinzipien, die diesen Prozess leiten sollen.

Im weiteren Verlauf des Treffens der EGE wurden die umfangreichen Aktivitäten der EU zur Erarbeitung von Leitlinien für die Entwicklung und den Einsatz künstlicher Intelligenz vorgestellt. Im Fokus des Treffens der nationalen Ethikräte standen anschließend die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und deren Auswirkungen auf die ethischen Vorgaben im Bereich der Forschung. Christiane Wendehorst von der österreichischen Bioethikkommission unterzog die DSGVO dabei einer fundamentalen Bewertung und wies auf zahlreiche Unzulänglichkeiten hinsichtlich der Verwendung von Daten für die Forschung sowie den Schutz von persönlichen Daten von Studienteilnehmern hin. Weitere Beiträge befassten sich mit dem Datenschutz in Bezug auf Biobanken und dem Datenschutz in den Sozialwissenschaften. Neue Fragestellungen ergeben sich durch die DSGVO auch für Ethikkomitees mit Blick auf die Unterstützung exzellenter Forschung.

Über die internationalen Aktivitäten im Bereich der Bioethik unterrichteten zum Abschluss des Treffens Vertreter des Europarates (Laurence Lwoff, Sekretariat des Committee on Bioethics), der Weltgesundheitsorganisation (Andreas Reis, Sekretariat von Global Health Ethics, Health Systems and Innovation Cluster) sowie der UNESCO (Dafna Feinholz, Sekretariat des International Bioethics Committee).

Das nächste Treffen des NEC-Forums wird auf Einladung der rumänischen Ratspräsidentschaft am 4./5. April 2019 in Iasi stattfinden. Auch die finnische Ratspräsidentschaft hat bereits angekündigt, in der zweiten Jahreshälfte 2019 zu einem Treffen des NEC-Forums nach Helsinki einzuladen.

## **Einladungen zu weiteren Treffen und Veranstaltungen**

Ergänzend zu den Treffen mit anderen europäischen Ethikräten gibt es auch

immer wieder Einladungen zu einzelnen Veranstaltungen, um dort die Stellungnahmen des Ethikrates vorzustellen oder die jüngsten Arbeiten zu kommentieren. So wurde der Vorsitzende Peter Dabrock eingeladen, am 23. Juli an der Veranstaltung des britischen Nuffield Council on Bioethics zur Veröffentlichung des Berichts zur Keimbahnintervention teilzunehmen und hierzu eine erste Einschätzung abzugeben.

Einer Einladung des schwedischen Ethikrates folgend, stellte Peter Dabrock am 6. Dezember in Stockholm bei der Jahrestagung zum Thema Big Data die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zu diesem Thema vor.

Die australische Botschafterin Lynette Wood hatte den Vorsitzenden Peter Dabrock am 12. Dezember eingeladen, um sich über den Deutschen Ethikrat und seine Arbeitsweise zu informieren. Die Botschafterin zeigte sich überaus interessiert am Ethikrat und dessen Themen, zumal es ein vergleichbares Gremium in Australien bislang nicht gibt.

## 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 als PDF-Dateien von den Internetseiten des Rates abgerufen werden.

### Stellungnahmen und Ad-hoc-Empfehlungen

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 Positionen dargestellt und Argumentationslinien

entwickelt, aus denen sich Handlungsoptionen insbesondere für die Politik ergeben.

Im Jahr 2018 hat der Deutsche Ethikrat eine Stellungnahme veröffentlicht: „Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung“ (1. November). Darüber hinaus hat sich der Ethikrat in einer Ad-hoc-Empfehlung zu „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ (23. November) geäußert.

 <https://www.ethikrat.org/publikationen>

### 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.



## Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte

### Werbeverbot für Schwangerschaftsabbrüche

Auslöser der erneuten politischen Debatte um das Werbeverbot für Schwangerschaftsabbrüche war das Urteil des Amtsgerichts Gießen im November 2017, das der Ärztin Kristina Hänel, die auf ihrer Homepage über die Möglichkeiten eines Schwangerschaftsabbruchs informiert hatte, eine Geldstrafe von 6.000 Euro auferlegte. Im Oktober 2018 bestätigte das Landgericht Gießen in zweiter Instanz ihre Verurteilung, woraufhin die Ärztin ankündigte, notfalls vor das Bundesverfassungsgericht ziehen zu wollen.

