



# Jahresbericht 2013

## **Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat**

Vorsitzende: Prof. Dr. med. Christiane Woopen  
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)

© 2014 Deutscher Ethikrat, Berlin  
Alle Rechte vorbehalten.  
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

Redaktion: Ulrike Florian  
Layout: Torsten Kulick

April 2014

# Inhalt

Einleitung .....	5
Themen .....	7
Zukunft der genetischen Diagnostik .....	7
Biosicherheit und Forschungsfreiheit .....	8
Hirntod und Entscheidung zur Organspende .....	9
Inzestverbot .....	10
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses .....	11
Jahrestagung: Medizinischer Fortschritt auf wessen Kosten? Arzneimittelforschung im globalen Kontext .....	11
Herbsttagung: Neuroimaging – Bilder vom Gehirn und das Bild des Menschen .....	15
Forum Bioethik: Zusammenhalt im demografischen Wandel .....	20
Öffentliche Anhörung: Biosicherheit – Freiheit und Verantwortung in der Wissenschaft .....	22
Öffentliche Anhörung: Wer bekommt ein Organ? Zuteilungskriterien in der Transplantationsmedizin im Streit .....	25
Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern .....	28
Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung .....	29
Internationale Initiativen und Kontakte .....	30
Treffen der deutschsprachigen Ethikräte .....	30
Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union .....	32
Publikationen .....	34
Stellungnahmen .....	34
Tagungsdokumentationen .....	35
Infobrief .....	35
Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte .....	36
Ausblick .....	43
Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates .....	44
Anhang .....	46



## Einleitung

Im zurückliegenden Geschäftsjahr hat der Deutsche Ethikrat – gemäß seinem gesetzlichen Auftrag – einen weiten Bogen gespannt von einem inhaltlich vielschichtigen Arbeitsprogramm über die Einbeziehung der Öffentlichkeit in die Diskussionen des Rates bis hin zu einem breiten Engagement im Bereich der internationalen Zusammenarbeit.

Im Frühjahr 2013 hat der Ethikrat die im Vorjahr im Auftrag der Bundesregierung begonnenen Beratungen zur Zukunft der genetischen Diagnostik abgeschlossen und am 30. April 2013 eine umfassende Stellungnahme veröffentlicht. Parallel dazu hat der Rat Fragen der Biosicherheit und Forschungsfreiheit (im Auftrag der Bundesregierung) sowie die Themen „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“ und „Inzestverbot“ bearbeitet.

Im Verlauf des Jahres 2013 hat der Ethikrat drei öffentliche Veranstaltungen

und zwei öffentliche Anhörungen durchgeführt:

Am 24. April 2013 war Bundeskanzlerin Angela Merkel die Hauptrednerin der Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik zum Thema „Zusammenhalt im demografischen Wandel“.

„Arzneimittelforschung auf wessen Kosten?“ und „Neuroimaging – Bilder vom Gehirn und das Bild des Menschen“ waren die Themen der Jahrestagung und der Herbsttagung, zweier ganztägiger öffentlicher Veranstaltungen.

Gegenstand der beiden öffentlichen Sachverständigenanhörungen waren zum einen die *Dual-Use*-Problematik, das heißt die missbräuchliche Verwendung von Forschungsergebnissen, und zum anderen Verteilungskriterien in der Transplantationsmedizin.

Auch im zurückliegenden Geschäftsjahr hat der Ethikrat, vertreten durch



Bundespräsident Joachim Gauck und die Mitglieder des Deutschen Ethikrates während des Empfangs im Schloss Bellevue

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

seinen Vorstand oder einzelne Ratsmitglieder, den Austausch mit Vertretern der Bundespolitik gepflegt:

- Treffen der Ratsmitglieder mit dem Bundespräsidenten am 24. April 2013,
- Gespräch mit der Fraktion Die Linke am 19. Februar 2013,
- Gespräch mit dem FDP-Präsidium am 3. Juni 2013,
- Teilnahme von Ratsmitgliedern an Anhörungen im Deutschen Bundestag.

Im internationalen Kontext war der Ethikrat auch im Jahr 2013 sehr präsent:

Am 5. März 2013 fand erstmalig ein Treffen der Ethikräte des deutschsprachigen Raums in Wien statt, an dem Vertreter des Deutschen Ethikrates, der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin der Schweiz sowie der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt teilnahmen und in dessen Verlauf vereinbart wurde, die Zusammenarbeit zukünftig fortzusetzen.

Auch im Jahr 2013 beteiligten sich Vertreter des Deutschen Ethikrates am Treffen der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten in Dublin.

Als Mitglied des *International Bioethics Council* der UNESCO und des *10th Global Summit Steering Committee* der Weltgesundheitsorganisation hat Christiane Woopen ebenso wie Peter Dabrock als Mitglied der *European Group on Ethics in Science and New Technologies* die deutsche Perspektive in die aktuellen Diskussionen einbringen können.

Im Jahr 2013 machte sich der Umstand, dass das Budget des Ethikrates seit 2008 gleich geblieben ist und die seither inflationsbedingt gestiegenen Personal- und Sachkosten zulasten der für den Ethikrat direkt zur Verfügung stehenden Mittel

gehen, nachteilig bemerkbar. So konnte nur noch eine öffentliche Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik durchgeführt werden. Auch andere geplante Aktivitäten konnten nicht umgesetzt werden. Der Ethikrat hat aus Kostengründen auch die Erstellung von gedruckten Dokumentationen seiner ganztägigen Veranstaltungen eingestellt.

Der vorliegende Bericht umfasst gemäß § 2 Absatz 4 des Ethikratgesetzes (siehe Anhang) die Aktivitäten des Ethikrates und den Stand der gesellschaftlichen Debatte im Zeitraum von Januar bis Dezember 2013.

## Themen

Mit dem Ziel, Stellungnahmen und Empfehlungen zu erarbeiten, standen im Jahr 2013 folgende Themen auf dem Arbeitsprogramm des Deutschen Ethikrates:

- Zukunft der genetischen Diagnostik,
- Biosicherheit und Forschungsfreiheit – Forschungsförderung und Umgang mit Forschungsergebnissen,
- Hirntod und Entscheidung zur Organspende,
- Inzestverbot.

Diese Themen wurden nicht nur innerhalb der ratsinternen Arbeitsgruppen diskutiert, sondern waren auch Gegenstand der teils öffentlichen Plenarsitzungen sowie öffentlicher Anhörungen und Diskussionsveranstaltungen (siehe Abschnitt „Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses“).

### Zukunft der genetischen Diagnostik

Die frühere Bundesministerin für Bildung und Forschung, Annette Schavan, und der ehemalige Bundesminister für Gesundheit, Daniel Bahr, hatten den Ethikrat im Oktober 2011 im Namen der Bundesregierung beauftragt, eine Stellungnahme zum Thema „Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der genetischen Forschung in die klinische Anwendung. Gesellschaftliche Herausforderungen neuer genetischer Diagnosemethoden unter besonderer Berücksichtigung prädiktiver und pränataler Methoden“ zu erarbeiten.

Angesichts des weit gefassten Problemfeldes hat der Ethikrat bereits im Jahr

2012 zwei Anhörungen, zum einen zu neuesten technischen Verfahren der Gen-diagnostik einschließlich ihres Einsatzes in klinischen Studien und in der medizinischen Praxis und zum anderen zu den Möglichkeiten und Grenzen prädiktiver genetischer Diagnostik multifaktorieller Erkrankungen, durchgeführt. Am 30. April 2013 hat der Ethikrat seine Stellungnahme zur Zukunft der genetischen Diagnostik im Rahmen einer Pressekonferenz an die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Prof. Dr. Johanna Wanka, sowie den Staatssekretär im Bundesministerium für Gesundheit, Thomas Ilka, übergeben.

Aufgrund sinkender Kosten und schnellerer Analysen sowie mit Angeboten, die dem Kunden über das Internet unterbreitet werden, haben immer mehr Menschen Zugang zu genetischer Diagnostik. Zudem können – bis hin zur Gesamtgenomsequenzierung – immer leichter umfangreiche genetische Informationen über eine Person oder eine Gruppe von Personen erhoben werden. Bei Ungeborenen ist seit einiger Zeit erstmals mithilfe einer Untersuchung aus dem mütterlichen Blut eine genetische Diagnostik ohne das eingriffsbedingte Risiko einer Fehlgeburt möglich.

Aus der großen Menge an genetischen Daten werden durch verschiedene Auswertungen Befunde mit unterschiedlicher Bedeutung erhoben: Manche sind für die medizinische Versorgung sehr hilfreich, andere erbringen belastende Informationen ohne Eingriffsmöglichkeit, wieder andere sind von unklarer Relevanz. Die Gefahr von Fehlinterpretationen und Missverständnissen ist groß, wenn



Deutscher Ethikrat (Hg.): Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung. Berlin, 2013 (ISBN 978-3-941957-44-2)



Christiane Woopen (l.), Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, bei der Übergabe der Stellungnahme an Johanna Wanka (r.), Bundesministerin für Bildung und Forschung, und Thomas Ilka (m.), Staatssekretär beim Bundesminister für Gesundheit

genetische Diagnostik nicht auf qualitativ hohem Niveau und unter Berücksichtigung auch nicht genetischer Faktoren angeboten und durchgeführt wird.

Vor diesem Hintergrund hat der Deutsche Ethikrat eine Stellungnahme vorgelegt, in der er insbesondere Maßnahmen zur verbesserten Information, Aufklärung und Beratung, für den Schutz von Nichteinwilligungsfähigen sowie zur Wahrung von Gerechtigkeit und Solidarität im Gesundheitswesen und in der Gesellschaft empfiehlt. Darüber hinaus fordert er besondere Regelungen für die Durchführung pränataler Gendiagnostik.

Von den Empfehlungen zur Pränataldiagnostik abweichend, fordern acht Ratsmitglieder in einem Sondervotum, dass der Schwangeren der Zugang zu genetischen Informationen über das Ungeborene nicht erschwert wird, wenn sie diese als unentbehrlich für ihre verantwortliche Entscheidung ansieht. Sie sprechen sich daher gegen die vorgeschlagenen Beschränkungen genetischer Pränataldiagnostik aus und empfehlen außerdem eine Änderung des Gendiagnostikgesetzes, um künftig auch die Untersuchung

des Ungeborenen auf spätmanifestierende Krankheiten zu ermöglichen.

In einem weiteren Sondervotum fordern vier Ratsmitglieder, dass nichtinvasive pränatale Gentests weder durch öffentliche Fördermittel unterstützt noch in den Leistungskatalog der gesetzlichen und privaten Krankenkassen aufgenommen werden sollen, weil dies im Widerspruch zu der im Rahmen der UN-Behindertenkonvention eingegangenen Verpflichtung stehe, die Rechte von Menschen mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen umfassend zu schützen.

## Biosicherheit und Forschungsfreiheit

Im Juli 2012 haben die frühere Bundesministerin für Bildung und Forschung, Annette Schavan, und der damalige Bundesminister für Gesundheit, Daniel Bahr, den Ethikrat im Namen der Bundesregierung beauftragt, eine Stellungnahme zum Thema „Biosicherheit und Forschungsfreiheit – Forschungsförderung und Umgang mit Forschungsergebnissen“ zu erarbeiten.



Hintergrund dieses Auftrags waren Forschungsvorhaben in den USA und den Niederlanden, bei denen Grippeviren erzeugt wurden, die im Vergleich zu ihren Wildformen leichter zwischen Säugetieren übertragbar sind.

Der Deutsche Ethikrat bearbeitet das Thema ausgehend von der Darlegung der naturwissenschaftlichen Grundlagen der Biosicherheit und der Analyse der rechtlichen Rahmenbedingungen der biosicherheitsrelevanten Forschung in nationalem und internationalem Maßstab. Bereits etablierte Verhaltenskodizes für den Umgang mit Forschungsergebnissen und Forschungsförderung sollen einer rechtlichen und ethischen Bewertung unterzogen sowie Grundfragen von Freiheit und Verantwortung der Wissenschaft untersucht werden. Auf dieser Grundlage will der Ethikrat seine Empfehlungen für den Bereich der sicherheitsrelevanten lebenswissenschaftlichen Forschung formulieren.

Um sich über den aktuellen Sachstand bezüglich dieser Thematik zu informieren, führte der Ethikrat am 25. April 2013 eine öffentliche Anhörung mit Sachverständigen verschiedener Fachdisziplinen und unter Einbeziehung der Wissenschaftsorganisationen durch (siehe Abschnitt „Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses“). Der Ethikrat wird die Bearbeitung des Themas voraussichtlich im Frühjahr 2014 abschließen.

## Hirntod und Entscheidung zur Organspende

Der Deutsche Ethikrat hat dieses Thema im März 2012 mit seiner öffentlichen Abendveranstaltung „Hirntod und Organentnahme. Gibt es neue Erkenntnisse

zum Ende des menschlichen Lebens?“ aufgegriffen und damit eine beachtliche öffentliche Resonanz erzeugt. Der Ethikrat fasste daher im Nachgang zu dieser Veranstaltung den Beschluss, das Thema im Rahmen einer Stellungnahme zu bearbeiten.

Mit der im November 2012 in Kraft getretenen Änderung des Transplantationsgesetzes wurde in Deutschland die sogenannte Entscheidungslösung eingeführt. Ziel dieser Neuregelung ist es, die Organspendebereitschaft zu fördern, um mehr Menschen die Chance zu geben, ein Spenderorgan zu erhalten. Um eine „informierte und unabhängige Entscheidung jedes Einzelnen zu ermöglichen, sieht dieses Gesetz eine breite Aufklärung der Bevölkerung zu den Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende vor“ (§ 1 Transplantationsgesetz). In diesem Zusammenhang soll jeder Bürger die eigene Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende prüfen.

Ausgehend von seinem Beschluss und der neuen Gesetzeslage möchte sich der Ethikrat in seiner Stellungnahme schwerpunktmäßig mit zwei Aspekten befassen: zum einen mit der Hirntod-Konzeption und zum anderen mit den Kommunikationsformen und -inhalten im Kontext der Organtransplantation. Hinsichtlich der Gleichsetzung von Hirntod und Tod des Menschen gibt es in der Bevölkerung eine fortwährende Verunsicherung. Kontroversen über anthropologische, ethische und lebensweltliche Aspekte werden dabei nicht nur in der allgemeinen Öffentlichkeit, sondern auch in der Philosophie, der Medizinethik und der Rechtswissenschaft, darüber hinaus auch innerhalb der Ärzteschaft geführt.

Mit seiner Stellungnahme zielt der Deutsche Ethikrat einerseits auf eine eingehende Analyse der Hirntod-Konzeption

ab und möchte die vielschichtige Auseinandersetzung aufbereiten sowie die unterschiedlichen Perspektiven und Argumente transparent machen. Zum anderen ist die Hirntod-Konzeption nicht nur Gegenstand ethischer und rechtlicher Kontroversen, sondern erweist sich auch als eine kommunikative Herausforderung. Die Ausgestaltung transparenter und offener Kommunikationsprozesse bildet den zweiten Schwerpunkt der Stellungnahme. Dabei soll nicht nur die individuelle Gesprächsführung, sondern auch die Kommunikation im öffentlichen Raum thematisiert werden.

## Inzestverbot

Im November 2012 hat der Deutsche Ethikrat im Rahmen einer öffentlichen Anhörung das Inzestverbot aufgrund des § 173 des Strafgesetzbuches erörtert und dabei insbesondere die Frage, ob das Verbot eines einvernehmlichen Inzests unter volljährigen einwilligungsfähigen leiblichen Verwandten noch zeitgemäß ist.

In Deutschland ist der einvernehmliche Geschlechtsverkehr zwischen volljährigen Verwandten ersten Grades durch den § 173 des Strafgesetzbuches verboten. Ein davon betroffenes Geschwisterpaar hat diesen Paragraphen vor dem Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) auf seine Zulässigkeit überprüfen lassen. Der EGMR hatte im April 2012 festgestellt, dass § 173 Absatz 2 des Strafgesetzbuches nicht gegen den Artikel 8 der Europäischen Menschenrechtskonvention (Schutz des Familienlebens) verstößt, weil die Mitgliedstaaten in diesem Bereich einen weiten Ermessensspielraum haben und es in der Frage der Strafbarkeit des Geschwisterinzests keinen europäischen Grundkonsens gibt. Unter Juristen ist der

entsprechende Paragraph umstritten. Auch in Europa sind die bestehenden Regelungen sehr unterschiedlich. Während es in einigen Ländern, wie zum Beispiel Großbritannien, ein Inzestverbot wie in Deutschland gibt, wurde dieses Verbot in Ländern wie Belgien und den Niederlanden abgeschafft.

Im Nachgang dieser Veranstaltung hat der Ethikrat Anfang 2013 beschlossen, eine Stellungnahme zum Thema „Inzestverbot“ zu erarbeiten.

## Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

Gemäß seinem gesetzlichen Auftrag soll der Ethikrat die Öffentlichkeit über aktuelle Entwicklungen insbesondere im Bereich der Lebenswissenschaften informieren und den gesellschaftlichen Diskurs fördern. Teil dieses Auftrags ist es, mindestens einmal jährlich eine ganztägige öffentliche Veranstaltung zu einem ausgewählten Thema dieses Bereichs zu organisieren.

