



# Jahresbericht 2009

## **Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat**

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

© 2010 Deutscher Ethikrat, Berlin  
Alle Rechte vorbehalten.  
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

Redaktion: Ulrike Florian  
Layout: Torsten Kulick  
Umschlaggestaltung: BartosKersten Printmediendesign, Hamburg  
Herstellung: Druckerei Hermann Schlesener KG, Berlin

März 2010

# Inhalt

Einleitung .....	5
Arbeitsweise .....	6
Themen .....	7
Anonyme Kindesabgabe .....	7
Biobanken .....	12
Fragen der Chimären- und Hybridforschung .....	13
Ressourcenallokation im Gesundheitswesen .....	14
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses .....	16
Öffentliche Plenarsitzungen .....	16
Jahrestagung .....	18
Forum Bioethik .....	21
Publikationen .....	28
Stellungnahmen .....	28
Tagungsdokumentationen .....	28
Infobrief .....	28
Internationale Initiativen und Kontakte .....	29
Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens .....	29
Internationaler Dialog über Bioethik .....	30
Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union .....	30
Schülerprojekt zur Bioethik in Zusammenarbeit mit dem Europarat .....	33
Treffen mit US-amerikanischen Studierenden .....	34
Die Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte .....	36
Ausblick .....	39
Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates .....	40
Anhang .....	42



## Einleitung

Mit Ablauf des Jahres 2009 blickt der Deutsche Ethikrat auf ein arbeits- und ereignisreiches Jahr zurück. Der vorliegende Bericht dokumentiert gemäß § 2 Abs. 4 EthRG die Tätigkeit des Rates von Januar bis Dezember 2009.

Laut Ethikratgesetz vom 16. Juli 2007 verfolgt der Deutsche Ethikrat 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 die Information der Öffentlichkeit und die Förderung des öffentlichen Diskurses, die Erarbeitung von Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln sowie die Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen.

Dem Ethikrat gehören 26 Mitglieder an, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Die Mitglieder werden vom Präsidenten des Deutschen Bundestages je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren berufen. Eine Wiederberufung ist einmal möglich.

Die Mitglieder üben ihr Amt persönlich und unabhängig aus. Sie dürfen weder einer gesetzgebenden Körperschaft des Bundes oder eines Landes noch der Bundesregierung oder einer Landesregierung angehören. Vorsitzender ist der frühere Bundesminister der Justiz, Prof. Dr. Edzard Schmidt-Jortzig; seine Stellvertreter sind Prof. Dr. Christiane Woopen und Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff.

Die Kosten des Ethikrates und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund. Für seine Arbeit waren im Jahr 2009 1,695 Millionen Euro im Haushalt des Bundestages (Einzelplan 02, Titel 52603-011) eingestellt.



Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates

## Arbeitsweise

Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das Ethikratgesetz 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.

Bis zur Bundestagswahl im September 2009 hat der vom Deutschen Bundestag eingerichtete Parlamentarische Ethikbeirat die Arbeit des Deutschen Ethikrates begleitet. Ihm gehörten neun Bundestagsabgeordnete an.

Der Ethikrat kommt einmal monatlich zu einer in der Regel öffentlichen Plenarsitzung in Berlin zusammen.<sup>1</sup> Um einzelne Themen oder ganze Themenbereiche zu erörtern, bildet der Rat aus seiner Mitte heraus Arbeitsgruppen (siehe S. 42), 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 2009 acht fest angestellte Mitarbeiter<sup>2</sup> und zeitweise eine studentische Hilfskraft an. Ihr Leiter ist Dr. Joachim Vetter.

<sup>1</sup> Von den öffentlichen Sitzungen sind im Berichtszeitraum Audiomitschnitte gefertigt worden, die über die Internetseite des Ethikrates ([www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)) abrufbar sind.

<sup>2</sup> Der Einfachheit halber wird in diesem Bericht die maskuline Form für beide Geschlechter verwendet.

## Themen

Im Dezember 2008 hatte der Deutsche Ethikrat sein Arbeitsprogramm für 2009 abgesteckt. Demzufolge hat sich der Ethikrat im Laufe des Jahres schwerpunktmäßig mit folgenden Themen befasst:

- Anonyme Kindesabgabe
- Biobanken
- Chimärenforschung
- Ressourcenallokation im Gesundheitswesen

Weitere Themen hat der Ethikrat im Rahmen von öffentlichen Plenarsitzungen und öffentlichen Veranstaltungen (siehe S. 16 ff.) aufgegriffen.

### Anonyme Kindesabgabe

Am 26. November hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Das Problem der anonymen Kindesabgabe“ veröffentlicht. Im Folgenden werden die Eckpunkte dieser Stellungnahme vorgestellt.

Seit 1999 werden in Deutschland unterschiedliche Formen anonymer Kindesabgabe von kirchlichen und anderen freien Trägern der Schwangeren-, Kinder- und Jugendhilfe sowie von Krankenhäusern angeboten. Sogenannte Babyklappen sollen verhindern, dass Neugeborene getötet oder ausgesetzt werden. Angebote der anonymen Geburt in Krankenhäusern sollen darüber hinaus Frauen, die ihre Mutterschaft geheim halten wollen, eine medizinisch begleitete Entbindung ermöglichen. Die Angebote anonymer Kindesabgabe sind allerdings ethisch und rechtlich sehr problematisch, insbesondere weil sie das Recht des Kindes

auf Kenntnis seiner Herkunft, das ein wichtiger Teil des verfassungsrechtlich geschützten Persönlichkeitsrechts ist, und seine ebenfalls grundrechtlich geschützten Familienrechte, vor allem das Recht auf Beziehung zu seinen Eltern, verletzen. Die bisherigen Erfahrungen mit den Angeboten legen zudem nahe, dass es nicht wahrscheinlich ist, dass Frauen, bei denen die Gefahr besteht, dass sie ihr Neugeborenes töten oder aussetzen, durch die Angebote überhaupt erreicht werden und ihre Kinder somit gerettet werden können. Es ist bislang auch kein Fall bekannt geworden, bei dem davon ausgegangen werden könnte, dass die Mutter ihr Kind getötet oder ausgesetzt hätte, wenn es die Möglichkeit der anonymen Kindesabgabe nicht gegeben hätte.

Welches Gewicht man bei der erforderlichen grundrechtlichen Abwägung der betroffenen kollidierenden Grundrechte dem Persönlichkeitsrecht der abgegebenen Kinder einerseits und dem mit den Angeboten bezweckten Lebensschutz von Kindern andererseits zumisst, hängt wesentlich davon ab, welche Wahrscheinlichkeit man für die Lebensgefährdung der abgegebenen Kinder zugrunde legen kann. Die Verletzung des Persönlichkeitsrechts eines abgegebenen Kindes darf nur dann in Kauf genommen werden, wenn dies zum Schutz des Lebens dieses Kindes geeignet, erforderlich und angemessen ist. Es gibt jedoch auch eine ethische Position, der gemäß selbst die nicht auszuschließende Rettung auch nur eines einzigen Kindes schwerer wiegt als die Güter aller anderen Kinder, Mütter und Väter, die durch die Angebote anonymer Kindesabgaben verletzt werden.

Bei der Beurteilung der verschiedenen Formen der anonymen Kindesabgabe – Babyklappe und anonyme Geburt – ist ethisch auch von Bedeutung, ob anonyme Geburten medizinisch betreut werden und die betroffenen Frauen, anders als bei der Babyklappe, persönlich erreichbar sind und beraten werden können. Außerdem ist bei Babyklappen nicht sicher, ob es überhaupt die Mutter selbst war, die das Kind abgelegt hat, oder ob eine andere Person das Kind gegen ihren Willen abgegeben hat.

Die Auswirkungen der anonymen Kindesabgabe auf die abgebende Mutter und das Kind sind noch nicht untersucht. Es gibt aber zum einen Vergleichsdaten aus Frankreich („Generation X“) und zum anderen Erkenntnisse der Adoptionsforschung, die auf die Situation der betroffenen Kinder übertragbar sein dürften. Es wird angenommen, dass die durch die Adoption bekannten Probleme im Falle anonymen Kindesabgabe noch verschärft werden.

Der Kontext der Geburt und die Umstände, die zur Wahl anonymen Angebote führen, sind nur ein Teil des Problems. Viele der Mütter, die ihr Kind zur Adoption freigeben, fühlen sich ein Leben lang schuldig, als hätten sie versagt, weil sie ihr Kind verlassen haben, und sind der Überzeugung, dass sie die Entscheidung zur Kindesabgabe nie wieder treffen würden. Sie warten oft ein Leben lang darauf, von ihrem Kind zu hören. Anonym abgebende Mütter haben indessen keine Chance, ihr Kind später wiederzufinden. Auch die Möglichkeit der Verarbeitung des Trennungsschrittes ist bei anonym abgebenden Müttern erschwert. Zum einen ist die psychische Konstellation einer Frau, die ihr Kind anonym abgegeben hat, problematischer, zum anderen ist auch die Möglichkeit, über ihre Entscheidung

zu sprechen, viel geringer, da das Aufgeben ihrer Anonymität ein zusätzliches Problem darstellt. Die Erfahrungen mit der Praxis anonymen Kindesabgabe legen also nahe, dass den abgebenden Müttern nicht nachhaltig aus ihrer Notlage geholfen wird.

Für Kinder ist die Kenntnis der leiblichen Eltern wichtig, weil sie die Möglichkeit eröffnet, nach den Umständen zu forschen, die dazu geführt haben, dass sie weggegeben wurden. Dies ist deswegen so wichtig, weil die Identität betroffener Kinder sehr stark von der grundlegenden Erfahrung geprägt ist, dass sie von ihren Eltern/ihrer Mutter in fremde Hände gegeben wurden. Oft führt das zu tiefen Traumata, zu mangelndem Selbstwertgefühl, zu Angst vor Wiederholung, häufig sogar zu Schuldgefühlen bei den Kindern. Die Möglichkeit, in einem späteren Stadium der Biografie diesem für die Kinder rätselhaften und äußerst belastenden Geschehen auf den Grund gehen zu können, ist daher von außerordentlicher Bedeutung für die Chance, eine stabile personale Identität aufzubauen. Diese Möglichkeit wird durch Anonymisierung der Herkunft endgültig genommen, mit lebenslang schwer belastenden Folgen für die Kinder.

In rechtlicher Hinsicht ist zu berücksichtigen, dass die anonyme Kindesabgabe in vielfacher Weise geltendem Recht widerspricht. Es ergeben sich Konflikte mit dem Familienrecht, dem Personenstandsrecht, dem Strafrecht und dem Vormundschaftsrecht, wie in der Stellungnahme des Ethikrates ausführlich aufgezeigt wird. Für die ethische Bewertung der verschiedenen Formen anonymen Kindesabgabe stellen sich Fragen auf drei unterschiedlichen Ebenen. Zunächst geht es auf einer grundsätzlichen Ebene um die Bedeutung des Wissens um die eigene biologische



Herkunft, die soziale Einbindung in die Herkunftsfamilie und die Verantwortung der Eltern für ihr Kind. Sodann geht es auf der Ebene der Abwägung verschiedener Güter und Rechte um die Fragen, ob und – wenn ja – unter welchen Umständen es ethisch vertretbar sein kann, Kindern auf Dauer den Zugang zur Kenntnis ihrer biologischen Abstammung und zum Umgang mit ihren leiblichen Eltern zu versperren sowie den jeweils nicht abgebenden Elternteilen den Zugang zu ihrem Kind zu nehmen. Auf der Ebene der Verantwortung des Staates geht es schließlich um die Fragen, inwieweit dieser angesichts einer vermuteten Hilfe für wenige Regelungen treffen sollte, die für alle gelten, womöglich Auswirkungen auf das Familienverständnis der Gesellschaft haben sowie Ansprüche und Pflichten dritter Familienmitglieder verkürzen können. Hierdurch würde zudem ein Bewusstsein gefördert, wonach tragische Ausnahmen als staatlich gebilligte Handlungsweisen erscheinen – nicht zuletzt vor dem Hintergrund möglichen Missbrauchs. Darüber hinaus ist zu bedenken, welche umfassendere Verantwortung der Staat zur Abwendung außerordentlicher psychosozialer Not einer Mutter trägt, die durch eine anonyme Kindesabgabe wohl allenfalls rudimentär und vorübergehend gelindert werden kann.

Auch wirft der Ethikrat in seinem Bericht vor dem Hintergrund der derzeitigen Duldung der Angebote anonymer Kindesabgabe die Frage auf, inwieweit der Staat es anonymen Personen, die sich aufgrund der Anonymität für ihr Tun nicht verantworten müssen, überlassen darf zu entscheiden, ob die Rechtsordnung durchgesetzt wird oder nicht.

Der Deutsche Ethikrat möchte mit den folgenden Empfehlungen dazu beitragen, dass den betreffenden schwangeren Frau-

en und Müttern in ihren Nöten und Konflikten so gut wie möglich geholfen wird, ohne die Rechte anderer, insbesondere der Kinder, unverhältnismäßig zu verletzen.