Im Streit um die Beibehaltung, Reform oder Abschaffung des Paragraphen 219a des Strafgesetzbuches, der das Werben für Schwangerschaftsabbrüche mit einer Geld- oder einer Freiheitsstrafe von bis zu zwei Jahren ahndet, einigten sich die zuständigen Ministerinnen und Minister der Großen Koalition im Dezember 2018 auf einen Kompromiss, auf dessen Grundlage im Januar 2019 ein Gesetzentwurf vorgelegt werden soll. Dieser sieht zwar die Beibehaltung des Werbeverbots vor, plädiert jedoch gleichzeitig für eine Ergänzung des Gesetzestextes um verbesserte Informationsmöglichkeiten für Betroffene und Rechtssicherheit für Ärztinnen und Ärzte. Dass und wie Mediziner und Krankenhäuser über die Durchführung von Schwangerschaftsabbrüchen informieren, solle rechtlich ausformuliert werden. Zudem sei geplant, die Bundesärztekammer und die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung mit der Aufgabe zu betrauen, für Betroffene eine Liste mit Kontaktinformationen von Ärztinnen und Ärzten, die Schwangerschaftsabbrüche vornehmen,

bereitzustellen. Während Fraktions- und Parteispitzen der Koalitionspartner den Kompromiss überwiegend begrüßten, sorgte er bei den Oppositionsparteien für teils heftige Kritik.

### Geburt von CRISPR-Babys

Die vom chinesischen Biophysiker Jiankui He im November 2018 behauptete Geburt zweier mittels eines Keimbahneingriffs genetisch veränderter Mädchen sorgte international für Empörung und Protest. Nach eigenen Angaben wandte er die gentechnische Methode CRISPR-Cas9 an zwei künstlich befruchteten Embryonen an, die anschließend implantiert und ausgetragen wurden. Er zielte damit auf die Veränderung eines Gens (CCR5) für einen Rezeptor im Immunsystem, die Schutz vor einer HIV-Infektion verleihen kann. Sollten sich die Angaben als wahr erweisen, wäre dies der weltweit erste derartige Eingriff, der zu geborenen Kindern geführt hat.

Die verwendete Methode der Genschere CRISPR-Cas9 ermöglicht es, Gene dauerhaft und potenziell in allen Körperzellen zu verändern. Die vorgenommenen Veränderungen werden, sofern der gentechnische Eingriff bereits im frühen Embryonalstadium erfolgt, an spätere Nachkommen weitervererbt und stellen somit einen Eingriff in die menschliche Keimbahn dar. Eine klinische Anwendung des Genome-Editings an menschlichen Embryonen wird international einhellig allein aus Sicherheitsgründen klar abgelehnt, da die Technik noch nicht weit genug entwickelt ist, um eine ausreichend sichere und effektive Wirkung des Eingriffs zu gewährleisten.

Nach Auffassung des Deutschen Ethikrates stellt eine derart vorschnelle klinische Anwendung eine ernste Verletzung ethischer Verpflichtungen dar und widerspricht allen etablierten Maßstäben der Forschungsethik. Bereits im September 2017 verwies der Ethikrat in einer Ad-hoc-Empfehlung auf die Notwendigkeit, eine internationale Debatte zu Keimbahninterventionen beim Menschen anzustoßen, um global verbindliche Regularien zu schaffen. Eine ausführliche Stellungnahme zum Thema soll im Mai 2019 veröffentlicht werden.