Im Berichtszeitraum hat der Ethikrat drei öffentliche Veranstaltungen durchgeführt: eine Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik im März, seine ganztägige Jahrestagung im Mai sowie eine ebenfalls ganztägige Veranstaltung im November. Auf diese Weise erhalten interessierte Bürger die Gelegenheit, die Vorträge und Diskussionen von Sachverständigen verschiedener Disziplinen, Verbandsvertretern und Betroffenen zu verfolgen und zu hinterfragen.

Über diese öffentlichen Veranstaltungen hinaus hat der Ethikrat im Berichtszeitraum im Rahmen von öffentlichen Plenarsitzungen zwei Anhörungen veranstaltet.

Des Weiteren haben auch im Jahr 2013 Vertreter des Ethikrates oder seiner Geschäftsstelle an Informations- und Diskussionsveranstaltungen von Schülern und Studierenden teilgenommen.

Im Sinne der Barrierefreiheit bietet der Ethikrat Hörgeschädigten die Möglichkeit, die öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen über Simultanmitschriften zu verfolgen, die ebenso wie die Audiomitschnitte und Präsentationen auf den Internetseiten des Ethikrates einem breiten Publikum zugänglich sind.

### Jahrestagung: Medizinischer Fortschritt auf wessen Kosten? Arzneimittelforschung im globalen Kontext

Am 23. Mai 2013 hat der Deutsche Ethikrat im Rahmen seiner Jahrestagung Fragen des Probandenschutzes im Rahmen klinischer Forschung in den Blick genommen und mit etwa 300 Teilnehmern in Berlin diskutiert. Die thematische Ausrichtung umfasste dabei sowohl die europäische Perspektive, die durch die geplante EU-Verordnung auch die nationalen Rahmenbedingungen verändern würde, als auch die Forschung im globalen Kontext.

„Wir alle wollen medizinischen Fortschritt. Für diesen Fortschritt brauchen wir Forschung. Forschung ohne Risiken für die beteiligten Probanden gibt es nicht. Forschung hat immer einen Preis“, so Christiane Woopen, die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates in ihrem Eingangstatement. Insofern gehe es um Fragen des Probandenschutzes und der gerechten Verteilung von Nutzen und Lasten der Forschung. Die zunehmende Internationalisierung der Arzneimittelforschung mache es dabei erforderlich, angesichts verschiedener moralischer Überzeugungen und kultureller Identitäten hohe ethische Standards zu sichern. Wie können im globalen Kontext Teilnehmer an Arzneimittelstudien wirkungsvoll geschützt und ethische Standards durchgesetzt werden? Wie kann im globalen Kontext die Qualität der Forschung gesichert werden? Sind Ethikkommissionen für den Schutz von Probanden geeignet und erforderlich?



Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/  
veranstaltungen/  
jahrestagungen/  
medizinischer-  
fortschritt-auf-  
wessen-kosten](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/medizinischer-fortschritt-auf-wessen-kosten)



Referenten des ersten Blocks (linkes Bild): Andreas Spickhoff (l.) und Ignaz Wessler (r.) mit Moderator Michael Wunder; Referenten des zweiten Blocks (rechtes Bild): Monika Bobbert (l.) und Jochen Vollmann (r.) mit Moderator Jochen Taupitz

Welche ethischen Anforderungen sollen bei europäischen Forschungsvorhaben Berücksichtigung finden? Diese Fragen wurden im Verlauf der Veranstaltung mit Experten verschiedener Fachrichtungen und dem Publikum diskutiert.

### Klinische Forschung in Europa

Ignaz Wessler, geschäftsführender Arzt der Ethikkommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz, stellte den Entwurf einer Verordnung der Europäischen Kommission zur Arzneimittelforschung am Menschen vor, auf deren Grundlage die Durchführung klinischer Tests künftig neu geregelt und das bislang sehr unterschiedliche Vorgehen in den 27 Mitgliedstaaten harmonisiert werden soll. Die neue Verordnung soll Sponsoren entlasten und den Bewertungsprozess beschleunigen. Auf diese Weise soll Europa als Forschungsstandort attraktiv gehalten und ein schnellerer Zugang zu innovativen Technologien möglich werden. Zuvor war europaweit ein zahlenmäßiger Rückgang klinischer Studien verzeichnet worden, der auf die Bestimmungen der Richtlinie 2001/20/EG (GCP-Richtlinie) zurückgeführt wurde, die die Durchführung klinischer Studien in Europa behindert hätten. Sinkende Studienzahlen allein seien jedoch nicht aussagekräftig, so Wessler; außerdem sei in Deutschland nur eine geringe Abnahme zu verzeichnen. Der Arbeitskreis medizinischer Ethik-Kommissionen, die Bundesärztekammer

sowie Bundestag und Bundesrat stehen der Neuregelung der EU-Kommission, so Wessler, kritisch gegenüber, weil sie teilweise hinter den bisher geltenden rechtlichen und ethischen Standards der Arzneimittelforschung zurückbleibe.

Unter Bezugnahme auf die geltende Rechtslage unternahm Andreas Spickhoff von der Universität Göttingen im folgenden Vortrag eine kritische Einordnung der geplanten EU-Verordnung. Spickhoff befürchtet eine Herabsetzung bestehender Standards in Europa mit weitreichenden Folgen für die Standards in Entwicklungs- und Schwellenländern. Kritisch beurteilte er vor allem die Abschaffung bzw. Entwertung von Ethikkommissionen, die Verringerung des Schutzes von Probanden im Allgemeinen – durch Abschaffung der Probandenversicherung und Einführung „nationaler Entschädigungsmechanismen“ – und vulnerabler Patientengruppen im Besonderen. Außerdem stellte Spickhoff infrage, dass durch eine Ersetzung der bisherigen 24 Artikel der GCP-Richtlinie durch 93 Artikel im Verordnungsentwurf tatsächlich Bürokratie abgebaut werde. In seinem Schlusswort plädierte er für „Gründlichkeit vor Schnelligkeit“.

### Schutz ethischer Standards durch Ethikkommissionen

Als wichtige Bedingungen für die Durchführung klinischer Forschung gelten Aufklärung und informierte Einwilligung der

Probanden. Insofern ging Jochen Vollmann von der Universität Bochum zu Beginn seines Vortrags auf die Genese dieser ethischen Standards ein. Dabei wurde deutlich, dass die Regulierung der medizinischen Forschung als Folge von Missbrauch und Probandenschädigung zu verstehen ist, die eine Präzisierung und Verbindlichkeit der Vorgaben erforderte. Zur Gewährleistung der Einhaltung ethischer Rahmenbedingungen seien Ethikkommissionen ein wichtiges Instrument. Zwar würden sie häufig als bürokratische und formalistische Hürde erlebt, dennoch übernahmen sie eine wichtige Aufgabe. Im Hinblick auf die geplante EU-Verordnung kritisierte er, dass Ethikkommissionen nicht als notwendige Prüfinstanzen vorgesehen sind. Wie seine Vorredner ging er darauf ein, dass einer der Gründe für die EU-Verordnung der Rückgang klinischer Studien in Europa sei. Dieser sei allerdings nicht auf die höheren Standards zurückzuführen, sondern habe mit sozioökonomischen Aspekten zu tun. Insofern solle anstelle einer Reduzierung ethischer Standards das Finanzierungsproblem angegangen werden. Der Verordnungsentwurf der EU-Kommission gefährde wichtige „Kulturerrungenschaften wie Respekt vor Selbstbestimmung, Schutz der Probanden vor Interessen Dritter und die Kultur einer Forschungsethik“, die besonders von den Ethikkommissionen vor Ort beachtet und gefördert werde.

Wie wichtig die Arbeit der klinischen Ethikkommissionen gerade auf lokaler Ebene ist, erläuterte Monika Bobbert von der Universität Heidelberg. Allerdings mahnte sie Veränderungsbedarf hinsichtlich einer bundesweit einheitlichen gesetzlichen Regelung an: Bobbert zufolge sollten sich Ethikkommissionen mindestens zur Hälfte aus Mitgliedern nicht medizinischer Bereiche zusammensetzen, um eine unparteiische Interessenabwägung zu gewährleisten. Es müsse geregelt werden, welche ethische Expertise die Mitglieder mitzubringen hätten. Zudem plädierte Bobbert dafür, dass Ethikkommissionen nicht nur die ethischen Fragen einer geplanten Studie kompetent und unabhängig beurteilen, sondern auch ihren Verlauf und ihre Ergebnisse begutachten sollten. Dies sei dem Schutz der Probanden und dem wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn in hohem Maße zuträglich. Sie sprach sich außerdem dafür aus, eine externe ärztliche Ombudsperson zur Entscheidungshilfe für die Probanden vorzusehen. Empirische Studien belegten, dass Patienten häufig Studien zustimmten, ohne die Risiken wirklich verstanden zu haben.

#### Probandenschutz in Entwicklungs- und Schwellenländern

Inder Sen Gandhi von den *Vimta Labs* in Hyderabad und Amar Jesani vom *Center for Studies in Ethics and Rights* in Mumbai stellten die Praxis und ethischen

Referenten des dritten Blocks (linkes Bild): Amar Jesani (l.) und Inder Sen Gandhi (r.) mit Moderatorin Christiane Fischer; Referent des vierten Blocks (rechtes Bild): Ludwig Siep (l.) mit Moderatorin Claudia Wiesemann



Standards der Arzneimittelforschung in Indien vor. Die Rolle des Arztes als Forscher, die Nutzen-Risiko-Abwägung, die informierte Einwilligung der Probanden, Fragen der Verantwortung und Teilhabe am Nutzen sowie der Entschädigung der Studienteilnehmer stellten große Herausforderungen für die Arbeit klinischer Ethikkommissionen in Indien dar. Beide Referenten gingen in ihrer Darstellung von der besonderen Schutzwürdigkeit vieler indischer Probanden aus und machten konkrete Vorschläge für die Schritte, die für eine verantwortungsvolle Forschung in Indien notwendig seien. Im Hinblick auf die besondere Schutzwürdigkeit führte Gandhi aus, dass sich diese direkt proportional zum Bildungsniveau, dem sozioökonomischen Status, der Fähigkeit zur Selbstbestimmung und dem Grad der Aufklärung verhalte. Darauf müsse geachtet werden, um verantwortliche Forschung zu ermöglichen. Insbesondere Jesani machte deutlich, dass ethische Richtlinien nicht nur erarbeitet, sondern auch umgesetzt werden müssten.

Mit seinen philosophischen Überlegungen führte Ludwig Siep von der

Universität Münster die Erörterungen des Tages mit der Begründung bestehender ethischer Standards auf den Ausgangspunkt zurück. Berührt seien gleichermaßen Menschenrechte wie Prinzipien der allgemeinen Moral und Gerechtigkeits-erwägungen. Zum Teil werde die Frage diskutiert, inwieweit die scheinbar vom westlichen Menschenbild geprägte Autonomie-Argumentation mit der in anderen Kulturen stärker ausgeprägten Gruppenbindung überhaupt kompatibel ist.

Auf dem anschließenden Podium diskutierte Ratsmitglied Wolfgang Huber mit den beiden Gästen aus Indien sowie Ludwig Siep und Ratsmitglied Silja Vöneky die Frage nach den Pflichten der Staaten gegenüber global agierenden pharmazeutischen Unternehmen, die ihre Arzneimittelstudien zunehmend in Entwicklungs- und Schwellenländer verlagerten. Aus menschenrechtlicher Perspektive machte Vöneky deutlich, dass die Industriestaaten den innerhalb ihrer territorialen Grenzen ansässigen Unternehmen stärker als bisher Regelungen zum Schutz der Probanden auferlegen könnten, die dann mittelbar auch für die



Teilnehmer der Podiumsdiskussion Amar Jesani, Inder Sen Gandhi, Silja Vöneky, Ludwig Siep und Moderator Wolfgang Huber (v. l.)

Tochterunternehmen und Dienstleister in Entwicklungs- und Schwellenländern Geltung hätten. Aber auch jene Staaten, in denen die Forschung stattfindet, hätten die Pflicht, zum Schutz der Probanden menschenrechtlich vertretbare Bedingungen für die forschenden Unternehmen festzulegen oder mit diesen auszuhandeln. Hier müsse es insbesondere zu einer Einschränkung der Zulässigkeit von Placebostudien kommen, wenn eine Standardtherapie im Heimatstaat des auftraggebenden Unternehmens verfügbar sei. Zudem seien die ethischen Richtlinien, auf die auch der EU-Verordnungsentwurf Bezug nehme, auf ihre Vereinbarkeit mit den Menschenrechten und daraus folgenden Pflichten zum Schutz der Probanden zu überprüfen. Solange an den Schutzrechten der Probanden keine Abstriche gemacht würden, sei es Ludwig Siep demgegenüber auch zu rechtfertigen, wenn pharmazeutische Unternehmen unter Umständen auch Studien nicht mit den bei uns gängigen optimalen Therapien machen, die aber doch zu etwas führen, was man in den Ländern in naher Zukunft praktizieren und auch finanzieren kann. Darüber hinaus verwies Siep auf die Erklärung des Weltärztebundes, an welche die an derartigen Studien beteiligten Ärzte gebunden seien.

In seinem Schlusswort hob Ratsmitglied Wolf-Michael Catenhusen nochmals die globale Dimension des Themas hervor. Die eindrucksvollen Beispiele aus Indien seien exemplarisch für andere Länder und deren Umbauprozess zu einer modernen Gesundheitswirtschaft. Er betonte, „dass die Etablierung weltweiter Standards des ethisch verantwortungsvollen Umgangs mit der Einführung bestimmter Titel und Strukturen nicht automatisch den Geist von ethischen Grundprinzipien annimmt, den wir ausgehend von der

Helsinki-Deklaration gewonnen haben“, und mahnte an, die Diskrepanz zwischen Anspruch und Wirklichkeit im Auge zu behalten.

## Herbsttagung: Neuroimaging – Bilder vom Gehirn und das Bild des Menschen

Was verrät der Hirnscanner über Persönlichkeit und Charakter eines Menschen, sein Erleben und sein Verhalten? Kann Neurobildgebung bei der Diagnose von psychiatrischen Erkrankungen und bei der Beurteilung von Straftätern helfen, und wie beeinflusst dies unsere Vorstellung von Schuld und Strafe? Welche medizinethischen Herausforderungen ergeben sich, wenn Forscher beim Blick ins Gehirn auf unerwartete Funde stoßen oder erste Anzeichen unbehandelbarer Krankheiten entdecken? Diese Fragen diskutierten der Deutsche Ethikrat am 27. November 2013 auf seiner Herbsttagung in Düsseldorf mit über 250 Teilnehmern.

„Was uns als Deutschen Ethikrat dabei besonders interessiert“, so Christiane Woopen, die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, zur Eröffnung der Tagung, „ist die Frage, was diese Bilder vom Gehirn mit unserem Menschenbild zu tun haben.“ Die Erwartungen an das Gehirn als Schlüssel zum Menschen seien hoch, betonte Woopen: „Man sagt, es sei die Grundlage unseres Denkens und die Ursache unserer Handlungen, noch bevor wir uns überhaupt bewusst zum Handeln entschieden haben, ja, unser ganzes Ich sei in den Verbindungen aller Nervenzellen zu finden, im sogenannten Konnektom.“

Die modernen bildgebenden Verfahren gelten als Fenster zum Gehirn. Zu verstehen, wie 86 Milliarden Nervenzellen mit ihren Verschaltungen und ebenso



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

viele Gliazellen zusammenwirken, gilt als große Herausforderung nicht nur für die Grundlagenforschung, sondern auch für das menschliche Selbstverständnis. Aktuelle Forschungs großprojekte wie das europäische *Human Brain Project* oder in den USA die *BRAIN Initiative* und das *Human Connectome Project* versuchen mithilfe neuer Instrumente und Verfahren, das Gehirn und seine Funktionen genau zu kartieren und die darin ablaufenden Prozesse zu simulieren.

Neben wissenschaftlichen und medizinischen Erfolgen verspricht man sich von diesen Projekten auch Antworten auf philosophische Fragen. So hofft man beim *Human Brain Project* beispielsweise auf „tiefere Einsichten, was uns als Menschen ausmacht“. Eine Zerebralisierung des Menschenbildes zöge allerdings ethische Kontroversen nach sich, so Woopen, insbesondere, wenn man dem Gehirn eine so große Erklärungskraft zuschreibe, dass sogar der freie Wille mitunter als Illusion bezeichnet werde.

### Kartierung des Gehirns

Was Neurobildung heute leisten kann, erläuterten die Hirnforscherin Katrin Amunts und der Neuropsychologe Lutz Jäncke von der Universität Zürich. Gute Karten, um sich zurechtzufinden, brauche man im Gehirn ebenso wie in der Geografie, und ebenso wie die Vermessung der Welt sei die Kartierung des Gehirns häufig auf Irrwegen vorangeschritten und habe zu konzeptionellen Fehlschlüssen geführt, sagte Amunts. Inzwischen könne man aber mithilfe der Neurobildung Gehirnareale immer zuverlässiger kartieren. Methoden, mit denen die zelluläre Architektur mikroskopisch genau in hauchdünnen Gewebeschnitten untersucht wird, und neue bildgebende Verfahren, mit denen die funktionellen

Aktivierungen am lebenden Menschen erfasst werden, ergänzen einander. Dabei habe man große Unterschiede zwischen Individuen festgestellt.

