



# Infobrief

02  
09

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

VKZ 64247 • N° 2 • Juni 2009

## »» JAHRESTAGUNG

# Der steuerbare Mensch? Über Einblicke und Eingriffe in unser Gehirn

Am 28. Mai hatte der Deutsche Ethikrat zu seiner ersten öffentlichen Jahrestagung nach Berlin eingeladen. Der Ethikrat wollte aufzeigen, welche Einblicke und Eingriffe in das menschliche Gehirn bereits möglich sind bzw. erforscht werden und vor welche ethischen und rechtlichen Herausforderungen uns dies stellt.

|| Mit diesem Thema traf der Ethikrat ganz offensichtlich den Nerv der 350 Teilnehmer, die die Vorträge der Referenten interessiert verfolgten und sich auch an den zahlreichen Diskussionsrunden aktiv beteiligten.

Unser Gehirn wird zunehmend zugänglich für Medizin und Forschung. Bildgebende Verfahren erlauben immer tiefere Einblicke in Strukturen und Funktionen des Gehirns. Das Wissen über die biochemischen Vorgänge und zellulären Netzwerke, die den Hirnaktivitäten zugrunde liegen, wächst, und mit ihm die pharmakologischen und technischen Möglichkeiten, Denkleistungen und Stimmungen bei kranken und gesunden Menschen zu beeinflussen.

Die besondere Brisanz der Neurowissenschaften liege darin, dass sich nicht nur Fragen innerhalb der Ethik stellten, wie etwa bei der Stammzellforschung, sondern dass die Grundlagen und Voraussetzungen der Ethik selbst berührt seien, da wir das Verhältnis zu uns selbst überdenken müssten, betonte Christiane Woopen, die stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, in ihrer Einführung. Unser Menschenbild beeinflusse die Art und Weise, wie wir ethische Fragen stellen, welche Fragen wir für

besonders wichtig erachten und welche Antworten darauf gegeben werden.

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

### Historischer Abriss

Die Neuropsychiaterin Barbara Wild zeichnete in ihrem einführenden Referat die historische Entwicklung unserer heutigen Vorstellungen vom Gehirn und unseres damit verbundenen Menschenbildes nach und gab einen Überblick über den aktuellen Stand der Hirnforschung. Sie legte die diversen Vorstellungen dar, die man einst vom Aufbau und von den Funktionen des menschlichen Gehirns hatte. Dabei wurde deutlich, dass die Geschichte der Hirnforschung nicht als lineare Entwicklung hin zu besserem Wissen verstanden werden kann. Vielmehr handele



Die Jahrestagung des Deutschen Ethikrates erfreute sich eines regen Interesses seitens der Öffentlichkeit.

es sich dabei um einen Prozess, der in der Vergangenheit immer wieder auch auf Abwege geraten sei. Als Beispiel führte Wild die Lokalisationstheorie an, der die Annahme zugrunde lag, besonders stark ausgeprägte Fähigkeiten an Schädelwölbungen ertasten zu können. Auch heute seien wir vor solchen Fehlern keineswegs gefeit. >

WEITERE THEMEN:

»» FORUM BIOETHIK

SEITE 5 Öffentliche Veranstaltung zu Fragen der personalisierten Medizin

»» NEC-FORUM

SEITE 7 Treffen der nationalen Ethikräte der Europäischen Union



## Einblicke ins Gehirn

### „Brain Reading“ – Gedankenlesen?

Der an der Berliner Charité forschende Neurobiologe John-Dylan Haynes referierte über den heutigen Forschungsstand der Neurowissenschaften im Bereich der bildgebenden Verfahren, insbesondere im Bereich des noch jungen Forschungsfelds des Brain Readings, das untersucht, inwieweit man von Hirnprozessen einer Person auf Gedankeninhalte schließen kann. Die Wissenschaft ermögli che heutzutage das Auslesen einfacher Gedanken, z. B. an bestimmte Gegenstände. Außerdem sei es mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit möglich, die Absichten von Personen, Sekunden bevor diese ins Bewusstsein vorgedrungen seien, vorherzusagen. Allerdings könne derzeit noch nicht unterschieden werden, ob eine Person über eine Absicht lediglich nachdenke oder sich dieser bereits verschrieben habe. Ebenso wenig könne man derzeit beliebige Gedanken interpretieren oder Schlüsse aus den Bildern von einer Person auf eine andere übertragen. Mit den bereits heute verfügbaren einfacheren Ansätzen zeichneten sich allerdings vielfältige Anwendungsmöglichkeiten ab. Dazu zählte er die Steuerung von Computern und künstlichen Prothesen mittels Gedanken, die Aufdeckung zusammenhängender Mentalaktivitäten bei Komapatienten, die Entwicklung eines in Gerichtsverfahren einsetzbaren Lügendetektors sowie die Marktforschung. Allerdings warnte Haynes davor, all diese Möglichkeiten auszuschöpfen. Anders als beim Einsatz von Verfahren des Brain Readings in medizinischen Einrichtungen, in denen es wirksame Datenschutzvorkehrungen gebe, sei bei einer Verwertung zu kommerziellen Zwecken – etwa durch das Neuro-Marketing – der Schutz der mentalen Privatsphäre nicht gewährleistet. Deshalb plädierte Haynes für eine Regulierung des zu kommerziellen Zwecken genutzten Aus-

lesens von Gehirnaktivitäten, sofern dies eines Tages möglich sein sollte.