### **Drittes Geschlecht im Personenstandsrecht**

Seit 2013 kann bei Kindern, die ohne eindeutige Geschlechtszugehörigkeit zur Welt kommen, im Geburtenregister auf eine Geschlechtsangabe verzichtet werden. Das Bundesverfassungsgericht befand jedoch im Oktober 2017, dass das Fehlen einer positiven Eintragungsmöglichkeit sowohl gegen das allgemeine Persönlichkeitsrecht als auch gegen das Diskriminierungsverbot verstoße, und forderte den Gesetzgeber auf, neben dem Eintrag „weiblich“ oder „männlich“ eine dritte Möglichkeit des Geschlechtseintrags zuzulassen. Daher beschloss der Deutsche Bundestag im Dezember 2018 eine Änderung des Personenstandsgesetzes, mit der künftig auch die Bezeichnung „divers“ gewählt werden kann, sollte das Neugeborene weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden können. Für eine nachträgliche Änderung im Geburtenregister kann in Ausnahmefällen eine eidesstattliche Versicherung der Betroffenen ausreichend sein.

Der Deutsche Ethikrat hatte bereits 2012 in seiner Stellungnahme „Intersexualität“ für die rechtliche Anerkennung eines dritten Geschlechts plädiert.

### **Organspende**

Angesichts der eklatant niedrigen Zahl der Organspenden in Deutschland, die 2017 mit nur knapp 800 Transplantationen ihren historischen Tiefpunkt erreichte, legte Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU) einen Gesetzentwurf zur Verbesserung der Abläufe in den Organentnahmekliniken vor. Das vom Bundeskabinett im Oktober 2018 beschlossene „Zweite Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende“ zielt auf eine Erhöhung der Transplantationen, indem die strukturellen sowie die finanziellen Voraussetzungen für die Entnahmekrankenhäuser verbessert werden. So sieht es beispielsweise eine verbindliche bundesweit einheitliche Regelung für die Freistellung der Transplantationsbeauftragten in den Kliniken vor.

Um die Anzahl der möglichen Organspender zu erhöhen, hat Minister Spahn zudem im September eine Debatte darüber angestoßen, in Deutschland anstelle der Zustimmungsregelung eine Widerspruchsregelung einzuführen. Die Widerspruchsregelung, wonach alle volljährigen Bürgerinnen und Bürger als potenzielle Organspender gelten, sofern sie zu Lebzeiten nicht ausdrücklich widersprochen haben, könne die Spenderzahlen erhöhen und impliziere keineswegs einen Zwang zur Spende, so Spahn. Vielmehr bedeute sie lediglich eine Pflicht zum aktiven Freiheitsgebrauch, was in Anbetracht der bundesweit derzeit 10.000 auf Transplantationen wartenden Menschen nicht zu viel verlangt sei. Gegenstimmen sehen darin jedoch eine verfassungswidrige Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts. Im November fand eine Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag zu dem Thema statt.

Auch im Deutschen Ethikrat wird die potenzielle Einführung der Widerspruchsregelung kontrovers diskutiert. So widmete sich der Rat im Dezember im Rahmen einer öffentlichen Veranstaltung der Reihe Forum Bioethik dem Pro und Contra der Widerspruchsregelung bei der Organspende.

### **EuGH-Urteil zu neuen Züchtungstechniken**

Im Juli hat der Europäische Gerichtshof entschieden, dass gentechnische Veränderungen an Pflanzen, die mithilfe neuer Züchtungsverfahren wie CRISPR-Cas vorgenommen werden, unter die EU-Richtlinie für gentechnisch veränderte Organismen (GVO-Richtlinie) fallen. Überraschend war dieses Urteil insofern, als hierunter auch mit dem Verfahren vorgenommene Veränderungen fallen, die von natürlichen Mutationen nicht zu unterscheiden sind und die, wenn sie mit traditionellen Züchtungsverfahren erzeugt würden, von der Richtlinie ausgenommen wären. Das Verfahren war durch eine in Frankreich durch den Landwirtschaftsverband Confédération Paysanne zusammen mit acht weiteren Verbänden eingereichte Klage gegen die Einstufung der Technik durch die französische Regierung in Gang gekommen. Diese hatte die Technik als unter die Mutagenese-Ausnahme fallend eingeordnet, sofern mit CRISPR-Cas keine fremden Gene in das Erbgut eingebracht werden (Transgenese), sondern dieses nur umgeschrieben wird. Die Mutagenese-Ausnahme, so jedoch das Urteil der EU-Richter, sei eng auszulegen und betreffe nur herkömmliche, bereits lange angewandte und damit als sicher geltende Mutagenese-Verfahren. Bei der gezielten Mutagenese durch Gentechnik hingegen sei die Bestimmung der Risiken noch zu