Auch im Laufe des Lebens eines Menschen verändert sich das Gehirn. Im Zuge der Alterung kommt es zum Beispiel zu einer Abnahme des Hirnvolumens. Jäncke verwies auch darauf, dass intensive musikalische Betätigung, etwa bei Profimusikern, ebenfalls ihren Niederschlag im Gehirn fände: „Wir können die Gehirne von Pianisten und Streichern mittlerweile gut unterscheiden.“ Für die Psychologie eröffne die Neurobildung außerdem „eine wunderbare Möglichkeit, sich mit Sachen auseinanderzusetzen, die vor 20 bis 30 Jahren noch gar nicht untersuchbar waren“. Allerdings sollte man, um die Ergebnisse aus dem Hirnscanner zur Erklärung menschlichen Verhaltens heranzuziehen, zuvor bessere theoretische Fundierungen entwickeln, wie Neurobildung mit anderen, klassischen psychologischen Ansätzen kombiniert werden könne.

Das Denkkorgan nicht isoliert zu betrachten, mahnte auch Thomas Fuchs, Psychiater am Universitätsklinikum Heidelberg, in seinem Beitrag an, der sich mit der Rolle des Gehirns für das Menschsein auseinandersetzte. Der Blick in den Schädel könne nur vermeintlich das Innerste der Person nach außen stülpen und das Gehirn mitnichten als „Nachfolger der Seele“ oder alleiniger Konstrukteur des Ichs und der von ihm erlebten Welt betrachtet werden. „Die Welt ist nicht im Kopf, das Subjekt ist nicht im Gehirn, und im Gehirn gibt es auch keine Gedanken, die man lesen könnte“, so Fuchs. Der fühlende, denkende und handelnde Mensch sei als Lebewesen zu verstehen, dessen Essenz nicht in einem bestimmten Ort innerhalb des Körpers zu finden sei, sondern in den Beziehungen zwischen



Referenten des ersten Blocks (linkes Bild): Thomas Fuchs, Lutz Jäncke, Katrin Amunts und Moderator Wolfram Höfling (v. l.); Referenten des zweiten Blocks (rechtes Bild): Reinhard Merkel, Karl Zilles, Peter G. Falkai, Frank Urbaniok und Moderator Carl Friedrich Gethmann (v. l.)



Gehirn, Körper und Umwelt verstanden werden müsse, als das „In-der-Welt-Sein eines verkörperten Wesens“. Das Gehirn spiele zwar als Vermittler dieser Beziehungen eine wichtige Rolle, man solle sich aber keinesfalls darauf fixieren und den Körper nur „als eine Art physiologischen Trägerapparat für das Gehirn“ vernachlässigen.

### Bilder im Gerichtssaal

Um konkrete ethische Herausforderungen der Neurobildung ging es in zwei Diskussionsrunden. Zur Rolle der Technologie bei der Untersuchung von Krankheit, Schuld und Gefährlichkeit debattierten der Rechtsphilosoph Reinhard Merkel von der Universität Hamburg, der Neurowissenschaftler Karl Zilles aus Jülich/Aachen, der Psychiater Peter Falkai vom Klinikum der Universität München und der forensische Psychiater Frank Urbaniok vom Justizvollzug des Kantons Zürich.

Dass die Neurobildung, insbesondere zu Zwecken der Verteidigung, in strafrechtliche Verfahren Eingang finden wird – etwa zur Lügendetektion, zur Feststellung der Schuldfähigkeit oder für Gefährlichkeitsprognosen von Straftätern –, sei absehbar, sagte Merkel in seinem Einführungsvortrag. Der gegenwärtige Kenntnisstand der Neurobildung reiche für den Einsatz in der forensischen Psychiatrie zwar noch nicht aus, angesichts der dynamisch verlaufenden

Entwicklung der Technologien halte er diese Hürden jedoch für überwindbar. Womöglich noch schwieriger zu beantworten als die Frage der Eignung sei die der grundsätzlichen Rechtfertigung eines Einsatzes der Neurobildung im Gerichtssaal. Voraussetzung sei hier jedenfalls das Einverständnis der Prozessbeteiligten nach vorheriger Aufklärung und ohne Nötigungsdruck. Im Übrigen hänge die Legitimation nicht zuletzt auch davon ab, in welchem Abschnitt, zu welchem Ziel und von welchem der Beteiligten eines strafrechtlichen Verfahrens ein solcher Einsatz verlangt werde.

Kritisch diskutiert wurde der Einsatz neurobildgebender Verfahren zur Beurteilung von potenziell kriminalitätsrelevanten Dispositionen. Bereits jetzt gibt es Studien, die eine Neigung zum Beispiel zur Pädophilie oder Psychopathie im Hirnscanner zu messen versuchen und dabei erstaunlich hohe Trefferzahlen vermelden. Gleichwohl sei hier skeptische Sorgfalt gefordert, betonte Merkel: „Kriminelle Gehirne gibt es nicht. Allerdings gibt es Handlungsdispositionen, die das Risiko kriminellen Handelns erhöhen können, und diese haben ihre unmittelbare, wenngleich selbstverständlich nicht einzige kausale Quelle im Gehirn.“ Neurobildung könne und sollte die klassischen Formen psychiatrischer Begutachtung aber keinesfalls ersetzen, sondern vielmehr ergänzen, so der Konsens der Diskussionsrunde.

Ebenfalls zur Diskussion stand der Einsatz bildgebender Verfahren in Klinik und Forschung. Hierzu debattierten der Neurophilosoph Stephan Schleim von der Universität Groningen, der Nuklearmediziner Alexander Drzezga von der Uniklinik Köln, der Epidemiologe und Bioinformatiker Karl-Heinz Jöckel vom Universitätsklinikum Essen sowie der Strafrechtler Eric Hilgendorf von der Universität Würzburg. Hirnscans können bereits eingesetzt werden, um organische Prozesse wie Tumoren, Blutungen, Entzündungen und vaskuläre Schäden auszuschließen oder zum Beispiel eine beginnende Demenz zu erkennen. In absehbarer Zeit werden sie voraussichtlich auch einen wichtigen Stellenwert in der Diagnostik und Prognostik psychischer Erkrankungen einnehmen.

#### **Unerwartete Funde**

Zu den ethischen Fragen, die sich bei solchen Anwendungen der Neurobildgebung stellen, gehört unter anderem der verantwortungsvolle Umgang mit unerwarteten Funden, manchmal auch Zufallsfunde genannt, und mit prädiktiver Diagnostik. Unerwartete Funde treten bei rund vier Prozent der Personen auf, die sich zum Beispiel im Rahmen von Forschungsprojekten in den Hirnscannern legen. Da zwischen Forschern und Probanden in der Regel kein Arzt-Patienten-Verhältnis besteht und die Forscher auch nicht notwendigerweise entsprechend medizinisch ausgebildet sind, bedürfe es klarer Verfahrensregeln, wie im Falle eines unerwarteten Fundes dessen medizinische Relevanz geklärt werden könne, sagte Stephan Schleim in seinem Einführungsvortrag. Er empfahl auf jeden Fall eine medizinische Abklärung, zumal die Kosten dafür im Vergleich zum Scan selbst nicht sehr hoch seien. Schwieriger

sei allerdings die Frage zu beantworten, in welchen Fällen einem Probanden ein unerwarteter Fund überhaupt mitgeteilt werden solle. Die meisten Auffälligkeiten stellten sich bei näherer Prüfung nämlich als unbedenklich heraus, doch bis zur Abklärung könne die Unsicherheit selbst als sehr belastend empfunden werden.

Karl-Heinz Jöckel berichtete aus der Praxis der Nationalen Kohorte, einem Forschungsprojekt, in dem von den insgesamt 200.000 Probanden 30.000 im Hirnscanner untersucht werden sollen. Hier werden nur solche Personen als Probanden akzeptiert, die auch bereit sind, unerwartete Befunde mitgeteilt zu bekommen.

#### **Demenz vorhersagen?**

Zur Problematik prädiktiver Diagnostik stellte Alexander Drzezga den derzeitigen Stand in der Vorhersage von Demenzerkrankungen vor. Inzwischen könne man mithilfe der Neurobildgebung die bei einer Demenz typischen Amyloid-Ablagerungen im Gehirn erkennen, lange bevor die ersten kognitiven Symptome auftraten. Ungefähr 35 von 100 Personen über 60 Jahren wiesen solche Ablagerungen auf, seien geistig aber völlig gesund. Das von Drzezga beschriebene Dilemma bestehe darin, dass zwar einerseits die Möglichkeiten zur Prävention und Therapie einer Demenz umso mehr Wirkung entfalten, je früher sie eingesetzt werden. Andererseits seien die therapeutischen Möglichkeiten bislang sehr eingeschränkt und zudem unklar, ob und – falls ja – wie schnell sich eine Demenz beim Vorhandensein von Amyloid-Ablagerungen überhaupt entwickeln würde. Das wiederum werfe die schwierige Frage auf, in welchen Fällen sich das Wissen um Ablagerungen im Gehirn als Vorteil oder doch eher als unnötige Belastung darstelle.

Neben der potenziellen persönlichen Belastung durch Zufallsfunde oder unklare Prognosen sollte auch bedacht werden, dass das Wissen um solche Ergebnisse auch relevant für Versicherungen sein kann und gegebenenfalls diesen mitgeteilt werden muss. Wichtig im Umgang mit solchen Fragen, so ein Ergebnis der Diskussion, sei vor allem ein wirkungsvoller und transparenter Aufklärungsprozess, damit Probanden und Patienten wirklich wissen, worauf sie sich bei der Neurobiologie einlassen und auf dieser Grundlage eine informierte Einwilligung treffen können.

### Baustein fürs Menschenbild

Inwieweit sich durch die neu gewonnenen Erkenntnisse der Neurobiologie unser Menschenbild verändert und welchen Einfluss dies auf unsere Gesellschaft haben kann, wurde in einem abschließenden Streitgespräch mit dem Hirnforscher John-Dylan Haynes von der Charité Berlin, dem Philosophen Julian Nida-Rümelin von der Universität München, dem Psychiater Henrik Walter von der Charité Berlin und der Ratsvorsitzenden Christiane Woopen diskutiert.

Haynes und Walter wiesen darauf hin, dass überzogene Erwartungen an die Möglichkeiten der Neurobiologie zu übertriebener Kritik an der Technologie geführt hätten. Die wenigsten Forscher würden beispielsweise behaupten, mit Neurobiologie Verhalten detailliert

vorhersagen zu können, auch wenn in der Grundlagenforschung mitunter an solchen Fragen gearbeitet werde, sagte Haynes: „Bis zur tatsächlichen Anwendung ist es ein weiter Weg, und in den meisten Fällen wird man viel schneller zum Ziel kommen, wenn man eine Person einfach fragt, was sie zu tun gedenkt“, statt ähnliche Antworten von der Neurobiologie zu erwarten.

Walter sagte, bei aller berechtigten Skepsis sei es wichtig, nicht über das Ziel hinauszuschießen. Solange man die erforderliche Vorsicht walten lasse und Neurobiologie als Baustein in interdisziplinären Vorhaben einsetze, könne die Technologie sehr wohl sinnvolle und hilfreiche Beiträge liefern, auch zu normativen Fragen. „Rationalität und Normativität sind auch Hirnforschern zugänglich“, sagte Walter. „Sie können genauso argumentieren oder über Normen reden, aber sie haben zusätzlich empirische Argumente.“

Zwar herrschte weitgehend Einigkeit darüber, dass das Gehirn eher als Mittler zwischen dem lebendigen Organismus und seiner Umwelt im Sinne einer Interaktion zwischen Gehirn, Körper und Umwelt zu verstehen sei. Dennoch verbleiben Verunsicherungen; dies veranschaulichte Christiane Woopen in einem Gedankenexperiment: Wenn man das Gehirn eines Menschen in den Körper eines anderen Menschen transplantierte, würde dann das jeweilige „Ich“ des Gehirns oder des

Referenten des dritten Blocks (linkes Bild): Stephan Schleim, Eric Hilgendorf, Karl-Heinz Jöckel, Alexander Drzezga und Katrin Amunts (v. l.); Referenten des vierten Blocks (rechtes Bild): John-Dylan Haynes, Julian Nida-Rümelin, Eckhard Nagel, Christiane Woopen und Henrik Walter (v. l.)



Körpers fortbestehen oder würde man von einem neu entstandenen Ich sprechen, da sich durch die Transplantation eine neue Wechselwirkung zwischen Gehirn, Körper und Umwelt ergäbe?

Es gebe derzeit keinen Anlass, das Abwägen von Gründen oder die Zuweisung von Verantwortung aufgrund der Möglichkeiten des Neuroimagings aufzugeben, betonte Julian Nida-Rümelin. Allerdings könnten derartige neue Möglichkeiten der Erforschung und Erklärung des (individuellen) Menschen – ähnlich der Genomforschung – emotionale Erwartungen wie auch finanzielle Interessen hervorbringen, die wiederum auf unser Menschenbild und unsere Gesellschaft Einfluss nehmen könnten. Diesbezüglich wolle man „nicht banalisieren, aber auch nicht dramatisieren“, betonte Woopen.

## Forum Bioethik: Zusammenhalt im demografischen Wandel



Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/  
veranstaltungen/  
forum-bioethik/  
zusammenhalt-im-  
demografischen-  
wandel](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/zusammenhalt-im-demografischen-wandel)

Welche Verantwortung haben der Einzelne und die Gesellschaft für die Gestaltung des demografischen Wandels? Wie können Solidarität und Toleranz gefördert werden? Diese Fragen diskutierte der Deutsche Ethikrat im Rahmen seiner Veranstaltungsreihe Forum Bioethik mit Bundeskanzlerin Angela Merkel und über 350 Gästen in der Französischen Friedrichstadtkirche am Gendarmenmarkt in Berlin.

In den kommenden Jahrzehnten wird die Bevölkerung in Deutschland abnehmen, der Anteil älterer Menschen sowie von Menschen mit Migrationshintergrund zunehmen; das zeigen Prognosen für die demografische Entwicklung in Deutschland. Daraus erwachsen Herausforderungen für den Einzelnen und

die Gesellschaft, über die es wichtig ist, bereits jetzt nachzudenken, um auch die damit verbundenen Chancen wahrzunehmen und das künftige Zusammenleben im Hinblick auf gerechte Verteilung und Gewährleistung von Rechten, Pflichten und Ansprüchen zu gestalten.

„Wenn sich so viel bewegt, ist die Gefahr groß, dass man sich voneinander wegbewegt, aus den Augen verliert und damit ein gemeinsames Fundament verlässt“, so die Vorsitzende des Ethikrates, Christiane Woopen. Kein Bereich unseres Zusammenlebens bleibe davon unberührt: Sei es der private oder der öffentliche Bereich, Politik, Wissenschaft, Städteplanung, Gesundheitswesen, Wirtschaft, Bildung oder Kultur. Sie betonte, dass zunächst Grenzen in den Köpfen der Menschen überwunden werden müssen. „Interesse und Wertschätzung als Grundhaltung gegenüber unterschiedlichen Lebensentwürfen, Kreativität in der Entwicklung neuer Formen des gemeinsamen Lernens, Arbeitens und Lebens sowie Gerechtigkeit bei der Verteilung von Rechten und Pflichten zwischen Jung und Alt werden die unverzichtbare Grundlage dafür sein, als Gesellschaft im demografischen Wandel zusammenzuhalten“, so Woopen.

Bundeskanzlerin Angela Merkel dankte dem Deutschen Ethikrat dafür, dass er dieses Thema aufgreife. Der Ethikrat unterstreiche mit dieser und vielen anderen Veranstaltungen, dass er vordenke und damit auch eine wichtige Funktion für die Beratung der Politik habe. Es sei wichtig, gerade bei langsam sich vollziehenden Prozessen frühzeitig über Gestaltungsmöglichkeiten nachzudenken, zum Beispiel von Rahmenbedingungen für Familien, Gesundheitsversorgung, Integration, Arbeitswelt und Nachhaltigkeit sozialer Sicherungssysteme. Dabei betonte



Bundeskanzlerin Angela Merkel (2. v. l.) während der Podiumsdiskussion mit Christiane Woopen, Wolfgang Huber und Elisabeth Steinhagen-Thiessen (v. l.)

die Bundeskanzlerin die besondere Bedeutung des ehrenamtlichen und freiwilligen Engagements der Bürgerinnen und Bürger. Der Bürgerdialog habe gezeigt, dass viele Menschen über die Gestaltung guten Zusammenlebens nachdächten und zu ehrenamtlicher Tätigkeit bereit seien. Sie sei auf ihrer Demografiereise von der Vielfalt guter Projekte beeindruckt gewesen. Derartige Projekte müssten unterstützt werden durch eine flexible Handhabung der Zuständigkeiten von Kommunen, Ländern und Bund.

Ratsmitglied Elisabeth Steinhagen-Thiessen betrachtete das Thema aus der Perspektive der Medizin und hob die Bedeutung der Prävention für die Gesundheit in jedem Lebensalter hervor. Dies spreche für eine Stärkung der Eigenverantwortung und Kompetenz des Einzelnen. Mit Blick auf die Deckung des steigenden Versorgungsbedarfs im Gesundheitswesen forderte sie eine Mittelumschichtung und neue Prioritätensetzung, wozu die Politik einen gesellschaftlichen Diskurs anstoßen solle.