Vor dem Hintergrund der neuen Erkenntnisse rücke zudem die Frage nach der Willensfreiheit bzw. der biologischen Determiniertheit des Menschen in den Blickpunkt der Diskussionen. Haynes zufolge sei die Integrität unseres Menschenbildes durch das Brain Reading allerdings nicht gefährdet.

Die Teilnehmer der Tagung zeigten sich in der anschließenden Diskussion insbesondere darüber besorgt, dass das Brain Reading neue Möglichkeiten biete, an Informationen heranzukommen, die im Bereich der mentalen Privatsphäre lägen und Dritten nicht zugänglich gemacht werden dürften.

### Juristische Betrachtung

Der Jurist Tade Matthias Spranger befasste sich in seinem Referat mit der rechtlichen Bewertung bildgebender Verfahren, insbesondere vor dem Hintergrund der Frage, ob diese eine Gefährdung der Menschenwürde darstellten oder nicht. Das „Gedankenlesen“ mithilfe bildgebender Verfahren in Strafverfahren sei nicht zulässig, wenn es gegen den Willen der betroffenen Person geschehe, da jeder Mensch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung habe.

Sprangers besonderes Interesse galt den sogenannten Zufallsfunden, also Befunden, die sich im Rahmen von Forschungsprojekten zu bildgebenden Verfahren ergeben könnten, ohne dass man nach ihnen gesucht habe. Es stelle sich die Frage, wie mit festgestellten Auffälligkeiten, die möglicherweise eine Gefahr für den Probanden und andere Personen bedeuteten, und der Aufklärung des Probanden über diese Auffälligkeiten rechtlich umzugehen sei. Spranger sprach sich dafür aus, dass nur Teilnehmer für Studien gewonnen werden sollten, die einwilligten, über eventuell auftretende Auffälligkeiten informiert zu werden, auch wenn

man gar nicht wisse, was diese eigentlich bedeuteten. Eine solche Regelung würde sowohl den Schutz des Forschers als auch den Schutz des Probanden erhöhen. Da Forscher nicht dafür ausgebildet seien, Diagnosen zu stellen und die klinische Relevanz von Auffälligkeiten einzuschätzen, sollten erfahrene Diagnostiker hinzugezogen werden.

Positive Potenziale bildgebender Verfahren sah Spranger in der Verbesserung der rechtlichen Situation z. B. behinderter Menschen, die mithilfe der Technik ihre Bedürfnisse besser kommunizieren und auf diese Weise ihre Rechtsfähigkeit wiedererlangen könnten.

## Eingriffe ins Gehirn

### Neuro-Enhancement

Die Psychiaterin Isabella Heuser stellte die Möglichkeiten des Neuro-Enhancements vor, einer Methode, bei der mit pharmazeutischen Präparaten in Hirnfunktionen eingegriffen wird, mit dem Ziel, die „kognitiven, emotionalen und/oder motivationalen Eigenschaften bei gesunden Menschen“ zu verbessern. Dabei handele es sich in erster Linie um Arzneien, die zur Behandlung von Aufmerksamkeitsstörungen, Narkolepsie und Demenzkrankheiten entwickelt worden seien, in zunehmendem Maße aber auch von gesunden Menschen eingenommen würden. Der sich abzeichnende Trend werde dadurch verstärkt, dass diese Präparate immer leichter über das Internet verfügbar seien.

Heuser berichtete über die Forschungsergebnisse zu den Wirkungen und Nebenwirkungen von Antidepressiva, Stimulanzien und Antidementiva und die damit verbundenen ethischen Probleme. Die vom BMBF geförderten Verbundprojekt „Emotion und Kognition“ durchgeführte Studie zur Wirkung solcher Medikamente bei Gesunden, an der Heuser mitarbeitete, zeige, dass viele dieser Mittel bei Gesunden erst bei wieder-



Die Referentinnen und Referenten der Jahrestagung (v. l. n. r.): Prof. Dr. Barbara Wild, Prof. Dr. John-Dylan Haynes, PD Dr. Tade M. Spranger,

holter Einnahme positive Wirkungen auf die Stimmung und die Aufmerksamkeit zeitigten. Heuser zufolge würden jedoch sowohl die Nebenwirkungen als auch die Gefahr der Abhängigkeit oft überschätzt.

Da es insgesamt nur wenige Studien zu Wirkungen und Nebenwirkungen von Neuro-Enhancern bei Gesunden gebe, plädierte Heuser dafür, weitere Studien durchzuführen, die sich mit den Auswirkungen dieser Substanzen auf Gesunde beschäftigen.

