



Jahresbericht 2017

Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin
Telefon: +49/30/20370-242 · Telefax: +49/30/20370-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
www.ethikrat.org

© 2018 Deutscher Ethikrat, Berlin
Alle Rechte vorbehalten.
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

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

April 2018

Inhalt

Einleitung	5
Themen	7
Big Data und Gesundheit.....	7
Suizidprävention statt Suizidunterstützung	16
Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo	19
Wohltätiger Zwang	20
Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses	21
Jahrestagung: Autonome Systeme. Wie intelligente Maschinen uns verändern	21
Herbsttagung: Gene-Drive – Vererbungsturbo in Medizin und Landwirtschaft	28
Forum Bioethik: Eizellspende im Ausland – Konsequenzen im Inland	37
Anhörungen zum Thema „wohltätiger Zwang“	42
Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern	52
Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung	53
Internationale Initiativen und Kontakte	54
Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens	54
Treffen der Ethikräte Deutschlands, Österreichs und der Schweiz	55
Treffen der nationalen Ethikräte auf europäischer Ebene	57
Publikationen	59
Stellungnahmen und Ad-hoc-Empfehlungen	59
Infobriefe	59
Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte	60
Ausblick	65
Mitglieder des Deutschen Ethikrates	66
Anhang	68

Einleitung

2017 hat der Deutsche Ethikrat mit zwei Ad-hoc-Empfehlungen sowie einer Stellungnahme die ersten Publikationen seit der Neuberufung der Ratsmitglieder im April 2016 vorgelegt.

Am 1. Juni veröffentlichte der Deutsche Ethikrat die Ad-hoc-Empfehlung „Suizidprävention statt Suizidunterstützung. Erinnerung an eine Forderung des Deutschen Ethikrates anlässlich einer Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts“. In einem vielbeachteten Urteil hatte das Bundesverwaltungsgericht Anfang März 2017 entschieden, im Fall einer „extremen Notlage“ bestünde ein Anspruch, eine Erlaubnis zum Erwerb von Natrium-Pentobarbital zum Zweck der Selbsttötung zu erhalten. Dass diese

Entscheidung nach Auffassung der Mehrheit der Ratsmitglieder im Widerspruch zu basalen, unter anderem auch der Neuregelung des § 217 StGB zugrunde liegenden Werten unserer Rechtsordnung steht, hat der Deutsche Ethikrat in einer Ad-hoc-Empfehlung herausgearbeitet und zugleich seine Forderung nach einer Stärkung der Suizidprävention bekräftigt.

Nachdem eine internationale Forschergruppe unter Federführung der Oregon Health & Science University in Portland (USA) Forschungsergebnisse zur Keimbahntherapie einer dominanten Erbkrankheit im frühesten Stadium menschlichen Lebens publiziert hatte, sah sich der Deutsche Ethikrat veranlasst, kurzfristig eine Ad-hoc-Empfehlung zu



Prof. Dr. Peter Dabrock (l.), Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, und Ratsmitglied Prof. Dr. Steffen Augsberg (r.) bei der Übergabe der Stellungnahme „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ an die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Prof. Dr. Johanna Wanka, und den Bundesminister für Gesundheit, Hermann Gröhe

erstellen. Am 29. September veröffentlichte er daher die Ad-hoc-Empfehlung „Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo: Deutscher Ethikrat fordert globalen politischen Diskurs und internationale Regulierung“. Darin fordert er Bundestag und Bundesregierung auf, sich auf internationaler Ebene für einen Austausch über den Umgang und die Regelungen der Keimbahnintervention zu engagieren.

Am 30. November hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ an die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Prof. Dr. Johanna Wanka, und den Bundesminister für Gesundheit, Hermann Gröhe, übergeben und im Rahmen einer Pressekonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt.

Seinem gesetzlichen Auftrag folgend, den gesellschaftlichen Diskurs zu bioethischen Fragestellungen anzuregen, hat der Deutsche Ethikrat im Jahr 2017 drei öffentliche Veranstaltungen ausgerichtet: eine Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik im März zum Thema Embryospende, seine ganztägige Jahrestagung im Juni zu autonomen Systemen sowie eine weitere ganztägige Veranstaltung im Oktober in der jüdischen Gemeinde in Frankfurt zum Thema Gene-Drives.

Im Rahmen der Erarbeitung seiner Stellungnahme zum Thema „Hilfe durch Zwang?“ hat der Ethikrat darüber hinaus drei zum Teil ebenfalls öffentliche Anhörungen durchgeführt.

Aufgrund der Bundestagswahl im September gab es bis zu diesem Zeitpunkt keine Treffen mit Vertretern der Bundesregierung oder des Bundestages, und es wurde auch kein parlamentarischer Abend veranstaltet. Am 24. November fand jedoch ein Treffen zwischen dem

neuen Bundestagspräsidenten, Dr. Wolfgang Schäuble, und dem Vorsitzenden des Ethikrates, Prof. Dr. Peter Dabrock, im Deutschen Bundestag statt. Hierbei informierte Peter Dabrock den Bundestagspräsidenten über die aktuellen und geplanten Aktivitäten des Deutschen Ethikrates und lud ihn dazu ein, anlässlich des zehnjährigen Bestehens des Ethikrates im Jahr 2018 die im Juni stattfindende Jahrestagung zu eröffnen.

Der Austausch mit den Ethikräten Frankreichs und Großbritanniens sowie Österreichs und der Schweiz hat sich zu einer festen Größe seiner internationalen Kontakte entwickelt. Im Juni traf der Deutsche Ethikrat seine Kollegen aus Frankreich und Großbritannien zu Beratungen in Paris und im Dezember die Vertreter der Ethikräte Österreichs und der Schweiz in Berlin.

Auch am 22. Treffen der Ethikräte der europäischen Mitgliedstaaten Anfang November in Tallinn (Estland) hat sich der Deutsche Ethikrat durch Vorträge von Prof. Dr. Peter Dabrock sowie des Leiters der Geschäftsstelle, Dr. Joachim Vetter, aktiv beteiligt.

Der vorliegende Bericht umfasst gemäß § 2 Abs. 4 des Ethikratsgesetzes die Aktivitäten des Deutschen Ethikrates und den Stand der gesellschaftlichen Debatte im Zeitraum von Januar bis Dezember 2017.

Themen

Im Jahr 2017 hat sich der Deutsche Ethikrat mit dem Ziel, Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln zu erarbeiten, mit folgenden Themen beschäftigt:

- Big Data und Gesundheit
- Suizidprävention statt Suizidunterstützung
- Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo
- Wohltätiger Zwang

Diese Themen hat der Ethikrat während seiner monatlichen Plenarsitzungen und im Rahmen von ratsinternen Arbeitsgruppen diskutiert.

Big Data und Gesundheit

Am 30. November 2017 hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ im Rahmen einer Pressekonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt. Zuvor hatte Prof. Dr. Peter Dabrock die Stellungnahme an die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Prof. Dr. Johanna Wanka, sowie den Bundesminister für Gesundheit, Hermann Gröhe, übergeben. Diese äußerten sich überaus positiv zur Arbeit des Ethikrates und seinen Empfehlungen zur Gestaltung von Datensouveränität im Zeitalter von Big Data. Die in der Stellungnahme formulierten Empfehlungen sind darauf gerichtet, eine den Chancen und Risiken von Big Data angemessene verantwortliche informationelle Freiheitsgestaltung im Umgang

mit gesundheitsrelevanten Daten zu ermöglichen.