Ratsmitglied Wolfgang Huber machte deutlich, dass alle Generationen

gleichermaßen in den Blick zu nehmen seien. Insbesondere aber verdiene die mittlere Generation Aufmerksamkeit, da ihr sowohl die Verantwortung für das Aufwachsen der jüngeren als auch die Fürsorgepflicht für die ältere Generation zukomme. Als einen wesentlichen Bestandteil der Frage nach dem Zusammenhalt im demografischen Wandel beschrieb er den Umgang unserer Gesellschaft mit dem Phänomen der Migration. Der Beitrag der Migration zur Milderung demografischer Ungleichgewichte werde noch immer nur verhalten zur Sprache gebracht. Auch unter dem Migrationsgesichtspunkt sei es wichtig, alle Generationen zu berücksichtigen und die unterschiedlichen damit verbundenen Integrationsaufgaben ernst zu nehmen. Außerdem sei nicht zu vergessen, dass der Zusammenhalt der Gesellschaft unter diesem Gesichtspunkt auch eine religiöse und interreligiöse Seite habe.

Im anschließenden Podiumsgespräch wurden Fragen aus dem Publikum diskutiert, die zuvor von Ratsmitglied Jochen Taupitz zusammengefasst worden waren. Die Bundeskanzlerin und die

Podiumsteilnehmer betonten die Notwendigkeit, Grenzen politischer Ressorts zu überwinden, und sprachen über die Spannung zwischen Ehrenamt und Berufstätigkeit, die Zukunft nationalstaatlichen Denkens und den Beitrag der Kirchen und Religionsgemeinschaften zum Zusammenhalt der Gesellschaft. Bei all diesen Themen wurde deutlich, dass Kreativität im Umgang mit den verschiedenen Lebensphasen und Lebensentwürfen eine Schlüsselrolle spielt. Die Politik ermöglicht über Modelle wie die Pflegezeit Flexibilität, um ehrenamtliche Tätigkeiten zu erleichtern. Außerdem engagiert sie sich für die Unterstützung von Familien. Um den demografischen Wandel bewältigen zu können, müssen Grenzen überwunden werden – hinsichtlich staatlicher Regelungen, ganz wörtlich mit Blick auf grenzüberschreitende Migration, aber vor allem auch in den Köpfen der Menschen.

## **Öffentliche Anhörung: Biosicherheit – Freiheit und Verantwortung in der Wissenschaft**

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/  
veranstaltungen/  
anhoeerungen/  
biosicherheit](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoeerungen/biosicherheit)

Im Forschungslabor veränderte Viren geben Anlass für eine neue Debatte zur Biosicherheit, denn die Ergebnisse biowissenschaftlicher Forschung könnten auch als Biowaffen missbraucht werden. Wie man dieses Risiko senken kann, ohne dabei die Forschungsfreiheit übermäßig zu beeinträchtigen, beschäftigte den Ethikrat am 25. April 2013 in Berlin.

Ausgangspunkt der öffentlichen Diskussion waren die Arbeiten von zwei Gruppen von Wissenschaftlern um Ron Fouchier und Yoshiro Kawaoka, die Vogelgrippe-Viren experimentell so verändert hatten, dass sie zwischen Säugetieren auf dem Luftweg übertragen werden

konnten und somit eine höhere Ansteckungsgefahr bestand. Doch kurz vor der geplanten Veröffentlichung der Ergebnisse kamen Zweifel auf, ob die Daten wirklich publik gemacht werden sollten. Terroristen könnten die Informationen für die Herstellung von Biowaffen missbrauchen, so die Sorge. Andererseits gelten das Zurückhalten von Forschungsergebnissen, bürokratisch aufwendige Genehmigungsverfahren oder gar Forschungsverbote ebenfalls als problematisch, da hierdurch die grundrechtlich geschützte Wissenschaftsfreiheit beeinträchtigt und potenziell wichtige Forschung behindert werden könnte.

Vor diesem Hintergrund hatte die Bundesregierung den Deutschen Ethikrat beauftragt, eine Stellungnahme zum Thema „Biosicherheit und Forschungsfreiheit – Forschungsförderung und Umgang mit Forschungsergebnissen“ zu erarbeiten.

Zu diesem Thema befragte der Ethikrat neun Sachverständige. Von besonderem Interesse war dabei die Frage, inwieweit freiwillige Verhaltenskodizes geeignet sind, um das Risiko eines Forschungsmissbrauchs gering zu halten. In Deutschland haben derzeit die Deutsche Forschungsgemeinschaft, die Max-Planck-Gesellschaft und die Leibniz-Gemeinschaft solche Kodizes entwickelt mit dem Ziel, Forscher und diejenigen, die über die Förderung von Forschungsvorhaben und die Veröffentlichung ihrer Ergebnisse entscheiden, für Missbrauchsrisiken und deren Vermeidung zu sensibilisieren.

### **Aktuelle Gefahrenpotenziale**

Zunächst gab der Virologe Hans-Dieter Klenk einen Überblick zu den aktuellen Missbrauchspotenzialen in der biowissenschaftlichen Forschung. Diese seien für die meisten Gebiete der naturwissenschaftlichen Forschung relevant, sagte

Sachverständige bei der öffentlichen Anhörung:  
Hans-Dieter Klenk,  
Torsten Wilholt und  
Thomas Würtenberger  
(v. l.)



Klenk, besonders aber für Forschungsarbeiten an Infektionserregern und Giftstoffen. Für die besorgniserregendsten Arbeiten habe sich im englischen Sprachraum der Begriff *dual use research of concern*, kurz DURC, durchgesetzt. Grippeviren seien ein Beispiel für potenziell besonders gefährliche Erreger, da sie sich aufgrund ihrer Wandelbarkeit immer wieder den bestehenden Schutzmaßnahmen entziehen und es regelmäßig zu neuen Pandemien, also globalen Infektionswellen, komme. Im Falle der Vogelgrippe, an der Menschen aktuell nur selten erkranken, könne eine Veränderung des Virus zur erhöhten Übertragbarkeit zwischen Säugtieren den entscheidenden Schritt zu einer Pandemie bedeuten. Diesen Schritt besser zu verstehen, sei Ziel der Experimente von Fouchier und Kawaoka gewesen. Klenk betonte, dass er solche Experimente zur Veränderung der Gefährlichkeit von Viren – sogenannte *Gain-of-Function-Experimente* – für unverzichtbar, Forschungs- und Publikationsverbote dagegen für inakzeptabel halte.

### Freiheit und Verantwortung

Der Philosoph Torsten Wilholt wies in seiner Analyse der ethischen Fragen darauf hin, dass Freiheit und Verantwortung in der Forschung immer zusammengehörten. „Wenn die Gesellschaft in ihrer Breite die Verantwortung für Risiken mittragen soll, dann muss sie auch bei den entscheidenden Entscheidungen mitwirken.“

Die Nutzen-Risiko-Abwägung allein den Forschern zu überlassen, sei auch

schon deshalb ungeeignet, weil diese sich in einem Interessenkonflikt befänden. „Ich gehe davon aus, dass Forscher ethisch relevante Entscheidungen verantwortungsbewusst treffen und sich bemühen, ihre Partikularinteressen dabei nicht überzubewerten. Es würde aber die Annahme einer praktisch übermenschlichen Befähigung zur Selbstlosigkeit bedeuten, anzunehmen, dass ihnen das auch immer gelingt.“

### Schutzpflichtenkonzepte

Der Rechtswissenschaftler Thomas Würtenberger stellte in einer verfassungsrechtlichen Analyse Schutzpflichten und Forschungsfreiheit gegenüber. Beim Versuch, diese gegeneinander abzuwägen, gehe es darum, Grenzen der Forschungsfreiheit zu definieren, die geeignet sind, dem Ziel des Lebens- und Gesundheitsschutzes zu dienen. Dieser Abwägungsprozess müsse sorgfältig gestaltet werden, am besten durch klare rechtliche Vorgaben und die gesetzlich geregelte Tätigkeit von Kontrollgremien.

Der Staat sei verpflichtet, hier ein Schutzpflichtenkonzept zu entwickeln, aber frei in der Wahl des konkreten Ansatzes. „Er muss nur Schutzkonzepte wählen, die aller Voraussicht nach effektiv sein können, ohne gleich zu Forschungsverbote zu greifen.“

### Herausforderung

#### Risikokommunikation

Die Kulturwissenschaftlerin und Medizinerin Petra Dickmann erläuterte die



Sachverständige bei der öffentlichen Anhörung: Petra Dickmann, Elisabeth Knust und Wolfgang van den Daele (v. l.)

besonderen Herausforderungen, die sich für die Risikokommunikation bei einem möglichen Missbrauch von Forschung ergäben. Die moderne Gentechnik biete neue Möglichkeiten, Wissens Elemente nach dem Lego-Prinzip vielfältig zu kombinieren. „Man kann einen Impfstoff oder eine Biowaffe daraus machen, das sind die gleichen Bausteine, man setzt sie nur anders zusammen“, so Dickmann.

Zudem führten Veränderungen im politischen, sozialen und kulturellen Kontext oft zu einer neuen Abwägung und Einschätzung von Forschungsrisiken, selbst wenn die wissenschaftliche Sachlage unverändert bliebe. Nach den Anschlägen vom 11. September 2001 sei die Angst vor terroristischem Missbrauch von Forschungsergebnissen viel größer geworden. Hier gelte es, eine große Kluft zwischen der sachlichen Risikoanalyse einerseits und der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Risiken andererseits zu überbrücken.

### Lösungsansätze

Der Nachmittag der Anhörung war der Suche nach Lösungsansätzen mit Vertretern wichtiger, am Biosicherheitsdiskurs beteiligter Interessengruppen gewidmet.

Die Vizepräsidentin der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), Elisabeth

Knust, betonte, dass die Prüfung der Forschungsvorhaben auf Missbrauchsfahren im Vorfeld einer Forschungsförderung bereits gut funktioniere. Die im Verhaltenskodex der DFG festgehaltenen Richtlinien und die verschiedenen Gremien, die bei Beratungs- und Entscheidungsprozessen eingeschaltet werden könnten, seien bereits implementierte Instrumente, die eine gute Kontrolle ermöglichten. Ausbaufähig seien hingegen die Aktivitäten zur Sensibilisierung einzelner Wissenschaftler. Zudem könne sie sich künftig auch eine aktivere Rolle der Zentralen Kommission für Biologische Sicherheit als Kontrollorgan für Missbrauchsfragen vorstellen. Der Sozialwissenschaftler Wolfgang van den Daele plädierte dafür, die im Rahmen des gesellschaftlichen Informations- und Diskursprozesses zu formulierenden Fragen weiter aufzufächern, denn es bestehe die Gefahr, dass sich mögliche Biosicherheitskommissionen bei ihren Abwägungen auf reine Sicherheitsfragen beschränkten.

Christof Potthof vom Gen-ethischen Netzwerk e. V. setzte sich für verbindliche rechtliche Regelungen zur Risikominimierung und eine stärkere Verankerung von Biosicherheitsthemen in der Ausbildung von Nachwuchswissenschaftlern ein.



Sachverständige bei der öffentlichen Anhörung: Christof Potthof, Peer Stähler und Volker Beck (v. l.)



Peer Stähler von der *International Association Synthetic Biology* (IASB) stellte unverbindliche Kontrollmechanismen vor, die die Mitgliedsunternehmen der IASB beim Verkauf von Gensynthese-Produkten anwenden. Er räumte allerdings ein, dass derzeit noch große internationale Unterschiede bei der Regulierung und beim Problembewusstsein zu Biosicherheitsfragen bestünden.

Der Sicherheitsberater Volker Beck nannte Risikominimierung und -abwehr sowie die Vorbereitung auf ein optimales Ressourcen- und Kommunikationsmanagement im Krisenfall als wichtigste Elemente des Bevölkerungsschutzes. Beck beurteilte die hierfür relevanten deutschen Regularien grundsätzlich positiv, konstatierte jedoch ein geringes Problembewusstsein sowohl in der Öffentlichkeit als auch bei Forschern, insbesondere im universitären Bereich.

Gegenstand der anschließenden Diskussion innerhalb des Ethikrates waren das Potenzial eines übergreifenden Verhaltenskodexes für die Wissenschaft, Biosicherheitsgremien, die auch Einzelfallabwägungen durchführen könnten, und möglicherweise neue Gefahren durch sogenannte „Garagen-Forschung“, die außerhalb etablierter Institutionen stattfindet.

Konsens gab es vor allem bei dem Wunsch, in einem weiterführenden Diskurs zum Thema die zentralen Fragen nach den besten Kriterien und der sinnvollsten prozeduralen Gestaltung des Abwägungsprozesses vertiefend zu erörtern.

## **Öffentliche Anhörung: Wer bekommt ein Organ? Zuteilungskriterien in der Transplantationsmedizin im Streit**

Die Entrüstung über die in den vergangenen Jahren zu verzeichnenden Richtlinienverstöße bei der Vorgabe von Spenderorganen hat dazu geführt, dass das System der Organallokation selbst in den Mittelpunkt der öffentlichen Diskussion gerückt ist. Welche die geeigneten Kriterien für eine gerechte Zuteilung sind und ob es primär Aufgabe der Medizin ist, solche Kriterien zu definieren, beschäftigte den Deutschen Ethikrat am 26. September 2013 im Rahmen seiner öffentlichen Plenarsitzung in Berlin.

Die intensiven Debatten um den sogenannten Organspendeskandal haben deutlich gemacht, dass sich die öffentliche Kritik nicht nur an der Praxis einzelner Ärzte entzündet, sondern das Vergabesystem und die dazugehörigen Kriterien und Regelungen grundlegend betrifft. Das Transplantationsgesetz bestimmt die Kriterien sowohl für den Zugang zur Warteliste (Notwendigkeit und Erfolgsaussicht) als auch für die Zuteilung von Organen (Dringlichkeit und Erfolgsaussicht) nur allgemein; im Übrigen delegiert der Gesetzgeber die Kompetenz, diese Kriterien näher zu konkretisieren, an die Bundesärztekammer, als sei dies eine im Wesentlichen medizinische Aufgabe.

Vor dem Hintergrund der Frage nach geeigneten Verteilungskriterien sowie deren gerechter und kompetenter Anwendung lud der Ethikrat sechs Referenten ein, die das Thema Organallokation aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchteten.

Online im Internet:  
[www.ethikrat.org/  
sitzen/2013/wer-  
bekommt-ein-organ](http://www.ethikrat.org/sitzungen/2013/wer-bekommt-ein-organ)

### **Bundesweites Transplantationsregister**

Der Transplantationsmediziner Dirk Ludger Stippel von der Universitätsklinik Köln präsentierte am Beispiel der Lebertransplantation verschiedene Allokationsmodelle. Dabei wurde deutlich, dass nicht allein der MELD-Score eines Patienten entscheidend ist, sondern weitere medizinische Faktoren für die Erfolgsaussicht einer Transplantation relevant sind. Um solche medizinischen Kriterien zu entwickeln, bedürfe es jedoch einer guten Datenbasis, die ein bundesweites Transplantationsregister liefern könnte. „Man muss wissen“, so Stippel, „was aus den einzelnen Patienten, die jemals gelistet worden sind, geworden ist. Dazu sind in Deutschland noch erhebliche Vorarbeiten zu leisten.“ Für die Zukunft und Akzeptanz der Transplantationsmedizin forderte Stippel eine breite gesellschaftliche Diskussion über die Ziele der Allokation.

### **„Wir warten unsere Patienten zu Tode“**

Einen Einblick in die Perspektive des Patienten bot Gertrud Greif-Higer, Psychosomatikerin von der Universitätsmedizin in Mainz. Es gebe aus dem Bereich des Patientenerlebens kaum Daten und Publikationen, insbesondere was die Wartephase betrifft, bemängelte Greif-Higer. Des Weiteren kritisierte sie die Priorisierung der Dringlichkeit gegenüber der Erfolgsaussicht. Das gegenwärtige Allokationssystem „zwingt die Patienten, die schwer krank sind, aber mit einer

Transplantation gute Überlebenschancen hätten, dazu, so lange zu warten, bis sie so schwer krank sind, dass sie nur noch mit schlechter Erfolgsaussicht transplantiert werden können“. Greif-Higer machte außerdem darauf aufmerksam, dass die Patienten während ihrer langen Wartezeit an Organersatzverfahren, wie beispielsweise die Dialyse, sozialisiert werden und am Ende vielleicht mit einer möglichen Transplantation überfordert seien. Die Transplantationsmedizin müsse ihre Grenzen klar definieren und bei der Organvergabe wirklichkeitsgerechte, am individuellen Patientenwohl orientierte Entscheidungen treffen, forderte Greif-Higer.

### **Einzelfällen gerecht werden**

Auch Jutta Riemer, Vorsitzende des Vereins Lebertransplantierte e. V., beleuchtete das Thema Organallokation aus der Patientenperspektive und zeigte auf, wie schwer es sei, anhand der geltenden Richtlinien die Situation einzelner Patienten angemessen zu berücksichtigen. „Immer wieder zeigt sich, dass eine Grunderkrankung oder Konstellation nicht genügend berücksichtigt worden ist, oder neue Therapien stellen die Notwendigkeit einer zeitnahen Transplantation infrage und es muss nachgearbeitet werden“, so Riemer. Bei der Erstellung von Kriterien und Richtlinien zur Verteilung der knappen Organe handele es sich immer auch um ethische Entscheidungen. Entsprechend sollten Medizinethiker bei der Richtliniengestaltung mitwirken, stets im Dialog



Sachverständige bei der öffentlichen Anhörung: Dirk L. Stippel, Gertrud Greif-Higer und Jutta Riemer (v. l.)

mit Ärzten und Patienten. Riemer bemängelte, dass zudem Daten zur Lebensqualität der Patienten fehlten sowie ein gemeinsames Verständnis, was mit dem Kriterium der Erfolgsaussicht überhaupt gemeint sei.