In der folgenden Diskussion warnte Ethikratsmitglied Michael Wunder davor, die Gefahr einer Abhängigkeit von den verschiedenen Neuro-Enhancern zu unterschätzen. Im Zusammenhang mit seiner Tätigkeit in einer psychiatrischen Ambulanz habe er es oft mit Fällen von Ritalin-Abhängigkeit zu tun, bei denen sich insbesondere der Abbau der Wirkstoffe als schwierig erweise. Andere Diskutanten forderten, die – umstrittenen – positiven Wirkungen der als Neuro-Enhancer eingesetzten Präparate gegen ihre Nebenwirkungen abzuwägen. Mehrfach kritisiert wurde das Bild, das den glücklichen Menschen zum notwendigen Normalzustand erhebe und Emotionen wie Traurigkeit oder verminderte Leistungsfähigkeit als Zustände darstelle, die mit allen Mitteln, auch mit denen des Neuro-Enhancements, zu verhindern seien. Gerade in einer von starkem Wettbewerb gekennzeichneten Leistungsgesellschaft wachse mit der zunehmenden Verfügbarkeit solcher Methoden der Druck auf den Einzelnen, sie auch anzuwenden.

### Tiefe Hirnstimulation

Der Psychiater Thomas Schläpfer, der dankenswerterweise kurzfristig für seinen erkrankten Kollegen Volker Sturm eingetreten war, beschrieb in seinem Vortrag die Tiefe Hirnstimulation als ein hoch wirksames Verfahren zur Modulation stark

gestörter neuronaler Aktivität und zur Therapie von mit anderen Verfahren nicht mehr behandelbaren neurodegenerativen und psychiatrischen Erkrankungen, wie Morbus Parkinson oder Unipolarer Depression. Bei diesem operativen Eingriff wird eine Elektrode in eine bestimmte Hirnregion des Patienten eingebracht, um diese elektrisch zu reizen und ihre Aktivität zu beeinflussen. Schläpfer betonte, dass das Verfahren im Unterschied zur Psychochirurgie des letzten Jahrhunderts minimal invasiv, wenig belastend und voll reversibel sei. Oft könnten die Betroffenen erst durch diese Behandlung wieder ein selbstbestimmtes Leben führen.

Dass die Tiefe Hirnstimulation bei der Behandlung einer Depression zur Veränderung der Persönlichkeit führen könne, ist für Schläpfer kein „ungewollter zufälliger Nebeneffekt, sondern die Hauptwirkung“ der Behandlung. Sie sei hier, ebenso wie in der Psychotherapie, ein erwünschtes Resultat. Allerdings sieht Schläpfer auch die Gefahr, die sich für die informationelle Selbstbestimmung des Patienten ergeben könne. Denn die Tiefe Hirnstimulation komme oft bei Patienten zur Anwendung, die sich in einer verzweiferten Lage befänden und möglicherweise allem zustimmten, was – ungeachtet der Konsequenzen – Hoffnung auf Besserung ihres Zustandes verspreche. Daneben bestehe die Gefahr, dass der freie Wille des Menschen eingeschränkt werden könnte. Schläpfer gab jedoch zu bedenken, dass es oft gerade die psychiatrischen Erkrankungen selbst seien, die den freien Willen des Patienten einschränkten. Die Tiefe Hirnstimulation könne die „Wiederherstellung der Bedingungen, die eine Ausübung des freien Willens ermöglichen“, befördern. Vor diesem Hintergrund wies Schläpfer auf ein Projekt der Europäischen Akademie in Bad Neuenahr-Ahrweiler hin, das auf der Grundlage einer interdisziplinären und in-

ternationalen Verständigung über ethische Fragen der Tiefen Hirnstimulation derzeit einen Leitfaden für verantwortliche Forschung und Anwendung dieser Technologie erarbeite.

Christiane Woopen betonte im Rahmen der Diskussion, dass bei einem Teil der Parkinson-Patienten kognitive und psychosoziale Veränderungen nach Tiefer Hirnstimulation festgestellt worden seien. Diese Veränderungen betrafen u. a. die Stimmung, die Partnerschaft und soziale Rollendefinitionen. Es sei notwendig, diesen Prozess sowohl von ärztlicher Seite zu beobachten und zu begleiten, als auch Angehörige in den Behandlungsprozess mit einzubeziehen. Eine Tagungsteilnehmerin warnte vor der Gefahr, dass die Tiefe Hirnstimulation den Menschen zum Objekt von Veränderungen mache, statt ihn aktiv daran teilhaben zu lassen. Dies sei der entscheidende Unterschied zwischen Tiefer Hirnstimulation und anderen Behandlungsmethoden wie der Psychotherapie.

### Juristische Betrachtung

Für den Strafrechtler Henning Rosenau sind Eingriffe in das Gehirn dann von juristischem Belang, wenn sie das Bild des Menschen und den Kern des Menschseins berühren. Es stelle sich die Frage, ob derartige Eingriffe bereits menschenwürderelevant und somit der Verfügungsbefugnis des Betroffenen entzogen seien. Außerdem müsse geklärt werden, ob Neuro-Enhancement aus gesellschaftlichen Gründen mit juristisch stichhaltiger Argumentation begrenzt werden könne.