Big Data beschreibt als ein Schlüsselbegriff der gegenwärtigen Debatte über die technologisch induzierte gesellschaftliche Veränderung einen Umgang mit großen Datenmengen, der darauf zielt, Muster zu erkennen und daraus neue Einsichten zu gewinnen. Im Gesundheitsbereich nutzen immer mehr Forscher, Firmen und Ärzte aus Big Data gewonnene Informationen. Zudem nimmt die individuelle Erfassung gesundheitsrelevanter Daten zu, zum Beispiel über die Apps von Mobiltelefonen und am Körper getragene Sensoren. Mit diesen Entwicklungen hat sich der Deutsche Ethikrat in einem zweieinhalbjährigen Prozess befasst und sich dabei intensiv mit Sachverständigen und interessierten Bürgern ausgetauscht.

Die für Big Data charakteristische umfassende Dekontextualisierung und Rekontextualisierung von Daten, die zu unterschiedlichen Zwecken erfasst, analysiert und neu verknüpft werden, führt zu einer Entgrenzung des gesundheitsrelevanten Bereichs. Wenn solche vielfältigen Daten verwertet werden, ermöglicht dies tiefe Einblicke in den aktuellen Gesundheitszustand, die Persönlichkeit sowie den Lebenswandel und erlaubt teilweise sogar Vorhersagen, etwa zur Krankheitsentwicklung.

Die rapide wachsende Datenbasis, die damit verbundene Entwicklung innovativer digitaler Instrumente und die Vernetzung der beteiligten Akteure eröffnen damit einerseits Chancen für deutlich verbesserte Diagnostik, Therapie und Prävention, Effizienz- und Effektivitätssteigerungen sowie die Unterstützung



Deutscher Ethikrat (Hg.): Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung. Berlin, 2017 (ISBN 978-3-941957-74-9)

<http://www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/big-data-und-gesundheit>



Peter Dabrock (m.) bei der Vorstellung der Stellungnahme „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“

gesundheitsförderlichen Verhaltens. Andererseits bringen schwankende Datenqualität, Intransparenz von Datenflüssen, Kontrollverluste sowie unsichere Koordinations-, Regulierungs- und Qualifikationsanforderungen aber auch Risiken mit sich. Diese reichen von Entsolidarisierung und Verantwortungsdiffusion über Monopolisierung und Verluste informationeller Selbstbestimmung bis hin zu Datenmissbrauch und Manipulationshandlungen.

In seiner Stellungnahme untersucht der Deutsche Ethikrat solche Chancen und Risiken für fünf gesundheitsrelevante Anwendungsbereiche von Big Data und analysiert die relevanten rechtlichen Vorgaben und ethischen Aspekte. Er kommt zu dem Ergebnis, dass den Herausforderungen mit den Handlungsformen und Schutzmechanismen des traditionellen Datenschutzrechts nur unzureichend begegnet werden kann.

Um auch unter Big-Data-Bedingungen den Schutz und die Achtung von Werten wie Freiheit, Privatheit, Souveränität, Wohltätigkeit, Gerechtigkeit, Solidarität und Verantwortung zu gewährleisten, empfiehlt der Deutsche Ethikrat ein an Datensouveränität orientiertes Gestaltungs- und Regulierungskonzept. Die mit dem Begriff der Datensouveränität

umschriebene verantwortliche informationelle Freiheitsgestaltung versteht er in Weiterentwicklung der informationellen Selbstbestimmung als interaktive Persönlichkeitsentfaltung unter Wahrung von Privatheit in einer vernetzten Welt.

Ein solches Gestaltungs- und Regulierungsmodell hat stärker als bislang die kontextabhängig wandelbare Sensibilität von Daten zu berücksichtigen. Dabei nimmt der Deutsche Ethikrat den individuellen Datengeber als den entscheidend zu schützenden und zu achtenden Zweck in den Blick. Er sieht eine Vielfalt institutioneller und staatlicher Akteure in der Pflicht, mit einer umfassenden gesamtgesellschaftlichen Anstrengung rechtliche, außerrechtliche und technische Rahmenbedingungen dafür zu schaffen, dass Menschen ihre Datensouveränität wahrnehmen und entfalten können.

Das vorgeschlagene Konzept enthält konkrete Handlungsempfehlungen zu vier Themenbereichen. Diese zielen darauf, erstens die Potenziale von Big Data zu erschließen, zweitens individuelle Freiheit und Privatheit zu wahren, drittens Gerechtigkeit und Solidarität zu sichern und viertens Verantwortung und Vertrauen zu fördern. Die empfohlenen Maßnahmen sollten zeitnah verwirklicht und finanziert werden.

EMPFEHLUNGEN

A. Potenziale erschließen

Um die Potenziale von Big Data im Gesundheitsbereich zu realisieren, ist eine möglichst reibungsfreie Kooperation zwischen zahlreichen Akteuren aus der klinischen Praxis, medizinbezogenen Grundlagenforschung, in gesundheitsrelevanten Feldern tätigen Unternehmen und individuellen Datengebern nötig. Sie sollte nicht nur auf die prospektive Sammlung und nachhaltige Bereitstellung von Datensätzen zielen, sondern es auch ermöglichen, bereits vorhandene Datensätze aus Klinik und Forschung mit jeweils neu gewonnenen Daten in ethisch verantwortbarer Weise zu verknüpfen.

A1. Infrastrukturelle Grundvoraussetzungen schaffen

Die Nutzung der Chancen von Big Data im Gesundheitsbereich hängt entscheidend von der Verfügbarkeit einer leistungsfähigen Infrastruktur zur Erfassung, Speicherung, Analyse und Übertragung großer Datenmengen ab. Um problematische Abhängigkeiten von kommerziellen Anbietern infrastruktureller Dienstleistungen, die zudem häufig nicht den deutschen bzw. europäischen Schutzstandards unterliegen, zu vermeiden, sollte die öffentliche Hand gewährleisten, dass eine derartige Infrastruktur – insbesondere für die klinische Praxis und medizinbezogene Grundlagenforschung – zeitnah und mit angemessenen Zugangsmöglichkeiten und öffentlicher Kontrolle geschaffen bzw. weiterentwickelt wird.

A2. Datenaustausch und -integration erleichtern

Ebenso sind der verantwortungsvolle Austausch und die Integration von gesundheitsrelevanten Daten zwischen vielfältigen institutionellen Akteuren durch eine Reihe von Maßnahmen und deren ausreichende öffentliche Finanzierung zu gewährleisten:

A2.1. Standardisierte Verfahren der Interoperabilität von Daten entwickeln und bereitstellen

Um eine adäquate Zusammenführung von Daten aus unterschiedlichen Quellen unter Berücksichtigung der Privatheitsansprüche der Datengeber zu ermöglichen, müssen Daten miteinander vergleichbar sein, das heißt einheitlich benannt und angemessen annotiert sein. Eine wesentliche Voraussetzung hierfür ist die Standardisierung von Datenformaten und die Schaffung von Möglichkeiten zur Qualitätskontrolle einschließlich einer transparenten Dokumentation der durchlaufenen Schritte.