### Raum für Flexibilität

Auf die Problematik der geforderten detaillierteren Gesetzesregelungen ging der Vorsitzende der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer, Hans Lilie, ein. Er räumte zwar ein, dass der Bundesärztekammer mit den Vorgaben des § 12 Absatz 3 Satz 1 des Transplantationsgesetzes „keine einfach subsumierbaren Gesetzesbegriffe an die Hand gegeben“ seien, bezweifelte jedoch, dass mithilfe einer stärkeren Konturierung dieser Regelung eine gerechtere Verteilung herbeigeführt werden könne. „Die Standardbildung in der sich schnell entwickelnden Transplantationsmedizin ist auf eine hohe Flexibilität angewiesen. Nur so kann der Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft jederzeit und insbesondere zügig vor dem Hintergrund der Interessen der Patienten in die transplantationsmedizinische Praxis umgesetzt werden“, betonte Lilie. Der als Widerspruch beschriebene Zielkonflikt der Kriterien von Dringlichkeit und Erfolgsaussicht ermögliche es erst, Ausgleichsregelungen für beispielsweise schicksalhafte Benachteiligungen zu schaffen. Lilie kündigte jedoch an, dass sich die Ständige Kommission Organtransplantation intensiv mit den medizinethischen und

rechtlichen Aspekten der Vergabekriterien von Dringlichkeit und Erfolgsaussicht auseinandersetzen werde.

### Fragen des Rechtsschutzes

Der Jurist Thorsten Kingreen von der Universität Regensburg stellte Unklarheiten beim Rechtsschutz fest. Die durch Artikel 19 Absatz 4 des Grundgesetzes geforderte Nachprüfbarkeit transplantationsrechtlicher Entscheidungen werde derzeit durch das Transplantationsgesetz nicht erfüllt. Es sei „nicht klar, wer gegen welche Entscheidung vor welchem Gericht klagen kann“. Rechtsschutz müsse es jedenfalls gegen Entscheidungen der Nichtaufnahme auf die Warteliste, gegen die Herunternahme und die Listenplatzierung geben. Aus verfassungsrechtlicher Perspektive kritisierte Kingreen, dass die Vorgaben des Transplantationsgesetzes für Kriterien zur Zuteilung von Organen und damit zur Zuteilung von Lebenschancen nicht ausreichend seien. Ein demokratischen und rechtsstaatlichen Regeln genügendes Verteilungssystem sei „eine politisch zwingende Voraussetzung nicht erst für die Organverteilung, sondern schon für die Erhöhung der Zahl der Organspender“.

### Vorrang der Dringlichkeit

Micha Werner von der Universität Greifswald beleuchtete die Fragen der Organallokation aus moralphilosophischer Perspektive und fragte, wie man die Kriterien Dringlichkeit und Erfolgsaussicht in gerechter Weise kombinieren könne.

Sachverständige bei der öffentlichen Anhörung:  
Hans Lilie, Thorsten Kingreen und Micha H. Werner (v. l.)



Er verteidigte die höhere Gewichtung der Dringlichkeit damit, dass „eine an unverrechenbaren Individualansprüchen orientierte Gerechtigkeitsethik [...] in der Dringlichkeit die vorrangige Grundlage individueller Ansprüche auf Spenderorgane“ sieht. Die Erfolgsaussicht könne jedoch als sekundäres Kriterium hinzugezogen werden, beispielsweise um eine Entscheidung unter Individuen mit vergleichbar dringlichem Bedarf treffen zu können. Werner betonte, dass Allokationsentscheidungen prozedural und möglichst auch partizipativ legitimiert werden sollten, um Transparenz und Vertrauen zu schaffen.

#### **Fazit**

In der anschließenden Diskussion mit den Mitgliedern des Ethikrates sei deutlich geworden, so die Vorsitzende des Ethikrates, Christiane Woopen, in ihrem Resümee, dass man zwischen den Fragen des Zugangs zur Warteliste und der Zuteilung der Organe selbst trennen müsse. Darüber hinaus herrsche Konsens über die Forderung nach einem bundesweiten Transplantationsregister: „Wir brauchen mehr Daten über die Situation der Patienten, und zwar nicht nur medizinischer Art, sondern auch psychosozialer Art“, betonte Woopen. Im medizinischen Bereich gebe es beispielsweise bei der psychologischen Begleitung der Patienten und bei der Weiterentwicklung der Richtlinien noch viele Gestaltungsmöglichkeiten, die auch ohne Einbeziehung des Gesetzgebers möglich seien.

Offensichtlich sei auch, so Woopen, dass die Frage nach einer gerechten Organverteilung eine primär ethische, normative Frage ist. Es gebe nicht das eine Kriterium, anhand dessen die gerechte Zuteilung gewährleistet werden kann. Vielmehr seien mehrere Kriterien

miteinander zu kombinieren, die in einer intensiven öffentlichen Debatte bestimmt und gewichtet sowie vom Gesetzgeber festgeschrieben werden müssten. Die konkrete Anwendung müsse dann in einem zweiten Schritt von der Medizin anhand einer klaren, differenzierten Kriteriaologie bestimmt werden.

## **Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern**

Das Interesse von Schülern und Studierenden an der Arbeit des Ethikrates ist anhaltend groß. Im Verlauf des Jahres 2013 haben sowohl Ratsmitglieder als auch Mitarbeiter der Geschäftsstelle Vorträge an Schulen gehalten. Darüber hinaus haben Gruppen von Schülern und Studierenden die Geschäftsstelle aufgesucht, um sich über die Arbeit des Deutschen Ethikrates, aber auch aktuell diskutierte Themen zu informieren.

## Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

Auch im Jahr 2013 hat der Ethikrat den direkten und unmittelbaren Austausch mit Vertretern der Bundespolitik gepflegt.

Am 24. April 2013 hat Bundeskanzlerin Angela Merkel im Rahmen der Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik zum Thema „Zusammenhalt im demografischen Wandel“ das Hauptreferat gehalten und mit Mitgliedern des Rates und dem Publikum diskutiert. In diesem Zusammenhang würdigte sie die Rolle des Ethikrates als Vordenker der Politikberatung.

Zuvor hatte Bundespräsident Joachim Gauck die Mitglieder des Deutschen Ethikrates zu einem Empfang ins Schloss Bellevue eingeladen. Dieses Treffen diente einem ersten informellen Austausch über den Deutschen Ethikrat und seine aktuelle Arbeit. In seinem Grußwort hob der Bundespräsident den Beitrag des Ethikrates zur Gestaltung des gesellschaftlichen Diskurses zu bioethischen Fragestellungen und der Beratung von Bundestag und Bundesregierung hervor.

Christiane Woopen, die Vorsitzende des Ethikrates, dankte dem Bundespräsidenten für den herzlichen Empfang und verlieh ihrer Hoffnung Ausdruck, sich künftig auch zu konkreten inhaltlichen Fragen auszutauschen.

Am Rande des Empfangs waren der Bundespräsident und der Vorstand des Rates zu einem Gespräch zusammengekommen. Im Mittelpunkt dieser Unterredung standen allgemeine Fragen zum Ethikrat, zur Berufungspraxis, zur Gewährleistung der Vielfalt seiner Expertise, den Verbindungen zu Bundesregierung und Bundestag sowie zur

Aufgabenverteilung zwischen Politik und Ethikrat.

Darüber hinaus hat der Ethikrat über seinen Vorstand den direkten Kontakt zu den Fraktionsspitzen sowie zur Bundesministerin für Bildung und Forschung, zum Bundesminister für Gesundheit, zur Bundesfamilienministerin und zur Bundesjustizministerin gepflegt, um die bisherige Arbeit zu reflektieren sowie Anregungen für die weitere Arbeit zu bekommen.

Entgegen seiner bisherigen Praxis, die Bundestagsabgeordneten im Rahmen von parlamentarischen Abenden über die Arbeit des Ethikrates zu informieren und diesen Gelegenheit zu einem direkten Austausch zu geben, hat der Deutsche Ethikrat im Jahr 2013 mit Blick auf die Neubesetzung des Deutschen Bundestages nach der Bundestagswahl im September auf die Durchführung eines parlamentarischen Abends verzichtet.



Bundeskanzlerin Angela Merkel beim Forum Bioethik in der Französischen Friedrichstadtkirche am Gendarmenmarkt

## Internationale Initiativen und Kontakte

Gemäß seinem gesetzlichen Auftrag beteiligte sich der Ethikrat auch im Jahr 2013 am Gedankenaustausch mit nationalen Ethikräten und Organisationen auf internationaler Ebene.

### Treffen der deutschsprachigen Ethikräte

Am 5. März 2013 kamen erstmalig Vertreter des Deutschen Ethikrates, der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin der Schweiz sowie der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt zu einer gemeinsamen Sitzung in Wien zusammen.

Das Treffen wurde von der österreichischen Bundesministerin für Frauen und Öffentlichen Dienst, Gabriele Heinisch-Hosek, eröffnet. Sie begrüßte den Austausch zwischen den drei Ethikgremien sehr und betonte, dass dieser dazu beitragen könne, Deutschland, Österreich und die Schweiz enger zusammenzubringen.

Auf der Tagesordnung standen zunächst aktuelle Fragen der Transplantationsmedizin. Wolfram Höfling, Mitglied des Deutschen Ethikrates, referierte zur Frage der *dead donor rule* in der Transplantationsmedizin. Er zeigte Zweifel an der Vereinbarkeit von Hirntod bzw. Herztod und der *dead donor rule* auf und hinterfragte, ob die postmortale Organspende ethisch und verfassungsrechtlich zwingend die Beachtung der *dead donor rule* voraussetze. Darüber hinaus skizzierte er Lösungsvorschläge zur Möglichkeit einer Transplantationsmedizin ohne die *dead donor rule*.

Anschließend stellte Ferdinand Mühlbacher, Leiter der Universitätsklinik für Chirurgie der Medizinischen Universität Wien, die Praxis der Widerspruchslösung in Österreich vor. Gemäß der bestehenden Regelung dürfen von Verstorbenen Organe zum Zwecke der Transplantation entnommen werden, sofern der Verstorbene zu Lebzeiten nicht widersprochen hat. In der Praxis habe sich jedoch eine „weiche Widerspruchsregelung“ entwickelt, die die Angehörigen mit einbeziehe. Wenn Angehörige trotz ausführlicher Gespräche nicht von der Korrektheit einer Organentnahme zu überzeugen seien, werde auf die Organentnahme verzichtet. Dies geschehe in etwa zehn Prozent aller Fälle. Mühlbacher betonte die Vorteile der Widerspruchslösung und den Nutzen der Organtransplantation für die betroffenen Patienten.

Daran anknüpfend, trug Ruth Baumann-Hölzle, Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin der Schweiz, ethische Reflexionen zur Widerspruchslösung vor. In der Schweiz gilt auf der Grundlage des Transplantationsgesetzes die erweiterte Zustimmungslösung für die Organentnahme. Auf politischer Ebene wird jedoch diskutiert, die erweiterte Zustimmungslösung durch die Widerspruchslösung zu ersetzen. Die schweizerische Ethikkommission hat im Oktober 2012 eine Stellungnahme zur Widerspruchslösung veröffentlicht. Darin lehnt eine deutliche Mehrheit der Kommission die Einführung der Widerspruchslösung aus grundsätzlichen ethischen Überlegungen ab, weil sie die Persönlichkeitsrechte tangiere. Die

Kommission empfiehlt stattdessen unter anderem Maßnahmen zur Erhöhung der Spendebereitschaft.

In einem zweiten Themenblock wurden neue Verfahren der genetischen Diagnostik, im Internet angebotene Gen- und Genomtests sowie die gesetzliche Regelung zur Präimplantationsdiagnostik in Deutschland diskutiert.

Zunächst stellte Markus Hengstschläger, stellvertretender Vorsitzender der österreichischen Bioethikkommission, die Stellungnahme des Gremiums zu Gen- und Genomtests im Internet vor. Die Bioethikkommission rät zur Vorsicht bei der Selbsttestung über das Internet und empfiehlt, vor der Durchführung des Tests ein Aufklärungsgespräch mit einem in Genetik und den Verfahren des Gentests erfahrenen Arzt zu führen. Keinesfalls sollten Proben von Minderjährigen oder nicht einwilligungsfähigen Personen über das Internet zur Gen- oder Genomanalyse gegeben werden.

Anschließend berichtete Brigitte Tag, Mitglied der schweizerischen Ethikkommission, über die rechtlichen Regelungen bezüglich genetischer Diagnostik in der Schweiz. Das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) hält fest, dass genetische Untersuchungen nur für medizinische Zwecke im medizinischen Bereich, im Arbeits-, im Versicherungs- und im Haftpflichtbereich und unter strikter Wahrung der Selbstbestimmung durchgeführt werden dürfen. Das GUMG unterstreicht das bereits verfassungsrechtlich verankerte Verbot der Diskriminierung wegen des Erbgutes und statuiert ausdrücklich das Recht auf Nichtwissen.

Wolf-Michael Catenhusen, stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, gab einen Einblick in die Arbeit des Ethikrates, der im Auftrag der

Bundesregierung eine Stellungnahme zur Zukunft der genetischen Diagnostik erarbeitet hat. Ausgehend vom Recht auf Wissen, auf Nichtwissen und auf informationelle Selbstbestimmung der von einem Gentest betroffenen Personen empfiehlt der Ethikrat insbesondere Maßnahmen zur verbesserten Information, Aufklärung und Beratung. Darüber hinaus fordert er unter anderem besondere Regelungen für die Durchführung pränataler Gendiagnostik, für den Schutz von Nichteinwilligungsfähigen sowie für die Qualität von Gentests und deren Finanzierung im Gesundheitswesen.

Des Weiteren berichtete Christiane Woopen, die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, über die gesetzliche Regelung zur Präimplantationsdiagnostik (PID) in Deutschland. Zudem stellte sie die Änderungsvorschläge des Ethikrates an dem von der Bundesregierung im November 2012 vorgelegten Entwurf einer Verordnung über die rechtmäßige Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik vor. So sollte die Anzahl der Zentren, in denen die PID durchgeführt werden könnte, auf drei begrenzt werden, um den Grundsatz der eng begrenzten Zulassung einer PID nur in Ausnahmefällen sowie die zugesicherte Qualität einer PID zu wahren. Außerdem sollte die Anzahl der Ethikkommissionen begrenzt sowie ausreichende und bundeseinheitliche Verfahrensvorgaben für deren Besetzung geschaffen werden.

Die Vertreter der drei Ethikgremien zeigten sich sehr zufrieden mit dem Verlauf des Treffens und den lebendigen Diskussionen, die die Perspektiven aller erweitert hätten. Die Teilnehmer vereinbarten, die Zusammenarbeit zukünftig fortzusetzen und im Jahr 2014 erneut eine gemeinsame Sitzung durchzuführen.

## Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union

Am 18. und 19. Juni 2013 fand auf Einladung der irischen Ratspräsidentschaft in Dublin das 19. Treffen der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten (NEC-Forum) in Verbindung mit dem Treffen der *European Group on Ethics in Science and New Technologies* (EGE) statt. Seitens des Deutschen Ethikrates nahmen die stellvertretenden Vorsitzenden Wolf-Michael Catenhusen und Peter Dabrock sowie der Leiter der Geschäftsstelle, Joachim Vetter, an dem Treffen teil.

Im Fokus des gemeinsamen Treffens der EGE mit den NEC-Vertretern stand die Ethik von Sicherheits- und Überwachungstechnologien. Johannes Rath von der Universität Wien, Inez de Beaufort von der EGE und Wolf-Michael Catenhusen beleuchteten in ihren Vorträgen die Problematik aus unterschiedlichen Perspektiven. Johannes Rath wies auf die Probleme bei der Förderung von Forschungsprojekten im Sicherheitsbereich hin und darauf, dass für deren Bewertung häufig die ethische Expertise noch fehle. Eine Expertengruppe hätte unter seiner Leitung nun aber ein entsprechendes Bewertungsinstrument entwickelt. Inez de Beaufort thematisierte die grundsätzliche Problematik im Umgang mit Überwachungstechnologien und deren zunehmendem Einsatz. Den von staatlicher Seite postulierten Bedarf an Überwachungstechniken im öffentlichen Raum zum Schutz der Bürger stehe der Schutz der Privatsphäre der Bürger auch in diesem Bereich gegenüber. Hierzu sei mehr ethische Begleitforschung erforderlich, wie auch eine stärkere Sensibilisierung der Öffentlichkeit für diese Thematik insgesamt. Wolf-Michael Catenhusen

stellte in seinem Vortrag die derzeit im Ethikrat diskutierten Fragen des *Dual Use* im biowissenschaftlichen Bereich vor. Im Auftrag der Bundesregierung untersuche der Ethikrat, inwieweit die in Deutschland existierenden *Dual-Use*-Kodizes ausreichend sind bzw. Handlungsbedarf besteht. Voraussichtlich im Frühjahr 2014 werde der Ethikrat seine Stellungnahme an die Bundesregierung übergeben. Bei der sich anschließenden Diskussion über die Vorträge leitete Peter Dabrock eine Arbeitsgruppe und berichtete im Plenum.