ungewiss, weshalb sich das Gericht unter anderem auf den laut EU-Richtlinie geltenden Vorsorgegrundsatz beruft. Somit bedürfen mithilfe neuer Züchtungstechniken wie CRISPR-Cas hergestellte Pflanzen entsprechend der GVO-Richtlinie unter anderem einer Verträglichkeitsprüfung und unterliegen den Anforderungen hinsichtlich ihrer Rückverfolgbarkeit sowie Kennzeichnung.

### **Datenethik und künstliche Intelligenz**

Das Thema der Digitalisierung und in Verbindung damit auch der künstlichen Intelligenz war 2018 ein Dauerthema in Politik und Gesellschaft insgesamt. So richtete der Deutsche Bundestag im Juni eine Enquete-Kommission „Künstliche Intelligenz – Gesellschaftliche Verantwortung und wirtschaftliche, soziale und ökologische Potenziale“ ein. Parallel etablierte auch die Bundesregierung im September eine beim Bundesinnenministerium angesiedelte Datenethikkommission, die den Einsatz von Algorithmen und künstlicher Intelligenz ethisch und rechtlich untersuchen und bis zum Herbst 2019 Empfehlungen erarbeiten soll.

Auf einen gemeinsamen Vorschlag der Bundesminister Peter Altmaier (CDU), Anja Karliczek (CDU) und Hubertus Heil (SPD) verabschiedete die Bundesregierung im November eine „Strategie Künstliche Intelligenz“ mit dem Ziel, weltweit zu einem führenden Standort für die Entwicklung und Anwendung von KI-Technologien zu werden und gleichzeitig verantwortungsvoll und gemeinwohlorientiert zu agieren. Künstliche Intelligenz solle durch eine aktive politische Gestaltung in ethischer, rechtlicher, kultureller sowie institutioneller Hinsicht in die Gesellschaft eingebettet werden. Für die kommenden Jahre sind Investitionen in Höhe von insgesamt drei Milliarden Euro

geplant. Konkrete Vorhaben umfassen beispielsweise die Schaffung von 100 neuen Professuren an deutschen Universitäten sowie die teilweise oder vollständige Kostenübernahme von Weiterbildungen und Umschulungen für Menschen, deren Arbeitsplätze aufgrund des digitalen Wandels überflüssig geworden sind.

### **Embryospende**

Im Prozess um die sogenannten „Schneeflockenkinder“ fällt das Landgericht Augsburg im Dezember ein wegweisendes Urteil: Die drei angeklagten Vorstandsmitglieder des Netzwerks Embryonenspende wurden in zweiter Instanz freigesprochen. Der in Höchstädt ansässige Verein vermittelte neben Embryonen auch imprägnierte Eizellen, die nach erfolgreichen Kinderwunsch-Behandlungen anderer Paare durch künstliche Befruchtung übrig geblieben waren. Die Staatsanwaltschaft hatte ein Verfahren gegen die Verantwortlichen des Netzwerks eingeleitet, weil sie in der Verwendung von imprägnierten Eizellen, bei denen es sich gemäß der Definition des Embryonenschutzgesetzes noch nicht um Embryonen handelt, eine Straftat sah. Entscheidend war somit die Frage, ab welchem Zeitpunkt Eizellen als befruchtet gelten. Fraglich ist dies bei imprägnierten Eizellen insofern, als das Spermium zwar in die Eizelle eingedrungen ist, die Zellkerne jedoch noch nicht miteinander verschmolzen sind. In seinem Urteil berief sich das Gericht auf eine neue Richtlinie der Bundesärztekammer, wonach imprägnierte Eizellen als bereits befruchtet gelten. In der Vermittlung durch das Netzwerk bestehe somit keine Straftat. Gegen das Urteil legte die Staatsanwaltschaft Berufung ein, sodass das Verfahren in die nächste Instanz geht und voraussichtlich vor dem Bundesverfassungsgericht landen wird.

