



# Infobrief

02  
11

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

VKZ 64247 • N° 8 • August 2011

## >> JAHRESTAGUNG

# Die Ernährung der Weltbevölkerung

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



Über 400 Besucher verfolgten die Jahrestagung des Ethikrates

|| Nachdem Edzard Schmidt-Jortzig, der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, die Tagung unter dem Titel „Die Ernährung der Weltbevölkerung – eine ethische Herausforderung“ eröffnet hatte, führte Eberhard Schockenhoff, stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, in den ersten Teil der Tagung ein, der Fakten, Entwicklungstrends und die sich daraus ergebenden Handlungsnotwendigkeiten hinsichtlich der Ernährung der Weltbevölkerung thematisierte.

Im Einführungsvortrag untersuchte Hans Rudolf Herren, Präsident des *Millennium Institute* in Arlington, USA, die Frage der Nahrungssicherheit in einer Welt unter Stress. Er betonte, dass es in den letzten Jahren mehrere Krisen, insbesondere in Bezug auf Klima, Umwelt, Artenvielfalt, Nahrung sowie Finanzen, gegeben habe, die alle miteinander verbunden seien. Daher erfordere es einen holistischen Ansatz, um die Probleme zu lösen. Wichtig sei eine multifunktionale und ökologische Landwirtschaft, die Probleme und Ursachen nachhaltig behandle, anstatt auf kurzfristige Lösungen zu setzen. Die drei Aspekte

Soziales, Umwelt und Wirtschaft müssten in Einklang gebracht werden und so die Landwirtschaft bestimmen. Darüber hinaus sei es wichtig, dass die Landwirtschaft zu ihrer Kultur und Tradition zurückkehre und verstärkt auf das Wissen der Bauern setze. Dies sei auch deshalb von besonderer Bedeutung, da die industrialisierte Nahrungsmittelproduktion zu einer Kluft zwischen Landwirtschaft und Umwelt sowie zwischen Bauern und Konsumenten geführt habe und die Politik die Konsequenzen ihrer Entscheidungen nicht ausreichend bedenke. Herren betonte, dass durchaus genügend Nahrung produziert werde, um alle Menschen zu ernähren. Dennoch müssten viele Menschen hungern, weil ein Großteil der landwirtschaftlichen Produkte nicht für die menschliche Ernährung geeignet sei und zudem große Mengen bei der Verarbeitung und aufgrund ungerechter Verteilung verloren gingen. Um dies zu ändern, müssten neue Wege in der Landwirtschaft eingeschlagen werden: Hierzu gehörten die Unterstützung von Familienbetrieben für eine nachhaltige Landwirtschaft, ein verbes-

serter Zugang zu Produktionskapital und bezahlten Arbeitsmöglichkeiten, Investitionen in Wertschöpfung sowie eine Verbesserung von Marktzugang, Infrastrukturen und Institutionen. Zudem sollten verantwortungsvolle Regierungen auf globaler, nationaler und regionaler Ebene sowie der Faire Handel gefördert werden. Um die Probleme zu lösen, seien daher ein Umdenken und vor allem auch die Betrachtung ethischer Aspekte erforderlich.

### Ernährungssicherung als ethische Herausforderung

Im Rahmen eines von der ZEIT-Journalistin Christiane Grefe moderierten Podiumsgesprächs diskutierten Bernhard Emunds, Professor für Christliche Gesellschaftsethik und Sozialphilosophie an der Hochschule Sankt Georgen, Kurt Gerhardt, Journalist und Mitinitiator des Bonner Aufrufs „Eine andere Entwicklungspolitik!“ sowie Thomas Pogge, Professor für Philosophie und internationale Angelegenheiten an der Yale-Universität in New Haven, USA, die Frage der Ernährungssicherung und Ernährungssicherheit >

#### WEITERE THEMEN:

>> EXPERTENGESPRÄCH BIOBANKEN

SEITE 4

Regelungsbedarf für Forschung mit Humanbiobanken?