Auf dem Programm des Treffens der NEC-Mitglieder standen des Weiteren die Themenblöcke Neurowissenschaften, Bioethik und öffentliche Politik, Biobanken sowie zum Abschluss eine Diskussion über die zukünftige Rolle des NEC-Forums. Zum aktuellen Stand der Neurowissenschaften informierte Nicolas Rose, seinerzeit Mitglied des britischen *Nuffield Council on Bioethics*. Mit der Anwendung der funktionellen Magnetresonanztomographie für die Neurobildgebung sei es möglich geworden, dem Gehirn bei der Arbeit „zuzusehen“. Allerdings warnte er davor, neue Entwicklungen in den Neurotechnologien am Menschen anzuwenden, bevor die Auswirkungen gründlich erforscht seien. So kämen zum Beispiel die tiefe Hirnstimulation, die transkranielle Stimulation oder die Transplantation neuronaler Stammzellen zum Einsatz, ohne dass die einzelnen Wirkungsmechanismen im Einzelnen verstanden worden wären. Der *Nuffield Council* werde sich in einem Bericht zu den Neurotechnologien mit diesen Fragen befassen und einen Rahmen für eine verantwortliche Forschung und Regulation vorschlagen.

Monica Toraldo di Francia vom italienischen Ethikrat (*Comitato Nazionale per la Bioetica*, CNB) ging in ihrem Beitrag auf die Problematik des Neuroenhancements



ein, zu dem der CNB eine Stellungnahme erarbeitet hat. Darin vertritt der CNB die Ansicht, dass die zukünftige Nutzung von kognitiven Enhancern nicht grundsätzlich verboten sein sollte. Allerdings sei hierzu eine gesellschaftliche Debatte unter Beteiligung der Öffentlichkeit, der Wissenschaft sowie der Politik erforderlich. Patrick Gaudray vom französischen Ethikrat (*Comité Consultatif National d’Ethique*) ging in seinem Beitrag noch einmal auf die funktionelle Bildgebung ein, die ein außergewöhnliches Instrument für die Erforschung des Bewusstseins darstelle. Er warnte allerdings eindringlich davor, die Bildgebung zur Kategorisierung von Gehirnen zu verwenden, da niemand sagen könne, was ein „normales“ Gehirn eigentlich ausmacht.

Die unterschiedliche Rolle der Ethikräte in den einzelnen EU-Mitgliedsländern wurde in einer Paneldiskussion erörtert. Zur Einführung berichtete Richterin Catherine McGuinness aus Irland über ihre Erfahrungen als Vorsitzende des Forums zum Lebensende (*Forum on End of Life*). In Irland würden bioethische Fragen leider häufig nicht durch die Politik geregelt, sondern durch Entscheidungen von Gerichten. Aus ihrer Sicht sei es jedoch nicht angebracht, dass die Gerichte die Legislative ersetzen, wenn es darum gehe, in bioethischen Fragen Vorgaben für die ganze Gesellschaft zu etablieren.

Insgesamt wurde die Rolle der Bioethik darin gesehen, die Regierungen zu beraten, ganz unabhängig davon, dass die Politik mit dem Problem konfrontiert sei, auch in Feldern Entscheidungen treffen zu müssen, in denen aus Sicht der Ethik mehrere gleichberechtigte Handlungsoptionen gegeben sind.

Auf die verschiedenen ethischen Aspekte im Zusammenhang mit Biobanken wiesen Tobias Schulte in den Bäumen

vom *European Law Institute*, Peter Mills vom britischen *Nuffield Council* und Kjell Asplund vom schwedischen Ethikrat (*Statens medicinsk-etiska råd*) hin. Überall in Europa würden neue große Biobankprojekte gestartet (zum Beispiel das *100.000 Genome Project* in Großbritannien, das *LifeGene Project* mit geplanten 500.000 Teilnehmenden in Schweden oder in Deutschland die Nationale Kohorte mit geplanten 200.000 Teilnehmenden) oder die bestehenden Biobanken miteinander vernetzt, wie beispielsweise durch das von der EU geförderte *BBMRI*-Projekt. Aufgrund der zunehmenden Vernetzung der Biobanken sei es daher erforderlich, zumindest zu grundlegenden Punkten allgemeinverbindliche ethische und rechtliche Standards zu vereinbaren.

Im abschließenden Teil des Treffens diskutierten die Delegierten über die zukünftige Rolle des NEC-Forums. Isidoros Karatzas, der Leiter der Ethikabteilung der Generaldirektion für Forschung und Innovation der EU, wies darauf hin, wie wichtig es sei, dass die Ethik direkt in die Forschungsaktivitäten der EU eingebettet sei und unterstützt werde. Eine wichtige Rolle spielten der Informationsaustausch der nationalen Ethikräte sowie die Identifikation gemeinsamer ethischer Themen. Die Delegierten stimmten darin überein, dass die zukünftigen Treffen eine größere Kontinuität hinsichtlich der bearbeiteten Themen entfalten sollten. Zu diesem Zweck solle eine Lenkungsgruppe etabliert werden, der vier bis fünf turnusmäßig wechselnde Vertreter der Mitgliedstaaten angehören sollten.

## Publikationen

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

Die Deutsche Ethikrat hat im Laufe seines Bestehens verschiedene Publikationsreihen entwickelt, um seine Stellungnahmen und Aktivitäten der Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Die gedruckten Fassungen dieser Publikationen können kostenfrei über die Geschäftsstelle des Ethikrates bezogen werden und sind auch in elektronischer Form auf den Internetseiten des Rates abrufbar.

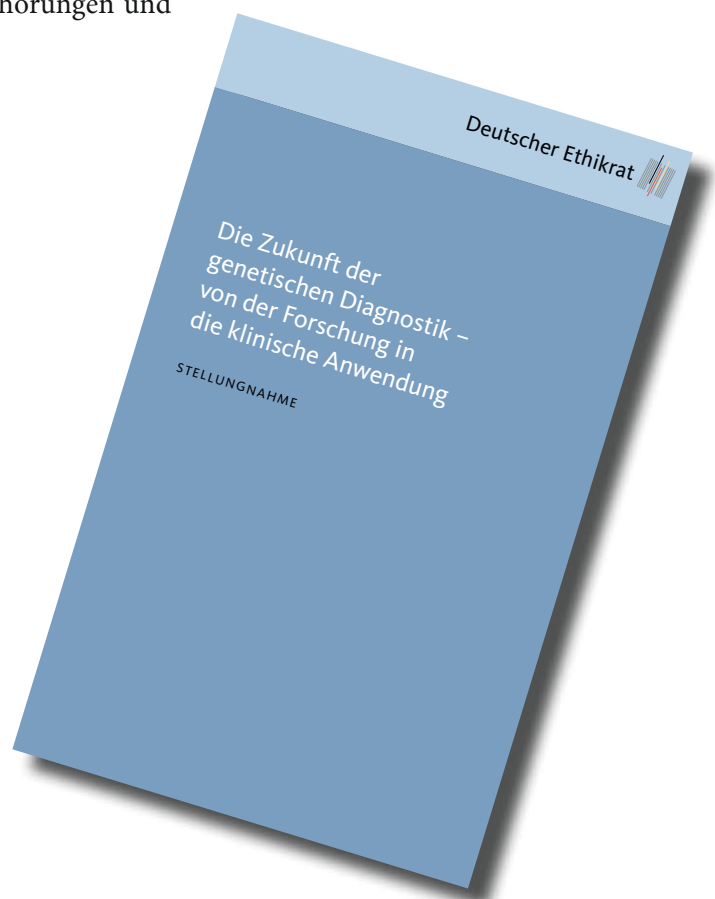
### Stellungnahmen

Die Stellungnahmen bilden das Kernstück der Publikationstätigkeit des Ethikrates. Sie sind das Ergebnis intensiver Diskussionen sowohl innerhalb der ratsinternen Arbeitsgruppen als auch des Plenums, öffentlicher Anhörungen und

Expertengesprächen. Sie finden nicht nur wegen ihrer Empfehlungen allgemeine Anerkennung, sondern befördern auch die gesellschaftliche Debatte zu bioethischen Fragestellungen. Sie führen die in der Gesellschaft und im Ethikrat vertretenen Auffassungen zusammen, arbeiten Argumentationslinien heraus und identifizieren Konsensbereiche. Auf dieser Grundlage werden Handlungsoptionen insbesondere für die Politik entwickelt.

Am 30. April 2013 hat der Ethikrat seine im Auftrag der Bundesregierung erarbeitete Stellungnahme „Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung“ veröffentlicht. Diese Stellungnahme liegt inzwischen auch in englischer Übersetzung vor.

Deutscher Ethikrat  
(Hg.): Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung.  
Berlin, 2013 (ISBN 978-3-941957-44-2)



## Tagungsdokumentationen

Neben den Stellungnahmen hat der Ethikrat auch die Beiträge seiner ganztägigen Veranstaltungen als Tagungsdokumentationen zusammengeführt und publiziert. Im Jahr 2013 waren das die Dokumentationsbände „Personalisierte Medizin – der Patient als Nutznießer oder Opfer?“ (Jahrestagung 2012) sowie „Werkstatt Leben. Bedeutung der Synthetischen Biologie für Wissenschaft und Gesellschaft“ (Herbsttagung 2011). Die Druckfassungen können in der Geschäftsstelle angefordert oder aber in elektronischer Fassung von den Internetseiten des Ethikrates abgerufen werden.

Aus Kostengründen hat der Ethikrat die Dokumentation seiner ganztägigen Veranstaltungen in gedruckter Form im Jahr 2013 eingestellt. Von daher gibt es keine gedruckte Dokumentation der Jahrestagung sowie der Herbsttagung 2013. Die Beiträge der Referenten sowie deren Präsentationen sind allerdings über die Internetseite des Ethikrates abrufbar.



Deutscher Ethikrat (Hg.): Werkstatt Leben. Bedeutung der Synthetischen Biologie für Wissenschaft und Gesellschaft. Berlin, 2013 (ISBN 978-3-941957-40-4)



Deutscher Ethikrat (Hg.): Personalisierte Medizin – der Patient als Nutznießer oder Opfer? Berlin, 2013 (ISBN 978-3-941957-42-8)

## Infobrief

Zu einer festen Größe im Publikationsspektrum des Ethikrates hat sich auch der Infobrief entwickelt. Mit dem Infobrief sollen der interessierten, aber nicht zwangsläufig fachkundigen Öffentlichkeit die vom Deutschen Ethikrat behandelten Themen in komprimierter und verständlicher Form vermittelt werden. Unter Zuhilfenahme des umfangreichen Textmaterials des Ethikrates – der Stellungnahmen und der Mitschriften bzw. Mitschnitte

öffentlicher Sitzungen und Veranstaltungen – werden die einzelnen Beiträge seit Dezember 2008 in der Geschäftsstelle des Ethikrates erstellt. Die Informationen und Nachrichten aus dem Ethikrat werden zweimal jährlich aufgelegt und sind – wie alle anderen Publikationen auch – auf den Internetseiten des Ethikrates verfügbar.

## Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte

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

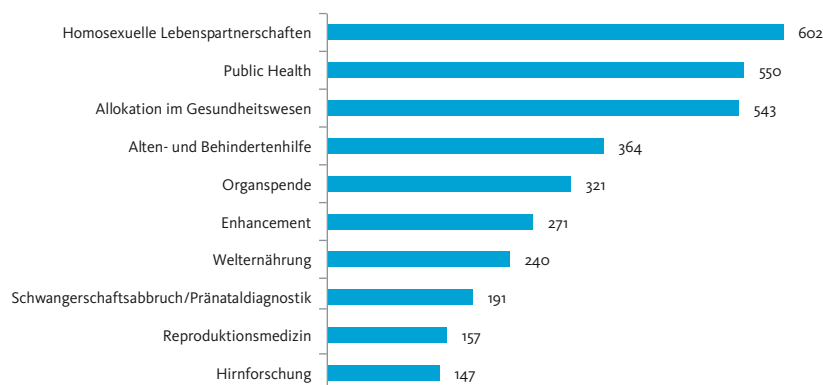
Die Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates verfolgt die Berichterstattung in der Presse und erstellt täglich Übersichten über die bioethisch relevanten Themen. Diese Übersichten werden den Ratsmitgliedern zur Verfügung gestellt, sind aber auch über die Internetseite des Ethikrates kalendertäglich abrufbar und somit öffentlich zugänglich. Mit der Gesamtschau der monatlichen beziehungsweise jährlichen Auswertung der Berichterstattung ergibt sich somit ein, wenn auch nicht vollständiges, aber zumindest nachvollziehbares Abbild der öffentlichen Debatte über bioethische Themen. Über die folgenden zehn Themen wurde im Jahresverlauf 2013 in den überregionalen deutschen Printmedien am häufigsten berichtet:

**Homosexuelle Lebenspartnerschaften**  
 Ein gesellschaftlicher Wandel findet statt: In vielen Staaten hat sich in den vergangenen Jahren die Ansicht durchgesetzt, eine rechtliche Gleichstellung von homosexuellen und heterosexuellen Paaren einzufordern bzw. umzusetzen. Um eine

etwaige Ungleichbehandlung oder gar Benachteiligung aufgrund der sexuellen Identität aufzuheben, haben 2013 gleich mehrere Länder ihre Gesetze geändert. Auch in Deutschland entfaltete sich eine lebhaftige Debatte um die umfassende Anerkennung und Gleichberechtigung homosexueller Lebensentwürfe, die die Presseberichterstattung des zurückliegenden Jahres maßgeblich bestimmte.

Im Mai unterzeichnete der französische Präsident François Hollande ein Gesetz zur Einführung der „Ehe für alle“. Die neuen Regelungen geben homosexuellen Paaren sowohl das Recht auf Ehe als auch zur Adoption von Kindern. Das Gesetz war bis zu seiner endgültigen Verabschiedung jedoch ebenso stark umstritten wie die Frage, ob lesbischen Paaren der Zugang zur künstlichen Befruchtung gewährt werden soll. Die Regierung hat den französischen Ethikrat (*Comité Consultatif National d’Ethique*) beauftragt, sich mit dieser Frage zu befassen.

Der Oberste Gerichtshof der USA erklärte im Juni das Gesetz zur „Verteidigung der Ehe“ (*Defense of Marriage Act*)



Die Zahlen basieren auf einer Auswertung der überregionalen deutschen Printmedien: Focus, Frankfurter Allgemeine Zeitung, Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, Frankfurter Rundschau, Handelsblatt, Der Spiegel, Stern, Süddeutsche Zeitung, Der Tagesspiegel, taz, Die Welt, Welt am Sonntag, Die Zeit

aus dem Jahre 1996 für verfassungswidrig, da es auf Bundesebene den Gleichbehandlungsgrundsatz verletzt. Homosexuelle Ehepaare haben seitdem die gleichen Rechtsansprüche auf staatliche Leistungen wie heterosexuelle Ehepaare. Die Entscheidung bedeutet jedoch nicht, dass gleichgeschlechtliche Eheschließungen in allen Bundesstaaten legal sind, da diese die rechtliche Anerkennung zum Großteil selbst regeln.

Königin Elizabeth II. stimmte im Juli einem zuvor vom britischen Parlament verabschiedeten Gesetz zu, das gleichgeschlechtlichen Paaren in England und Wales – voraussichtlich ab Mitte 2014 – ermöglicht, in standesamtlichen wie in religiösen Zeremonien zu heiraten.

Darüber hinaus traten im August weitere Gesetze zur eherechtlichen Gleichstellung homosexueller Paare sowohl in Neuseeland als auch in Uruguay in Kraft.

In Deutschland können zwei Menschen desselben Geschlechts seit 2001 eine eingetragene Lebenspartnerschaft eingehen, welche jedoch in mehreren Rechtsbereichen nicht mit der traditionellen Ehe gleichbehandelt wird. Das Bundesverfassungsgericht beurteilte im Februar das Verbot für Homosexuelle, Adoptivkinder ihrer Partner ebenfalls zu adoptieren (sog. Sukzessivadoption), für verfassungswidrig und zwang den Gesetzgeber damit zu einer Überarbeitung des Adoptionsrechts gleichgeschlechtlicher Lebenspartner. Im Juni sorgte ein Urteil der Verfassungsrichter zur vollständigen Gleichstellung eingetragener Lebenspartnerschaften im Steuerrecht ebenfalls für Aufsehen. Drei Wochen später beschloss der Deutsche Bundestag, dass das bislang Eheleuten vorbehaltene Ehegattensplitting rückwirkend ab dem Jahr 2001 auch für homosexuelle Paare gilt. Und auch der Bundesfinanzhof

hat die Gleichbehandlung von Ehegatten und Lebenspartnern vorangetrieben: Im August urteilten die Richter, dass Homosexuelle in eingetragenen Partnerschaften Anspruch auf Kindergeld haben, wenn sie die Kinder ihres Lebenspartners in ihrem Haushalt aufnehmen.

Trotz der genannten Entwicklungen in Bezug auf eine vollständige Gleichbehandlung sind die Parteien in Deutschland unterschiedlicher Ansicht. Zwar brachte die Linksfraktion noch während der Koalitionsverhandlungen zwischen Union und SPD im Oktober einen Gesetzentwurf in den Bundestag ein, wonach Personen gleichen Geschlechts das Recht auf Eheschließung erhalten sollen, im Koalitionsvertrag vom November konnten sich die Regierungsparteien hingegen als konkretes Vorhaben bei der Gleichstellung von homosexuellen Lebenspartnerschaften einzig auf die Umsetzung des Urteils des Bundesverfassungsgerichts zur Sukzessivadoption einigen. Insbesondere das volle Adoptionsrecht für homosexuelle Paare sowie das Recht zur Eheschließung sind politische Streitthemen in Deutschland.