Eingriffe in das menschliche Gehirn dürften nicht gegen den Willen des Betroffenen erfolgen. Es obliege jedoch dem Selbstbestimmungsrecht eines jeden Einzelnen, die Möglichkeit zu nutzen, sich selbst zu verändern, ohne jedoch seine Authentizität



Prof. Dr. Isabella Heuser, Prof. Dr. Thomas Schläpfer, Prof. Dr. Henning Rosenau und Prof. Dr. Ludger Honnefelder.



Foto oben: Die Referenten Spranger, Wild, und Haynes mit Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff (v. l. n. r.) während der ersten der drei Diskussionsrunden.

Fotos unten: Prof. Dr. Dietmar Mieth und Prof. Dr. Wolfgang van den Daele während des Streitgesprächs.

preiszugeben. Zum Selbstbestimmungsrecht gehöre auch, über den eigenen Körper verfügen zu können, selbst wenn die Eingriffe in hohem Maße unvernünftig seien. An das Selbstbestimmungsrecht knüpft Rosenau jedoch die Pflicht zur Aufklärung, denn nur nach einer ausführlichen Aufklärung sei der Patient in der Lage, selbst zu bestimmen, was er will. Die informierte Einwilligung stoße allerdings bei einwilligungsunfähigen Patienten, wie beispielsweise im Falle einer Alzheimer-Erkrankung, an ihre Grenzen.

Ratsmitglied Spiros Simitis mahnte in diesem Zusammenhang an, dass die informierte Einwilligung kontextabhängig sein müsse. Zudem müsse im Fall von nicht einwilligungsfähigen Personen versucht werden, die Meinung des Betroffenen in Erfahrung zu bringen und in das Behandlungskonzept mit einzubeziehen, bevor man den gesetzlichen Vertreter entscheiden lässt.

Dem mehrfach geäußerten Vorwurf, es entstehe ein latenter Druck auf Gesunde, zur Leistungssteigerung auf Neuro-Enhancer zurückzugreifen, entgegnete Rosenau, dass

es genügend Alternativen zum Neuro-Enhancement gebe. Es könne also bestenfalls von einem virtuellen Druck die Rede sein, dem sich der vernünftige und aufgeklärte Mensch – gemäß der Konzeption der Willensfreiheit – durchaus entziehen könne.

## Der steuerbare Mensch?

### Eine ethische Betrachtung

Der Philosoph Ludger Honnefelder setzte sich in seinem Referat mit den ethischen Aspekten der Hirnforschung auseinander. Dabei erörterte er, welche Konsequenzen die naturwissenschaftlichen Erkenntnisse und Möglichkeiten der Eingriffe in das Gehirn für den Menschen und seinen Status als verantwortlich handelndes Subjekt haben. Würde man bestimmten Aussagen der Naturwissenschaften folgen, könne man zu dem Schluss kommen, dass der Mensch nicht mehr als ein aus Gründen handelndes Subjekt begriffen werden könne, sondern dass die neuronalen Strukturen Ursache seines Handelns seien. Damit müsste man ihm den Status als verantwortlich handelndes Subjekt aberkennen. Ob man diese Konsequenz wirklich ziehen könne, hänge davon ab, wie der strukturelle Zusammenhang, der das Ich und das Gehirn verbindet, beschaffen sei.

Honnefelder sieht den Menschen als ein Wesen, „das sein Leib ist und ihn zugleich als Körper hat“. Der Mensch sei dazu in der Lage, zu dem Verhältnis zwischen dem Ich und dem Organismus nochmals ein Verhältnis einzunehmen. Er müsse dadurch sowohl als biologisches als auch als personales System begriffen werden und sei folglich viel mehr als nur sein Gehirn. Aufgrund dieses Verhältnisses könne der Mensch seinen Körper vergegenständlichen und in ihn eingreifen. Diese Eingriffe stießen dort an ihre Grenzen, wo sie begännen, das Ich in seinem Kern zu verändern. Um eine solche Veränderung abzuwehren, bedürfe es einer strengen Grenzziehung im Bereich der neurowissenschaftlichen Eingriffe. Dadurch, dass der Mensch sein Leib sei, könne er sein mentales Leben anderen durch Mitteilung zugänglich machen. Diese Zugänglichkeit dürfe allerdings nicht von dritter Seite, beispielsweise durch das Brain Reading, erzwungen werden, da die Privatsphäre des Menschen unbedingt zu schützen sei. Hinzu komme, dass die Selbstzwecklichkeit des Subjekts niemals verletzt werden dürfe. Solcherlei Eingriffe könnten auch dann nicht legitimiert werden, wenn eine Einwilligung vorliege, da man sie als „Verstoß gegen die Würde der Gattung“ verstehen müsse. Um solche Ver-

letzungen der Selbstzwecklichkeit des Subjekts durch Einblicke oder Eingriffe in das Gehirn zu vermeiden, mahnte Honnefelder eine Überprüfung der Hirnforschung und die Festlegung von Regelungen zum Schutz der Menschen- und Gattungswürde und die Einhaltung des Gleichheitsgebots dringend an. Honnefelder befürchtet, dass das Neuro-Enhancement zu einer Veränderung des menschlichen Selbstbildes führen und sich der Mensch als fremdgesteuert und selbstentfremdet erleben könnte. Zur Wahrung der Authentizität sei es notwendig, dass sich der Einzelne an einer „sich selbst verständlichen und erzählbaren Lebensgeschichte und an der fühlbaren Kongruenz mit sich selbst“ orientiere. Die Steigerung kognitiver Fähigkeiten des Menschen sei nur legitim, wenn es in der Gesellschaft einen Konsens darüber gebe, welche Ziele damit erreicht werden sollen. Diese Ziele müssten sich an den Gütern orientieren, die für ein gelingendes Leben maßgeblich seien.