A2.2. Kooperatives Forschungsdatenmanagement weiterentwickeln

Die bestehenden Initiativen zur Etablierung effizienter Kommunikations-, Kollaborations- und Koordinationsstrukturen zwischen beteiligten Einrichtungen sollten gebündelt, intensiviert und auf Dauer gestellt werden. Dabei ist auch auf geeignete Schnittstellen zur Telematikinfrastruktur sowie auf eine angemessene Verzahnung mit der im E-Health-Gesetz vorgesehenen Weiterentwicklung der Vernetzung im Gesundheitswesen zu achten.

A3. Daten- und Forschungsqualität fördern und schützen

Eine zentrale Zukunftsaufgabe ist es, die Qualität der Daten zu kontrollieren, um auf diese Weise zu hinreichend verlässlichen Aussagen zu gelangen. Dafür sind folgende Maßnahmen geboten:

A3.1. Epistemische Standards einhalten, insbesondere die der evidenzbasierten Medizin

Bei der Weiterentwicklung von Kontrollmechanismen für die Sicherheit und Wirksamkeit medizinischer Maßnahmen, die bisher nicht auf Big-Data-Anwendungen zugeschnitten waren, dürfen die etablierten Maßstäbe der evidenzbasierten Medizin nicht unterschritten werden. Auch Big-Data-basierte Verfahren müssen sich für medizinische Verwendungszwecke den etablierten klinischen Prüfungen zur Wirksamkeit und Sicherheit unterziehen.

A3.2. Einheitliche Daten- und Dokumentationsstandards einführen

Nicht nur im Sinne der Interoperabilität und Kooperation, sondern auch zur Sicherstellung einer effektiven Qualitätskontrolle ist es sinnvoll, einheitliche Standards einzuführen. Diese umfassen beispielsweise Fragen der Formate der Daten selbst, der sie beschreibenden Metadaten, der Rekonstruktion der Verarbeitungsschritte und Versionskontrolle sowie die möglichst einheitliche Abbildung von semantischen Verknüpfungen und Hierarchien von Daten. Zu den die Datenqualität sichernden Standards zählen namentlich Dokumentationspflichten, mit deren Hilfe die Herkunft von Daten nachvollzogen werden kann und ihre weitere Nachverfolgbarkeit zumindest erleichtert wird.

A3.3. Datengütesiegel etablieren

Um die genannten Qualitätsstandards und die damit verbundenen Anforderungen transparent zu machen, sollten

entsprechende Konformitätsbescheinigungen („Gütesiegel“) vergeben werden, die die Herkunft und Qualität der Originaldaten und ihrer Verarbeitungsschritte nachweisbar darstellen (zum Beispiel durch Verwendung der Blockchain-Technologie). Weil die Qualitätssicherung auch im Eigeninteresse der jeweiligen Akteure liegt, ist primär auf wissenschafts- und wirtschaftsinterne Kontrollmechanismen zu setzen. Soweit diese sich indes als defizitär erweisen, sind auch übergreifende rechtliche Vorgaben einzuführen.

A4. Rechtliche Rahmenbedingung für die Datennutzung zu Forschungszwecken anpassen

A4.1. Sekundärnutzung von Forschungsdaten weiterentwickeln

Wo es nach geltendem Datenschutzrecht zulässig ist, personenbezogene Daten auf der Grundlage einer sorgfältigen Interessenabwägung auch ohne Einwilligung zu verarbeiten, wenn dies wissenschaftlichen, historischen oder statistischen Zwecken dient und für diese erforderlich ist (§ 27 BDSG n. F.), sollten im Interesse der Datensouveränität grundsätzlich entsprechende zusätzliche, prozedurale Schutz- und Gestaltungsmaßnahmen wie das Kaskadenmodell (siehe Empfehlung B2) zum Einsatz kommen.

A4.2. Rechtliche Möglichkeit für Individuen schaffen, die umfassende Nutzung ihrer Daten für die medizinische Forschung zu erlauben („Datenspende“)

Das traditionelle Einwilligungsmodell setzt für die Erhebung personenbezogener Daten prinzipiell eine enge Zweckbindung voraus. Gerade weil am Einwilligungsmodell grundsätzlich festzuhalten ist, sind hier nicht nur prozedurale Erweiterungen, sondern auch bereichsbezogene Öffnungen sinnvoll. Namentlich sollte es ermöglicht werden, im Sinne einer umfassenden Zustimmung Datennutzung ohne enge Zweckbindung zugunsten der klinischen und medizinbezogenen Grundlagenforschung zu erlauben („Datenspende“). Voraussetzung ist eine umfassende Aufklärung über mögliche Konsequenzen, insbesondere mit Blick auf die Rechte anderer Personen, etwa mit betroffener Familienmitglieder. Notwendig ist ferner die wissenschaftlich begleitete Entwicklung einer entsprechenden Infrastruktur für die Erfassung, Speicherung, Pflege, Verarbeitung und Weitergabe von gespendeten Daten.

A5. Digitale Entscheidungshilfesysteme in der klinischen Praxis fördern

Der wechselseitige Wissenstransfer zwischen Forschung und klinischer Praxis und die Zulassung digitaler

Angebote zur Unterstützung von Entscheidungen für eine verbesserte Versorgung von Patienten sollten beschleunigt werden. Zu diesem Zweck ist für dazu legitimierte Akteure ein – unter Wahrung der Datensouveränität – möglichst umfassender Zugang zu Forschungs- bzw. Versorgungsdaten und geeigneten gesundheitsrelevanten Big-Data-Anwendungen notwendig.

A6. Internationale Anschlussfähigkeit fördern

Mit Blick auf den internationalen Austausch von Daten sollten Standardisierungsbemühungen nicht auf das nationale Territorium beschränkt bleiben. Vielmehr bedarf es weitreichender Anstrengungen auf allen Ebenen (der Politik, der Wissenschaft und Technologieentwicklung) zur Angleichung von Standards.

Um die internationale Wettbewerbsfähigkeit deutscher bzw. europäischer Digitalanwendungen im Gesundheitsbereich einschließlich der damit verbundenen hohen Qualitäts- und Datenschutzstandards zu fördern und um diesbezüglich problematischen Abhängigkeiten entgegenzuwirken, sollten zudem Investitionen im Bereich Medizininformatik deutlich höher ausfallen und schneller umgesetzt werden, als bislang geplant. Sinnvoll erscheint insbesondere eine zielgerichtete Förderung des Datenmanagements in öffentlichen Krankenhäusern.

B. Individuelle Freiheit und Privatheit sichern

Die Bereitschaft, personenbezogene Daten zur Verfügung zu stellen, ist als Teil der informationellen Freiheitsgestaltung der Datengeber zu verstehen. Deshalb müssen sie dazu befähigt werden, souverän mit diesen Daten umzugehen und ihre Privatsphäre zu gestalten. Zudem müssen die Rahmenbedingungen geschaffen werden, um entsprechend angemessene Handlungsspielräume zu garantieren.

B1. Datenhoheit bewahren

Die Bestimmungsmacht des Datengebers über die eigenen personenbezogenen Daten ist angesichts der Zweckoffenheit und Verknüpfungsmöglichkeiten von Big Data so umfassend wie möglich zu wahren.