### **Abgasversuche an Menschen und Affen**

Im Januar riefen die von der Europäischen Forschungsvereinigung für Umwelt und Gesundheit im Transportsektor (EUGT) bereits 2013 in Auftrag gegebenen Affen- und Menschenversuche sowohl in der Politik als auch in der Gesellschaft große Empörung hervor. Ziel des von den Konzernen Volkswagen, Daimler, BMW und Bosch gegründeten und finanzierten Unternehmens war es, durch wissenschaftliche Studien zu belegen, dass die Wirkung von Stickoxiden weniger schädlich sei, als derzeit angenommen. Die EUGT beauftragte zu diesem Zweck das US-amerikanische Lovelace Respiratory Research Institute mit Affenversuchen, bei denen zehn Primaten den Abgasen eines VW Beetle ausgeliefert wurden, und finanzierte zudem Menschenversuche am Institut für Arbeits- und Sozialmedizin der Uniklinik RWTH Aachen, bei denen 25 Probanden mehrere Stunden lang Stickstoffdioxid in unterschiedlichen Konzentrationen einatmeten. Politik und Experten verurteilten die Experimente scharf und betonten deren Sinnlosigkeit.

### **Betäubungsmittelzugang für Sterbewillige**

Das Urteil des Bundesverwaltungsgerichts vom März 2017, demzufolge schwer und unheilbar kranken Menschen der Erwerb einer tödlichen Dosis Betäubungsmittel (Natrium-Pentobarbital) zu Suizidzwecken gestattet werden soll, sofern ein freier, vor dem Hintergrund einer unerträglichen Leidenssituation getroffener Entschluss zur Lebensbeendigung vorliegt und zumutbare Alternativen fehlen, löste eine das gesamte Jahr 2018 währende öffentliche Debatte über Sterbehilfe aus. Insbesondere nachdem im Juli bekannt geworden war, dass

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte angewiesen hatte, entgegen dem Gerichtsentcheid keine Genehmigungen für den Erwerb von Natrium-Pentobarbital auszusprechen, und eingehende Anträge auf das Betäubungsmittel seither negativ beschieden werden, flammte die Debatte erneut auf. Das Institut beruft sich dabei auch auf ein selbst in Auftrag gegebenes Gutachten des früheren Bundesverfassungsrichters Udo Di Fabio, der das Urteil als „verfassungsrechtlich nicht haltbar“ bezeichnet. Die

Richter hätten, so Di Fabio, in „unzulässiger Weise in den Kompetenzbereich des Gesetzgebers“ eingegriffen.

Der Deutsche Ethikrat hatte bereits im Juni 2017 eine Ad-hoc-Empfehlung veröffentlicht, in der er dem Urteil des Bundesverwaltungsgerichts widersprach. Während sich die Mehrheit der Ratsmitglieder dafür aussprach, der gebotenen Achtung individueller Entscheidungen über das eigene Lebensende keine staatliche Unterstützungsverpflichtung zur Seite zu stellen, begrüßte eine Minderheit hingegen das Urteil.

## Ausblick

Im Frühjahr 2019 wird der Deutsche Ethikrat die Beratungen zu Keimbahneingriffen am Menschen abschließen und im Mai eine umfangreiche Stellungnahmen veröffentlichen, die er im selben Monat den Mitgliedern des Deutschen Bundestages im Rahmen eines Parlamentarischen Abends im Detail vorstellen wird.