### Streitgespräch

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

Van den Daele zeigte sich davon überzeugt, dass jeder für sich selbst entscheiden kann und muss, ob er noch authentisch leben kann, wenn er sich des Neuro-Enhancements bedient. In unserer Gesellschaft gebe es kein verbindliches Ethos der Lebensführung; dieses sei vielmehr dem Einzelnen freigestellt, sofern er sich und anderen nicht schade. Eine Kritik durch Außenstehende sei durchaus möglich und eine gesellschaftliche Diskussion wünschenswert; eine Regulierung von außen müsse jedoch als eine Anmaßung gewertet werden. Solange Enhancement-Methoden die Menschenwürde nicht tangierten und sich der Mensch nicht als Subjekt abschaffe, solle ihr Einsatz nicht reglementiert werden.

Mieth dagegen befürwortete eine Regulierung. Hierbei sei jedoch nicht das Straf-

## INFO

### » QUELLE

Das Programm der Jahrestagung, die Präsentationen und Audiomitschnitte sowie die Simultanmitschrift sind unter [http://www.ethikrat.org/de\\_veranstaltungen/jto9.php](http://www.ethikrat.org/de_veranstaltungen/jto9.php) online abrufbar.

recht heranzuziehen, sondern ein politischer und gesellschaftlicher Diskurs. Eine gesellschaftliche Debatte könne zu konsensfähigen Beschlüssen darüber führen, was wir zulassen und erreichen wollen. Letztlich könne man zwar nicht verbieten, dass Menschen ihr eigenes Gehirn manipulierten; man könne jedoch der Entwicklung schädlicher Produkte und Maßnahmen sowie fremdnützigen Versuchen und Anwendungen rechtliche Grenzen setzen, die die Kontinuität des Individuums und seine Persönlichkeitsrechte wahren, vor Selbstschädigung schützen und die Umkehrbarkeit der Eingriffe sichern. Mieth verwies in diesem Zusammenhang auf die Verantwortung, die die Gesellschaft für die Forschung habe. Es dürfe nicht das Ziel sein, die Ethik an der Nachfrage auszurichten; vielmehr sei eine „Angebots-ethik“ wünschenswert.

In diesem Zusammenhang kam aus dem Publikum die Frage, ob es nicht gerade die Normierung und Regulierung durch die Gesellschaft sei, die als Voraussetzung dazu diene, die individuelle Selbstbestimmung und Freiheit zu erhalten. Dadurch könne verhindert werden, dass die Einnahme von Neuro-Enhancern zu einer Norm werde, der man sich fügen müsse, um mithalten zu können.

### Fazit

Die erste Jahrestagung des Ethikrates beleuchtete ein spannendes Feld der Forschung und unterzog es einer kritischen ethischen Betrachtung. Dabei wurden Forschungs- und Anwendungsmöglichkeiten der Neurowissenschaften aufgezeigt, die Anlass zur Hoffnung geben, mit Krankheiten und Behinderungen angemessen umgehen zu können. Konsens bestand darin, dass für die umstrittenen Eingriffe in das Gehirn Gesunder ein gesellschaftlich akzeptabler Umgang gefunden werden müsse und Eingriffe abzulehnen seien, die die Menschenwürde verletzen.

Besonders erfreulich war das rege Interesse des Publikums, sich an der Diskussion zu beteiligen. Die wiederkehrenden Fragen und Kommentare zur Willensfreiheit und zum Schutz vor ungewollten Zugriffen auf die mentalen Vorgänge im Gehirn ließen eine überwiegend kritische Einstellung gegenüber dem Neuro-Enhancement erkennen.

Mit seiner Jahrestagung hat der Ethikrat einen wichtigen Beitrag leisten wollen und können, die Diskussion über die Möglichkeiten und die Tragweite neurowissenschaftlicher Forschung auf eine breite gesellschaftliche Basis zu stellen. (Bec, Fl) ||



Die Referenten des Abends: Prof. Dr. Friedemann Horn und Prof. Dr. Norbert Paul.

## » FORUM BIOETHIK

# Maßgeschneiderte Medizin?

Unter dem Titel „Die Medizin nimmt’s persönlich“ hatte der Deutsche Ethikrat am 24. Juni 2009 zu seiner dritten öffentlichen Abendveranstaltung der Reihe *Forum Bioethik* nach Berlin eingeladen.

|| Bringt die Medizin der Zukunft maßgeschneiderte Medikamente und eine personalisierte Diagnose und Therapie für alle oder steuert sie auf einen biologischen Determinismus zu, der mit zunehmend ungleichen Zugangschancen zu einer optimalen Behandlung einhergeht? Mit dieser Frage beschäftigte sich der Ethikrat am 24. Juni im Rahmen seines dritten *Forums Bioethik*.