Der Deutsche Ethikrat empfiehlt:

1. Die vorhandenen Babyklappen und bisherigen Angebote zur anonymen Geburt sollten aufgegeben werden. Die Beendigung der Angebote zur anonymen Kindesabgabe sollte möglichst in einem gemeinsamen Vorgehen aller politisch dafür Verantwortlichen mit den betroffenen Einrichtungen bewirkt werden.
2. Begleitend sollten die öffentlichen Informationen über die bestehenden legalen Hilfsangebote der freien Träger und staatlichen Stellen der Kinder- und Jugendhilfe und der Hilfen für Schwangere und Mütter in Not- und Konfliktlagen verstärkt werden. Des Weiteren sollten Maßnahmen ergriffen werden, um das Vertrauen in die Inanspruchnahme der legalen Hilfsangebote zu verbessern. Das vertrauensvolle Zusammenwirken der kirchlichen und anderen freien Träger mit den staatlichen Stellen der Kinder- und Jugendhilfe ist hierbei von besonderer Bedeutung. Folgende Ziele und Maßnahmen sind wichtig:
  - Es muss besser bekannt gemacht werden, dass ein Rechtsanspruch auf anonyme Beratung über die möglichen Hilfen in Not- und Konfliktlagen besteht.
  - Es muss dafür gesorgt werden, dass die legalen Hilfsangebote für Schwangere und Mütter in Not (wie die vertrauliche Vermittlung einer Unterkunft in einer Mutter-Kind-Einrichtung oder einer Pflegestelle für das Kind) zu jeder Tages- und Nachtzeit niederschwellig erreichbar

sind. Dazu zählen beispielsweise die Einrichtung von 24-Stunden-Telefon-Beratung und die Online-Beratung durch Fachkräfte, die für diese Informations- und Beratungstätigkeit besonders geschult sind; die Daten zur Erreichbarkeit dieser Anlaufstellen sollten zum Beispiel in Arztpraxen, in öffentlichen Verkehrsmitteln, an anderen öffentlich frequentierten Orten wie Ämtern und im Internet bekannt gemacht werden.

- Die Stellen, die Beratung und Hilfe anbieten, sollten auch dann, wenn sie für die konkrete Fragestellung der Frau formal nicht zuständig sind, so miteinander kooperieren, dass sie ihr effektive und schnelle Hilfe vermitteln können.
- Die freien und staatlichen Träger der Schwangeren-, Kinder- und Jugendhilfe sollten wie bei der Jugendhilfeplanung (§ 80 SGB VIII) zur frühzeitigen Kooperation und Abstimmung ihrer Angebote verpflichtet werden.
- Eine fachkundige Beratung über Hilfsmöglichkeiten in Notlagen sowie eine psychosoziale Beratung sollten auch in Geburtshilfeeinrichtungen effektiv verfügbar sein.
- Es muss besser bekannt gemacht werden, dass die Hilfen in Not- und Konfliktlagen vertraulich wahrgenommen werden können und Schutz vor Gefahren durch Dritte bieten und dass die Geburt und die Abgabe eines Kindes in eine Pflegestelle oder zur Adoption dem Sozialdatenschutz und dem Adoptionsgeheimnis unterliegen.
- Die Entscheidung von Eltern, ihr Kind zur Adoption freizugeben, um dem Kind das Aufwachsen in einer

stabilen eigenen Familie zu ermöglichen, ist als verantwortungsvoller Schritt zu respektieren. Die gesellschaftliche Akzeptanz solcher Entscheidungen muss gefördert werden.

3. Zwar gilt in Notlagen mit unmittelbarer physischer Gefahr für Leben und Gesundheit von Mutter und Kind für die Dauer des Notstands die Legitimation des Notstandsrechts für alle, die zur Stelle sind und Hilfe leisten können. Auch darf die medizinische Betreuung einer Frau bei der Entbindung aufgrund der Hilfeleistungspflicht (§ 323c StGB) nicht verweigert werden, selbst wenn sie ihre Identität nicht preisgibt. Vom Notstandsrecht und von der Hilfeleistungspflicht nicht gedeckt ist aber das von einem individuellen akuten Notfall unabhängige Angebot anonymer Kindesabgabe, wie es bei der Unterhaltung einer Babyklappe und dem öffentlich verbreiteten systematischen Angebot anonymer Geburten der Fall ist. Auch nicht gedeckt ist die Unterstützung der Aufrechterhaltung der Anonymität nach Wegfall der akuten Notlage. Solche Angebote sollten daher nicht aufrechterhalten werden.
4. In jedem Fall einer anonymen Kindesabgabe sind folgende Mindestmaßnahmen zu ergreifen:
  - a) Unverzögliche Meldung des Kindes beim Jugendamt unter Mitteilung aller Umstände seiner Abgabe;
  - b) Bestellung eines neutralen, von der Einrichtung, bei der die anonyme Kindesabgabe stattgefunden hat, unabhängigen Vormundes für das Kind;
  - c) Adoptionsvermittlung eines anonym abgegebenen Kindes nur durch eine Adoptionsvermittlungsstelle, die organisatorisch und personell getrennt

ist von der Einrichtung, bei der das Kind abgegeben wurde;

d) Rückgabe des Kindes an die Mutter/Eltern nur über das Jugendamt.

5. Schwangeren/Müttern, die es als notwendig erachten, ihre Mutterschaft vor ihrem sozialen Umfeld zu verbergen, die aber den Kontakt zu öffentlichen Stellen scheuen, weil es ihnen an Vertrauen in die lückenlose Geheimhaltung ihrer Identität mangelt, soll durch ein Angebot geholfen werden, das ihnen einen angemessenen Zeitraum größtmöglicher Vertraulichkeit zur Lösung ihrer Probleme im Rahmen einer Beratung und Begleitung sichert und die Belange des Kindes und des Vaters möglichst wenig und nur vorübergehend für einen möglichst kurzen Zeitraum beeinträchtigt. Zu diesem Zweck sollte durch Gesetz eine „vertrauliche Kindesabgabe mit vorübergehend anonymer Meldung“ ermöglicht werden.

Das zu schaffende Gesetz sollte folgende Kernelemente enthalten:

- a) Eine Frau, die sich vor, während oder nach der Geburt in der Betreuung einer dafür staatlich anerkannten Beratungsstelle befindet, kann verlangen, dass die nach §§ 18 bis 20 PStG anzuzeigenden Daten für die Dauer eines Jahres ab Geburt des Kindes nur der Beratungsstelle und nicht dem Standesamt mitgeteilt werden.
- b) Die Beratungsstelle darf für die Dauer eines Jahres ab Geburt diese Daten an keinen Dritten weitergeben. Nur wenn die Frau ihr Kind zur Adoption freigeben möchte, darf und muss eine Weitergabe ihrer Daten an die Adoptionsvermittlungsstelle erfolgen. Die Adoptionsvermittlungsstelle darf die Daten keinem Dritten weitergeben. Ein Zugriff staatlicher oder privater Stellen auf die bei der

Beratungsstelle oder der Adoptionsvermittlungsstelle vorhandenen Daten vor dem Ende der Geheimhaltungszeit ist ausgeschlossen. Die Geheimhaltung endet, wenn die Mutter die Geheimhaltung aufgibt oder das Kind zurücknimmt.

- c) Die Beratungsstelle hat das Kind fristgerecht beim Standesamt als vorübergehend anonym zu melden.
- d) Die Beratungsstelle hat die ihr bekannten persönlichen Daten der Mutter und des Vaters nach Ende der Geheimhaltungspflicht dem Standesamt nachzumelden, gegebenenfalls mit einem Antrag der Mutter auf Eintragung eines Sperrvermerks.
- e) Die Beratungsstelle hat die Schwangere/Mutter umfassend über die für Notlagen bestehenden Hilfsmöglichkeiten für Mutter und Kind, wie Unterkunft in einem Mutter-Kind-Haus, Inpflegenahme des Kindes, Möglichkeit einer Adoption sowie über die Rechte und Pflichten des Vaters und über das Recht des Kindes, seinen Vater zu kennen, aufzuklären und auf die Benennung des Vaters hinzuwirken. Die Adoptionsvermittlungsstelle hat im Rahmen ihrer Beratungspflichten auf die Einbeziehung des Vaters in das Adoptionsverfahren hinzuwirken.
- f) Der Beschluss zur Adoption kann erst nach Ende der Geheimhaltungspflicht bzw. nachdem das Gericht Kenntnis von den Daten der Mutter/gegebenenfalls der Eltern erlangt hat, erfolgen.
- g) Über die bestehenden Regelungen des Adoptionsrechts hinaus soll das Gericht die Möglichkeit erhalten, die Einwilligung des Vaters zu ersetzen, wenn der Frau oder dem Kind durch die Einholung der Einwilligung des

Vaters oder durch die Kontaktaufnahme mit dem Vater ein unverhältnismäßiger Schaden droht. Die Daten des Vaters sollten aber zur Sicherstellung des Rechts des Kindes auf Kenntnis seines leiblichen Vaters zumindest in den Adoptionsakten dokumentiert werden, es sei denn, der Vater bleibt im konkreten Einzelfall unbekannt.

In einem ergänzenden Votum haben zwei Ratsmitglieder zum Ausdruck gebracht, dass sie die Empfehlungen des Rates, insbesondere die Angebote der anonymen Kindesabgabe aufzugeben, mittragen, die vom Rat vorgeschlagene gesetzliche Regelung für eine vertrauliche Geburt allerdings nicht für erforderlich halten, weil das Ziel, Frauen zur Bewältigung ihrer Notsituation einen vertraulichen Schutzraum zu gewähren, bereits mithilfe der rechtlich vorhandenen, niederschweligen Beratungs- und Hilfsmöglichkeiten erreicht werden kann.

Eine Gruppe von sechs Mitgliedern hat in einem Sondervotum formuliert, dass sie die Empfehlung, die bestehenden Angebote zur anonymen Kindesabgabe sofort oder schrittweise zu schließen, nicht mittragen kann, da sie davon ausgeht, dass für den kleinen Kreis von Eltern und Frauen, die den Weg zu den Beratungsstellen nicht finden, das Angebot anonymen Kindesabgabe ein letzter Ausweg sein kann, der ihnen eine Alternative dazu aufzeigt, ihr Kind unversorgt auszusetzen.

## Biobanken

Nachdem bereits der Nationale Ethikrat im Jahr 2004 seine Stellungnahme „Biobanken für die Forschung“ veröffentlicht

hat, sollte nun eine Arbeitsgruppe des Deutschen Ethikrates zunächst prüfen, inwiefern die Veränderungen in der materiellen und strukturellen Entwicklung von Biobanken eine neuerliche ethische und rechtliche Bewertung erforderlich erscheinen lassen.

Als Biobanken bezeichnet man Sammlungen von Proben menschlicher Körpersubstanzen (zum Beispiel Zellen, Gewebe, Blut, DNA), die mit personenbezogenen Daten und Informationen ihrer Spender verknüpft sind bzw. verknüpft werden können. Sie haben daher einen Doppelcharakter als Proben und Datensammlungen. Biobanken sind eine wichtige Ressource der Forschung, insbesondere für die Aufklärung der Ursachen und Mechanismen zahlreicher mono- wie multikausaler Krankheiten und ihrer Behandlung. Damit sind sie ein wichtiges Instrument für die Entwicklung neuer medizinischer Heilmittel und Therapien.

Die meisten derzeit existierenden Biobanken sind Forschungsbiobanken, also Einrichtungen, die Proben und Daten humanen Ursprungs sammeln und sie entweder für die Eigenforschung nutzen oder Dritten für Forschungszwecke zur Verfügung stellen. Sie sind für die Nutzung zu verschiedenen und teilweise sich erst künftig ergebenden Forschungszwecken konzipiert.

In der jüngeren Entwicklung der Biobankenforschung zeichnet sich eine Vielzahl neuer Trends hinsichtlich der quantitativen und qualitativen Ausweitung, der Privatisierung und Kommerzialisierung, der Vernetzung und Internationalisierung ab. Die Tatsache, dass die Wissenschaft bestrebt ist, so viele Daten wie möglich zu erheben und zeitlich unbegrenzt zu nutzen, und dass Daten aus der Genomforschung, weil sie individuelle Genmuster enthalten, zunehmend leichter re-iden-

tifizierbar sind, stellt den Datenschutz vor neue Aufgaben. Zusätzliche Probleme können sich daraus ergeben, dass der Zugriff staatlicher Stellen auf Datenbestände nach der derzeitigen Rechtslage grundsätzlich nicht verweigert werden kann und die Informiertheit der Spender und ihre Kontrolle über Daten und Proben angesichts der Komplexität vernetzter Biobanken tendenziell sinken.

Die Beratungen im Laufe des Jahres haben ergeben, dass eine vollständig neue Bewertung des Themas nicht für erforderlich gehalten wird. Stattdessen wird eine Stellungnahme vorbereitet, die an die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates anknüpft. Die Fertigstellung der Stellungnahme ist für das erste Halbjahr 2010 vorgesehen.

## Fragen der Chimären- und Hybridforschung

Ausgehend von den Präsentationen der Ratsmitglieder Jens Reich und Frank Emmrich zum Thema Chimären- und Hybridbildung, wurde im Arbeitsprogramm für 2009 die ethische Bewertung der Chimären- und Hybridforschung als wichtig erachtet. Zugleich wurde beschlossen, eine Arbeitsgruppe einzurichten, die das Thema strukturieren und Vorschläge für eine Stellungnahme erarbeiten soll.

Die Arbeitsgruppe „Mensch-Tier-Mischwesen“ hat sich im Verlauf des Jahres 2009 zunächst mit den verschiedenen Varianten der Chimären- und Hybridbildung und den damit verbundenen gesellschaftlichen, ethischen und rechtlichen Herausforderungen befasst. Im Rahmen dieser Erörterungen fand im März ein Austausch zwischen Mitgliedern der Arbeitsgruppe und dem Ethikbeirat des Deutschen Bundestages statt, und im

August befragte die Arbeitsgruppe Neurowissenschaftler während einer nicht öffentlichen Anhörung zur Transplantation menschlicher Zellen in das Nervensystem von Tieren.