B1.1. Programmatische Schnittstellen für Datengeber öffnen („Datenagenten“)

Insbesondere dort, wo die Datennutzung nicht vorab präzise eingegrenzt werden kann oder wenn eine Datensammlung und -verarbeitung kontinuierlich erfolgt, sollten in Ergänzung zu gängigen Zustimmungsmodellen

geeignete Software-Werkzeuge („Datenagenten“) zur Verfügung gestellt werden, die die eingespeisten Daten fortwährend nach den Vorstellungen der Datengeber verwalten und damit größere Kontrolle, Transparenz und Nachvollziehbarkeit ermöglichen. Es sollte eine Standardisierung entsprechender programmatischer Schnittstellen durch Selbstregulation oder gesetzgeberische Maßnahmen erfolgen, die die Entwicklung solcher Datenagenten erleichtert. Die korrekte Funktionsweise der Schnittstellen und Datenagenten sollte durch Auditierungs- bzw. Zertifizierungsmaßnahmen unterstützt werden.

B1.2. Mitbestimmung bei der Datenweitergabe erleichtern

Bei der Weitergabe von Daten sollte grundsätzlich die Reversibilität der Datenerhebung sichergestellt werden: Jedes System, das personenbezogene Daten sammelt und als Input akzeptiert, muss – von wohlbegründeten Ausnahmen abgesehen – in der Lage sein, diese Daten ganz oder teilweise auch wieder zu löschen. Auch hier sollte daher ein Modell von Datenagenten, die als Kontrollinstanz in Datenpipelines integriert werden, zum Einsatz kommen. Durch geeignete Kommunikationskanäle (etwa eine entsprechende App) sollte der Datengeber nachträglich um Zustimmung zur Weitergabe ersucht werden und diese je nach Fall auch relativ einfach einschränken oder widerrufen können.

B1.3. Rechtsprobleme eines vermeintlichen Eigentums an Daten klären

Datensouveränität ist nicht mit einem „Eigentum“ an Daten zu verwechseln. Soweit der Eigentumsbegriff seine wesentlichen rechtlichen Elemente impliziert – dauerhaft feste Beziehung und absolute Ausschlussmacht gegenüber Dritten –, ist er für die Zwecke der Gewährleistung von Datensouveränität wenig geeignet. Weil andererseits aber eine gewisse (allerdings flexible) Datenhoheit des Einzelnen anzuerkennen ist, ist es sinnvoll, sich stattdessen intensiver auf die rechtlichen Rahmenbedingungen der Nutzung von Daten zu konzentrieren. Der Deutsche Ethikrat empfiehlt, zu diesem Themenkomplex eine umfassende, nicht nur mit juristischem Sachverstand, sondern interdisziplinär besetzte Expertenkommission einzurichten.

B2. Kaskadisch strukturierte Einwilligungsmodelle etablieren

Grundsätzlich sollte in der klinischen Praxis und medizinbezogenen Forschung weiterhin ein einwilligungsbastriertes Regelungskonzept Verwendung finden (Opt-in-Modell). Wann immer möglich, sollten Kaskadenmodelle

der persönlichen Einwilligung eingesetzt werden, die verschiedene, dynamisierte Möglichkeiten bieten, Einwilligungsentscheidungen einmalig, regelmäßig oder für jeden Entscheidungsfall neu zu treffen oder zu delegieren (etwa an unabhängige Einrichtungen/Treuhänder oder Ähnliches). Unter der Voraussetzung, dass die in der Stellungnahme entwickelten Sicherungs- und Qualitätsstandards und privatsphärenfreundliche Grundeinstellungen gewährleistet sind, sollten bereits praxiserprobte, erfolgreiche Vorbilder, insbesondere aus dem Bereich der Biobanken, auch auf andere Sektoren übertragen bzw. angepasst werden.

B3. Privatsphärenfreundliche Grundeinstellungen gewährleisten

Weil Datengeber aus Zeitmangel, fehlendem Verständnis, subjektiv empfundener Alternativlosigkeit oder aus gutem Glauben häufig die vorgegebenen Einstellungen von Daten sammelnden und Daten verarbeitenden Anwendungen übernehmen, sollten Grundeinstellungen technisch entwickelt und weiter rechtlich abgesichert werden, die von vornherein einen angemessenen Schutz der Privatsphäre bieten (*privacy by design/privacy by default*). Dies gilt insbesondere für den bislang vergleichsweise unregulierten Bereich privater Angebote, zum Beispiel gesundheitsrelevante Apps für Mobilgeräte und entsprechende Messgeräte. Über die Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung zu nutzerfreundlichen Einstellungen hinaus ist durch zusätzliche Aufklärung darauf hinzuwirken, dass Nutzer die Konsequenzen einer Änderung der Grundeinstellungen tatsächlich verstehen.

B4. Einsatz von Algorithmen transparent machen und erläutern

Über die rechtlich ohnehin vorgesehenen Auskunftspflichten hinaus sollten die Zielvorgaben, Funktions- und Wirkweisen der Datenakkumulation und der verwendeten Algorithmen so erläutert werden, dass sie auch für Nichtspezialisten nachvollziehbar sind. Insbesondere sollte dies – unter Berücksichtigung der jeweiligen Erfordernisse des Schutzes von geistigem Eigentum – die folgenden Aspekte umfassen:

- welche Nutzerdaten als Eingabe in welche Analysen, Vorhersagemodelle und Entscheidungs- oder Auswahlprozesse einfließen bzw. welche Attribute, etwa zur Vermeidung von Diskriminierung, ausdrücklich nicht erhoben und einbezogen werden,
- welche Ableitungen, Schlüsse, Vorhersagen, Selektionen oder Entscheidungen auf der Basis dieser Daten mittels Algorithmen getroffen werden,

- ob und inwiefern Profile des Datengebers erstellt werden und welche erwartete Aussagekraft solche abgeleiteten Größen haben,
- in welcher Form personenbezogene Daten in anonymisierter Form in (statistische) Modelle einfließen und wer über deren Nutzungsrechte verfügt.

B5. Täuschung und Manipulation entgegenwirken

Es ist zu unterscheiden zwischen offenen, transparenten Methoden der Einflussnahme auf andere Personen einerseits und problematischeren verdeckten Eingriffen, die sich daher der kognitiven Kontrolle der Adressaten entziehen, andererseits. Eine manipulative Datengewinnung und -nutzung, die die Datengeber etwa über Art und Zweck der Erhebung täuscht und/oder ihre mangelnde Einsichtsfähigkeit ausnutzt, ist rechtlich wie moralisch unzulässig. Insbesondere in sozialen Netzwerken, bei Apps und Online-Spielen sollten nicht nur staatliche Instanzen, sondern auch die Betreiber selbst entsprechenden Tendenzen strikter entgegenwirken.