>> THEMA INTERSEXUALITÄT

SEITE 5

Diskursverfahren lieferte vielfältige Impulse



aus ethischer Perspektive. Pogge kritisierte, dass sich die Situation der Armen dramatisch verschlechtert habe und die Zahl chronisch unterernährter Menschen derzeit wieder ansteige. Ein zentraler Grund für diese Entwicklung sei der Prozess der Globalisierung. Dabei würden auf supranationaler Ebene und auf undemokratische Weise Regeln festgelegt, die für große Firmen von Vorteil seien, doch den Armen schaden. Es sei daher wichtig, die Globalisierungsprozesse transparenter und demokratischer zu gestalten sowie bessere Regeln zu schaffen, um Armut und Hunger erfolgreich zu bekämpfen. Bernhard Emunds stellte das Menschenrecht auf Nahrung als Teil des Subsistenzrechtes in den Mittelpunkt. Es gebe eine dringende Pflicht, dafür zu sorgen, dass dieses Menschenrecht für alle verwirklicht werde. Um dieses Ziel zu erreichen, müsse vor allem die Wertschöpfung in den Entwicklungsländern und die Teilhabe breiter Bevölkerungskreise an dieser Wertschöpfung steigen. Die Pflicht, die dem Menschenrecht auf Nahrung entspricht, bestehe für die Menschen des Nordens darin, die eigenen Regierungen zu einer entsprechenden Entwicklungszusammenarbeit und Weltwirtschaftspolitik zu bewegen. Kurt Gerhardt betonte, dass es Aufgabe der Entwicklungshilfe sei, unter Wahrung des Subsidiaritätsprinzips die Menschen in den Entwicklungsländern unabhängig von Hilfe zu machen und dass es unethisch sei, wenn Entwicklungshilfe dauerhafte Abhängigkeiten schaffe. Außerdem solle bei der Entwicklungshilfe stets darauf geachtet werden, dass das Gegenüber Subjekt bleibe und nicht zum Objekt degradiert werde.

### Armutorientierung

Im zweiten Teil der Jahrestagung wurden praktische Ansätze zur Bewältigung des

Hunger- und Armutproblems unter den Aspekten der Armutorientierung, der Rolle der Frauen in Landwirtschaft und Ernährung sowie der Nachhaltigkeit vorgestellt.

Zunächst präsentierte Cornelia Füllkrug-Weitzel, Direktorin von *Brot für die Welt*, das Konzept der Armutorientierung als wichtigen Schlüssel bei der Bekämpfung des Hungers. Man müsse sich aus drei Gründen an den Bedürfnissen, Rechten und Potenzialen der Armen orientieren: Aus sozialwissenschaftlicher Sicht sei es zunächst entscheidend, gegen die rechtliche, soziale und ökonomische Marginalisierung der Kleinbauern vorzugehen und ihre politische Beteiligung zu steigern. Einem menschenrechtlichen Ansatz folgend, seien Hungernde als Träger von Rechten und nicht als Almosenempfänger zu sehen. Aus ethischer Sicht stehe zudem die Würde jedes einzelnen Menschen im Vordergrund. Der Mensch müsse Subjekt seines Handelns bleiben und dürfe weder Objekt von Mitleid noch von ausbeuterischen Maßnahmen werden.

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

### Die Rolle der Frauen in Landwirtschaft und Ernährung

Anschließend referierte Christa Randzio-Plath, Vorsitzende des Marie-Schlei-Vereins, zur Rolle der Frau bei der Bekämpfung von Hunger und Armut. Frauen bewirtschafteten weltweit den größten Anteil an kleinbäuer-

lichen Betrieben, doch nur sehr selten verfügten sie über eigenes Land. Frauen den Zugang zu Grund und Boden, technischem Wissen und Ressourcen zu ermöglichen, sei daher von entscheidender Bedeutung, um landwirtschaftliche Entwicklung und Ernährungssicherheit zu erreichen.

Auch Vandana Shiva, Gründerin der Organisation *Navdanya*, betonte, dass ein Großteil der Nahrung von Frauen produziert werde und dass Frauen Nahrung nicht als Ware betrachtet werden. Dies sei ein entscheidender Aspekt, denn wenn Nahrung als Ware angesehen werde, sei es gleichgültig, ob die Nahrung für die Herstellung von Biokraftstoffen und für die Fütterung von Tieren zur Fleischproduktion verwendet werde oder ob sie für die Ernährung von Menschen zur Verfügung stehe. Wichtig sei zudem die Wahrung der Ernährungssouveränität, die durch die Globalisierung und den Freihandel gefährdet sei. Die Ernährungssouveränität solle vor allem in den Händen der Frauen liegen, die über großes Wissen hinsichtlich effizienter und diversifizierter Landwirtschaft verfügten.