Im Oktober 2009 hat die Arbeitsgruppe dem Plenum des Deutschen Ethikrates einen Zwischenbericht zu ihrer bisherigen Arbeit vorgestellt und den Auftrag erhalten, zum Thema Mensch-Tier-Mischwesen eine Stellungnahme zu erarbeiten. Geplant ist eine Fokussierung der ethischen Fragen anhand voraussichtlich dreier Beispielthemen: der Herstellung von Cybriden (Transfer menschlicher somatischer Zellkerne in entkernte tierische Eizellen), der Transplantation von menschlichen Nervenzellen in Tiere sowie der Bildung von transgenen Tieren mit menschlichem Genmaterial.

Die drei Methoden werden bereits in der internationalen wissenschaftlichen Forschung eingesetzt. Bei der Cybridherstellung entsteht durch die Zusammenführung eines rein menschlichen Zellkerns mit tierischem Zellplasma ein Mischwesen, in dem tierische Gene weiterhin in den Mitochondrien, den Organellen, die die Zelle mit Energie versorgen, aktiv sind. Ob ein solches Gebilde ethisch, rechtlich oder wissenschaftlich als menschlicher Embryo gilt, ist umstritten. Aus den derart erzeugten Cybriden wollen die Befürworter der Hybridforschung embryonale Stammzellen gewinnen, ohne menschliche Embryonen zu zerstören und ohne ethisch und gesundheitlich bedenkliche Eizellspenden von Frauen auszukommen, die sonst für solche Experimente nötig wären.

Mit der Verpflanzung von beispielsweise aus menschlichen Stammzellen hergestellten Nervenzellen in Versuchstiere studieren Forscher das Verhalten und Regenerationspotenzial dieser Zellen im

Zell- und Gewebeverbund des lebenden Organismus, was als wichtiger Schritt zum prinzipiellen Nachweis der Verwendbarkeit derartiger Zellen angesehen wird. Der Ethikrat interessiert sich in diesem Zusammenhang vor allem für die Frage, ob durch die Verpflanzung menschlichen Nervengewebes in Tiere ethisch relevante menschliche Eigenschaften auf das Tier übertragen werden könnten, die zu einer veränderten Bewertung des moralischen Status führen könnten.

Die Herstellung transgener Tiere mit menschlichen Genen ist eine häufig verwendete Technik, um die Funktion menschlicher Gene zu studieren. Auch hier stellt sich die Frage, ob Art und Umfang von derart übertragenen menschlichen Genen auf das Tier dessen Eigenschaften derart verändern könnten, dass sein moralischer Status infrage gestellt werden könnte.

Die Arbeitsgruppe Mensch-Tier-Mischwesen wird dem Deutschen Ethikrat im Jahresverlauf 2010 den Entwurf einer Stellungnahme vorlegen. Der Zeitpunkt der Veröffentlichung ist derzeit noch offen.

## Ressourcenallokation im Gesundheitswesen

Am 25. September 2008 hatte sich der Deutsche Ethikrat in seiner Plenarsitzung auf der Grundlage eines Referates von Ethikratsmitglied Weyma Lübke mit Inhalt und Grenzen des normativen Anspruchs gesundheitsökonomischer Evaluationen befasst.<sup>3</sup>

Seit 2007 gibt es in Deutschland die ausdrückliche gesetzliche Vorgabe, bestimmte Entscheidungen über das Leistungsspektrum der öffentlichen Gesundheitsversorgung auf Kosten-Nutzen-Bewertungen

zu stützen. Das mit der Erarbeitung solcher Bewertungen beauftragte Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat dazu Methodenvorschläge entwickelt, die zum Gegenstand kritischer Auseinandersetzungen geworden sind. Insbesondere haben deutsche Gesundheitsökonominnen Abweichungen von ihren fachintern anerkannten Bewertungsmethoden beklagt.

In dieser Kontroverse werden implizit Werturteile mitverhandelt, die von grundsätzlicher Bedeutung für das Selbstverständnis der öffentlichen Gesundheitsversorgung sind. Im Hinblick auf solche Urteile kommt gesundheitsökonomischen Fachkreisen keine Deutungshoheit zu. Die Urteile müssen transparent gemacht werden und bedürfen einer breiten, interdisziplinären und auch öffentlichen Debatte.

Der Ethikrat richtete eine Arbeitsgruppe ein, die sich, ausgehend von dieser Kontroverse und den ihr zugrunde liegenden sozialrechtlichen Bestimmungen, mit dem ethischen Status von Kosten-Nutzen-Bewertungen befasst. Dies geschieht vor dem allgemeineren Hintergrund der in Deutschland zunehmend auch öffentlich diskutierten Frage nach Wegen vertretbarer Ausgabenbegrenzung in der öffentlichen Gesundheitsversorgung. Welche weiteren Aspekte dieser komplexen, in internationalen Fachkreisen bereits seit mehr als zwei Jahrzehnten diskutierten Problematik in einer Stellungnahme des Ethikrates zu den Fragen der Ressourcenallokation zusätzlich thematisiert werden sollen, wird im Plenum weiter beraten werden.

Am 27. August 2009 stellten die Ethikratsmitglieder Bettina Schöne-Seifert und Eckhard Nagel im öffentlichen Teil der Plenarsitzung Begriffe vor, die im Diskurs über die Mittelverteilung im Gesundheits-

<sup>3</sup> Das Wortprotokoll der öffentlichen Sitzung steht unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) zum Download zur Verfügung.

wesen von besonderer Bedeutung sind.<sup>4</sup> Konzepte wie „Priorisierung“, „Rationalisierung“, „Rationierung“, „medizinisch Notwendiges“ und andere sind zum Teil zwar affektiv, nicht aber inhaltlich eindeutig besetzt. Ihre Verwendung dient oft eher politischen als Informationszwecken. Ob beispielsweise die Formel „Rationalisierung geht vor Rationierung“ so beruhigend ist, wie sie klingen soll, hängt davon ab, wie Rationalisierung genau definiert wird. Bereits bei diesem Konzept ist nicht alles, was in der Debatte darunter verstanden wird, ethisch unproblematisch. Mehr Transparenz hinsichtlich solcher „Schlagworte“, aber auch die Stärkung des öffentlichen Sinns für die Ernsthaftigkeit und Komplexität der zugrunde liegenden Probleme sind daher wichtige Anliegen der Arbeitsgruppe bei der Erarbeitung ihres Textentwurfs mit dem Arbeitstitel „Zum normativen Status von Kosten-Nutzen-Bewertungen im Gesundheitswesen“. Sobald dieser Textentwurf vorliegt, wird der Ethikrat darüber entscheiden, ob die Thematik der angestrebten Stellungnahme im Gesamtkontext der Debatte um Ressourcenallokation im Gesundheitswesen über die mit der Kosten-Nutzen-Bewertung verbundenen Grundsatzfragen hinaus erweitert werden soll.

<sup>4</sup> Das Audioprotokoll der öffentlichen Sitzung steht unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) zur Verfügung.

## Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

Die Information der Öffentlichkeit und die Förderung der Diskussion in der Gesellschaft unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen sind Teil des Aufgabenspektrums, das dem Ethikrat laut Ethikratgesetz aufgetragen ist. Dazu zählt auch, dass der Ethikrat regelmäßig öffentlich tagt und jährlich mindestens eine öffentliche Veranstaltung durchführt.

Im Berichtszeitraum waren vier Plenarsitzungen (Januar, April, August, Dezember) vollständig oder zumindest teilweise öffentlich, das heißt, Interessenten konnten an den Sitzungen teilnehmen und einen Einblick in die Themenarbeit und Diskussionskultur des Rates gewinnen.

Parallel dazu hat der Ethikrat vier öffentliche Veranstaltungen verschiedenen Formats durchführt. Dazu gehörten die Jahrestagung und drei Abendveranstaltungen der Reihe „Forum Bioethik“. Ein weiteres Podium des gesellschaftlichen Diskurses waren drei Diskussionsveranstaltungen mit Studenten bzw. Schülern.

Mit seinen Veranstaltungen erreicht der Ethikrat unterschiedliche Bereiche der Öffentlichkeit: Im Verlauf der Jahrestagung tritt der Deutsche Ethikrat in einen öffentlichen Gedankenaustausch mit Sachverständigen, mit Wissenschaftlern aus der biowissenschaftlichen und bioethischen Forschung, mit Vertretern von Organisationen und Verbänden sowie mit interessierten Bürgerinnen und Bürgern. Erstaunlich rege war das Interesse von Schülern der gymnasialen Oberstufe an der Jahrestagung. Das Forum Bioethik ermöglicht es einer interessierten, breiten und nicht zwangsläufig fachkundigen Öffentlichkeit, mit den meist auswärtigen

Referenten und den Mitgliedern des Ethikrates in einen Dialog einzutreten.

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

### Öffentliche Plenarsitzungen

Für seine vier zumindest teilweise öffentlichen Plenarsitzungen hatte der Deutsche Ethikrat ein breites Themenspektrum ausgewählt: Im Januar und April befasste sich der Rat erstmals mit den in den folgenden Abschnitten vorgestellten Themen „Ethische Positionen zur Selbsttötung“ und „Synthetische Biologie“. Im August stellte Ratsmitglied Bettina Schöne-Seifert Begriffserklärungen zur Ressourcenallokation im Gesundheitswesen vor, um die Diskussion auch innerhalb der Arbeitsgruppe zu befördern (siehe S. 14 f.). Die öffentliche Plenarsitzung im Dezember schließlich war dem Trilateralen Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens gewidmet (siehe S. 29 f.).

### Ethische Positionen zur Selbsttötung

In seiner öffentlichen Plenarsitzung am 22. Januar hat der Deutsche Ethikrat anhand von Referaten<sup>5</sup> der Ratsmitglieder Frank Emmrich, Edzard Schmidt-Jortzig, Eberhard Schockenhoff und Michael Wunder und einer anschließenden Diskussion ethische Positionen zur Selbsttötung erörtert.

<sup>5</sup> Audioprotokolle, Präsentationen und Referate zu dieser Sitzung können unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) abgerufen werden.



Die moderne Medizin ist heute in der Lage, das Leben deutlich zu verlängern. Dadurch wächst aber das Risiko von langem Siechtum und quälendem Sterben. Dies fordert die Gesellschaft heraus, sich mit den Umständen des Sterbens immer wieder auseinanderzusetzen, die Möglichkeiten der humanen Sterbebegleitung und der palliativen Versorgung auszuschöpfen, aber auch Themen wie Suizid, Beihilfe zum Suizid und Sterbehilfe als letzten Ausweg aus einer für den Betroffenen unerträglichen Leidenssituation nicht zu übergehen.

Die Beihilfe zum Suizid ist in Deutschland nicht strafbar, kollidiert aber mit den gesetzlichen Bestimmungen zur Hilfeleistungspflicht und den damit einhergehenden berufsrechtlichen Regelungen. Sie wirft zudem eine Fülle ethischer Fragen auf, wie die der Verantwortung des Assistenten, der Abgrenzbarkeit zur aktiven Sterbehilfe und der gesellschaftlichen Wirkung auf labile und schwer erkrankte Personen, wenn Suizidbeihilfe gesellschaftlich akzeptiert und entsprechend ausgeübt wird.

Die Referenten stellten übereinstimmend fest, dass die Grenzen zwischen den verschiedenen Formen der Mitwirkung beim Sterben eines anderen nicht immer scharf und zuweilen schwer zu bestimmen sind.

In der anschließenden Diskussion äußerten die Mitglieder des Ethikrates, dass Tötung auf Verlangen nach wie vor abzulehnen sei. Demgegenüber zeigte sich in der Frage der Beihilfe zum Suizid ein breites Spektrum von ethischen Positionen. Einige Ratsmitglieder sprachen sich dafür aus, die Suizidbeihilfe zu enttabuisieren, andere ergänzend, sie in die Hände von Ärzten zu legen. Andere Mitglieder plädierten dafür, Beihilfe zum Suizid künftig unter Strafe zu stellen. Angebote für

kommerzielle Beihilfe wurden dagegen überwiegend abgelehnt.

### Synthetische Biologie

Am 23. April 2009 hat der Deutsche Ethikrat im Rahmen seiner öffentlichen Plenarsitzung ethische Fragen neuer Entwicklungen auf dem Gebiet der Synthetischen Biologie diskutiert.

Nora Schultz, wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates, skizzierte in einem einleitenden Referat den Entwicklungsstand und die ethische Relevanz des noch jungen Forschungsfeldes.<sup>6</sup>

Die Synthetische Biologie beruht auf dem Design biologischer Elemente und Systeme mithilfe standardisierter Bausteine und ingenieurwissenschaftlicher Prinzipien. Die fortschreitende Entwicklung von Genomforschung und Technik seit der Jahrtausendwende und besonders innerhalb der letzten fünf Jahre hat dazu geführt, dass die umfassende automatisierte DNA-Analyse und Gensynthese finanziell erschwinglich geworden und die präzise technische Konzipierung und Herstellung ganzer biologischer Systeme in greifbare Nähe gerückt sind.

Die Hauptziele der Synthetischen Biologie reichen von der künstlichen Nachbildung und Veränderung komplexer biologischer Funktionssysteme und der Entwicklung neuartiger Biomoleküle bis hin zur Erschaffung ganzer synthetischer Organismen, die mit natürlichen Vorbildern nur noch wenig gemeinsam haben.