B6. Digitale Bildung fördern

Datensouveränität setzt Grundkenntnisse über die Bedeutung und den Wert von Big Data und die damit verbundenen Risiken voraus. Da bereits Kinder digitale Anwendungen nutzen und dabei Daten generieren, sollte eine entsprechende Nutzerkompetenz schon in der Schule vermittelt werden. Über die rein technischen Aspekte der gängigen Digitalisierungsstrategien schulischen Unterrichts hinaus sollte dies als Querschnittsaufgabe für alle Fächer des schulischen Curriculums ausgestaltet sein, um der gerade bei Kindern und Jugendlichen virulenten informationellen Selbstgefährdung entgegenzuwirken und schon früh ein Bewusstsein für die rechtlichen, sozialen und ethischen Implikationen zu schaffen. Die Vermittlung solcher Nutzerkompetenz sollte daher zukünftig Teil der Lehreraus- und -fortbildung werden. Einrichtungen der Erwachsenenbildung sollten zudem kontinuierlich niedrigschwellige Angebote für alle Altersgruppen vorhalten. Auch Unternehmen und Institutionen sollten regelmäßig entsprechende interne Schulungen durchführen.

B7. Diskurs und Teilhabe stärken

Die kontinuierliche öffentliche Debatte über Big Data sollte stärker gefördert werden. Dafür sollten staatlicherseits verlässliche Informationen zur Verfügung gestellt und partizipative Verfahren etabliert werden. Diese sollten eine breite Beteiligung der Öffentlichkeit und einen Austausch mit der Fachwelt gewährleisten.

C. Gerechtigkeit und Solidarität sichern

C1. Fairen Zugang zu digitalen Angeboten schaffen

Von den Vorteilen der Digitalisierung sind manche Nutzergruppen regelmäßig ausgeschlossen, etwa aufgrund von Bildungshemmnissen. Um dem entgegenzuwirken, bedarf es nicht nur spezieller Informations- und Bildungsangebote, sondern es ist auch Sorge dafür zu tragen, dass digitale Angebote nicht von vornherein so konzipiert werden – zum Beispiel durch unverständliche, unnötig komplizierte Handhabung oder unnötig technische Sprache –, dass sie exklusiv wirken. Software und Nutzeroberflächen sollten möglichst barrierefrei gestaltet werden.

C2. Diskriminierung und Stigmatisierung aufdecken bzw. verhindern

Es ist sicherzustellen, dass eine über Big Data erweiterte Entscheidungsbasis für gesundheitsrelevante Allokationsentscheidungen nicht dazu missbraucht wird, Personen oder Personengruppen zu diskriminieren oder zu stigmatisieren. Bei der Verwendung von Erkenntnissen aus Big-Data-Analysen besteht eine Gefahr darin, dass die zugrunde liegenden Daten, die gewählten Randbedingungen der Analyse und angewandten Algorithmen zu Ergebnissen führen können, die eine systematische und nur schwer erkennbare Diskriminierung von Personen oder Gruppen nach sich ziehen. Deshalb ist nicht nur vorab auf die Unzulässigkeit entsprechender Selektionskriterien ohne klare und angemessene Zweckbestimmung hinzuweisen, sondern es sind auch Verfahren zu entwickeln, mit denen eventuelle Verstöße aufgezeigt und sanktioniert werden können. Auch wenn hierfür sektor- bzw. institutioneninterne, subsidiäre Regelwerke durchaus sinnvoll sind, muss es darüber hinaus aber auch justiziable, sanktionsbewehrte hoheitliche Sicherungsmechanismen geben.

C3. Widerspruch bei automatisierten Entscheidungen ermöglichen

Bei algorithmenbasierten Entscheidungen bedarf es strukturierter Widerspruchsmöglichkeiten. Speziell im Bereich privater Versicherungen muss für abgelehnte Antragsteller der Anspruch auf eine für sie verständliche, individuelle Begründung der Ablehnung garantiert sowie ein kostenfreier und niederschwelliger Zugang zu internen und externen Beschwerde- und Schlichtungsinstanzen sichergestellt werden.

C4. Vulnerable Gruppen und Individuen schützen

Besondere Aufmerksamkeit erfordern Personen und Gruppen, die aufgrund individueller oder sozialer

Umstände (gegebenenfalls vorübergehend) besonders anfällig dafür sind, dass ihnen mittelbar oder unmittelbar, strukturell oder intentional die Vorteile einer Digitalisierung des Gesundheitssektors vorenthalten oder die Nachteile im Übermaß aufgebürdet werden. Dies gilt in besonderem Maße für Kinder und Jugendliche sowie für Menschen mit Behinderung und ältere Menschen. Sie sind nicht nur mit Blick auf den Erwerb der Fähigkeit zur verantwortungsvollen Inanspruchnahme digitaler Dienste zu unterstützen, sondern müssen in ihrer spezifischen Vulnerabilität auch im Prozess der Datensammlung und -verwendung besonders geschützt werden. Datensouveränität berücksichtigt insoweit auch die keineswegs fixe, sondern individuell und situationsbedingt variierende Verantwortungsfähigkeit der Betroffenen.

C4.1. Einwilligungserfordernisse bei Kindern und Jugendlichen streng beachten

Die Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung zu Einwilligungen von Minderjährigen in Bezug auf Dienste der Informationsgesellschaft sollten strikt und zügig umgesetzt werden. Über die von der Datenschutz-Grundverordnung zugelassene Möglichkeit, das Mindestalter abzusenken, sollte nicht entschieden werden, ohne die Betroffenen (Kinder und Jugendliche) zu beteiligen.

C4.2. Schutzmechanismen für die Datenerhebung an sonstigen Personen mit eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit entwickeln

Für die Datenerhebung an sonstigen Personen mit eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit sollten besondere Schutzmechanismen entwickelt werden, ohne damit die Chancen einer Big-Data-basierten Forschung mit diesen Personen und zu deren Gunsten zu unterbinden. Die beteiligten Forschungsinstitutionen sollten sicherstellen, dass entsprechend dem Konzept der Entscheidungsassistenz den betroffenen Menschen selbst, ihrer Einsichtsfähigkeit gemäß, und ihren Betreuungspersonen hinreichende Informationen zur Entscheidungsfindung an die Hand gegeben werden.

C4.3. Einsatz von Chatbots restriktiv regeln

Der Einsatz von Chatbots zur Datenerhebung an Personen mit eingeschränkter Einsichtsfähigkeit bietet ein besonders hohes Manipulationspotenzial und sollte daher besonders restriktiv geregelt werden.

C5. Zuwendungsorientierte Medizin gewährleisten

Die persönliche Zuwendung zum Patienten in der medizinischen Praxis sollte durch den Einsatz von

Big-Data-Anwendungen nicht geschwächt, sondern gestärkt werden. Zeitliche und finanzielle Kapazitäten, die etwa durch die Entlastung des versorgenden Personals von Routine-Tätigkeiten oder die schnellere und präzisere Diagnostik durch digitale Algorithmen frei werden, sollten in vermehrte persönliche Zuwendung für Patienten umgesetzt werden.

C6. Wirksame Haftung von Unternehmen, die im Gesundheitsbereich mit Daten arbeiten, sicherstellen

Angesichts der mit Big Data verbundenen Risiken erscheint es angemessen, speziell hierauf zugeschnittene Haftungsmodelle zu entwickeln. Hier ist zunächst genau zu beobachten, ob und inwieweit die neuen Regelungen des deutschen Datenschutzrechts, die die Möglichkeiten der europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) bislang nicht ausschöpfen, ausreichen. Die DSGVO eröffnet die Möglichkeit, für einen effektiven Schutz von Personen vor Schädigung die Gefährdungshaftung einzuführen. Angesichts der Unsicherheiten der Haftung und der Beweisregelung ist eine derartige, auf die spezifischen Risiken von Big Data zugeschnittene Gefährdungshaftung zu erwägen. Diese Haftung sollte unabhängig von der Befugnis der Verwendung nur dann ausgeschlossen sein, wenn der Schaden unvermeidbar ist. Eine eventuelle summenmäßige Begrenzung der Haftung sollte so hoch sein, dass sie auch gegenüber großen Unternehmen spürbare Wirkung entfaltet.