### Nachhaltigkeit

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

Franz Heidhues, Professor für Agrarökonomie in Entwicklungsländern an der Universität Hohenheim, beleuchtete in seinem Vortrag Partizipation und lokales Wissen als tragende Elemente der Nachhaltigkeit von Projekten. Die Kernaussage des Konzeptes der Nachhaltigkeit bestehe darin, dass Entscheidungen der heutigen Generation die Möglichkeiten zukünftiger Generationen, ihre Lebensbedingungen zu erhalten oder zu verbessern, nicht einschränken dürften.



Die Referenten, Diskutanten und Gäste des Tages (v.l.):

**Bild 1:** Prof. Dr. Bernhard Emunds, Kurt Gerhardt, Christiane Grefe, Prof. Dr. Thomas Pogge  
**Bild 2:** Dr. Martin Bröckelmann-Simon, Jörg Heinrich, Prof. Dr. Dr. h. c. Franz Heidhues, Prof. Dr. Regine Kollek, Dr. Vandana Shiva, Prof. Dr. h. c. Christa Randzio-Plath, Cornelia Füllkrug-Weitzel

**Bild 3:** Dr. Hans Rudolf Herren, Dr. Vandana Shiva, Prof. Dr. Dr. h. c. Wolfgang Huber, Robin Roth, Hans-Jürgen Beerfeltz

**Bild 4:** Zu den Besuchern der Tagung zählten diesmal außerordentlich viele Schüler

Bezogen auf Entwicklungsprozesse gebe es drei Dimensionen der Nachhaltigkeit: die ökologische, die ökonomische und die soziokulturelle. Um Nachhaltigkeit in allen drei Dimensionen zu verwirklichen, sei es unverzichtbar, die Bevölkerung vor Ort ebenso wie das lokale Wissen zu integrieren. Dies könne durch Wissenspartnerschaften erreicht werden, die Bauern, lokale Institutionen, Nichtregierungsorganisationen, Beratung und Forschung zusammenführten.

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

### Lokales Handeln

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

Hans-Jürgen Beerfeltz räumte ein, dass die Europäer und auch Deutschland mit ihren Agrarexportsubventionen Entwicklungspolitik nicht nur *behindert*, sondern aktiv *verhindert* hätten. Diese Subventionen müssten daher abgebaut und Nachhaltigkeit und Verantwortlichkeit die Grundlage allen entwicklungspolitischen Handelns sein. Vandana Shiva kritisierte die internationalen Handelsregelungen, insbesondere der Welthandelsorganisation, die sich nachteilig auf die Entwicklungsländer und insbesondere die Erzeugung von Nahrungsmitteln durch Kleinbauern auswirkten. Die Bürger aller Länder seien gefordert, für faire Handelsbedingungen einzutreten und diese im Rahmen ihrer demokratischen Rechte einzufordern. Auch Robin Roth betonte die Bedeutung internationaler Standards für den fairen Handel, die eingehalten werden müssten, damit so viel Geld wie möglich direkt zu den Bauern fließe. Hans Rudolf Herren forderte die Regierungen auf, verstärkt Verantwortung im Bereich der landwirtschaftlichen Forschung zu übernehmen und die Kontrolle dieser Forschung nicht nur dem Privatsektor zu überlassen.

Die in allen Diskussionsrunden wiederkehrende Frage, was der Einzelne, und insbesondere auch junge Menschen dazu beitragen könnten, nicht nur global zu denken, sondern auch lokal zu handeln, wurde einmütig in dem Sinne beantwortet, dass bürgerschaftliches Engagement und bewusstes Konsumverhalten jedes Einzelnen die Etablierung fairer Handelspartnerschaften fördern könnten.

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

### INFO

#### » QUELLE

Ausführliche Informationen zur Jahrestagung finden sich unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/die-ernaehrung-der-weltbevoelkerung>.

## >> EXPERTENGESPRÄCH BIOBANKEN

# Regelungsbedarf für Forschung mit Humanbiobanken?

Der Deutsche Ethikrat und die TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. diskutierten am 7. April im Rahmen eines Expertengesprächs in Berlin über die Empfehlungen des Ethikrates, die Forschung mit Humanbiobanken auf eine gesetzliche Grundlage zu stellen.