Die ethische Relevanz, die sich aus der Synthetischen Biologie ergibt, betrifft insbesondere die möglichen Folgen der Erschaffung künstlichen Lebens für den Umgang des Menschen mit dem Leben, aber auch Risiken, die mit unbeabsichtigten Interaktionen künstlicher Lebewesen mit der natürlichen Umwelt oder dem

<sup>6</sup> Audioprotokoll, Referat und das zuvor für den Ethikrat angefertigte Perspektivenpapier können unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) abgerufen werden.

gezielten Missbrauch synthetisch hergestellter Organismen verbunden sind.

Diese Fragen – das zeigte auch die anschließende Diskussion – sind jedoch nichts grundsätzlich Neues, sondern kennzeichnend für eine Entwicklung, die im 19. Jahrhundert mit der künstlichen Synthese von Naturstoffen ihren Anfang genommen und den Umgang des Menschen mit der Natur auf eine qualitativ neue Stufe gehoben hat. Sie stellen sich auch im Zusammenhang mit anderen biotechnologischen Entwicklungen, wenngleich in einer neuen Dimension. Allerdings ist derzeit noch gar nicht abzusehen, wann es hier konkrete Grundsatzneuerungen geben wird. Bei der Auseinandersetzung mit den Perspektiven der Synthetischen Biologie wird es darauf ankommen, einen biologischen Reduktionismus zu vermeiden und die Synthetische Biologie im Gesamtkontext der biotechnologischen Forschung zu sehen.

Der Ethikrat wird die Entwicklung der Synthetischen Biologie weiter aufmerksam verfolgen und das Thema 2010 zunächst im Rahmen einer Abendveranstaltung aus der Reihe Forum Bioethik am 24. Februar erneut aufgreifen.

## Jahrestagung

Mehr als 450 Teilnehmer aus allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens verfolgten am 28. Mai 2009 in Berlin die erste Jahrestagung<sup>7</sup> des Deutschen Ethikrates zum Thema „Der steuerbare Mensch? Über Einblicke und Eingriffe in unser Gehirn“.

Die Neurowissenschaften entwickeln immer neue Erkenntnis- und Handlungsmöglichkeiten, deren Tragweite trotz oder gerade wegen verheißungsvoller Anpreisungen oft schwer abzuschätzen ist.

In der Einführung wies die stellvertretende Vorsitzende Christiane Woopen darauf hin, dass die besondere Brisanz darin liege, dass sich nicht nur Fragen innerhalb der Ethik stellen, wie etwa bei der Stammzellforschung auch, sondern dass die Grundlagen und Voraussetzungen der Ethik selbst berührt sind, da wir das Verhältnis zu uns selbst überdenken müssen. Unser Menschenbild beeinflusst die Art und Weise, wie wir ethische Fragen stellen, welche Fragen wir für besonders wichtig halten und welche Antworten darauf gegeben werden.

Können uns Bilder des Gehirns dabei helfen, unser Denken und Fühlen zu verstehen? Ist es vertretbar, dass auch Gesunde zur Leistungssteigerung Medikamente nehmen, die für die Behandlung bei psychischer Krankheit, Demenz oder Aufmerksamkeitsstörungen entwickelt wurden? Wohin könnte es führen, wenn implantierte Elektroden immer gezielter Hirnfunktionen wie Motorik, Sprache und Stimmung beeinflussen können? Diese drei Fragen standen im Mittelpunkt der Tagung.

Die Neuropsychiaterin Barbara Wild zeichnete im einführenden Referat die historische Entwicklung unserer heutigen Vorstellungen vom Gehirn und – damit verbunden – unseres Bildes vom Menschen nach und gab einen Überblick über den aktuellen Stand der Hirnforschung.

Der Neurobiologe John-Dylan Haynes beleuchtete das noch junge Forschungsfeld des *brain reading*, das untersucht, inwieweit man von Hirnprozessen einer Person auf Gedankeninhalte schließen kann. Es sei zwar derzeit noch nicht möglich, beliebige Gedanken zu interpretieren oder Erkenntnisse von einer Person auf eine andere zu übertragen; mit den bereits heute verfügbaren einfacheren Ansätzen zeichneten sich jedoch vielfältige Anwen-

<sup>7</sup> Das Programm der Jahrestagung, die Präsentationen und Audiomitschnitte sowie die Simultanmitschrift sind unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) abrufbar.



Tade M. Spranger,  
Barbara Wild,  
John-Dylan Haynes,  
Eberhard Schochenhoff  
(v. l.)

dungsmöglichkeiten ab, insbesondere in der Forensik und Kriminologie – Stichwort Lügendetektor – oder bei der Steuerung von Computern und künstlichen Prothesen mittels Gedanken.

Die Psychiaterin Isabella Heuser berichtete, dass bei gesunden Menschen der Trend zur Einnahme von Präparaten zur Verbesserung und Steigerung kognitiver Leistungen stark steige. Dabei handele es sich in erster Linie um Präparate, die zur Behandlung von Aufmerksamkeitsstörungen, Narkolepsie und Demenzkrankheiten entwickelt wurden. In ihrem Beitrag stellte sie die Forschungsergebnisse zu den Wirkungen und Nebenwirkungen von Antidepressiva, Stimulanzien und Antidementiva und die damit verbundenen ethischen Probleme vor.

Der Psychiater Thomas Schläpfer beschrieb in seinem Vortrag die Tiefe Hirnstimulation als ein hochwirksames Verfahren zur Modulation stark gestörter neuronaler Aktivität und zur Therapie von mit anderen Verfahren nicht behandelbaren neurodegenerativen und psychiatrischen Erkrankungen. Schläpfer betonte, dass das Verfahren im Unterschied zur

Psychochirurgie des letzten Jahrhunderts minimal invasiv, wenig belastend und voll reversibel sei. Oft können die Betroffenen erst durch diese Behandlung wieder ein selbstbestimmtes Leben führen.

Der Jurist Tade Matthias Spranger verwies darauf, dass in der Bewertung der Verfahren letztlich die Menschenwürde ausschlaggebend sei, die unabwägbar ist. Das „Gedankenlesen“ mithilfe bildgebender Verfahren in Strafverfahren sei nicht zulässig, wenn es gegen den Willen der betroffenen Person geschieht, da jeder Mensch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung habe. Daneben ergäben sich aber auch Möglichkeiten zur Verbesserung der rechtlichen Situation zum Beispiel behinderter Menschen, die mithilfe der Technik ihre Bedürfnisse besser kommunizieren und auf diese Weise ihre Rechtsfähigkeit wiedererlangen können.

Für den Strafrechtler Henning Rosenau sind Eingriffe in das Gehirn dann von juristischem Belang, wenn sie das Bild des Menschen und den Kern des Menschseins berühren. Es stelle sich jedoch die Frage, ob derartige Eingriffe bereits menschen-



Henning Rosenau, Isabella Heuser, Bettina Schöne-Seifert, Thomas Schläpfer (v. l.)

würderelevant und somit der Verfügungsbefugnis des Betroffenen entzogen seien. Außerdem müsse geklärt werden, ob Neuro-Enhancement aus gesellschaftlichen Gründen mit juristisch stichhaltiger Argumentation begrenzt werden könne.

Der Philosoph Ludger Honnefelder befasste sich mit der ethischen Dimension der Hirnforschung und zog das Fazit, dass die Frage des Neuro-Enhancements vor allem als Frage nach der Authentizität, nach der Wahrung der personalen Identität in der Führung des eigenen individuellen Lebens diskutiert wird. Die Steigerung kognitiver Fähigkeiten des Menschen sei nur legitim, wenn es in der Gesellschaft einen Konsens darüber gebe, welche Ziele damit erreicht werden sollen.

Der Soziologe Wolfgang van den Daele und der Theologe Dietmar Mieth griffen diese Gedanken im abschließenden Streitgespräch auf. Van den Daele

zeigte sich davon überzeugt, dass jeder für sich selbst entscheiden kann und muss, ob er noch authentisch leben kann, wenn er sich des Neuro-Enhancements bedient. Jedes fremde Urteil sei eine Anmaßung.

Mieth dagegen mahnte eine gesellschaftliche Debatte an, die zu konsensfähigen Beschlüssen darüber führt, was wir können, zulassen und erreichen wollen. Letztlich könne man zwar nicht verbieten, dass Menschen ihr eigenes Gehirn manipulieren; man könne jedoch der Entwicklung schädlicher Produkte und Maßnahmen sowie fremdnützigen Versuchen und Anwendungen rechtliche Grenzen setzen.



Dietmar Mieth, Michael Wunder, Wolfgang van den Daele (v. l.)



Die Jahrestagung erfreute sich eines regen Interesses seitens der Öffentlichkeit.

Das Publikum äußerte sich in drei Diskussionsrunden überwiegend kritisch gegenüber dem Neuro-Enhancement. Vorgebracht wurde insbesondere die Befürchtung, dass mit der zunehmenden Verfügbarkeit solcher Methoden – gerade in einer von starkem Wettbewerb gekennzeichneten Leistungsgesellschaft – der Druck auf den Einzelnen wachse, sie auch anzuwenden.

Die Auswertung der Jahrestagung in der Plenarsitzung des Deutschen Ethikrates am 25. Juni 2009 ergab, dass insbesondere an der Weiterverfolgung des Themenkomplexes Neuro-Enhancement Interesse bestand. Daraufhin erstellte eine Arbeitsgruppe Vorschläge, in welcher Form der Deutsche Ethikrat das Thema künftig bearbeiten könnte. Diese Vorschläge wurden dem Plenum im September 2009 vorgestellt und ein weiteres Mal im Zuge der Beratungen über das Arbeitsprogramm für das Jahr 2010 (siehe S. 39) erörtert. Diese Diskussion ergab, dass das Thema zwar nicht unmittelbar aufgegriffen werden soll; mittelfristig ist eine Bearbeitung jedoch vorgesehen.

## Forum Bioethik

Das Forum Bioethik ist ein Veranstaltungsformat, mit dem der Dialog mit der Öffentlichkeit befördert werden soll. Dreimal – im Februar, im Juni und im Oktober 2009 – wurden Themen aufgegriffen, die von allgemeinem Interesse sind und kontrovers diskutiert werden.

### Gesundheitsvorsorge – Rechtliche und ethische Aspekte der Präventivmedizin

Am 25. Februar 2009 fand ein Forum Bioethik zum Thema Gesundheitsvorsorge im dbb-forum Berlin statt, an dem 250 Besucher teilnahmen.<sup>8</sup> In drei Vorträgen und der anschließenden Diskussion wurde das Thema aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet. Julika Loss vom Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften der Universität Bayreuth führte aus medizinischer Sicht in die Thematik ein. Harald T. Schmidt, Assistent am *Nuffield Council on Bioethics*, London, sprach über ethische Aspekte und Stefan Huster, Rechtswissenschaftler an der Ruhr-Universität Bochum, ging auf

<sup>8</sup> Audiomitschnitte und Simultanmitschrift der Veranstaltung können unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) abgerufen werden.

die rechtlichen Fragen ein, die mit dem Thema verbunden sind.

Julika Loss zeigte in ihrem Beitrag, dass der Begriff „Prävention“ breite Anwendung findet: Er wird im Zusammenhang mit Verhaltensweisen oder Lebensstilen verwendet, von denen angenommen wird, dass sie einen Einfluss auf die Erhaltung der Gesundheit haben: gesunde Ernährung, Früherkennungsuntersuchungen, Impfungen, Zahnpflege, sicherer Sex. Innerhalb dieses breiten Begriffsverständnisses ließen sich wiederum zwei Bereiche unterscheiden: zum einen die Primärprävention, die eigentliche Krankheitsprophylaxe, zum anderen die Sekundärprävention, die dann einsetzt, wenn die Erkrankung schon da sei, der Patient sie aber noch nicht bemerke. Man hoffe, durch Früherkennung eine effektivere Behandlung zu ermöglichen. Ein weiterer Bereich der Prävention beziehe sich auf Maßnahmen, die gesundheitsbewusstes Verhalten fördern sollen. Loss bezeichnete diesen Bereich als Präventionspolitik, unter die zum Beispiel das Rauchverbot falle.

Loss machte deutlich, dass sich normative Fragen sowohl im Zusammenhang damit ergeben, wo Prävention überhaupt umsetzbar ist, als auch hinsichtlich der Frage, wie Prävention so umgesetzt werden kann, dass die Maßnahmen ethisch vertretbar sind. In diesem Punkt trafen sich die Vorträge der drei Referenten.

Harald T. Schmidt ging auf die Frage ein, welche Präventionsmaßnahmen es gibt und wie sie sich systematisieren lassen. Vor dem Hintergrund eines Berichts des *Nuffield Council* zu Public Health (2007) stellte er das sogenannte Stewardship-Modell vor. Es ging um die Eingriffstiefe unterschiedlicher Maßnahmen und – darauf bezogen – um das Verhältnis von staatlicher und individueller Ver-

antwortung sowie die staatlich geregelten Rahmenbedingungen für die Entfaltung individueller Vorstellungen guten Lebens. Anders als der sogenannte Nanny-State, der eher zu viel regelt, zu paternalistisch eingreift, versucht ein Stewardship-State, ein fürsorgender Wohlfahrtsstaat zu sein. Ein Ziel des Stewardship-Modells ist, Gesundheitsrisiken zu minimieren, gesundheitsfördernde Umweltbedingungen zu schaffen, den Zugang zu medizinischer Versorgung zu gewährleisten und für den Ausgleich sozialer Ungleichheiten zu sorgen. Gleichzeitig gibt es Beschränkungen, denen das Stewardship-Modell unterworfen ist. Dazu gehört, Zwang und Einmischung soweit als möglich zu minimieren, die informierte Zustimmung einzuholen und Verfahren zu entwickeln, wie man zu einer informierten Zustimmung kommt.