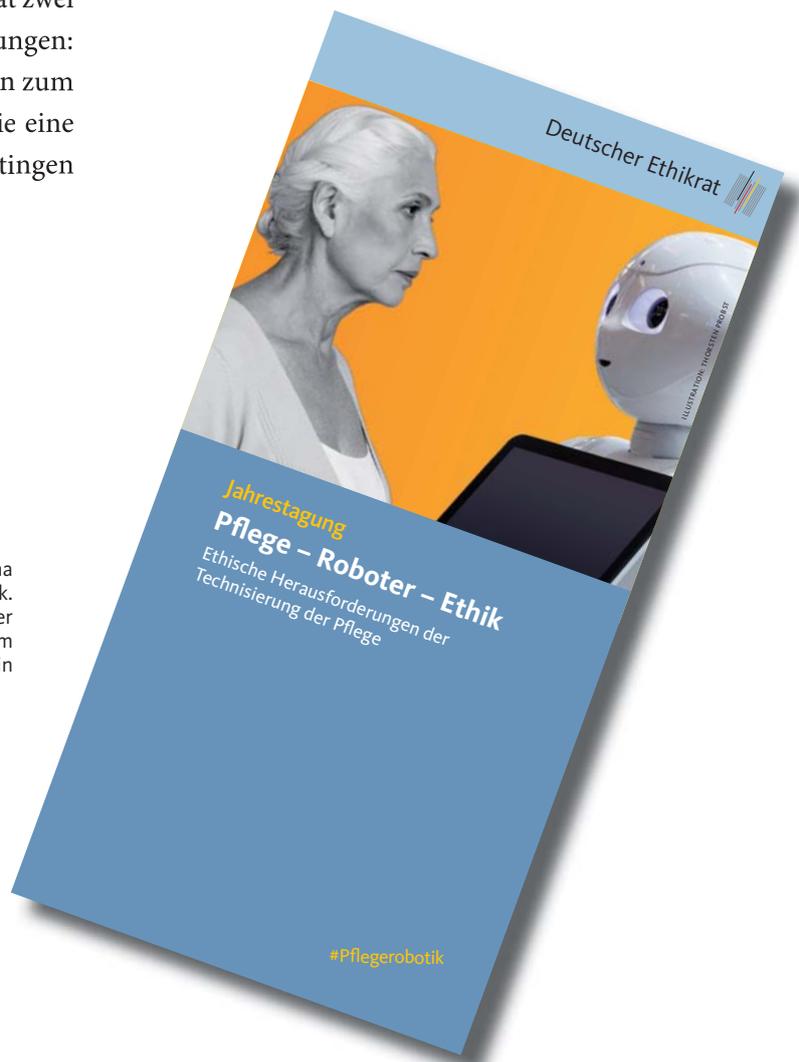
Eine weitere Stellungnahme – zum Thema „Impfen als Pflicht?“ wird im Laufe des Jahres veröffentlicht werden. Bereits im Februar ist hierzu eine öffentliche Anhörung geplant, in deren Fokus nationale und internationale Impfstrategien stehen.

Darüber hinaus plant der Ethikrat zwei ganztägige öffentliche Veranstaltungen: seine Jahrestagung im Juni in Berlin zum Thema Robotik in der Pflege sowie eine Herbsttagung im Oktober in Göttingen

zum Thema Vertrauen in die Wissenschaft am Beispiel des Klimawandels.

Außerdem wird der Ethikrat am Treffen der Ethikräte Deutschlands, Österreichs und der Schweiz im September in Wien teilnehmen und im November Gastgeber des trilateralen Treffens mit den Ethikräten Frankreichs und Großbritanniens sein.

Jahrestagung zum Thema  
„Pflege – Roboter – Ethik.  
Ethische Herausforderungen der  
Technisierung der Pflege“ am  
26. Juni 2019 im KOSMOS Berlin



## Mitglieder des Deutschen Ethikrates



Prof. Dr. theol. Peter Dabrock (Vorsitzender)



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



Prof. Dr. iur. Dr. h. c. Volker Lipp (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. theol. Elisabeth Gräß-Schmidt (seit 13.11.2018)



Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann



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. Dr. h. c.  
Dipl.-Psych. Andreas  
Kruse



Prof. Dr. phil. Adelheid  
Kuhlmei



Prof. Dr. med. Leo  
Latasch



Prof. Dr. theol. Andreas  
Lob-Hüdepohl



Prof. em. Dr. iur.  
Reinhard Merkel



Prof. Dr. phil. Judith  
Simon (seit 01.07.2018)