### **Public Health**

Mit dem im Juni vom Bundestag beschlossenen Präventionsgesetz sollten eigentlich die Rahmenbedingungen für die Gesundheitsvorsorge in Deutschland verbessert werden. Das Vorhaben scheiterte jedoch im September im Bundesrat. Zwar ist auch die Länderkammer der Ansicht, dass eine Stärkung der Prävention und Gesundheitsförderung in Deutschland dringend erforderlich ist, sie hält die vorgelegten Regelungen jedoch für nicht ausreichend und fordert eine grundlegende Überarbeitung.

Derweil trat im April das vom Deutschen Bundestag verabschiedete

Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz in Kraft. Durch die Weiterentwicklung der Früherkennung von Krebserkrankungen sowie die Einrichtung flächendeckender klinischer Krebsregister soll die onkologische Versorgung in Deutschland verbessert werden. Darüber hinaus wurden im Rahmen des Gesundheitsforschungsprogramms der Bundesregierung 2013 drei Aktionspläne der Öffentlichkeit vorgestellt: „Individualisierte Medizin“, „Präventions- und Ernährungsforschung“ sowie „Menschen mit seltenen Erkrankungen“. Ziel der Forschungsförderung ist es, Ergebnisse wissenschaftlicher Arbeit schneller in die medizinische Versorgung der Bevölkerung zu überführen.

Dass die Einflussnahme des Staates auf das Gesundheitsverhalten seiner Bürger durchaus umstritten ist, zeigte im vergangenen Jahr die Diskussion über eine verpflichtende Masernimpfung. Aufgeschreckt von regional stark gehäuften Auftreten – vor allem in Berlin und Bayern – wurden vermehrt Stimmen laut, die eine Impfpflicht gegen die als hoch ansteckend geltende Infektionskrankheit in Deutschland forderten. Impfgegner sehen in der Zwangsmaßnahme eine Gesundheitsbevormundung durch den Staat und verweisen auf mögliche Risiken und Nebenwirkungen der Immunisierung. Das Bundesministerium für Gesundheit kündigte im Juli an, neue Maßnahmen gegen die Ausbreitung von Masern zu prüfen. Strengere Impfvorgaben und eine bundesweite Aufklärungskampagne sollen helfen, die Zahl der Maserninfektionen einzudämmen.

Auf europäischer Ebene hat in den vergangenen Jahren kaum ein Vorhaben so starke Emotionen geweckt wie die EU-Tabakrichtlinie. Im Oktober verabschiedete das Europäische Parlament einen Gesetzentwurf, mit dem vor allem junge

Menschen vom Tabakkonsum abgehalten werden sollen. Die neuen Vorschriften sehen großflächigere Gesundheitswarnungen auf den Verpackungen sowie ein Verbot von Aromastoffen vor. Sobald das Gesetz angenommen und in Kraft getreten ist, haben die EU-Staaten 18 Monate Zeit, die Vorschriften in nationales Recht umzusetzen.

In anderen Ländern geht man gar noch einen Schritt weiter: So wurde in New York das Mindestalter für den Kauf von Tabakwaren auf 21 Jahre heraufgesetzt; Bürgermeister Michael Bloomberg unterzeichnete im November ein entsprechendes Gesetz. Im März war er noch mit einem Verbot übergroßer Becher mit gesüßten Getränken am Veto des Obersten Gerichtshofs des Bundesstaats New York gescheitert. Hingegen will Mexiko mit einer Strafsteuer auf stark kalorienhaltiges Essen gegen Übergewicht und Fettleibigkeit in der Bevölkerung vorgehen. Der Kongress verabschiedete im November eine entsprechende Steuerreform.

### **Allokation im Gesundheitswesen**

Die zukunftsfähige Finanzierung des Gesundheitswesens in Deutschland stand auch im vergangenen Jahr im Blickpunkt der Öffentlichkeit. Steigende Gesundheitsausgaben stoßen das solidarisch finanzierte System an die Grenzen der Leistungsfähigkeit. Dabei birgt eine zunehmende Budgetorientierung die Gefahr einer Verteilung medizinischer Leistungen nach überwiegend ökonomischen Maßstäben.

Zwar deutet die Finanzentwicklung nach Angaben des Bundesgesundheitsministeriums darauf hin, dass die Gesetzliche Krankenversicherung auch im Jahr 2013 schwarze Zahlen schreiben wird. So stiegen trotz Ausgabenzunahme die Rücklagen der Krankenkassen in den ersten

drei Quartalen auf rund 17 Milliarden Euro; der Gesundheitsfonds verfügte trotz Kürzungen über Reserven von rund 10,6 Milliarden Euro. Die wirtschaftliche Lage der Krankenhäuser verschlechterte sich hingegen dramatisch. Jede zweite Klinik machte nach einer im November veröffentlichten Umfrage der Deutschen Krankenhausgesellschaft im Jahr 2012 Verluste. Der Bundesverband der Krankenhausträger forderte daraufhin eine grundlegende Reform der Klinikfinanzierung. Angesichts der angespannten Finanzlage hatte der Bundestag bereits im Juni – auf Kosten der Krankenkassen – einem 1,1 Milliarden Euro umfassenden Hilfsprogramm zugestimmt. Krankenversicherer und Gesundheitsexperten forderten eine Krankenhausreform, in deren Rahmen unter anderem unrentable Kliniken geschlossen werden sollen. Im Koalitionsvertrag konnten sich Union und SPD aber nicht auf einen Abbau von Überkapazitäten im Gesundheitssektor einigen.

Die Koalitionsverhandlungen waren von heftigen und langwierigen gesundheitspolitischen Debatten geprägt. So konnte sich die SPD nicht mit der von ihr favorisierten Idee der Einführung einer Einheitsversicherung (Bürgerversicherung) durchsetzen. Einigung erzielten Union und SPD hingegen im Streit um die sogenannte Kopfpauschale im Gesundheitswesen. Demnach soll der Zusatzbeitrag für gesetzlich Versicherte künftig nicht mehr pauschal, sondern einkommensabhängig erhoben werden.

Einigkeit bei den Koalitionspartnern bestand ebenfalls darin, an den Kostendämpfungsmaßnahmen im Arzneimittelbereich festzuhalten. Und so legten die Regierungsfractionen bereits im Dezember einen Gesetzentwurf vor, der eine kurzfristige Verlängerung des eigentlich

zum Jahresende auslaufenden Preismonitoriums für patentgeschützte Medikamente bis zum 31. März 2014 vorsieht. Dem stimmte der neu gewählte Bundestag nur einen Tag später im Eilverfahren zu. In einer weiteren Gesetzesinitiative sollen der Preisstopp bis Ende 2017 verlängert und der gesetzlich vorgeschriebene Rabatt für Arzneimittel auf sieben Prozent festgelegt werden.

### **Alten- und Behindertenhilfe**

Infolge der Alterung der Gesellschaft steigt der Anteil der Pflegebedürftigen an der Gesamtbevölkerung seit Jahren an. Ende 2011 waren 2,5 Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig. Wie das Statistische Bundesamt im Januar mitteilte, wurden 30 Prozent (743.000) der Betroffenen in Pflegeheimen betreut. 70 Prozent (1,76 Millionen) der zu Pflegenden wurden hingegen zu Hause durch ambulante Pflegedienste und/oder Angehörige versorgt. Letztere stemmten die Pflege in 1,18 Millionen Fällen sogar komplett alleine.

Um pflegende Angehörige zu entlasten, trat bereits Anfang 2012 das Familienpflegezeitgesetz in Kraft. Medienberichten zufolge nahmen jedoch nur wenige Personen die Regelung bisher in Anspruch: Bis Juli 2013 waren es 173 Arbeitnehmer, die sich für die Pflege von Angehörigen eine Auszeit genommen haben. Während Kritiker einen fehlenden Rechtsanspruch und den bürokratischen Aufwand bemängelten, verwies das Bundesfamilienministerium auf die nötige Anlaufzeit derartiger Neuerungen.

Um dem Fachkräftemangel in der Altenpflege zu begegnen, hat das Bundeskabinett Anfang des Jahres ein neues Gesetz auf den Weg gebracht. Mit dem Pflegeberufegesetz möchte die Bundesregierung die Berufsausbildung in der

Pflege modern und attraktiver gestalten. Die konkrete Ausgestaltung wesentlicher Inhalte des Gesetzes wird in einem Referentenentwurf erarbeitet; eine verbindliche Aussage über den Abschluss der Arbeiten konnte jedoch nicht getroffen werden. Die Gesetzespläne sind Teil einer umfassenden Initiative von Bund und Ländern gegen den drohenden Pflege-notstand. Schätzungen des Bundesverbandes privater Anbieter sozialer Dienste zufolge fehlen hierzulande 30.000 Pflegekräfte. Daher wirbt die Bundesregierung seit Anfang 2013 auch im Ausland aktiv um Fachkräfte für den Gesundheits- und Pflegebereich. Durch bilaterale Vereinbarungen mit den Herkunftsländern soll qualifiziertes Pflegepersonal an deutsche Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen vermittelt werden.

Im Juni legte der Pflegebeirat der Bundesregierung seinen abschließenden Bericht zur Ausgestaltung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs vor. Darin fordert die Expertenkommission eine Neudefinition von Pflegebedürftigkeit, die Menschen mit geistigen Behinderungen sowie kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen stärker berücksichtigt. Nach Angaben des ehemaligen Bundesgesundheitsministers Daniel Bahr sollen die Vorschläge des Gremiums die Grundlage für die gesetzliche Umsetzung einer Reform der Pflegeversicherung bilden.

### **Organspende**

Nach Bekanntwerden von Manipulationen an deutschen Transplantationskliniken ist die Zahl der Organspender dramatisch gesunken. Wie die Deutsche Stiftung Organtransplantation zu Jahresanfang bekannt gab, haben 2012 lediglich 1.046 Menschen postmortal Organe gespendet. Der Wert sank im Vergleich zum Vorjahr um 12,8 Prozent und fiel

damit auf den niedrigsten Stand seit 2002. Angesichts des Einbruchs und als Konsequenz aus den Skandalen, in deren Verlauf Mediziner Patientendaten gefälscht hatten, um bevorzugt an Spenderorgane zu gelangen, novellierte der Bundestag im Juni das Transplantationsgesetz. Neben erweiterter staatlicher Kontrolle des Transplantationswesens wurde ein neuer Straftatbestand für Manipulationen an Wartelisten geschaffen. Ärzte müssen künftig mit einer Freiheitsstrafe von bis zu zwei Jahren für derartige Manipulationen rechnen.

Im September legte die zuständige Prüfungs- und Überwachungskommission bei der Bundesärztekammer ihren Abschlussbericht zur Überprüfung aller 24 deutschen Lebertransplantationszentren vor. Demnach wurden in den Jahren 2010 und 2011 in vier Transplantationskliniken schwerwiegende Richtlinienverstöße bei der Vergabe von Spenderlebern festgestellt. Während in Leipzig, München und Münster die zuständige Staatsanwaltschaft jeweils Ermittlungen aufgenommen hat, findet in Göttingen bereits das Gerichtsverfahren gegen den verantwortlichen Arzt statt.

### **Enhancement**

Erkenntnisse der biomedizinischen und biotechnologischen Forschung ermöglichen es, auf neue Art und Weise in den menschlichen Organismus einzugreifen. Medizinische Maßnahmen verfolgen zwar überwiegend das Ziel, die Gesundheit zu erhalten oder wiederherzustellen; sie können aber auch bei gesunden Menschen eingesetzt werden, um deren körperliche oder geistige Fähigkeiten zu verbessern. So geht aus dem im August vorgestellten „Fehlzeiten-Report“ der AOK hervor, dass die Zahl der Arbeitsausfälle aufgrund des Missbrauchs von Medikamenten zur



Leistungssteigerung am Arbeitsplatz – wie beispielsweise Psychopharmaka oder Amphetamine – in den letzten zehn Jahren stark angestiegen ist.

Der Einsatz leistungssteigernder oder -erhaltender Substanzen und Methoden ist aber vor allem aus dem Leistungssport bekannt. Immer mehr Funktionäre und Athleten fordern daher ein Anti-Doping-Gesetz. Nach jahrelangem Bemühen um die Einführung eines Straftatbestandes und aufgeschreckt von einer im Sommer veröffentlichten Studie der Humboldt-Universität Berlin zu staatlich finanzierter Dopingforschung in der alten Bundesrepublik Deutschland konnten sich Union und SPD in den Koalitionsverhandlungen im November auf eine schärfere Gesetzgebung einigen. Mit einem neuen Gesetz sollen strafrechtliche Regelungen zum Kampf gegen Doping und Spielmanipulation im Sport geschaffen werden.

### **Welternährung**

Der Anteil der weltweit hungernden Menschen nimmt laut Angaben der Welthungerhilfe ab: Der globale Welthunger-Index 2013 ist im Vergleich zum Wert von 1990 um etwa 34 Prozent gefallen (von 20,8 auf 13,8 Punkte). Doch trotz der Fortschritte im Kampf gegen den Hunger ist jeder achte Mensch weiterhin nicht ausreichend ernährt. Insgesamt leiden 842 Millionen Menschen weltweit an Nahrungsmangel oder chronischer Unterernährung, bilanziert der im Oktober vorgestellte Welternährungsbericht der Ernährungs- und Landwirtschaftsorganisation der Vereinten Nationen (FAO). Der Großteil der hungernden Menschen lebt laut FAO in Entwicklungsländern, vor allem in Südasien und in Afrika südlich der Sahara.

Derweil hat sich in Deutschland die Debatte über Spekulation mit

Agrarrohstoffen zugespitzt. Ins Kreuzfeuer der Kritik geriet die Deutsche Bank, als sie im Januar verkündete, in das umstrittene Geschäft mit Nahrungsmitteln zurückzukehren. Und auch die Allianz musste sich im Mai angesichts hoher Einnahmen durch Nahrungsmittelfonds massiver Vorwürfe erwehren. Organisationen wie Foodwatch und Oxfam machen Agrarspekulationen mitverantwortlich für den Hunger in der Welt, da sie die Preise für Agrargüter in die Höhe treiben. Seitens der Wissenschaft ist jedoch umstritten, ob es einen direkten Zusammenhang zwischen den Agrarspekulationen und den Lebensmittelpreisen gibt. Nachdem sich bereits 2012 einige Finanzhäuser aus diesem Geschäftsbereich zurückgezogen haben, erklärten auch im vergangenen Jahr Kreditinstitute ihren Ausstieg aus den Spekulationsgeschäften (u. a. DZ Bank, Bayerische Landesbank). Um die Diskussion zu versachlichen, kündigte die Deutsche Bank an, die Kritiker zu einer Konferenz einzuladen, um mit ihnen über das Thema zu sprechen.

### **Schwangerschaftsabbruch/ Pränataldiagnostik**

Anfang des Jahres löste der Fall einer mutmaßlich vergewaltigten Frau, die von zwei katholischen Krankenhäusern in Köln abgewiesen worden war, einen Sturm der Entrüstung aus. Die Kliniken verweigerten eine von der Notärztin erbetene Sicherung von gerichtsverwertbaren Spuren, da sie sich – gemäß der katholischen Überzeugung – nicht in der Lage sahen, ein Beratungsgespräch über eine ungewollte Schwangerschaft, deren Abbruch sowie eine Notfallkontrazeption („Pille danach“) zu führen. Im Februar entschied sich die Deutsche Bischofskonferenz für einen Kurswechsel: Katholische Krankenhäuser dürfen seitdem vergewaltigten

Frauen die „Pille danach“ verabreichen, wenn diese nur die Befruchtung der Eizelle verhindert und nicht zur Abtreibung führt.

Infolge des Vorfalls in Köln entfaltete sich ein intensiver Meinungsstreit über die generelle Aufhebung der Rezeptpflicht der Notfallpille. Im November sprach sich der Bundesrat dafür aus, dass eines der beiden verfügbaren Verhütungsmittel von den Apotheken zukünftig ohne ärztliche Verordnung abgegeben werden soll. Die Bundesländer verwiesen in ihrer Entschließung auf die guten Erfahrungen anderer europäischer Länder, wo das Arzneimittel bereits ohne Rezept erhältlich ist. Über den Vorschlag muss die neue Bundesregierung entscheiden. Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe sieht hingegen keinen Handlungsbedarf und möchte es bei der Rezeptpflicht für die „Pille danach“ belassen.

### **Reproduktionsmedizin**

Das Oberlandesgericht Hamm hat Anfang Februar in einem wegweisenden Urteil entschieden, dass Kinder anonymer Samenspende das Recht auf die Herausgabe des Namens ihres biologischen Vaters haben. Die Richter werteten das grundgesetzlich geschützte Recht auf Kenntnis der eigenen Abstammung höher als das Recht eines Spenders auf Wahrung der Anonymität. Geklagt hatte eine junge Frau, deren Mutter sich mit der Unterstützung durch eine Samenbank anonym befruchten ließ.

Ebenfalls im Februar hat das Bundeskabinett der Verordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik zugestimmt. Mit der Rechtsverordnung werden die verfahrensmäßigen und organisatorischen Vorgaben für die Durchführung von Gentests an Embryonen nach einer künstlichen Befruchtung festgelegt. Damit

die Länder die nötigen Strukturen – wie etwa Ethikkommissionen – schaffen können, tritt die Verordnung jedoch erst nach zwölf Monaten in Kraft.