Stefan Huster legte seinen Schwerpunkt auf eine abstrakte Betrachtungsweise, um die normativen Grundfragen von Vorsorge oder Public-Health-Politik zu beleuchten. Er fokussierte die Frage: „Wie konstruieren wir eigentlich das Verhältnis von Gesundheitsversorgung und Gesundheitsvorsorge?“ Dazu beschrieb er zunächst Gesundheit als ein existenzielles Gut und ging auf verschiedene Aspekte hinsichtlich des Systems der medizinischen Versorgung als öffentliches System ein, das erstens möglichst viel Gesundheit bieten sollte und zweitens als System und mit der dadurch bewirkten Gesundheit möglichst viele Menschen erreichen sollte. Er machte deutlich, dass Vorsorge und Versorgung im Hinblick auf die Gesundheitsgerechtigkeit von gleichrangiger Bedeutung seien und dass eine wirksame Politik der Gesundheitsförderung und Gesundheitsgerechtigkeit sektorenübergreifend und integrativ angelegt sein müsse. Huster betonte die Relevanz



Harald T. Schmidt, Julika Loss, Stefan Huster, Bettina Schöne-Seifert (v. l.)

sozioökonomischer Faktoren, die neben der individuellen genetischen Disposition für Gesundheit und Krankheit von Belang seien. Er wies darauf hin, dass auch Felder wie Bildung, Umweltschutz, Verhältnisse am Arbeitsplatz in den Blick genommen werden müssten und dass eine gute Gesundheitspolitik nicht nur auf Präventivmedizin abstellen könne.

Auch Huster ging auf die Spannung zwischen der individuellen Autonomie und Public Health ein und zeigte, dass die Perspektive sich verändert, je nachdem, ob man von statistischem Leben oder von individuellem Leben ausgeht, was sich mit den Ausführungen von Loss zur Wirksamkeit der Früherkennung verbinden ließ. Er stellte einen Zusammenhang zwischen dem individuellen Leben und der Gesundheitsversorgung einerseits und statistischem Leben und der Gesundheitsvorsorge andererseits her, den er unter anderem dafür verantwortlich machte, dass die Gesundheitsversorgung in der Regel den Vorrang vor der Vorsorge hat. Normativ ergebe das, so Huster, allerdings auf der Makroebene der Mittelverteilung wenig Sinn.

In der Diskussion wurden Fragen nach dem Verhältnis von kurativen und präventiven Maßnahmen ins Spiel gebracht.

Einen Schwerpunkt bildete die Frage nach der möglichen Kostenersparnis durch Präventivmaßnahmen. Weiterhin wurde die Frage angesprochen, warum Public Health in Deutschland, wissenschaftlich gesehen, im internationalen Vergleich nicht gut aufgestellt ist. Mehrere Fragen zielten außerdem auf eine Kritik einer überzogenen Präventivmedizin, wobei vor allem die Bedeutung der Lebensqualität und das Problem staatlicher Restriktionen in Bezug auf subjektive Freiheitsausübung thematisiert wurden. Auch der medienethische Aspekt wurde angesprochen, in dem es um die Art und Weise der öffentlichen Aufklärung durch Plakate ging, um die mögliche Stigmatisierung von Betroffenen und problematische Abschreckungsstrategien.

#### **Die Medizin nimmt's persönlich. Möglichkeiten und Grenzen der Individualisierung von Diagnose und Therapie**

Bringt die Medizin der Zukunft maßgeschneiderte Medikamente und eine individualisierte Diagnose und Therapie für alle oder steuert sie auf einen biologischen Determinismus zu, der mit zunehmend ungleichen Zugangschancen zu einer optimalen Behandlung einhergeht? Mit

<sup>9</sup> Programm, Präsentationen, Audiomitschnitte und Simultanmitschrift der Veranstaltung sind unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) online verfügbar.

dieser Frage beschäftigte sich der Ethikrat am 24. Juni 2009.<sup>9</sup>

Zunächst führte Friedemann Horn vom Institut für Klinische Immunologie und Transfusionsmedizin der Universität Leipzig in die wissenschaftlichen und medizinischen Aspekte der personalisierten Medizin ein. Das zugrunde liegende Problem sei, dass Therapien nicht so wirksam seien, wie sie sein könnten, weil viele Patienten Medikamente erhielten, die nicht optimal für sie geeignet seien.

Hierfür nannte Horn zwei Gründe. Zum einen beeinflusse der individuelle Stoffwechsel der Patienten den Abbau von Wirkstoffen und deren Verteilung im Körper unterschiedlich – beispielsweise aufgrund genetisch bedingter Abweichungen in der Effizienz von Leberenzymen. Zum anderen komme es häufig vor, dass klinisch scheinbar identische Erkrankungen auf der molekularen Ebene verschiedene Eigenschaften aufwiesen. In solchen Fällen reagierten Patienten dann unterschiedlich auf Medikamente, so zum Beispiel bei diversen Brustkrebsvarianten. Das hoch wirksame Medikament Herceptin etwa sei nur bei dem einen Viertel der Patientinnen wirksam, deren Tumoren eine Überexpression im Zelloberflächenprotein HER2 zeigten.

Die personalisierte Medizin ziele darauf ab, solche Krankheits-Subtypen zu erfassen und die individuelle Reaktion auf Therapien zu prognostizieren. Die bisher übliche Suche nach genetischen Markern, die statistisch mit relevanten medizinischen Merkmalen assoziiert werden könnten, würde hier jedoch allein eher nicht zum Erfolg führen, da der Therapieerfolg bei vielen Krankheiten nicht nur von einzelnen genetischen Unterschieden abhängt. Genauere Ergebnisse könnten künftig womöglich mithilfe der Sequenzierung kompletter Genome erreicht werden, die dann jedoch auch noch größere Herausforderungen an Interpretierbarkeit und Datenschutz mit sich brächten. Darüber hinaus sei es wichtig, auch andere biologische Parameter wie die Aktivität bestimmter Gene sowie Umwelt- und Lebensstilfaktoren zu berücksichtigen.

Diese Gedanken griff Norbert Paul vom Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Mainz in seinem anschließenden Vortrag über die ethischen und gesellschaftlichen Aspekte der individualisierten Medizin auf. Er kritisierte, dass die neuen Möglichkeiten der Informationsgewinnung dazu führten, dass die individuellen Voraussetzungen für Gesundheit und Krankheit betont



Friedemann Horn, Sibylle Herbert, Regine Kollek, Norbert Paul, Klaus Lindpaintner (v. l.)



würden, ohne den Handlungsspielraum der Patienten dabei wesentlich zu erweitern. Dies provoziere eine Reihe ethischer Fragen: Ist eine Individualisierung nicht zwangsläufig mit einer genetischen oder biologischen Diskriminierung verbunden? Bedeutet sie eine Steigerung der Autonomie oder den Verlust an informationeller Selbstbestimmung? Führt die Personalisierung zu einer besseren sozialen Erreichbarkeit von Gesundheitsangeboten oder schafft sie ein neues Privileg für wenige?

Mit diesen Fragen leitete Paul direkt in die anschließende Podiumsdebatte über, an der neben den beiden Referenten die Kölner Journalistin und Buchautorin Sibylle Herbert sowie Klaus Lindpaintner von den *Roche Molecular Medicine Laboratories* in Basel teilnahmen. Durch die Diskussion führte Ethikratsmitglied Regine Kollek.

Lindpaintner betonte, dass der Gedanke hinter der personalisierten Medizin nicht neu sei; Ärzte versuchten seit ehedem, Therapien auf den individuellen Patienten und seine medizinischen Bedürfnisse und Besonderheiten einzustellen. Abgesehen von einer Warnung vor zu großen Erwartungen sah Lindpaintner vor allem die Gefahr, dass unausgereifte Diagnostika vorschnell in die Praxis überführt würden und durch falsche Befunde zu Fehltherapien führten.

Sibylle Herbert kritisierte, dass zwar zunehmend von individualisierter Medizin die Rede sei, die Patienten aber gleichzeitig die Erfahrung machten, dass auf sie als Individuen in der bürokratischen und von Sparzwängen bestimmten Praxis nur noch sehr begrenzt eingegangen werden könne.

In der für das Publikum geöffneten Diskussion wurden insbesondere Fragen nach neuen Herausforderungen für das

Arzt-Patient-Verhältnis aufgeworfen, beispielsweise danach, wie der Schutz des Patienten durch eine umfassende und allgemein verständliche Aufklärung und informierte Einwilligung sichergestellt werden könne. Thematisiert wurde auch die Missverständlichkeit der Begriffe der personalisierten oder individualisierten Medizin. Dies zeige, so Regine Kollek in ihrem Schlusswort, dass die Wissenschaft auch eine Verantwortung für die Wahl ihrer Schlagwörter und Leitbilder trage, mit denen sie neue Entwicklungen propagiere, und dass hinsichtlich des Anspruchs einer Individualisierung der Medizin mehr Zurückhaltung geboten sei.

### **Klone im Stall? Tierklonierung und Fleischproduktion**

Seit die Debatte um „Klonfleisch“ im Sommer Schlagzeilen machte, gibt es auch in Deutschland Diskussionen über die Klonierung von Nutztieren in der Landwirtschaft. Mit diesem Thema befasste sich der Deutsche Ethikrat am 21. Oktober 2009.<sup>10</sup>

Selbst wenn nicht das Fleisch der Klone selbst, sondern nur das ihrer Nachkommen auf unseren Tellern landet und es bisher keine Hinweise darauf gibt, dass solches Fleisch gesundheitsschädlich sein könnte, bleiben ethische Bedenken. Im Fokus der Veranstaltung standen Aspekte des Tierschutzes, der Tiergesundheit sowie grundlegende ethische, rechtliche und wirtschaftliche Fragen.

Heiner Niemann vom Institut für Nutztiergenetik am Friedrich-Loeffler-Institut in Neustadt führte das Publikum in den aktuellen Stand der Forschung, die Technik und die Anwendungsperspektiven der Säugetierklonierung ein. Er erläuterte die Methode des somatischen Zellkerntransfers, mit der 1997 zum ersten Mal erfolgreich ein erwachsenes Säugetier,

<sup>10</sup> Programm, Präsentationen, Audiomitschnitte und Simultanschrift der Veranstaltung sind unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) verfügbar.



Heiner Niemann, Stefan Etgeton, Eve-Marie Engels, Frank Emmrich, Hille Haker, Dettmar Frese (v. l.)

das Schaf „Dolly“, geklont worden war. Durch die Übertragung einer Körperzelle eines erwachsenen Tieres in eine entkernte Eizelle, deren eigenes Erbmaterial zuvor entfernt wurde, entsteht ein entwicklungsfähiger Embryo. Niemanns Schätzung zufolge ist das Klonen bisher weltweit bei knapp 4000 Rindern, 400 Schafen und 600 Ziegen sowie bei 800 Schweinen gelungen. Allerdings sei die Effizienz des Klonierungsprozesses nach wie vor gering. Niemann sprach sich insgesamt für das Klonen von Nutztieren aus.

Eve-Marie Engels, Inhaberin des Lehrstuhls für Ethik in den Biowissenschaften an der Universität Tübingen hingegen lehnte das Klonen von Säugetieren ab, weil es sich dabei um eine unnatürliche Fortpflanzungsmethode handele, die vor allem durch die hohe Sterblichkeit, Fehlgeburten und Kaiserschnitte großes zusätzliches Leid für hochempfindsame Tiere mit sich bringe, und zwar sowohl für die Klontiere selbst als auch für die Leihmütter. Neben der Pflicht zur indirekten moralischen Berücksichtigung von Tieren, weil sie für uns nützlich sind, gebe es auch eine Pflicht zur direkten moralischen Berücksichtigung, die sich auf die Würde der Kreatur gründe. Allen Lebe-

wesen stehe eine Schutzwürdigkeit um ihrer selbst willen zu, die mit steigender Empfindungsfähigkeit des Tieres immer stärker werde. Zudem könne die routinemäßige Nutztierklonierung zu einer Verrohung unserer Einstellung gegenüber Tieren führen und den Weg zum Menschenklonen ebnen.

Hille Haker, Professorin für Moralthologie und Sozialethik and der Universität Frankfurt (Main) und Mitglied der Europäischen Gruppe für Ethik der Naturwissenschaften und der neuen Technologien bei der EU-Kommission (EGE), griff insbesondere diese wirtschaftlichen und verbraucherbezogenen Aspekte auf, indem sie die europäische Perspektive beleuchtete und die Stellungnahme der EGE zur Nutztierklonierung vorstellte.

Die EGE sei auch zu dem Schluss gekommen, dass Nutztierklonierung derzeit ethisch nicht gerechtfertigt sei, zum einen aus den genannten tierethischen Erwägungen heraus, zum anderen, weil Klone aufgrund ihrer fehlenden genetischen Vielfalt noch anfälliger gegenüber Seuchen seien als durch konventionelle Zucht produzierte Tiere. Mit dem Klonen würden zudem – zumindest ohne klare Kennzeichnung – Verbraucherrechte beschnitten und es gebe Grund zur Furcht

vor einer noch drastischeren Monopolbildung und Bemühungen um Patente und Lizenzierungen durch Klonfirmen, die wirtschaftliche Abhängigkeiten gerade in armen Ländern verschärfen und die globale Gerechtigkeit somit weiter unterhöhlen könnten.