Prof. Dr. med. Elisabeth  
Steinhagen-Thiessen



Dr. phil. Petra Thorn

Ausgeschieden:

Bischof Prof. Dr. theol.  
Martin Hein (bis  
12.11.2018)

Prof. Dr. phil. Gabriele  
Meyer (bis 30.06.2018)

## Anhang

### Arbeitsgruppen 2018

Die Arbeitsgruppen des Deutschen Ethikrates werden aus der Mitte des Rates heraus konstituiert und erstellen und bearbeiten Textentwürfe für die Plenardebatten. Die im Folgenden genannten Gruppen sind im Laufe des Jahres 2018 zu mehr als 50 Sitzungen zusammengekommen.

#### Wohltätiger Zwang

Sprecherin: Graumann

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

#### Seltene Erkrankungen

Sprecher: Kruip

Mitglieder: Buyx, Dabrock, Gethmann, Henn, Kruse, Steinhagen-Thiessen, Thorn, Wiesemann

#### Keimbahneingriffe beim Menschen

Sprecherin: Buyx

Mitglieder: Amunts, Augsberg, Bormann, Coester-Waltjen, Dabrock, Gethmann, Graumann, Henn, Höfling, Klingmüller, Kruip, Lob-Hüdepohl, Merkel, Thorn, Wiesemann

#### Impfen als Pflicht?

Sprecher: Henn

Mitglieder: Augsberg, Bormann, Buyx, Coester-Waltjen, Dabrock, Fischer, Gethmann, Gräß-Schmidt, Höfling, Ilkic, Klingmüller, Latasch, Lob-Hüdepohl, Simon, Wiesemann

### Jahrestagung 2018

Sprecher: Gethmann

Mitglieder: Amunts, Augsberg, Bormann, Buyx, Dabrock, Graumann, Henn, Höfling, Kruse, Wiesemann

### Jahrestagung 2019

Sprecherin: Wiesemann

Mitglieder: Augsberg, Merkel, Simon, Steinhagen-Thiessen

### Herbsttagung 2019

Sprecher: Lipp

Mitglieder: Amunts, Buyx, Dabrock, Gethmann, Gräß-Schmidt, Kruip, Lob-Hüdepohl, Simon, Wiesemann

### Forum Bioethik (April 2018)

Sprecher: Kruip

Mitglieder: Buyx, Fischer, Hein, Henn, Latasch, Steinhagen-Thiessen, Thorn

### 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 2018 die folgenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an:

- Dr. Joachim Vetter (Leiter der Geschäftsstelle),
- Dr. Katrin Bentele (Wissenschaftliche Referentin , bis 31.07.2018),
- Dr. Thorsten Galert (Wissenschaftlicher Referent),
- Dr. Nora Schultz (Wissenschaftliche Referentin),
- Dr. Stephanie Siewert (Wissenschaftliche Referentin, seit 01.11.2018),
- Ulrike Florian (Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit),
- Torsten Kulick (Wissenschaftlicher Dokumentar),
- Carola Böhm (Nationale Angelegenheiten und Sitzungsvorbereitung),
- Christian Hinke (Internationale Angelegenheiten),
- Petra Hohmann (Sekretariat),
- Malica Christ (Studentische Hilfskraft, bis 30.04.2018),
- Steffen Hering (Studentische Hilfskraft).

## Finanzierung

Die Kosten des Deutschen Ethikrates und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund. Für seine Arbeit waren im Jahr 2018 im Haushalt des Deutschen Bundestages (Einzelplan 02, Titel 52603-011) 1,895 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 Bundestags oder im Auftrag der

Bundesregierung. Er leitet seine Stellungnahmen dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung vor der Veröffentlichung zur Kenntnis zu.

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

### § 3 Stellung

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

### § 4 Mitglieder

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

(2) Im Deutschen Ethikrat sollen unterschiedliche ethische Ansätze und ein plures Meinungspektrum 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.