### Wissenschaftliche Grundlagen

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

Hierfür nannte Horn zwei Gründe. Zum einen beeinflusse der individuelle Stoffwechsel der Patienten den Abbau von Wirkstoffen und deren Verteilung im Körper unterschiedlich – beispielsweise aufgrund genetisch bedingter Abweichungen in der Effizienz von Leberenzymen. Zum anderen komme es häufig vor, dass klinisch scheinbar identische Erkrankungen auf der molekularen Ebene verschiedene Eigenschaften aufwiesen. In solchen Fällen

reagierten Patienten dann unterschiedlich auf Medikamente. Das hoch wirksame Brustkrebs-Medikament Herceptin etwa sei nur bei dem einen Viertel der Patientinnen wirksam, deren Tumoren eine Überaktivität im Zelloberflächenprotein HER2 hätten.

Während bei Herceptin der molekulare Zusammenhang jedoch bereits bekannt sei und man dementsprechend vor der Therapie einen diagnostischen Test durchführen könne, sei das Verständnis bei vielen anderen Krankheiten noch begrenzt. Rheumatoide Arthritis zum Beispiel könne zwar oft gut mit Medikamenten behandelt werden, die den chronischen Entzündungsprozess der Gelenke blockieren; dennoch sprächen viele Patienten auf solche Therapien nicht an, ohne dass man die molekulare Grundlage hierfür bisher habe ermitteln können.

Die personalisierte Medizin ziele darauf ab, solche Krankheits-Subtypen zu erfassen und die individuelle Reaktion auf Therapien zu prognostizieren. Die bisher übliche Suche nach genetischen Markern, die statistisch mit relevanten medizinischen Merkmalen assoziiert werden könnten, würde hier jedoch allein eher nicht zum Erfolg führen, da der Therapieerfolg bei vielen Krankheiten nicht nur von einzelnen genetischen Unterschieden abhängt. „Es stellt sich langsam heraus, dass die Erwartungen an Gentests



Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Podiumsdiskussion (v. l. n. r.): Prof. Dr. Friedemann Horn, Sibylle Herbert, Prof. Dr. Regine Kollek, Prof. Dr. Norbert Paul und Prof. Dr. Klaus Lindpaintner.

vielleicht zu groß waren“, so Horn. Genauere Ergebnisse könnten künftig womöglich mithilfe der Sequenzierung kompletter Genome erreicht werden, die dann jedoch auch noch größere Herausforderungen an Interpretierbarkeit und Datenschutz mit sich brächten. Darüber hinaus sei es wichtig, auch andere biologische Parameter wie die Aktivität bestimmter Gene sowie Umwelt- und Lebensstilfaktoren zu berücksichtigen.

Trotz dieser technischen Hürden äußerte sich Horn zuversichtlich, dass die weitere Erforschung individueller Unterschiede bei der Reaktion auf Therapien dazu beitragen werde, dass künftig weniger Medikamente falsch verschrieben oder falsch dosiert würden. Dies werde sowohl gesundheitliche als auch finanzielle Vorteile mit sich bringen, die allerdings gegen mögliche Nachteile abzuwägen seien. Hier betonte Horn u. a. die steigende Verlagerung der Gesundheitsverantwortung auf den Patienten, der angesichts des wachsenden Detailwissens über seine Krankheitsrisiken und Behandlungsaussichten zunehmend mit komplexen medizinischen Entscheidungen konfrontiert werde.

### Ethische Aspekte

Diese Gedanken griff Norbert Paul vom Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Mainz in seinem anschließenden Vortrag über die ethischen und gesellschaftlichen Aspekte der individualisierten Medizin auf. Er betonte, dass die Forschung bezogen auf ihre klinische Anwendbarkeit zwar noch in den Kinderschuhen stecke, nicht aber mit Blick auf die erweiterten Möglichkeiten der Informationsgewinnung. Das Ergebnis sei, dass die individuellen Voraussetzungen für Gesundheit und Krankheit betont würden, ohne den

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

### Podiumsdiskussion

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

Lindpaintner betonte, dass der Gedanke hinter der personalisierten Medizin nicht neu sei; Ärzte versuchten seit ehedem, Therapien auf den individuellen Patienten und seine medizinischen Bedürfnisse und Besonderheiten einzustellen. „Mit der ‚personalisierten Medizin‘ haben wir jetzt nur ein wesentlich besseres Toolkit, um dieses Ziel zu erreichen“, sagte er und sprach sich dafür aus, die aktuellen Bemühungen zurückhaltender als „präzisere Medizin“ zu bezeichnen. Abgesehen von einer Warnung vor zu großen Erwartungen sah Lindpaintner vor allem die Gefahr, dass unausgereifte Diagnostika vorschnell in die Praxis überführt würden und durch falsche Befunde zu Fehltherapien führten.