In der anschließenden, von Ethikratsmitglied Frank Emmrich moderierten Podiumsrunde diskutierten die Referenten gemeinsam mit Stefan Etgeton vom Verbraucherzentrale Bundesverband und Dettmar Frese von der Firma Mastermind in Verden. Etgeton teilte die Skepsis der beiden Ethikerinnen. Er bezweifelte zudem, dass die von Niemann in Aussicht gestellten Verbesserungen in der Fleischqualität durch den Einsatz von Klontechnik wirklich eintreten werden. Frese hingegen argumentierte, dass Klonen vor allem in der Ressourcensicherung gerechtfertigt sei, wenn es dem Erhalt von außergewöhnlich guten Zuchttieren diene, und gerade dies könne man mit dem Erhalt von Geschwistern oder Nachkommen solcher Tiere – selbst wenn sie als Embryonen eingefroren werden – nie so präzise erreichen.

## Publikationen

Der Deutsche Ethikrat nutzt verschiedene Publikationsreihen, um die Öffentlichkeit über seine Tätigkeit oder aktuelle Entwicklungen zu informieren. Die gedruckten Fassungen dieser Publikationen können Interessenten kostenlos zur Verfügung gestellt werden und sind auch als PDF-Dateien im Internet abrufbar.

### Stellungnahmen

Die Stellungnahmen des Ethikrates sind die Hauptsäulen seiner Publikations-tätigkeit. In ihnen spiegeln sich die intensiven, sowohl im Plenum als auch in den ratsinternen Arbeitsgruppen geführten Diskussionen wider. Ziel ist es, die in der Gesellschaft wie auch im Ethikrat angestellten Überlegungen zusammenzuführen, Argumentationslinien zu entwickeln, Lösungswege aufzuzeigen bzw. Handlungsoptionen abzuleiten.

Am 26. November 2009 hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme zum Thema „Das Problem der anonymen Kindesabgabe“ veröffentlicht (siehe S. 7 ff.).



Stellungnahme „Das Problem der anonymen Kindesabgabe“

<sup>11</sup> Die Ausgaben des Infobriefes sind auch online unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) abrufbar.

Eine englische und französische Übersetzung werden derzeit noch erarbeitet.

### Tagungsdokumentationen

Die Referate der Jahrestagung werden in einer Tagungsdokumentation zusammengeführt und publiziert. Im Dezember 2009 ist die erste Tagungsdokumentation „Der steuerbare Mensch? Über Einblicke und Eingriffe in unser Gehirn“ erschienen (siehe S. 18 ff.).



Tagungsdokumentation „Der steuerbare Mensch?“

### Infobrief

Der Infobrief wurde geschaffen, um einer breiteren Öffentlichkeit den Diskurs im Deutschen Ethikrat in komprimierter Form vorzustellen. Auf der Grundlage der veröffentlichten Dokumente des Ethikrates – Audiomitschnitte und Simultanmitschriften der öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen sowie Stellungnahmen – werden in der Geschäftsstelle Beiträge erstellt. Die „Nachrichten aus dem Ethikrat“ erscheinen seit Dezember 2008 dreibis viermal jährlich.

Im Berichtszeitraum sind drei Ausgaben des Infobriefes herausgegeben worden.<sup>11</sup>

## Internationale Initiativen und Kontakte

Die internationale Kooperation zählt neben der Förderung des gesellschaftlichen Diskurses und der Erarbeitung von Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln zu den drei Aufgaben, die dem Ethikrat laut Ethikratgesetz vom 16. Juli 2007 aufgetragen sind. Dazu gehört vor allem die Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und internationalen Organisationen. Im Berichtszeitraum hat der Ethikrat Vertreter des französischen und britischen Ethikrates zu einem trilateralen Treffen nach Berlin eingeladen, war auf zwei internationalen Veranstaltungen vertreten und hat ausländische Gäste in der Geschäftsstelle empfangen.

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

Auf Einladung des Deutschen Ethikrates sind am 17. Dezember 2009 Vertreter der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens zu einem trilateralen Treffen in Berlin zusammengekommen.

Cornelia Quennet-Thielen, Staatssekretärin im Bundesministerium für Bildung und Forschung, sowie die Botschafter Großbritanniens und Frankreichs in Deutschland, Sir Michael Arthur und Bernard de Montferrand, begrüßten die Teilnehmer zu Beginn dieser öffentlichen Veranstaltung. Sie betonten übereinstimmend die Bedeutung der Arbeit der Ethikräte für die bioethische Debatte in den jeweiligen Ländern und – mit Blick auf eine gemeinsame europäische Wertekul-

tur – auch auf europäischer Ebene. Im Mittelpunkt der gemeinsamen Beratungen standen Themen, mit denen sich die drei Ethikgremien derzeit befassen.

Rhona Knight berichtete über die kürzlich veröffentlichte Stellungnahme des britischen *Nuffield Council on Bioethics* zu ethischen Aspekten der Demenz. Jean-Claude Ameisen vom französischen *Comité Consultatif National d'Éthique* stellte den Prozess zur Überprüfung der Bioethik-Gesetzgebung vor, die aufgrund gesetzlicher Vorgaben alle fünf Jahre zu erfolgen hat. Wolf-Michael Catenhusen, Jochen Taupitz und Michael Wunder vom Deutschen Ethikrat berichteten über die Änderungen in der deutschen Gesetzgebung im Bereich der Bioethik innerhalb der letzten ein bis zwei Jahre.

Im weiteren Verlauf des Treffens tauschten sich die Mitglieder der drei Ethikräte über ihre gegenwärtigen Arbeitsprogramme aus. Der britische Ethikrat erarbeitet derzeit Stellungnahmen zu neuen Ansätzen bei der Entwicklung von Biokraftstoffen sowie zur personalisierten und Online-Medizin. Aktuelle Fragen der Embryonenforschung sowie Möglichkeiten der Interaktion mit der Öffentlichkeit sind Themen, mit denen sich der französische Ethikrat beschäftigt. Auf der Agenda des Deutschen Ethikrates stehen die Themen Biobanken, Chimären-/Hybridforschung sowie Allokation im Gesundheitswesen. Darüber hinaus wird der Deutsche Ethikrat im kommenden Jahr neue Arbeitsgruppen zu Fragen der Demenz und zur Reproduktionsmedizin einrichten.

Zum Abschluss der Tagung diskutierten die Teilnehmer über die derzeitige



Eberhard Schockenhoff, Sir Michael Arthur, Albert Weale, Cornelia Quennet-Thielen, Edzard Schmidt-Jortzig, Alain Grimfeld, Bernard de Montferrand (v. l.)

Debatte in den drei Ländern zum Umgang mit Zell-, Gewebe- und Organspenden. Dabei wurde insbesondere erörtert, wie die Spendenbereitschaft der Bevölkerung erhöht und die Zell-, Gewebe- und Organspenden gerecht verteilt werden können.

## Internationaler Dialog über Bioethik

Am 19. Februar 2009 fand auf Einladung der EU-Kommission das erste Treffen zum internationalen Dialog über Bioethik statt, das die Europäische Gruppe für Ethik der Naturwissenschaften und neuen Technologien (EGE) angeregt hatte. Das Treffen hatte zum Ziel, den Informationsaustausch und einen offenen Dialog im Bereich der Bioethik zwischen europäischen und außereuropäischen Ethikräten zu fördern. An dem Treffen nahmen die Vertreter von 15 Ethikräten aus Nicht-EU-Staaten teil, darüber hinaus Mitglieder der EGE, Vertreter der 27 Ethikräte der EU-Staaten sowie internationaler Organisationen wie UNESCO und WHO. Der Deutsche Ethikrat war durch seinen Vorsitzenden Edzard Schmidt-Jortzig vertreten. Die anwesenden Repräsentan-

ten der nationalen Ethikräte beurteilten das Treffen ausnahmslos als wichtig für den erforderlichen Austausch zwischen den Gremien und kamen überein, dass das Treffen zukünftig jährlich unter der Federführung der EU-Kommission und unterstützt durch ein bei ihr angesiedeltes Sekretariat stattfinden sollte.

## Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union

Am 4. und 5. Juni 2009 fand in Prag das 13. Treffen der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten (NEC-Forum) statt, das mit einem Treffen der von der EU-Kommission eingerichteten Europäischen Gruppe für Ethik der Naturwissenschaften und der neuen Technologien (EGE) verbunden war.

Im Fokus des Austausches mit der EGE stand das Thema Neuroethik, das in den letzten Jahren ein verstärktes Interesse seitens der Wissenschaft verzeichnet. Im Zentrum der Vorträge von Göran Hermerén, dem Vorsitzenden der EGE, von Josef Syka, dem früheren Vorsitzenden des tschechischen Ethikrates, und Julian Savulesco, dem Direktor des Zentrums

für Neuroethik an der Universität Oxford, und der anschließenden Diskussion standen dabei Fragen nach der personellen Identität des Menschen und den Auswirkungen von Eingriffen in unser Gehirn auf diese Identität sowie unser Bild vom Menschsein.

Während dies bei Eingriffen wie Cochlea-Implantaten zur Behandlung von Gehörlosigkeit oder der Tiefen Hirnstimulation zur Behandlung von zum Beispiel Parkinson als akzeptabel gilt, stoßen die Versuche Gesunder, ihre kognitiven Leistungen mithilfe von Wirkstoffen wie Methylphenidat und Modafinil zu verbessern, die eigentlich zur Behandlung von Aufmerksamkeitsstörungen und Narkolepsie entwickelt wurden, auf Vorbehalte. Es wurde lebhaft und kontrovers diskutiert, inwieweit Neuro-Enhancement zulässig sei und der Einzelne sogar ein grundlegendes Recht dazu habe.

Auf der weiteren Agenda des NEC-Forums standen die Themen Gentests und biometrische Verfahren, zu denen Renata Veselská von der Universität in Brno (Tschechien) und Paula Martinho da Silva, die Vorsitzende des portugiesischen Ethikrates, referierten. Derzeit ermöglichen Gentests nur bei monogenetischen Krankheiten eine Aussage hinsichtlich der Wahrscheinlichkeit, auch tatsächlich zu erkranken. Demgegenüber sind bei multigenetisch bedingten Krankheiten Aussagen zur Erkrankungswahrscheinlichkeit mittels Gentests kaum möglich oder mit einem großen Unsicherheitsfaktor verbunden. Zahlreiche Angebote gerade in diesem Bereich hätten für den Verbraucher nur bedingten Nutzen, da sie keine belastbaren Aussagen ermöglichen. Die Ansichten darüber, ob man den Verbraucher vor derartigen Angeboten schützen soll oder sogar muss, divergieren in Europa allerdings stark.

Im Gegensatz zu Deutschland, das mit dem Gendiagnostikgesetz hierzu klare Regelungen getroffen hat, gibt es in den meisten europäischen Staaten keine gesetzlichen Bestimmungen. So dürfen Gentests über das Internet angeboten werden; die Verwendung von Testergebnissen durch Versicherer ist nicht geregelt. In Großbritannien gibt es hingegen seit 1993 ein freiwilliges Moratorium der privaten Versicherer, keine genetischen Daten beim Abschluss einer Versicherung zu verlangen. Ähnlich wie im deutschen Gesetz gibt es allerdings auch hier eine Grenze. Bei einer Versicherungssumme oberhalb von 500.000 Pfund müssen die Ergebnisse eventuell vorhandener Gentests mitgeteilt werden.

Biometrische Verfahren und ihre zunehmende Verwendung im öffentlichen Bereich waren das Thema, mit dem sich die Teilnehmer zum Abschluss des Treffens auseinandersetzten. Tom Murray, der Präsident des *Hastings Center* (USA), berichtete über die Situation in den Vereinigten Staaten. Die Privatsphäre sei zu allen Zeiten ein besonders geschützter Raum gewesen, der nur in juristisch legitimierten Ausnahmefällen verletzt werden durfte. Aufgrund der Speicherung persönlicher Daten durch Unternehmen bzw. Behörden (Banken, Versicherungen, Arbeitgeber usw.) sowie angesichts der zunehmenden Erfassung des Einzelnen im öffentlichen Raum (Videoaufzeichnungen an öffentlichen Plätzen, Bahnhöfen, Flughäfen usw.) sei dieser private Bereich immer stärker gefährdet. In den USA würden zum Beispiel pro Jahr vier Millionen Neugeborene im Rahmen eines Screenings erfasst, das später einmal Grundlage für ein nationales DNS-Identifizierungssystem werden könnte. Vor diesem Hintergrund erschienen die derzeitigen Konzepte bzw. Regelungen zum Schutz der Privatsphäre

<sup>12</sup> Weitere Informationen sind unter [www.sybhel.org](http://www.sybhel.org) zu finden.

nicht mehr ausreichend. Murray regte daher an, ein neues Konzept zum Schutz der Privatsphäre zu entwickeln, das er als „kontextuelle Integrität“ bezeichnete und anhand dessen geprüft werden könne, ob eine Maßnahme oder ein Vorgang die Privatsphäre unzulässig verletze.

Da biometrische Daten auch und gerade bei grenzüberschreitenden Reisen erhoben und gespeichert werden, erscheint es erforderlich, Fragen zum Umgang mit solchen Daten gerade auch im internationalen Kontext zu diskutieren. Das Treffen der nationalen Ethikräte bot hierzu einen ersten Ansatzpunkt.