D. Verantwortung und Vertrauen fördern

D1. Schutz- und Qualitätsstandards garantieren

D.1.1. Bestmögliche Schutzstandards gegen unbefugte Identifizierung von Individuen aus anonymisierten, pseudonymisierten oder aggregierten Datensätzen etablieren

Angesichts der unzureichenden Schutzeffekte der traditionellen Anonymisierung und Pseudonymisierung sollten angemessene ergänzende Schutzstandards etabliert werden, um die Hürden für eine Reidentifizierung zu erhöhen:

- Wo Identifikatoren einen relativ unmittelbaren Rückschluss auf die jeweilige Person erlauben (E-Mail, Login, Geräte-ID, Cookie-ID), sind diese durch anonymisierte Schlüssel zu ersetzen, deren Lebensdauer möglichst kurz zu halten ist.
- Wenn immer ein anonymer Nutzer sich unerwartet oder versehentlich direkt oder indirekt identifiziert, hat der Datensammler Sorge zu tragen, dass die

Identifizierung durch Datenlöschung rückgängig gemacht wird (versehentliche Preisgabe von Namen, E-Mail, Telefonnummern, Kreditkartennummer, Ausweisnummer usw.).

- Wo immer ein Datensatz durch die Kombination von Attributen und Daten einen Nutzer mit hoher Wahrscheinlichkeit identifizierbar macht, sind auf jenen die gleichen datenschutzrechtlichen Maßnahmen anzuwenden wie bei expliziten Identifikatoren.
- Datensätze, deren Verbindung eine entsprechende Schutznivellierung mit sich bringt, müssen getrennt gehalten werden oder dürfen nur „flüchtig“ (das heißt ohne persistent in Datenbanken gespeichert zu werden) für wohldefinierte Zwecke verknüpft werden.

D.1.2. Anonymisierungsdefizite durch kontrollierten Zugang zu Daten kompensieren

Angesichts des verbleibenden Reidentifizierungsrisikos kommt der Kontrolle des Datenzugriffs besondere Bedeutung zu. Insbesondere in der klinischen Praxis und der medizinbezogenen Grundlagenforschung ist daher der Zugang zu Daten durch Aufbewahrung von gesundheitsrelevanten Daten in sicheren, technisch getrennten und voneinander unabhängigen Repositorien und die Etablierung kontrollierter Zugangswege, einschließlich robuster Verifikations- und Authentifizierungssysteme, angemessen auf befugte Akteure zu beschränken.

D.1.3. Umsetzung von Schutzvorgaben gewährleisten und nachweisen

Datensouveränität setzt ein Miteinander von technischen und regulatorischen Standards voraus. In Anknüpfung an existierende Vorgaben zu *privacy by design* sollten Datenverarbeiter und Datennutzer noch stärker darauf achten, dass schon in der Planungs- und Entwicklungsphase datenschutzbezogene Erwägungen oberste Priorität besitzen. Es sollte zudem den betroffenen Einrichtungen (in der Forschung, in der medizinischen Praxis, oder im kommerziellen Bereich) obliegen, für ihren Verantwortungsbereich die Übereinstimmung mit den Datensouveränität sichernden Vorgaben nachzuweisen. In Anknüpfung an die diesbezüglich bestehenden Erfahrungen mit internen Datenschutzbeauftragten lässt sich deren Aufgaben- und Befugnisprofil sinnvoll in diese Richtung (*corporate data governance*) weiterentwickeln.

D1.4. Informationspflicht bei Pannen und Fehlverhalten etablieren

Es ist darauf zu achten, dass mögliche Pannen oder Fehlverhalten nicht verborgen bleiben, sondern in ihrer

Relevanz für das Gesamtsystem verstanden und produktiv als Lerneffekt genutzt werden. Deshalb bedarf es einer entsprechenden Informationspflicht gegenüber den potenziell geschädigten Nutzern und – sofern diese nicht zu ermitteln sind – der Öffentlichkeit, sowie einer Meldepflicht gegenüber den Aufsichtsbehörden/-gremien.

D2. Kontrollmechanismen verbessern

D2.1. Datenschutzbeauftragte stärken

Zur Sicherstellung von Datensouveränität bedarf es einer Vielzahl interner (privater) und externer (hoheitlicher) Kontrollstellen. Deren Zuständigkeiten sollten genauer abgegrenzt und gegebenenfalls ihre Kapazitäten und Kompetenzen erweitert werden. Insbesondere ist es sinnvoll und geboten, die Tätigkeit der bestehenden Datenschutzbeauftragten – und zwar sowohl im öffentlichen wie im privaten Bereich – in Richtung Datensouveränität neu zu justieren und gegebenenfalls auszuweiten. Sie sollten die Arbeit von lokalen Kontrollinstanzen, wie etwa Forschungsethikkommissionen, ergänzen und auf der Grundlage transparenter Entscheidungskriterien in Konfliktsituationen moderierend und schlichtend wirken. Soweit sich die existierenden Kontrollstrukturen gegenüber den spezifischen Problemen von Big Data als unzulänglich erweisen, beispielsweise bei überregionalen und internationalen Verbundprojekten, ist eine stärkere Zentralisierung zu erwägen.

D2.2. Datenprüfer etablieren

Gerade mit Blick auf die als gesamtgesellschaftlich bedeutsame Datenqualität, insbesondere in der medizinbezogenen Forschung und klinischen Praxis, sollte eine entsprechende Prüfstruktur etabliert werden. Diese muss nicht notwendig rein hoheitlicher Natur sein, sondern ließe sich – etwa analog zum Abschlusswesen und zur Rechnungslegung im Gesellschaftsrecht – auch als private Regulierung konzipieren.

D2.3. Datentreuhandmodelle einführen

Um Vertrauen zu fördern und Missbrauch zu verhindern, sollten Datenverwender die technischen und organisatorischen Voraussetzungen dafür schaffen, dass Datenbestände nicht unmittelbar an sie selbst übergeben werden müssen, sondern Treuhandmodelle (zum Beispiel gemeinnützige Stiftungen) zwischengeschaltet werden können. Das kann nicht nur Machtungleichgewichte verringern, sondern auch Interessenkollisionen entgegenwirken. Zumindest im Bereich der medizinbezogenen Forschung und klinischen Praxis sollte politisch darauf

hingewirkt werden, dass solche Modelle insbesondere auch in Bezug auf Datenverwender im internationalen Kontext (zum Beispiel Google, Apple, Facebook, Amazon und Microsoft) wirksam werden.

D3. Kodizes für Forschung, Klinik und Wirtschaft erarbeiten

Nach dem Vorbild bereits existierender Selbstverpflichtungen sollte konsequent weiter darauf hingewirkt werden, in allen datenschutzsensiblen Bereichen umfassende interne Verhaltensstandards zu etablieren. Dabei gilt es nicht nur die jeweiligen regulatorischen Vorgaben aufzunehmen und gegebenenfalls zu intensivieren, sondern auch – zumindest branchenintern oder mit Blick auf spezifische Anwendungsfelder – internationale Abstimmungen und Harmonisierungen anzustreben.