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

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

Im Laufe des Expertengesprächs am 7. April erörterten Naturwissenschaftler, Juristen, Datenschützer und Ethiker die vielfältigen Aspekte der Forschung auf der Grund-

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

### Stärkerer Spenderschutz

Die zentrale Empfehlung des Ethikrates, die Spender noch stärker als bisher vor den Risiken einer missbräuchlichen Verwendung ihrer Daten zu schützen und das Vertrauen der Öffentlichkeit in den Betrieb von Biobanken zu erhalten sowie gleichzeitig durch eine gelockerte Zweckbindung der Probenutzung die medizinische Forschung mit Biobankmaterialien zu erleichtern, fand die allgemeine Zustimmung der Referenten und Diskutanten. Auch die Empfehlungen

zur Festlegung der zulässigen Nutzung, zur Einbeziehung von Ethikkommissionen, zur Qualitätssicherung und Transparenz wurden begrüßt. Umstritten war jedoch, inwieweit inhaltlich und zeitlich eng begrenzte Sammlungen – die zum Beispiel im Rahmen von Doktorarbeiten angelegt werden – auf die gleiche Weise wie große Biobanken behandelt werden sollten. Ein Teil der Empfehlungen sei zudem bereits gängige Praxis, sodass es eines besonderen Gesetzes nicht bedürfe.

### Biobankgeheimnis

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

Das Biobankgeheimnis, wie es der Ethikrat in seiner Stellungnahme empfiehlt, beinhaltet eine mehrdimensionale Schweigepflicht: Erstens dürfen diejenigen, die mit Biobankmaterialien umgehen, Proben und Daten nicht an Stellen außerhalb der Wissenschaft weitergeben und zweitens dürfen sie keine Anstrengungen unternehmen, die Spender zu identifizieren, wenn sie mit pseudonymisierten Proben arbeiten. Drittens dürfen die Informationen aus der Biobankforschung nicht von externen Stellen genutzt werden, weder durch Versicherungen noch Arbeitgeber. Viertens sollen sich die genannten Personen auf ein Zeugnisverweigerungsrecht berufen dürfen, das mit dem Arztgeheimnis vergleichbar ist. Damit soll garantiert werden, dass Forscher nicht von staatlichen Stellen gezwungen werden können, Informationen preiszugeben, die



Die Teilnehmer des Podiumsgesprächs diskutierten über die Notwendigkeit eines Biobankgesetzes

sie im Zusammenhang mit ihrer Arbeit mit Biobankproben erlangt haben. Das ist ein wichtiger Aspekt, um das Vertrauen in die Biobanken zu stärken. Fünftens soll es ein Zugriffsverbot auf einzelne Proben beziehungsweise Informationen durch staatliche Stellen geben. Es soll zudem keine Möglichkeit zu einem Datenabgleich innerhalb einer Rasterfahndung bestehen.

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

### Rege Diskussion

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

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

## >> THEMA INTERSEXUALITÄT

# Diskursverfahren lieferte vielfältige Impulse

Der Deutsche Ethikrat hat von Mai bis August 2011 ein dreistufiges Diskursverfahren durchgeführt, um unter Einbeziehung der verschiedenen Akteure und ihrer Perspektiven grundsätzliche Fragen der Medizin und der Ethik, der Grundrechte von Betroffenen und unseres Verständnisses von Geschlechtlichkeit zu diskutieren.

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

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

Der Deutsche Ethikrat war bereits im Juni 2010 mit seinem Forum Bioethik „Intersexualität – Leben zwischen den Geschlechtern“ (vgl. Infobrief 02/10) mit Betroffenen und Wissenschaftlern darüber ins Gespräch gekommen, wie intersexuelle Menschen leben und welche Verantwortung die Gesellschaft in diesem Zusammenhang trägt. Im Anschluss daran erhielt der Ethikrat Ende des Jahres 2010 von der Bundesregierung den Auftrag, den begonnenen Dialog fortzuführen und einen Bericht zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland zu erarbeiten.