Sibylle Herbert kritisierte, dass zwar zunehmend von individualisierter Medizin die Rede sei, die Patienten aber gleichzei-

tig die Erfahrung machten, dass auf sie als Individuen in der bürokratischen und von Sparzwängen bestimmten Praxis nur noch sehr begrenzt eingegangen werden könne. Hinzu komme, dass das Verfahren, eine neue Therapie in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufzunehmen, oft zu lange dauere. Gerade bei der personalisierten Medizin, bei der bestimmte Medikamente oft nur für kleine, schwerlich in breiten Studien erforschbare Patientengruppen die richtige Wahl seien, müssten die individuelle Expertise und Erfahrung von Ärzten und aktuelle Daten von Kongressen stärker zum Einsatz kommen dürfen.

Auch Friedemann Horn forderte eine Umstellung im Gesundheitssystem, um den durch die personalisierte Medizin geschaffenen ethischen Herausforderungen gerecht zu werden: „Wenn wir anhand von Biomarkern Krankheiten künftig besser diagnostizieren können, dann brauchen wir ein Umdenken, damit die passenden Medikamente auch früh eingesetzt werden können, wenn ihre Wirksamkeit am größten ist, und nicht erst als letztes Mittel, nachdem alle billigeren Therapeutika durchprobiert worden sind.“

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

### INFO

#### » QUELLE

Programm, Präsentationen und Audiomitschnitte der Veranstaltung sind unter [http://www.ethikrat.org/de\\_veranstaltungen/forum\\_bioethik.php](http://www.ethikrat.org/de_veranstaltungen/forum_bioethik.php) online verfügbar. An gleicher Stelle kann in Kürze auch die Simultanmitschrift abgerufen werden.

»» NEC-FORUM

# Treffen der nationalen Ethikräte der EU

Am 4. und 5. Juni 2009 fand in Prag das 13. Treffen der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten statt, das auch diesmal wieder mit einem Treffen der von der EU-Kommission eingerichteten European Group on Ethics (EGE) verbunden war.

|| Im Fokus des Austausches mit der EGE stand diesmal das Thema Neuroethik, in das Göran Hermerén, der Vorsitzende der EGE, einführte. Weitere Vorträge kamen von Josef Syka, dem früheren Vorsitzenden des tschechischen Ethikrates und Julian Savulesco, dem Direktor des Zentrums für Neuroethik an der Universität Oxford.

Neuroethik verzeichnet in den letzten Jahren ein verstärktes Interesse seitens der Wissenschaft, insbesondere die Bereiche Neurotechnologie, Neuro-Imaging, Neurogenetik und Neuropharmakologie. Im Zentrum der Diskussion stehen dabei Fragen nach der personellen Identität des Menschen und den Auswirkungen von Eingriffen in unser Gehirn auf diese Identität sowie unser Bild vom Menschsein.

Während dies bei Eingriffen wie Cochlea-Implantaten zur Behandlung von Gehörlosigkeit oder der Tiefen Hirnstimulation zur Behandlung von z. B. Parkinson als akzeptabel gilt, rufen die Versuche Gesunder, ihre kognitiven Leistungen mithilfe von Wirkstoffen zu steigern, die eigentlich zur Behandlung von Aufmerksamkeitsstörungen und Narkolepsie entwickelt wurden (z. B. Methylphenidat und Modafinil), intensive Diskussionen hervor. So führte die von Julian Savulescu vertretene Position, dass derartige Neuro-Enhancement zulässig sei und der Einzelne sogar ein grundlegendes Recht darauf habe, zu einer lebhaften und kontroversen Diskussion. Andere Teilnehmer argumentierten, dass ein derartiges Verhalten nicht tolerabel sei und durch entsprechende Regelungen unterbunden werden sollte.

Auf der weiteren Agenda des NEC-Forums standen die Themen Gentests und biometrische Verfahren. In das Thema Gentests führte Renata Veselská von der Universität in Brno (Tschechien) ein. Paula Martinho da Silva, die Vorsitzende des portugiesischen Ethikrates, berichtete über eine Stellungnahme zu dieser

Thematik. Derzeit ermöglichen Gentests nur bei monogenetischen Krankheiten eine Aussage hinsichtlich der Wahrscheinlichkeit, auch tatsächlich zu erkranken. Demgegenüber seien bei multigenetisch bedingten Krankheiten Aussagen zur Erkrankungswahrscheinlichkeit mittels Gentests kaum möglich oder mit einem großen Unsicherheitsfaktor verbunden. Zahlreiche Angebote gerade in diesem Bereich hätten für den Verbraucher nur bedingten Nutzen, da sie keine belastbaren Aussagen ermöglichen. Die Ansichten darüber, ob man den Verbraucher vor derartigen Angeboten schützen soll oder sogar muss, divergieren in Europa allerdings stark.