Das 14. Treffen der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten fand am 17. und 18. September 2009 in Stockholm statt und war – wie bereits beim NEC-Forum im Juni 2009 – mit einem Treffen der EGE verbunden.

Im Rahmen des gemeinsamen Treffens mit der EGE diskutierten die Teilnehmer über das Thema Synthetische Biologie, zu dem die EGE kürzlich eine Stellungnahme vorgelegt hat. Ainsley Newson von der Universität Bristol führte mit einem Vortrag in das Thema Synthetische Biologie und die damit verbundenen ethischen Fragen ein.

Die biomedizinische Forschung verspricht sich von der Synthetischen Biologie viele Einsatzmöglichkeiten im Gesundheitsbereich, darunter die Entwicklung neuer Wirkstoffe, neuer Diagnosemethoden und verbesserter Therapieverfahren. Daraus könnten sich jedoch eine Reihe ethischer Fragen ergeben, zum Beispiel: Wie kann die Synthetische Biologie effizient eingesetzt und der damit verbundene Nutzen gerecht verteilt werden? Welche Auswirkungen hat die Anwendung derartiger Verfahren auf das Arzt-Patienten-Verhältnis? Sind neue gesetzliche Regelungen erforderlich? Diese und andere

Fragen sollen unter anderem durch das von der Europäischen Kommission geförderte Projekt SYBHEL<sup>12</sup> beantwortet werden, das eine ethische Bewertung der Synthetischen Biologie und ihrer möglichen Auswirkungen auf die menschliche Gesundheit vornehmen soll. Ziel ist es, Empfehlungen für die Regulierung und Kommerzialisierung sowie eine Strategie für den Einsatz der Synthetischen Biologie zu erarbeiten. In der Diskussion zeigte sich, dass die auf europäischer und Landesebene bestehenden gesetzlichen Regelungen zur Gentechnik und im Arzneimittelbereich auch auf die Verfahren der Synthetischen Biologie anwendbar sind. Ungeachtet dessen bestehe ein großer Bedarf für die ethische Begleitforschung, die sowohl auf nationaler als auch auf EU-Ebene unterstützt werden sollte.

Aspekte einer gerechten Gesundheitsversorgung und die damit verbundenen Herausforderungen für die nationale, europäische und globale Gesundheitspolitik bildeten das Schwerpunktthema des NEC-Forums, in das Victoria Camps Cervera vom spanischen Bioethikkomitee und Norman Daniels von der Harvard-Universität einführten. Daniels betonte, dass Gesundheit die Grundvoraussetzung für Chancengleichheit in einer Gesellschaft sei und sich daraus die Verpflichtung zum Schutz der Gesundheit und Gewährleistung einer allgemein zugänglichen Gesundheitsversorgung ergebe. Als große Herausforderung für langfristig finanzierbare Gesundheitssysteme nannte er den demografischen Wandel und die Frage, wie medizinische Leistungen bei ständig steigenden Kosten künftig für alle gleichermaßen gerecht zur Verfügung gestellt werden können.

Weitere Redner und Diskutanten erörterten die Frage, wie eine gerechte Gesundheitsversorgung auf nationaler, euro-



päischer und globaler Ebene gewährleistet werden könne. Eberhard Schockenhoff, stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, stellte die Überlegungen zu Allokationsfragen im Gesundheitssystem vor, die derzeit in einer Arbeitsgruppe des Ethikrates diskutiert werden. Denny Vågerö von der Universität Stockholm und Mitglied der Kommission für soziale Determinanten der Gesundheit bei der Weltgesundheitsorganisation WHO präsentierte den Bericht der Kommission vom August 2008<sup>13</sup>, der sich mit der Frage befasst, wie die Ungerechtigkeit in der globalen Gesundheitsversorgung innerhalb einer Generation beseitigt werden könnte. Vågerö hob hervor, dass Maßnahmen in diesem Bereich zu einer grundlegenden Verbesserung der Gesundheit vieler Menschen führen könnten, die bislang praktisch keinen Zugang zu einer medizinischen Versorgung haben.

Zum Abschluss der Veranstaltung berichtete Thomas Pogge von der Universität Yale, wie medizinische Innovation auf eine Weise gefördert werden könne, dass sie auch den Menschen in Entwicklungsländern zur Verfügung steht. Mit dem *Health Impact Fund*<sup>14</sup> soll die pharmazeutische Industrie in die Lage versetzt werden, weiterhin innovative Verfahren zu entwickeln, in die Praxis zu überführen und auch den medizinischen Systemen in den Entwicklungsländern kostendeckend zur Verfügung zu stellen. Die Diskussionsteilnehmer begrüßten diesen Vorschlag, zeigten sich angesichts eines jährlichen Finanzvolumens von sechs Milliarden Dollar, das von den am HIF beteiligten Ländern aufzubringen wäre, aber skeptisch hinsichtlich der Umsetzbarkeit dieses Projekts.

## Schülerprojekt zur Bioethik in Zusammenarbeit mit dem Europarat

Vom 10. bis 11. Dezember 2009 beteiligte sich der Deutsche Ethikrat an einem Schülerprojekt mit dem Europarat in Straßburg. Diese Veranstaltung wurde zudem von der österreichischen Bioethikkommission sowie dem französischen *Comité Consultatif National d'Éthique* unterstützt. An dem Projekt nahmen Schüler aus Österreich (Öffentliches Gymnasium der Stiftung Theresianische Akademie in Wien), Frankreich (Lycée Jean Rostand in Strasbourg) und Deutschland (Lise-Meitner-Schule in Berlin) teil und diskutierten ethische Fragen in Bezug auf Gentests. Der Deutsche Ethikrat wurde durch Frau Weber-Hassemer vertreten.

Am ersten Tag arbeiteten die Teilnehmer in betreuten Kleingruppen, um einander kennenzulernen und sich über aktuelle bioethische Themen sowie die diesbezügliche Gesetzeslage in Deutschland, Frankreich und Österreich auszutauschen.

Am folgenden Tag wurden die Schüler von Alexander Vladychenko, dem Generalsekretär der Abteilung Soziale Kohäsion beim Europarat, begrüßt. Er machte auf die Bedeutung einer öffentlichen Debatte zum Thema Bioethik aufmerksam, an der sich alle Mitglieder der Gesellschaft und ganz besonders die Jugendlichen beteiligen sollten. Zudem betonte er, dass sich bioethische Fragen grenzübergreifend stellen und ein internationaler Austausch zu diesem Thema daher sehr wichtig sei.

Die anschließende Diskussion wurde von Nathalie Dimarcq moderiert, die in Straßburg als Lehrerin für Lebens- und Geowissenschaften tätig ist. Die Schüler hatten zwei Fallstudien für die Diskussion vorbereitet. Das erste Fallbeispiel bezog

<sup>13</sup> Der Bericht ist unter [www.whqlibdoc.who.int](http://whqlibdoc.who.int) online verfügbar.

<sup>14</sup> Weitere Informationen sind unter [www.healthimpactfund.org](http://www.healthimpactfund.org) verfügbar.

sich auf eine Frau, die in einem Genetik-Labor arbeitet und sich entschieden hat, Gentests an ihren Kindern durchführen zu lassen. Es wurde diskutiert, ob es sinnvoll sei, diese Tests durchzuführen, und ob Eltern dies für ihre Kinder entscheiden dürften. Hierzu gab es unterschiedliche Ansichten, doch die Mehrheit sprach sich dafür aus, Gentests nur dann durchzuführen, wenn Präventionsmöglichkeiten oder Heilungschancen beständen. Zudem sollten nach Meinung der Teilnehmenden Online-Gentests verboten werden, da diese keine ausreichende Betreuung böten und die Gefahr des Missbrauchs zu groß sei.

In einem zweiten Fallbeispiel wurde die Situation einer 25-jährigen Frau vorgestellt, die sich nach einem Praktikum im Rathaus um eine feste Anstellung dort bewirbt und sich hierzu einer medizinischen Untersuchung stellen muss. Dabei erfährt der Arzt, dass ihr Vater an Chorea Huntington erkrankt ist, und verlangt einen Gentest von der Frau, um festzustellen, ob sie die Krankheit geerbt hat. Die Frau lehnt diesen Test ab und bekommt daraufhin nur einen befristeten Arbeitsvertrag angeboten. Die Gruppe diskutierte, ob die Frau dem Gentest zustimmen sollte und ob ein solcher Gentest Kriterium für die Einstellung sein dürfe. Die Meinungen hierzu gingen weit auseinander, einige brachten ihr Verständnis für den Arbeitgeber zum Ausdruck, der an seine Firma denken müsse, während andere die soziale Verantwortung des Arbeitgebers betonten und Gentests als diskriminierende Maßnahme ablehnten.

Abschließend hatten die Schüler die Gelegenheit, sich mit den anwesenden Lehrern und Vertretern der nationalen Ethikräte auszutauschen. Letztere zeigten sich beeindruckt von der Qualität der Debatte und dem Engagement der Schüler.

Die Lehrer aus Deutschland, Österreich und Frankreich betonten, dass das Projekt eine große Bereicherung und Chance für die Schüler gewesen sei. Das Feedback der Berliner Schüler war durchgängig positiv.

## Treffen mit US-amerikanischen Studierenden

Am 3. August 2009 empfing der Deutsche Ethikrat, vertreten durch Ratsmitglied Jens Reich, 13 US-amerikanische Studierende in Berlin.

Die Gruppe besuchte den Ethikrat im Rahmen einer Sommerschule zum Thema „Lebenswissenschaften und Kultur“, die von der Universität Bonn für ihre Partneruniversitäten Harvard und Wisconsin-Madison organisiert wurde. Nach einer Präsentation zur Arbeit des Deutschen Ethikrats stand Jens Reich den Studierenden Rede und Antwort.

Die Besucher zeigten sich besonders interessiert daran, welchen Einfluss der Rat auf die Politik nimmt und wie sich die Interaktion mit der Öffentlichkeit gestaltet. Reich betonte, es sei positiv, dass der Deutsche Ethikrat im Gegensatz zu seinem Vorgängergremium, dem Nationalen Ethikrat, stärker demokratisch legitimiert sei, man müsse allerdings die ersten Stellungnahmen abwarten, um zu sehen, wie sie von Politik und Öffentlichkeit aufgenommen würden. Es sei absehbar, dass die Stellungnahmen weniger darauf abzielten, konkrete Gesetzgebungsvorschläge zu unterbreiten, als vielmehr die verschiedenen, im Rat vertretenen ethischen Standpunkte herauszuarbeiten und Handlungsalternativen aufzuzeigen, weil sich manche bioethische Frage besser durch informierte, persönliche Entscheidungen klären lasse als durch gesetzlich festgeschriebene moralische

Vorschriften. Es sei deshalb ein wichtiges Ziel der Arbeit des Deutschen Ethikrates, die Bürger auch direkt zu erreichen.

Reich fügte hinzu, dass die Ratsmitglieder häufig als Redner zu den unterschiedlichsten Veranstaltungen eingeladen würden und so die Möglichkeit hätten, der Öffentlichkeit die Arbeit des Ethikrates näherzubringen. Er betonte, dass bioethische Debatten durchaus zugänglich für normale Bürger seien. Wenn grundlegende ethische Fragen und Probleme in einfachen Worten erklärt würden, könnten interessierte Bürger diese nachvollziehen und sich eine eigene, gut begründete Meinung zu diesen Themen bilden.

Darüber hinaus wurde diskutiert, welche Rolle ethische Fragen in der medizinischen und biowissenschaftlichen Ausbildung spielen sollten. Die Studierenden berichteten, dass Veranstaltungen zu Fragen der Ethik in ihren Studiengängen meist freiwillige Angebote darstellten. Eine Teilnehmerin merkte an, dass sie sich besonders im Gespräch mit Freunden und Bekannten, die beispielsweise hinterfragten, wie sie die Arbeit mit Versuchstieren sehe, mit ethischen Fragen auseinandersetze. Reich argumentierte, dass zwei zentrale Fragen zum Pflichtprogramm einer bioethischen Grundausbildung für Studierende der Biomedizin gehören sollten: erstens die Frage danach, was menschliches Leben ist und wann es beginnt, und zweitens die Frage, welche Bedeutung dem Recht auf Selbstbestimmung in den Bereichen der Lebensführung, der Fortpflanzung und dem Lebensende zukommt.

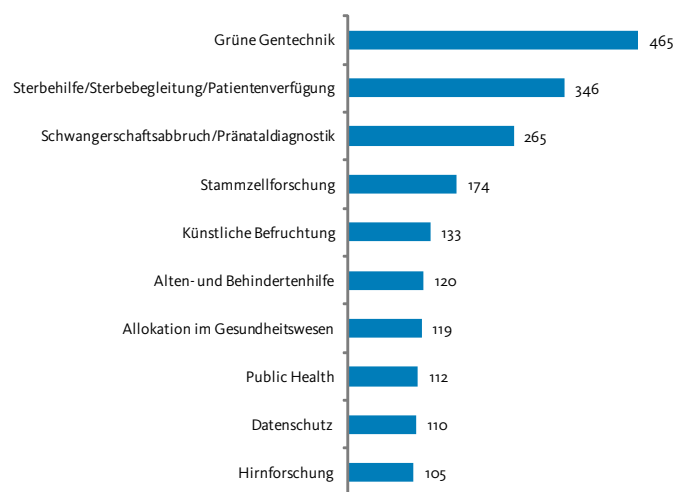
## Die Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte

Die gesellschaftliche Debatte über bioethische Themen findet sowohl in der Politik als auch in einer Vielzahl von Veranstaltungen, Konferenzen statt und findet ihren Niederschlag auch in diversen Publikationen.