D4. Gütesiegel für Anbieter und Anwendungen unterstützen und ausbauen

Da eine besondere Berücksichtigung der Datensouveränität auch und gerade im Interesse der Datenverwender liegt, sollten entsprechende marktbasierende, teilweise bereits existierende Klassifizierungen („Gütesiegel“) unterstützt und ausgebaut werden. Über Mindeststandards setzende, zwingende gesetzliche Vorgaben hinausgehende Bemühungen können auf diese Weise zum profilbildenden Wettbewerbsfaktor avancieren. Soweit diese selbstregulativen Mechanismen sich als unzureichend erweisen, sind Koregulierungsmaßnahmen – etwa in Form von Zertifizierungen – einzubeziehen und die staatlichen Kontrollstrukturen einschließlich Haftungsregelungen zu verstärken.

D5. Kompetenz im verantwortungsvollen Umgang mit Daten für alle, die professionell mit Big Data zu tun haben, stärken

In Tätigkeitsfeldern, in denen Big Data rapide zunimmt, muss das Bewusstsein für die ethischen Herausforderungen und für die neuen Verantwortlichkeiten, die sich aus der Nutzung gesundheitsrelevanter Daten ergeben, befördert werden. Für einen solchen Kulturwandel ist bei allen Beteiligten ein besseres Verständnis von Forschungs- und Datenethik sowie wissenschaftstheoretische Reflexionskompetenz erforderlich. Die Förderung solcher Kompetenzen sollte daher verpflichtendes Element in der Aus-, Fort- und Weiterbildung in allen relevanten Fächern und Bereichen werden. Um der Komplexität und Bedeutung des Themas gerecht zu werden, könnten beispielsweise verstärkt betriebs- und institutionenintern Data-Science-Fachabteilungen eingerichtet werden.

SONDERVOTUM

In einem Sondervotum fordert ein Mitglied des Deutschen Ethikrates den Verzicht auf die Nutzung von Big Data zu Forschungszwecken oder anderen Anwendungen, sofern ein umfassender Datenschutz, die Umsetzung effektiver Anonymisierungs- und Pseudoanonymisierungsstandards und das Recht auf Vergessen nicht gewährleistet werden können.

Suizidprävention statt Suizidunterstützung

<http://www.ethikrat.org/publikationen/ad-hoc-empfehlungen/suizidpraevention-statt-suizidunterstuetzung>

Am 1. Juni hat der Deutsche Ethikrat eine Ad-hoc-Empfehlung mit dem Titel „Suizidprävention statt Suizidunterstützung – Erinnerung an eine Forderung des Deutschen Ethikrates anlässlich einer Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts“ veröffentlicht. Darin empfiehlt der Ethikrat mehrheitlich, der gebotenen Achtung individueller Entscheidungen über das eigene Lebensende keine staatliche Unterstützungsverpflichtung zur Seite zu stellen, und widerspricht damit dem Urteil des Bundesverwaltungsgerichts vom 2. März 2017.

Der Umgang mit der Beihilfe zum Suizid gehört zu den meistdiskutierten ethischen Problemen der jüngsten Vergangenheit und ist auch vom Deutschen Ethikrat bereits thematisiert worden. In seiner Ad-hoc-Empfehlung vom 18. Dezember 2014 („Zur Regelung der Suizidbeihilfe in einer offenen Gesellschaft“) hat er sich für eine gesetzliche Stärkung der Suizidprävention ausgesprochen und gleichzeitig unterstrichen, dass im freiheitlichen Verfassungsstaat keine Rechtspflicht zum Leben besteht und deshalb auch Suizid nicht abstrakt-generell als Unrecht zu qualifizieren ist. Eine spezielle, etwa professionsbezogene gesetzliche Regulierung der Suizidbeihilfe lehnte die Mehrheit des Deutschen Ethikrates mit der Begründung ab, auf diese Weise würden gleichsam „erlaubte Normalfälle“ einer Suizidbeihilfe definiert. Betont wurde darüber hinaus, dass eine Suizidbeihilfe, die nicht individuelle Hilfe in tragischen Ausnahmesituationen, sondern wählbares Regelangebot von Ärzten oder speziellen Vereinen ist, Gefahr läuft, den gesellschaftlichen Respekt vor dem Leben zu schwächen, fremdbestimmte

<http://www.ethikrat.org/publikationen/ad-hoc-empfehlungen/suizidbeihilfe>

Einflussnahmen in Situationen prekärer Selbstbestimmung zu begünstigen sowie Anstrengungen der Suizidprävention zu konterkarieren. Der Deutsche Ethikrat sprach sich dementsprechend mehrheitlich für ein „Verbot der Suizidbeihilfe sowie ausdrücklicher Angebote dafür, wenn sie auf Wiederholung angelegt sind und öffentlich erfolgen“, aus. unter anderem mit Verweis auf diese Stellungnahme hat der Deutsche Bundestag Ende 2015 das Strafgesetzbuch um eine Regelung zur Strafbarkeit der „geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung“ ergänzt (§ 217 StGB n. F.).

In seinem Urteil vom 2. März 2017 (Az.: BVerwG 3 c 19.15) hat nun das Bundesverwaltungsgericht die Auffassung vertreten, das allgemeine Persönlichkeitsrecht aus Art. 2 Abs. 1 i.V.m. Art. 1 Abs. 1 GG umfasse „auch das Recht eines schwer und unheilbar kranken Menschen, zu entscheiden, wie und zu welchem Zeitpunkt sein Leben enden soll, vorausgesetzt, er kann seinen Willen frei bilden und entsprechend handeln“ (Rn. 24). Für den Fall einer „extremen Notlage“ folge hieraus ein Anspruch auf Erteilung einer Erlaubnis zum Erwerb von Natrium-Pentobarbital zum Zweck der Selbsttötung (Rn. 32).

Diese Entscheidung ist nach Auffassung der Mehrheit des Deutschen Ethikrates nicht zu vereinbaren mit den Grundwertungen des parlamentarischen Gesetzgebers, auf denen die Neuregelung des § 217 StGB beruht:

- In ethischer Hinsicht problematisch ist zunächst, dass das Bundesverwaltungsgericht das einleuchtende Gebot, die staatliche Gemeinschaft dürfe „den hilflosen Menschen nicht einfach selbst überlassen“ (Rn. 27) verknüpft mit dem staatlich garantierten Zugang zu Betäubungsmitteln. Indem

die Entscheidung des Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte zum Verpflichtungsadressaten der Selbsttötungsassistenz macht, macht sie diese von einer staatlichen „Erlaubnis“ abhängig und erweckt so den Anschein, Suizidwünsche müssten staatlicherseits bewertet bzw. könnten staatlicherseits legitimiert werden. Das aber würde bedeuten, die höchstpersönliche Natur solcher Wünsche infrage zu stellen. Ferner könnte es diejenigen sozialen Normen und Überzeugungen schwächen, in denen sich der besondere Respekt vor jedem menschlichen Leben ausdrückt.