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

Biometrische Verfahren und ihre zunehmende Verwendung im öffentlichen Bereich waren das Thema, mit dem sich die Teilnehmer zum Abschluss des Treffens auseinandersetzten. Tom Murray, der Präsident des Hastings Centers (USA), berichtete über die Situation in den Vereinigten Staaten. Die Privatsphäre sei zu allen Zeiten ein besonders geschützter Raum gewesen, der nur in juristisch legitimierten Ausnahmefällen verletzt werden durfte. Aufgrund der Speicherung

persönlicher Daten durch Unternehmen bzw. Behörden (Banken, Versicherungen, Arbeitgeber usw.) sowie angesichts der zunehmenden Erfassung des Einzelnen im öffentlichen Raum (Videoaufzeichnungen an öffentlichen Plätzen, Bahnhöfen, Flughäfen usw.), sei dieser private Bereich immer stärker gefährdet. In den USA würden z. B. pro Jahr vier Millionen Neugeborene im Rahmen eines Screenings erfasst, das später die Grundlage für ein nationales DNS-Identifizierungssystem werden könnte. Vor diesem Hintergrund erschienen die derzeitigen Konzepte bzw. Regelungen zum Schutz der Privatsphäre nicht mehr ausreichend. Murray regte daher an, ein neues Konzept zum Schutz der Privatsphäre zu entwickeln, das er als „kontextuelle Integrität“ bezeichnete und anhand dessen geprüft werden könne, ob eine Maßnahme oder ein Vorgang die Privatsphäre unzulässig verletze.

Da biometrische Daten auch und gerade bei grenzüberschreitenden Reisen erhoben und gespeichert werden, erscheint es erforderlich, Fragen zum Umgang mit solchen Daten – wie das von Tom Murray vorgestellte Konzept der „kontextuellen Integrität“ – gerade auch im internationalen Kontext zu diskutieren. Das Treffen der nationalen Ethikräte bot hierzu einen ersten Ansatzpunkt. Es blieb allerdings offen, ob bzw. in welchem Umfang sich das Gremium in Zukunft mit dieser Frage befassen wird. (Ve) ||

## INFO

### »» NEC-FORUM

Das Forum of National Ethics Councils (NEC-Forum) ist eine unabhängige, informelle Plattform nationaler Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten.  
<http://ec.europa.eu/research/science-society/index.cfm?fuseaction=public.topic&id=75>

### »» EGE

Die European Group on Ethics in Sciences and New Technologies (EGE) ist ein unabhängiges, pluralistisch und multidisziplinär angelegtes Gremium, das die EU-Kommission in ethischen Fragen von Wissenschaft und neuen Technologien berät. Ihr gehören 15 Mitglieder an, die vom Präsidenten der EU-Kommission ernannt werden.  
[http://ec.europa.eu/european\\_group\\_ethics/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/european_group_ethics/index_en.htm)



## Der Ethikrat

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

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

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

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

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

### KONTAKTE

**Leiter der Geschäftsstelle:**

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

**Pressekontakt:**

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

### TERMINE

» **SITZUNGEN DES DEUTSCHEN ETHIKRATES:**

23. Juli 2009  
27. August 2009  
24. September 2009  
22. Oktober 2009

» **VERANSTALTUNGEN DES DEUTSCHEN ETHIKRATES**

21. Oktober 2009  
**FORUM BIOETHIK**  
Das Thema wird in Kürze unter [http://www.ethikrat.org/de\\_veranstaltungen/forum\\_bioethik.php](http://www.ethikrat.org/de_veranstaltungen/forum_bioethik.php) bekannt gegeben.

» **SONSTIGES**

Der Deutsche Ethikrat wird in Kürze auf seiner Website ([www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)) einen Pressespiegel bereitstellen, der tagesaktuell die überregionale Medienberichterstattung zu Bioethik-Themen erfasst.

### MITGLIEDER

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

**Prof. em. Dr. jur. Edzard Schmidt-Jortzig**  
(Vorsitzender)

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

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

Dr. theol. Hermann Barth  
Prof. Dr. med. Axel W. Bauer  
Prof. Dr. phil. Alfons Bora  
Wolf-Michael Catenhusen  
Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler  
Prof. Dr. med. Frank Emmrich  
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Volker Gerhardt  
Hildegund Holzheid  
Landesbischof Dr. theol. Christoph Kähler  
Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek  
Weihbischof Dr. theol. Dr. rer. pol. Anton Losinger  
Prof. Dr. phil. Weyma Lübbe  
Prof. Dr. med. Dr. phil. Eckhard Nagel  
Dr. phil. Peter Radtke  
Prof. em. Dr. med. Jens Reich  
Ulrike Riedel  
Dr. jur. Jürgen Schmude  
Prof. Dr. med. Bettina Schöne-Seifert  
Prof. em. Dr. jur. Dres. h. c. Spiros Simitis  
Prof. Dr. jur. Jochen Taupitz  
Dr. h. c. Erwin Teufel  
Kristiane Weber-Hassemer  
Dr. phil. Michael Wunder

### IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

**Herausgeber:**

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

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

**Redaktion:**

Dr. Joachim Vetter (V.i.S.d.P.)  
Ulrike Florian  
Pia Becker  
Dr. Nora Schultz

**Fotos:** Reiner Zensen

**Grafische Konzeption und Gestaltung:**

BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

**Druck:** Druckhaus Berlin-Mitte

© 2009 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.