Angesichts des komplexen Themas und mit dem Ziel, einen möglichst diskursiven, transparenten und partizipativen Prozess der Meinungsbildung zu finden, der dazu beiträgt, das Thema zu enttabuisieren, hat der Ethikrat ein dreistufiges Diskursverfahren durchgeführt. Anfang Mai 2011 begann eine schriftliche Befragung von Betroffenen, an der sich die Angesprochenen auch online beteiligen konnten, sowie von Wissenschaftlern und Praktikern, die sich im Rahmen ihres jeweiligen Fachgebiets mit Intersexualität beschäftigen. Daran anschließend fand am 8. Juni eine öffentliche Anhörung von Betroffenen, Eltern, Medizinerinnen, Psychologen und Juristen in Berlin statt, um über die schriftliche Befragung hinaus die Expertise für ein solides Fundament der zu erarbeitenden Stellungnahme einzuholen. Mit dem Tag der Anhörung startete der Ethikrat als dritten Schritt des Verfahrens einen Online-Diskurs, um damit auf eine niederschwellige und zeitgemäße Weise eine Debatte auf breiter gesellschaftlicher Ebene zu ermöglichen, weitere wichtige Informationen zu gewinnen und einen wechselseitigen Austausch von Betroffenen, Wissenschaftlern, Praktikern und Interessierten in Gang zu setzen. >

### INFO

#### >> EXPERTENGESPRÄCH

Weitere Informationen zum Expertengespräch unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/regelungsbedarf-fuer-forschung-mit-humanbiobanken>.

#### >> TMF

Informationen zur TMF unter <http://www.tmf-ev.de>.

## Befragung

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

Zur Befragung von Wissenschaftlern und Praktikern wurden Personen angeschrieben, die sich in ihrem Berufsfeld mit Intersexualität beschäftigen, und gebeten, eine schriftliche Expertise zu den vom Ethikrat formulierten Fragen abzugeben. Gleichzeitig war es das Anliegen des Ethikrates, möglichst viele Betroffene über den Kontakt zu den Betroffenen-Organisationen und Selbsthilfegruppen zu erreichen und zu befragen. Diese gaben den Fragebogen über ihre Verteiler weiter und informierten auf ihren Internetseiten und Veranstaltungen über die Möglichkeit, sich an der Befragung zu beteiligen. Betroffene konnten den Fragebogen vom 2. Mai bis Ende Juni 2011 auch online ausfüllen. Während die Antworten der Ärzte, Therapeuten, Sozialwissenschaftler, Philosophen und Juristen auf der Webseite des Deutschen Ethikrates verfügbar sind, erfolgte die Befragung der Betroffenen anonym. Die Ergebnisse der Befragung, deren Auswertung derzeit noch nicht abgeschlossen ist, werden zusammen mit den Informationen aus Anhörung und Online-Diskurs in die Stellungnahme des Ethikrates einfließen.

## Anhörung und Dialog

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

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



Mediziner, Psychologen, Juristen und Vertreter von Elterninitiativen, Betroffenen-Organisationen und Selbsthilfegruppen während der Anhörung des Ethikrates am 8. Juni 2011 in Berlin

In einer ersten Einschätzung (siehe Infokasten Seite 7) benannten die an der Anhörung beteiligten Ratsmitglieder das Recht der Betroffenen auf körperliche Unversehrtheit als zentralen Punkt in der Debatte. Diesbezüglich scheint es einen Konsens darüber zu geben, dass irreversible medizinische Eingriffe zur Geschlechtszuweisung so lange wie möglich hinausgeschoben werden müssen. Ob dies gesetzlich oder über ärztliche Richtlinien geregelt werden sollte, wurde unterschiedlich beurteilt. Es wurde aber auch zu bedenken gegeben, dass es Einzelfälle geben kann, in denen irreversible Eingriffe aus dringenden gesundheitlichen Gründen früh, wenn das Kind noch nicht einwilligungsfähig ist, erforderlich sind und dann ausnahmsweise möglich sein müssen. Das alles mache es erforderlich, in der zu erarbeitenden Stellungnahme die Grenzen so klar wie möglich zu definieren. Dies sei schwierig und bedürfe einer sorgfältigen Auseinandersetzung.