Die Entwicklung dieser Debatte kann zwar nicht direkt, sondern vor allem anhand der Berichterstattung in den Medien verfolgt werden, die diese Debatte für die Gesellschaft und für die Meinungsbildung des Einzelnen verfügbar machen und damit auf die Gesellschaft unmittelbar zurückwirken.

Die Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates erstellt täglich Übersichten über die Berichte in der überregionalen deutschen Presse mit Bezug zu bioethischen Themen und wertet diese statistisch aus. Diese Übersichten konnten zunächst nur den Mitgliedern des Ethikrates zur Verfügung gestellt werden, sind aber seit Ende November 2009 über die Internetseite des Ethikrates auch allgemein zugänglich. Diese Übersichten können zwar nur ein eingeschränkter Indikator für den Stand der gesellschaftlichen Debatte sein, sie liefern aber Hinweise auf die den öffentlichen Diskurs beherrschenden Themen im Jahr 2009. Über die folgenden zehn Themen wurde im Jahresverlauf 2009 in den überregionalen deutschen Printmedien (Berliner Zeitung, Financial Times Deutschland, Focus, Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, Frankfurter Allgemeine Zeitung,

Frankfurter Rundschau, Handelsblatt, Rheinischer Merkur, Der Spiegel, Stern, Süddeutsche Zeitung, Der Tagesspiegel, taz, Die Welt, Welt am Sonntag, Die Zeit) am häufigsten berichtet:



Die Debatte über den Anbau und die weitere Verwendung gentechnisch veränderter Pflanzen als Nahrungs- oder Futtermittel hat die bioethische Berichterstattung des Jahres 2009 maßgeblich mitbestimmt. Von März bis Mai sowie im August und September 2009 war es das Thema mit den häufigsten Nennungen. Höhepunkt der Diskussion war das im April von Bundesagrarministerin Ilse Aigner (CSU) verfügte Aussaat- und Verkaufsverbot für den gentechnisch veränderten Mais Mon 810 des Unternehmens Monsanto. Ein im Mai auf Initiative von Bundesforschungsministerin Annette Schavan (CDU) einberufener Runder Tisch zum Thema „Grüne Gentechnik“ sollte den Streit über mögliche Gefahren gentechnisch veränderter Pflanzen versachlichen und die Zukunftschancen der Agro-Gentechnik erörtern. Im August

stellte die Bundesagrарministerin ein neues Logo für gentechnikfreie Lebensmittel vor. Seither können Hersteller und Händler freiwillig das einheitliche Label „Ohne Gentechnik“ auf ihre Verpackungen drucken, um die Transparenz gegenüber den Verbrauchern zu verbessern. Kritiker merkten jedoch an, dass auch das neue Siegel nicht frei von Ausnahmen sei, und forderten stattdessen eine verpflichtende Kennzeichnung von Nahrung mit Gentechnik. Im September wurde die Branche von einem Skandal erschüttert, nachdem Lebensmittelkontrolleure in mehreren Bundesländern gentechnisch veränderten Leinsamen entdeckt hatten.

Mit der Schaffung einer gesetzlichen Grundlage zur Regelung von Patientenverfügungen und der Novellierung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes rangieren zwei Themen ebenfalls an der Spitze der Berichterstattung, die schon seit Langem die öffentliche Debatte bestimmen.

Die Bundestagsdebatte zur Patientenverfügung im Januar und die Verabschiedung des Gesetzes im Juni spiegeln sich unmittelbar in der Medienberichterstattung wider: In diesen Monaten verzeichnet dieses Thema die häufigsten Nennungen in der Medienstatistik. Nach Jahren der Rechtsunsicherheit beschloss der Bundestag am 18. Juni 2009 ein Gesetz, das die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen regelt. Demnach müssen Ärzte künftig den schriftlich niedergelegten Willen des nicht mehr artikulationsfähigen Betroffenen unter bestimmten Voraussetzungen, unabhängig von Art und Schwere der Erkrankung, umsetzen.

Bereits im Mai 2009 hat der Bundestag mit großer Mehrheit eine Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes beschlossen. Vorausgegangen war auch hier eine mehrjährige Debatte über die Bedingungen, unter denen Schwanger-

schaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik zulässig sein sollten. Im Parlament setzte sich schließlich der gemeinsame Entwurf einer Gruppe um die Abgeordneten Johannes Singhammer (CSU), Kerstin Griesse (SPD) und Ina Lenke (FDP) durch.

Die rasanten Fortschritte im Bereich der Stammzellforschung spiegelten sich im Jahr 2009 auch in der Presseberichterstattung wider. Dabei verdeutlichen insbesondere die Beiträge über die Herstellung von induzierten pluripotenten Stammzellen (ipSZ) die Dynamik auf diesem Forschungsgebiet. Ob das Potenzial dieser ipSZ mit dem der embryonalen Stammzellen vergleichbar ist, wird Gegenstand zukünftiger wissenschaftlicher Untersuchungen sein. In den USA und England gab es 2009 die ersten Genehmigungen der Zulassungsbehörden für klinische Versuche mit embryonalen Stammzellen am Menschen. Ergebnisse zu diesen klinischen Versuchen liegen allerdings noch nicht vor.

Während auf den folgenden Plätzen Themen wie Künstliche Befruchtung, Alten- und Behindertenhilfe, Allokation im Gesundheitswesen, Public Health, Datenschutz und Hirnforschung rangieren, fand das am 24. April 2009 beschlossene Gendiagnostikgesetz nur ein vergleichbar geringes Medienecho.

Das Themenfeld „Babyklappen/Anonyme Geburt“ fand sich bis einschließlich Oktober 2009 ebenfalls kaum in der Berichterstattung und erscheint daher auch nicht unter den zehn Themen mit den häufigsten Nennungen. Mit Veröffentlichung der Stellungnahme des Ethikrates zum Problem der anonymen Kindesabgabe änderte sich dies schlagartig: Im November verzeichnete dieses Thema die häufigsten Nennungen, und das, obwohl die Stellungnahme erst am Monatsende (26.11.2009) veröffentlicht wurde. Dies

zeigt, wie sich singuläre Ereignisse unmittelbar auf die Berichterstattung und die öffentliche Debatte auswirken können. Im Fall der Stellungnahme zur anonymen Kindesabgabe wurde die Medienresonanz durch die unmittelbare und kontroverse Reaktion seitens der Politik, der Kirchen und der Betreiber von Babyklappen verstärkt.

Betrachtet man die Themen und die damit in Verbindung stehenden Akteure, ist festzustellen, dass die von der Politik unmittelbar diskutierten oder in Form von Gesetzgebung behandelten Themen in der Presseberichterstattung eindeutig dominieren. So lassen sich die drei ersten Themen Grüne Gentechnik, Patientenverfügung und Schwangerschaftsabbruch eindeutig auf die Aktivitäten seitens der Bundesregierung oder des Deutschen Bundestages zurückführen. Die Resonanz zu den anderen genannten Themen lässt sich entweder mit der Berichterstattung über neue wissenschaftliche Entwicklungen, zum Beispiel in der Stammzellforschung, oder mit Aktivitäten anderer Akteure, die nicht der Politik zuzuordnen sind, in Verbindung bringen.

Für den Ethikrat wird es interessant sein zu beobachten, inwieweit die Themen Biobanken und Chimärenforschung, zu denen er im Jahr 2010 voraussichtlich Stellungnahmen veröffentlichen wird, ähnliche Reaktionen hervorrufen werden wie die Stellungnahme zur anonymen Kindesabgabe.

## Ausblick

In seiner Plenarsitzung im November 2009 hat sich der Ethikrat mit der Fortschreibung seines Arbeitsprogramms befasst. Die Erfahrungen aus dem Jahr 2009 haben gezeigt, dass der Rat mit vier parallel arbeitenden Arbeitsgruppen eine Grenze hinsichtlich dessen erreicht, was den Ratsmitgliedern aufgrund des mit der Teilnahme an den Arbeitsgruppen- und Plenumsitzungen erforderlichen Arbeitsaufwandes möglich ist.

Da die Arbeitsgruppe „Anonyme Kindesabgabe“ ihre Arbeit mit der Veröffentlichung der Stellungnahme beendet hat und die Arbeitsgruppe „Biobanken“ ihre Tätigkeit im Laufe des ersten Halbjahrs 2010 beenden wird, sind zunächst zwei Themen festgelegt worden, zu denen der Deutsche Ethikrat neue Arbeitsgruppen einrichten wird: Zum Jahresbeginn wird eine Arbeitsgruppe zum Thema Demenz und zur Jahresmitte eine Arbeitsgruppe zum Thema Reproduktionsmedizin eingerichtet. Als weiteres Thema plant der Ethikrat, das Thema Neuro-Enhancement aufzugreifen.

Die zweite Jahrestagung des Ethikrates wird am 20. Mai 2010 in Berlin stattfinden und sich mit dem Thema Migration und Gesundheit befassen. Außerdem beschloss der Ethikrat, in der zweiten Jahreshälfte 2010 eine weitere ganztägige öffentliche Veranstaltung außerhalb Berlins durchzuführen. Diese Tagung wird in Hamburg stattfinden und Fragen der Demenz thematisieren.

Zum Jahresende ist erneut ein trilaterales Treffen mit dem französischen und dem britischen Ethikrat in Paris geplant, zu dem der Vorsitzende des französischen Ethikrates bereits eingeladen hat.

## Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates



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



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



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



Dr. theol. Hermann Barth



Prof. Dr. med. Axel W. Bauer



Prof. Dr. phil. Alfons Bora



Wolf-Michael Catenhusen,  
Staatssekretär a. D.



Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler



Prof. Dr. med. Frank Emmrich



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



Hildegund Holzheid,  
Präsidentin Bayerischer VerGH u. OLG München a. D.



Prof. Dr. theol. Christoph Kähler,  
Landesbischof a. D.



Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek



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



Prof. Dr. phil. Weyma Lübke





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



Dr. phil. Peter  
Radtke



Prof. Dr. med. Jens  
Reich



Ulrike Riedel,  
Rechtsanwältin,  
Staatssekretärin  
a. D.



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



Prof. Dr. med.  
Bettina Schöne-  
Seifert



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



Prof. Dr. iur. Jochen  
Taupitz



Dr. h. c. Erwin  
Teufel, Minister-  
präsident a. D.



Kristiane Weber-  
Hassemer,  
Staatssekretärin  
a. D.



Dipl.-Psych. Dr.  
phil. Michael  
Wunder

## Anhang

### Arbeitsgruppen 2009

#### Anonyme Kindesabgabe

Sprecherin/Sprecher: Riedel/Schmidt-Jortzig

Mitglieder: Gerhardt, Holzheid, Reich, Schockenhoff, Taupitz, Woopen

#### Biobanken

Sprecherin: Kollek

Mitglieder: Bora, Emmrich, Reich, Simitis, Taupitz, Weber-Hassemer

#### AG Chimären- und Hybridforschung

Sprecher: Catenhusen

Mitglieder: Barth, Bauer, Dimmeler, Emmrich, Kollek, Reich, Schockenhoff, Schöne-Seifert, Taupitz, Weber-Hassemer, Woopen

#### Ressourcenallokation im Gesundheits- und Sozialwesen

Sprecher: Schockenhoff/Nagel

Mitglieder: Bauer, Losinger, Lübbe, Riedel, Schöne-Seifert, Taupitz, Wunder

### Anfragen aus der Öffentlichkeit

Im Berichtszeitraum sind mehr als 275 schriftliche Anfragen aus der Öffentlichkeit eingegangen. Interessenten forderten Stellungnahmen, Infobriefe, Wortprotokolle bzw. Simultanmitschriften öffentlicher Sitzungen und Veranstaltungen des Ethikrates sowie Informationen zu verschiedenen Themen an, die meist im Zusammenhang mit aktuell diskutierten Themen/Veranstaltungen standen. Schüler und Studenten wandten sich mit der

Bitte um Unterstützung bei der Fertigung von Beleg-, Projekt-, Seminar- bzw. Diplomarbeiten an Ratsmitglieder und die Geschäftsstelle. Privatpersonen suchten Hilfe bei der Lösung persönlicher Probleme.

Darüber hinaus erreichten den Ethikrat Einladungen zu Vorträgen und Podiumsdiskussionen, insbesondere an Schulen.

Im Berichtszeitraum hat der Ethikrat vier (Schulbuch-) Verlagen sowie dem Bundesgerichtshof Abdruckgenehmigungen von Auszügen aus verschiedenen Stellungnahmen des Nationalen Ethikrates erteilt und einem Fernsehsender Auszüge seiner Videoaufzeichnung der Jahrestagung vom 28. Mai 2009 zur redaktionellen Weiterverarbeitung zur Verfügung gestellt.

### Presseanfragen

Im Jahr 2009 sind über 200 Anfragen von Pressevertretern registriert worden, die sich überwiegend auf Interview- und Bildanfragen und die Bitte um Hintergrundinformationen zu aktuell im Deutschen Ethikrat behandelten oder in der gesellschaftlichen Diskussion virulenten Themen, insbesondere anonyme Kindesabgabe, Biobanken sowie dem Themenkomplex Patientenverfügung/Sterbebegleitung/Sterbehilfe/ärztlich assistierter Suizid bezogen.