Großbritannien plant die Einführung einer neuen Methode, mit der die Vererbung mitochondrialer Erkrankungen verhindert werden könnte. Um diese seltenen Erbleiden zu verhindern, will die britische Regierung ein Verfahren erlauben, bei dem die so erzeugten Kinder neben den Genen der Mutter und des Vaters mit den mitochondrialen Genen einer anderen Frau ausgestattet wären, sodass sie nicht mehr erkranken würden. Die Methode ist in Großbritannien bislang nur zu Forschungszwecken erlaubt. Die erste Lesung eines Gesetzentwurfs im Parlament ist für Anfang 2014 geplant.

### **Hirnforschung**

Die Neurowissenschaften entwickeln immer neue Erkenntnis- und Handlungsmöglichkeiten, deren Tragweite trotz oder gerade wegen verheißungsvoller Anpreisungen oft schwer abzuschätzen ist. Zwei Großprojekte sollen in den nächsten zehn Jahren helfen, die Funktion des Gehirns und seiner Erkrankungen besser zu verstehen. Das von der Europäischen Union seit Januar 2013 als Flaggschiff geförderte *Human Brain Project* will dazu das gesamte Wissen über das menschliche Denkorgan in einer Computersimulation nachbilden. Für die im April von US-Präsident Barack Obama vorgestellte *BRAIN Initiative* wollen Forscher die komplette neuronale Aktivität des Gehirns kartieren.

## Ausblick

Für das Jahr 2014 ist die Veröffentlichung von drei Stellungnahmen vorgesehen: Im Frühjahr 2014 wird der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme zum Thema „Biosicherheit und Forschungsfreiheit“ vorlegen, die er im Auftrag der Bundesregierung erarbeitet. Die Diskussion der Stellungnahmen zu den Themen „Hirntod und Organspende“ sowie „Inzestverbot“ können in diesem Jahr voraussichtlich ebenfalls abgeschlossen werden.

Darüber hinaus sind eine Reihe öffentlicher Veranstaltungen geplant. Im März 2014 wird der Ethikrat eine Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik zum Thema „Menschen mit Behinderung – Herausforderungen für das Krankenhaus“ durchführen. Im Rahmen einer öffentlichen Plenarsitzung wird sich der Ethikrat Anfang Mai mit der Frage befassen, ob die gesetzlichen Regelungen des Embryonenschutzgesetzes und des Stammzellgesetzes angesichts neuer Entwicklungen bei induzierten pluripotenten Stammzellen noch ausreichend sind. Neue Entwicklungen der Fortpflanzungsmedizin werden Gegenstand der Jahrestagung im Mai 2014 sein. Für die Herbsttagung des Ethikrates im Oktober in Dresden ist das Themenfeld „Krankenhausmedizin in Deutschland im Spannungsfeld zwischen Ethik und Ökonomie“ vorgesehen.

Im ersten Halbjahr 2014 wird der Ethikrat auch wieder einen parlamentarischen Abend durchführen und dabei voraussichtlich seine Stellungnahme zum Thema „Biosicherheit und Forschungsfreiheit“ vorstellen und zur Diskussion stellen.

Nachdem der Ethikrat bereits 2013 seine Aktivitäten zur Information und

Politik und der Öffentlichkeit aus finanziellen Gründen einschränken musste, wird er im Rahmen der Haushaltsverhandlungen die Abgeordneten erneut bitten, zumindest für einen Ausgleich des inflationsbedingten Anstiegs der Kosten für die Personal- und Sachmittel zu sorgen. Sollte dies nicht gelingen, wird der Deutsche Ethikrat im Jahr 2014 seine Aktivitäten weiter einschränken müssen.

## Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates



Prof. Dr. med.  
Christiane Woopen  
(Vorsitzende)



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



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



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



Prof. Dr. med.  
Katrin Amunts



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



Prof. Dr. med.  
Frank Emmrich



Dr. med. Christiane  
Fischer



Prof. Dr. phil. habil.  
Dr. phil. h. c. lic.  
phil. Carl Friedrich  
Gethmann  
(ab 14.02.2013)



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



Prof. Dr. iur.  
Wolfram Höfling



Prof. Dr. theol.  
Dr. h. c. Wolfgang  
Huber, Bischof a. D.



Priv.-Doz. Dr. phil.  
et med. habil. Dr.  
(TR) İlhan İlkilic,  
M. A.



Prof. Dr. med. Leo  
Latasch



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



Prof. Dr. iur.  
Reinhard Merkel



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



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



Dr. phil. Peter  
Radtke



Ulrike Riedel,  
Rechtsanwältin,  
Staatssekretärin  
a. D.



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



Prof. Dr. theol.  
Eberhard  
Schockenhoff



Prof. Dr. med.  
Elisabeth  
Steinhagen-  
Thiessen



Prof. Dr. iur. Silja  
Vöneky



Prof. Dr. med.  
Claudia Wiesemann



Dipl.-Psych. Dr.  
phil. Michael  
Wunder

## Anhang

### Arbeitsgruppen 2013

Die Arbeitsgruppen des Deutschen Ethikrates bilden den Ausgangspunkt für seine inhaltliche Arbeit. Die im Folgenden genannten Gruppen haben sich im Jahr 2013 zu mehr als 50 Sitzungen getroffen.

#### Gendiagnostik

Sprecher: Catenhusen  
Mitglieder: Dabrock, Gethmann, Höfling, Losinger, Mertin, Riedel, Schockenhoff, Steinhagen-Thiessen, Taupitz, Vöneky, Woopen, Wunder  
Externes Mitglied: Jens Reich

#### Biosicherheit

Sprecherin: Vöneky  
Mitglieder: Angerer, Catenhusen, Dabrock, Emmrich, Heinemann, Losinger, Riedel, Schockenhoff, Taupitz  
Externes Mitglied: Kathryn Nixdorff

#### Hirntod und Entscheidung zur Organspende

Sprecher: Höfling  
Mitglieder: Amunts, Angerer, Dabrock, Fischer, Gethmann, Huber, Ilkilic, Latasch, Losinger, Merkel, Mertin, Riedel, Schmidt-Jortzig, Schockenhoff, Taupitz, Wiesemann, Wunder

#### Inzestverbot

Sprecher: Wunder  
Mitglieder: Latasch, Merkel, Radtke, Riedel, Schockenhoff, Taupitz

#### Jahrestagung 2013

Sprecherin: Vöneky  
Mitglieder: Catenhusen, Fischer, Riedel, Wunder

#### Jahrestagung 2014

Sprecherin: Woopen  
Mitglieder: Catenhusen, Heinemann, Höfling, Merkel, Nagel, Schockenhoff, Taupitz, Wiesemann, Wunder

#### Forum Bioethik: Zusammenhalt im demografischen Wandel

Sprecherin: Woopen  
Mitglieder: Merkel, Höfling, Heinemann, Riedel, Taupitz, Wiesemann, Vöneky, Wunder

#### Forum Bioethik: Menschen mit Behinderung – Herausforderungen für das Krankenhaus

Sprecher: Radtke  
Mitglieder: Fischer, Heinemann, Steinhagen-Thiessen, Taupitz, Wunder

#### Herbsttagung 2013

Sprecherin: Woopen  
Mitglieder: Catenhusen, Heinemann, Höfling, Merkel, Nagel, Riedel, Schockenhoff, Taupitz, Wiesemann, Wunder

#### Herbsttagung 2014

Sprecher: Heinemann  
Mitglieder: Fischer, Ilkilic, Losinger, Mertin, Nagel, Steinhagen-Thiessen, Taupitz, Wunder

### Arbeitsweise

Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das Ethikratgesetz (EthRG) begründeten Auftrag gebunden. Gemäß § 6 Abs. 2 EthRG hat sich der Ethikrat eine

Geschäftsordnung gegeben, die seine Arbeitsweise konkret regelt.

Der Ethikrat erarbeitet seine Stellungnahmen aufgrund eigenen Entschlusses, kann aber auch vom Deutschen Bundestag oder der Bundesregierung damit beauftragt werden. Des Weiteren ist der Deutsche Ethikrat gehalten, dem Bundestag und der Bundesregierung zum Ablauf jedes Kalenderjahres schriftlich über seine Aktivitäten und den Stand der gesellschaftlichen Debatte Bericht zu erstatten.

Der Ethikrat kommt einmal monatlich zu einer in der Regel öffentlichen Plenarsitzung in Berlin zusammen. Um einzelne Themen oder ganze Themenbereiche zu erörtern, bildet der Rat aus seiner Mitte heraus Arbeitsgruppen, die bei der Erarbeitung der Textentwürfe für die Stellungnahmen federführend sind und außerhalb der regulären Plenardebatten nach Bedarf zu ihren Sitzungen zusammentreffen. Darüber hinaus kann der Ethikrat Untersuchungen durchführen lassen, Gutachten einholen und Sachverständige zu seiner Arbeit, insbesondere zur Unterstützung der Arbeitsgruppen, hinzuziehen.

Der Deutsche Ethikrat wird bei der Durchführung seiner Aufgaben von einer Geschäftsstelle unterstützt, die gemäß § 8 EthRG vom Präsidenten des Deutschen Bundestags eingerichtet wurde und bei der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften angesiedelt ist. Die Rahmenbedingungen für die Ansiedlung der Geschäftsstelle sind durch eine Vereinbarung zwischen der Bundestagsverwaltung und der Akademie geregelt.

Die Geschäftsstelle ist zuständig für die Recherche, Bereitstellung und Auswertung von wissenschaftlichen Dokumenten zu den Arbeitsthemen des Rates, für die Erstellung von Publikationsbeiträgen, die Planung und Durchführung der Sitzungen und der öffentlichen Veranstaltungen

sowie für die Veröffentlichung der Stellungnahmen und anderer Dokumente. Die Pflege der Medienkontakte, die Beantwortung von Anfragen aus der Öffentlichkeit, die Betreuung der Webpräsenz des Ethikrates sowie die Pflege internationaler Kontakte gehören ebenso zu den zentralen Aufgaben der Geschäftsstelle. Der Geschäftsstelle gehörten im Jahr 2013 die folgenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an:

- Dr. Joachim Vetter (Leiter der Geschäftsstelle)
- Dr. Katrin Bentele (Wissenschaftliche Referentin, Elternzeit ab 01.09.2013)
- Dr. Nora Schultz (Wissenschaftliche Referentin)
- Isabelle Ulbrich-Kern (Wissenschaftliche Referentin, vertretungsweise beschäftigt seit 01.09.2013)
- Dr. Jana Wolf (Wissenschaftliche Referentin, vertretungsweise beschäftigt bis 31.03.2013)
- Ulrike Florian (Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)
- Torsten Kulick (Wissenschaftlicher Dokumentar)
- Carola Böhm (Nationale Angelegenheiten und Sitzungsvorbereitung)
- Theresia Rohde (Internationale Angelegenheiten, bis 31.05.2013)
- Christina Campos de Oliveira Feijão (Internationale Angelegenheiten, seit 01.06.2013)
- Petra Hohmann (Sekretariat)
- Pia Becker (Studentische Hilfskraft, bis 31.03.2013)
- Steffen Hering (Studentische Hilfskraft, seit 01.04.2013)

## Finanzierung

Die Kosten des Deutschen Ethikrates und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund. Für seine Arbeit waren im Jahr 2013 im Haushalt des Bundestages (Einzelplan 02, Titel 52603-011) 1,695 Millionen Euro eingestellt.

## Ethikratgesetz

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

Gesetz zur Einrichtung des Deutschen Ethikrats (Ethikratgesetz – EthRG)

### § 1 Bildung des Deutschen Ethikrats

Es wird ein unabhängiger Sachverständigenrat gebildet, der die Bezeichnung „Deutscher Ethikrat“ trägt.

### § 2 Aufgaben

(1) Der Deutsche Ethikrat verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Zu seinen Aufgaben gehören insbesondere:

1. Information der Öffentlichkeit und Förderung der Diskussion in der Gesellschaft unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen;
2. Erarbeitung von Stellungnahmen sowie von Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln;
3. Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen.

(2) Der Deutsche Ethikrat führt jedes Jahr mindestens eine öffentliche Veranstaltung

zu ethischen Fragen insbesondere im Bereich der Lebenswissenschaften durch. Darüber hinaus kann er weitere öffentliche Veranstaltungen, Anhörungen und öffentliche Sitzungen durchführen.

(3) Der Deutsche Ethikrat erarbeitet seine Stellungnahmen auf Grund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestages oder im Auftrag der Bundesregierung. Er leitet seine Stellungnahmen dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung vor der Veröffentlichung zur Kenntnis zu.

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

### § 3 Stellung

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

### § 4 Mitglieder

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

(2) Im Deutschen Ethikrat sollen unterschiedliche ethische Ansätze und ein plurales Meinungsspektrum vertreten sein.

(3) Die Mitglieder des Deutschen Ethikrats dürfen weder einer gesetzgebenden



Körperschaft des Bundes oder eines Landes noch der Bundesregierung oder einer Landesregierung angehören.

### **§ 5 Berufung und Amtszeit der Mitglieder**

(1) Der Präsident des Deutschen Bundestags beruft die Mitglieder des Deutschen Ethikrats je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestags und der Bundesregierung.

(2) Die Mitglieder werden für die Dauer von vier Jahren berufen. Eine Wiederberufung ist einmal möglich.

(3) Die Mitglieder können jederzeit schriftlich gegenüber dem Präsidenten des Deutschen Bundestags ihr Ausscheiden aus dem Deutschen Ethikrat erklären. Scheidet ein Mitglied vorzeitig aus, so wird ein neues Mitglied für die Dauer von vier Jahren berufen. In diesem Fall erfolgt die Berufung des neuen Mitglieds auf Vorschlag desjenigen Organs, das nach Absatz 1 den Vorschlag für das ausgeschiedene Mitglied unterbreitet hatte.

### **§ 6 Arbeitsweise**

(1) Der Deutsche Ethikrat wählt in geheimer Wahl aus seiner Mitte Vorsitz und Stellvertretung für die Dauer von vier Jahren. Eine Wiederwahl ist einmal möglich.

(2) Der Deutsche Ethikrat gibt sich eine Geschäftsordnung.

(3) Der Deutsche Ethikrat kann Arbeitsgruppen einsetzen und Gutachten durch dritte Personen erstellen lassen.

### **§ 7 Öffentlichkeit**

(1) Die Beratungen des Deutschen Ethikrats sind öffentlich; er kann auch nicht öffentlich beraten und die Ergebnisse nicht öffentlicher Beratungen veröffentlichen.

(2) Der Deutsche Ethikrat veröffentlicht seine Stellungnahmen, Empfehlungen und Berichte.

(3) Vertreten Mitglieder bei der Abfassung eine abweichende Auffassung, so können sie diese in der Stellungnahme, der Empfehlung oder dem Bericht zum Ausdruck bringen.

### **§ 8 Geschäftsstelle**

Der Deutsche Ethikrat wird bei der Durchführung seiner Aufgaben von einer Geschäftsstelle unterstützt. Die Geschäftsstelle wird vom Präsidenten des Deutschen Bundestags eingerichtet. Sie untersteht fachlich der oder dem Vorsitzenden des Deutschen Ethikrats.

### **§ 9 Pflicht zur Verschwiegenheit**

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrats und die Angehörigen der Geschäftsstelle sind zur Verschwiegenheit über die nicht öffentlichen Beratungen und die vom Deutschen Ethikrat als vertraulich bezeichneten Beratungsunterlagen verpflichtet. Die Pflicht zur Verschwiegenheit bezieht sich auch auf Informationen, die dem Deutschen Ethikrat gegeben und als vertraulich bezeichnet werden.

### **§ 10 Kosten**

(1) Die Mitglieder des Deutschen Ethikrats erhalten eine pauschale Aufwandsentschädigung sowie Ersatz ihrer Reisekosten nach dem Bundesreisekostengesetz. Die Aufwandsentschädigung wird vom Präsidenten des Deutschen Bundestags festgesetzt.

(2) Die Kosten des Deutschen Ethikrats und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund.

### **§ 11 Inkrafttreten**

Dieses Gesetz tritt am 1. August 2007 in Kraft.

## Geschäftsordnung

vom 25. Juli 2013

### Präambel

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

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

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

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

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

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

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

### § 2 Beschlussfassung

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

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

### § 3 Vorsitz

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

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

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

#### **§ 4 Arbeitsprogramm**

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

#### **§ 5 Sitzungen**

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

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

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

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

#### **§ 6 Öffentlichkeit von Sitzungen**

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

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

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

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

#### **§ 7 Niederschriften**

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

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

#### **§ 8 Gutachten, Sachverständige und Gäste**

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

#### **§ 9 Berichterstatter, Arbeitsgruppen**

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

Berichterstatter für bestimmte Themen bestellen.

(2) Der Rat kann ferner zur Vorbereitung einzelner Themen, aber auch zur Erörterung ganzer Themenbereiche aus seiner Mitte Arbeitsgruppen bilden. Die Arbeitsgruppen bestimmen ihre Sprecherin/ihren Sprecher und nach Bedarf Berichterstatterinnen/Berichterstatter, die die Arbeitsergebnisse vor dem Rat vertreten.

(3) § 8 gilt für die Arbeitsgruppen entsprechend.

### **§ 10 Voten, Veröffentlichungen**

(1) Stellungnahmen, Empfehlungen, Berichte und Jahresberichte werden nach der mündlichen Erörterung des von der Berichterstatterin/dem Berichterstatter bzw. von der Sprecherin/dem Sprecher der Arbeitsgruppe vorgelegten Entwurfs vom Plenum direkt in einer Sitzung oder im Umlaufverfahren gemäß § 2 Abs. 2 verabschiedet.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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