Als wichtiger Punkt im Zusammenhang mit medizinischen Eingriffen wurde das den Eltern garantierte Grundrecht gesehen, über medizinische Eingriffe zum Wohl des Kindes zu entscheiden, solange das Kind nicht selbst entscheidungsfähig ist. Da medizinische Eingriffe zur Geschlechtszuweisung den Kern des Persönlichkeitsrechtes jedes Menschen, seine Geschlechtsidentität, seine sexuelle Empfindungsfähigkeit und seine Fortpflanzungsfähigkeit betreffen, finde das Elternrecht hier seine Grenzen. Auch dies spreche dafür, mit solchen Eingriffen so lan-

ge wie möglich zu warten, damit die betroffenen Intersexuellen selbst entscheiden könnten. In diesem Zusammenhang wurde ein Moratorium vorgeschlagen, das Aufschub für eine Entscheidung schaffe und es den Eltern erlaube, ihr intersexuell geborenes Kind kennenzulernen. Gefordert wurde auch eine weitestmögliche Partizipation des Kindes: Durch eine altersgerechte kontinuierliche Aufklärung, interdisziplinäre Beratung und Einbeziehung in alle Entscheidungen, und zwar jenseits der Frage seiner Entscheidungsfähigkeit, soll das Kind unmittelbar mit einbezogen werden.

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

Wie die Einwilligungsfähigkeit bestimmt werden soll, ist eine schwierige Frage. Aus verschiedenen Gründen ist zum Beispiel die Pubertät ein womöglich problematischer Zeitpunkt für eine autonome Entscheidung, da in dieser Zeit grundsätzliche Identitätsfindungsprozesse im Gange sind. Offen ist auch, wie die Frage für diejenigen gelöst werden



kann, die intersexuell sind und sich auch im Erwachsenenalter weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zuordnen können oder wollen. Diese Personen dürften wegen des Diskriminierungsverbots und des Selbstbestimmungsrechts nicht gezwungen werden, sich den binären Kategorien männlich oder weiblich zuzuordnen.

Die Betroffenen forderten in der Anhörung eine Entschädigung für durch medizinische Eingriffe erlittenes Leid. Dagegen wurde zu bedenken gegeben, dass der Nachweis der schuldhaften Verletzung medizinischer Standards zu einem in den meisten Fällen lange zurückliegenden Zeitpunkt schwierig sei, zumal es zu früherer Zeit keine medizinischen Standards gab, deren Verletzung nachweisbar wäre. Einige Teilnehmer konnten sich aber die Regelung einer Wiedergutmachung bzw. Kompensation über einen staatlichen Fonds vorstellen. Dagegen bezweifelten andere, dass ein staatlicher Fonds rechts- und finanzpolitisch durchsetzbar sei.

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

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

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

### Online-Diskurs

Der dritte Baustein des vom Ethikrat durchgeführten Diskursverfahrens bestand in einer internetbasierten Beteiligungsplattform, mit der der Ethikrat erstmals ein digitales und frei zugängliches Mittel der transparenten und partizipativen Kommunikation nutzte, um einen Dialog zwischen intersexuellen Menschen und Eltern von intersexuell geborenen Kindern sowie Wissenschaftlern und Praktikern zu ermöglichen und das komplex angelegte Thema einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

Vom 8. Juni bis zum 7. August 2011 hatten Betroffene, Wissenschaftler und Praktiker verschiedener Disziplinen und Mitglieder des Deutschen Ethikrates die Möglichkeit, sich aus ihrer jeweiligen Perspektive heraus mit unterschiedlichen Fragen im Kontext von Intersexualität auseinanderzusetzen und sich untereinander zu verständigen.

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

- Medizinische Eingriffe
- Aufklärung & Einwilligung
- Lebensqualität
- Personenstandsrecht
- Integration & Diskriminierung
- Vernetzung & Hilfe

In 50 Fachbeiträgen und über 700 Kommentaren diskutierten die Diskursteilnehmer eine große Bandbreite an Fragen im Kontext der Intersexualität. Die große Bedeutung, die das auch in der Anhörung als wichtigste Frage herausgearbeitete The-

ma „medizinische Eingriffe“ hatte, zeigt sich bereits in einem ersten Blick auf die zahlreichen Wortmeldungen zu diesem Thema im Diskurs. Die größten Kontroversen zeichneten sich in Fragen des Personenstandsrechts ab. Hierzu finden sich unterschiedliche und sehr differenzierte Regelungsvorschläge in den Kommentaren, die in den Beratungen des Ethikrates berücksichtigt werden.

Mehr als 34.000 Seitenaufrufe aus Deutschland und anderen Ländern wie der Schweiz, Österreich, den Niederlanden und den USA zeigen, dass das Diskursangebot des Ethikrates gut angenommen wurde.

Für Michael Wunder, Mitglied des Ethikrates und Sprecher der ratsinternen Arbeitsgruppe zum Thema Intersexualität, ist der Online-Diskurs für die weitere Arbeit des Ethikrates äußerst hilfreich: „Es sind wichtige und interessante Gesichtspunkte in die Debatte eingebracht worden, die in unserer Stellungnahme eine Rolle spielen werden.“ Die allgemeine Diskussionskultur bewertete Wunder positiv: „Überwogen haben inhaltliche und themenbezogene Einlassungen, manchmal hart formuliert, manchmal sehr persönlich, aber das gehört dazu und tut der Sache keinen Abbruch.“

Der Online-Diskurs ist seit dem 7. August abgeschlossen, bleibt aber online verfügbar.

Der Ethikrat wird den Online-Diskurs in den kommenden Wochen umfassend auswerten. Die Ergebnisse des gesamten, dreistufigen Diskursverfahrens – der Befragung intersexueller Menschen sowie Wissenschaftler und Praktiker verschiedener relevanter Disziplinen, der Anhörung vom 8. Juni 2011 und des Online-Diskurses – werden in die weiteren Beratungen des Ethikrates zum Thema Intersexualität einfließen. (Be) ||

### INFO

#### » EXPERTENGESPRÄCH

Eine erste Einschätzung der Anhörung kann unter <http://diskurs.ethikrat.org/2011/06/eine-erste-einschätzung-nachgelesen-werden>.

#### » ONLINE-DISKURS

Eine erste Zwischenbilanz zum Onlinediskurs findet sich unter <http://diskurs.ethikrat.org/2011/07/zwischenbilanz-des-diskursprojekts-zum-thema-intersexualität>.

## Der Ethikrat

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

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

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates treten monatlich zu Sitzungen in Berlin zusammen. Diese Beratungen sind in der Regel öffentlich.

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

» [WWW.ETHIKRAT.ORG](http://WWW.ETHIKRAT.ORG)

### KONTAKTE

#### Leiter der Geschäftsstelle:

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

#### Pressekontakt:

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

### TERMINE

#### » SITZUNGEN

22. September 2011  
27. Oktober 2011  
24. November 2011  
15. Dezember 2011

#### » VERANSTALTUNGEN

21. September 2011  
**FORUM BIOETHIK**  
Forschung mit Kindern – ethisch  
geboten oder bedenklich?

26. Oktober 2011  
**PARLAMENTARISCHER  
ABEND**

23. November 2011  
**TAGUNG IN MANNHEIM**  
Thema: Synthetische Biologie

### MITGLIEDER

Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Der Präsident des Deutschen Bundestages beruft die Mitglieder des Deutschen Ethikrates je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren.

**Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig**  
(Vorsitzender)

**Prof. Dr. med. Christiane Woopen**  
(Stellv. Vorsitzende)

**Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff**  
(Stellv. Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Axel W. Bauer

Prof. Dr. phil. Alfons Bora

Wolf-Michael Catenhusen

Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler

Prof. Dr. med. Frank Emmrich

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

Hildegund Holzheid

Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber

Prof. Dr. theol. Christoph Kähler

Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek

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

Prof. Dr. phil. Weyma Lübbe

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

Dr. phil. Peter Radtke

Prof. Dr. med. Jens Reich

Ulrike Riedel

Dr. iur. Dr. h. c. Jürgen Schmude

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

Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz

Dr. h. c. Erwin Teufel

Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles

Kristiane Weber-Hassemmer

Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

### IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

#### Herausgeber:

Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates  
Sitz: Berlin-Brandenburgische Akademie  
der Wissenschaften  
Jägerstraße 22/23  
D-10117 Berlin

Telefon: +49 (0)30/203 70-242  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [kontakt@ethikrat.org](mailto:kontakt@ethikrat.org)  
Internet: [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

#### Redaktion:

Dr. Joachim Vetter (V.i.S.d.P.)  
Ulrike Florian  
Dr. Katrin Bentele  
Theresia Sunadi

#### Fotos: Reiner Zensen

**Grafische Konzeption und Gestaltung:**  
Bartos Kersten Printmediendesign, Hamburg

**Druck:** Elch Graphics, Berlin

© 2011 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-9000