- Zudem bestehen grundsätzliche Bedenken dagegen, unter Berufung auf besondere Ausnahmesituationen die durch das hierfür zuständige und demokratisch legitimierte Parlament festgelegten allgemeinverbindlichen Verhaltensregeln infrage zu stellen. Der Gesetzgeber hat sich in Übereinstimmung mit der Mehrheit des Deutschen Ethikrates bewusst dagegen entschieden, die Legitimität der Suizidassistenz an die Erfüllung materieller Kriterien – wie schweres und unerträgliches Leiden – zurückzubinden. Diese zentrale, ethisch fundierte Grundentscheidung wird durch das Urteil des Bundesverwaltungsgerichts unterlaufen. Es zwingt eine staatliche Instanz, die § 217 StGB wie dem gesamten System des (straf-)rechtlichen Lebensschutzes zugrunde liegende ethische Leitidee der staatlichen Neutralität gegenüber Lebenswertvorstellungen aufzugeben. Zugleich wird ihr zugemutet, ohne konkretisierende Vorgaben – die das Bundesverwaltungsgericht für entbehrlich hält (Rn. 40) – eigene Erwägungen anzustellen über das Kriterium eines

„unerträglichen Leidensdruck[s]“ (Rn. 31) und die Frage einer anderen zumutbaren Möglichkeit zur Verwirklichung des Sterbewunschs.

- Die Entscheidung steht damit schließlich auch in einem Spannungsverhältnis zu der Forderung einer Stärkung suizidpräventiver Maßnahmen und Strukturen. Die Entscheidung, das eigene Leben beenden zu wollen, verweist auf eine individuelle Ausnahmesituation, in der lebensorientierte Antworten nicht (mehr) gesehen werden. Auch im Kontext schwerster und unheilbarer Erkrankung ist es dabei durchaus möglich, dass sich Suizidgedanken aktuell aufdrängen und oft nicht auf reflektierten oder bilanzierenden Erwägungen beruhen. Damit soll nicht in Abrede gestellt werden, dass manche Leidenszustände auch durch eine optimale palliativmedizinische Versorgung und Unterstützung nicht behoben werden und so Suizidwünsche begründen können. Doch in vielen Fällen steht der Wunsch, eine subjektiv unerträgliche und durch anderweitige Maßnahmen nicht mehr zu lindernde, irreversible Leidenssituation durch Suizid zu beenden, in engem Zusammenhang mit der im individuellen Fall verfügbaren Versorgung und Unterstützung. Denn diese ist in vielen Bereichen, besonders im Hinblick auf Schmerztherapie, rehabilitative Pflege und Psychotherapie, immer noch defizitär.

Eine Minderheit des Deutschen Ethikrates hält das Urteil des Bundesverwaltungsgerichts dagegen für ethisch wohl erwogen und begrüßenswert. Ihr zufolge steht es im Einklang mit der dem Notstandsprinzip zugrunde liegenden Moralpflicht, vor allem in existenziellen

Grenzfällen ein generell begründbares Verbot nicht zum Gebot der Unmenschlichkeit werden zu lassen. In diesem Sinne eröffnet die Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts die Möglichkeit, in „extremen“ Notsituationen der zwangsrechtlichen Ausnahmslosigkeit der Strafregelung des § 217 StGB zu begegnen. Eine „staatliche Verpflichtung“ zur Unterstützung von Suiziden liegt darin nicht. Der Staat wird lediglich verpflichtet, in Fällen extremer Not seine grundsätzliche Blockade dieses Medikaments ausnahmsweise aufzuheben und damit anderen eine Hilfe nicht (mehr) zu verwehren, zu der sie sich nach den Maximen ihres Gewissens aus verständlichen Gründen verpflichtet fühlen. Auch in Fällen, in denen nach der Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts das Medikament gegebenenfalls direkt an den Sterbewilligen herauszugeben wäre, wird der Staat nicht zum Gehilfen eines Suizids. Es wird ihm lediglich nicht (mehr) gestattet, die Verfügbarkeit eines Medikaments aktiv zu blockieren, das schließlich nicht er bereitstellt, sondern dem Zugriff Dritter lediglich entzieht. In Notstandsfällen das Handeln eines anderen nicht mehr aktiv verhindern zu dürfen, heißt aber keineswegs, nun als dessen Unterstützer verpflichtet zu sein. Die dem Urteil zugrunde liegende Notstandserwägung, die auch einer moralischen Pflicht entspricht, sollte daher nach Auffassung der Minderheit im Sinne einer klarstellenden und präzisierenden Regelung in das Betäubungsmittelgesetz aufgenommen werden.

Ungeachtet dieses Dissenses bekräftigt der Deutsche Ethikrat in seiner Gesamtheit die Forderung nach einer Stärkung suizidpräventiver Maßnahmen sowie nach einem Ausbau nicht nur der Hospiz- und Palliativversorgung im

ambulanten und stationären Bereich, sondern allgemein der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase. Zugleich unterstreicht er seine Position, dass eine freiheitliche Verfassungsordnung freiverantwortliche Suizidhandlungen zu respektieren hat. Ein Anspruch auf entsprechende staatliche Unterstützung besteht hingegen nicht. Der Deutsche Ethikrat hält es deshalb für erforderlich, die Spannung zwischen den in § 217 StGB zum Ausdruck gebrachten Regelungsintentionen und der jetzt vom Bundesverwaltungsgericht vorgenommenen Interpretation des Betäubungsmittelgesetzes durch eine klarstellende Regelung abzubauen. Die Mehrheit des Ethikrates empfiehlt, entgegen der vom Bundesverwaltungsgericht vorgeschlagenen problematischen Neuausrichtung des normativen Ordnungsrahmens an dem zuletzt noch einmal legislativ bekräftigten ethischen Grundgefüge festzuhalten und nicht der gebotenen Achtung individueller Entscheidungen über das eigene Lebensende eine staatliche Unterstützungsverpflichtung zur Seite zu stellen.

Der Mehrheitsposition haben sich die folgenden Ratsmitglieder zugeordnet: Steffen Augsburg, Franz-Josef Bormann, Alena M. Buyx, Peter Dabrock, Christiane Fischer, Sigrid Graumann, Martin Hein, Wolfram Henn, Wolfram Höfling, Ilhan Ilkic, Andreas Kruse, Adelheid Kuhlmeier, Volker Lipp, Andreas Lob-Hüdepohl, Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Claudia Wiesemann

Der Minderheitsposition haben sich die folgenden Ratsmitglieder zugeordnet: Constanze Angerer, Dagmar Coester-Waltjen, Carl Friedrich Gethmann, Ursula Klingmüller, Stephan Kruip, Leo Latasch, Reinhard Merkel, Gabriele Meyer, Petra Thorn

Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo

Am 29. September hat der Deutsche Ethikrat die Ad-hoc-Empfehlung „Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo: Deutscher Ethikrat fordert globalen politischen Diskurs und internationale Regulierung“ veröffentlicht.

Das menschliche Erbgut gezielt zu verändern, ist dank neuer molekularbiologischer Verfahren, die eine besonders leichte, schnelle und präzise genetische Manipulation erlauben, in greifbare Nähe gerückt. In jüngster Zeit ist die Forschung auf diesem besonders sensiblen Gebiet in manchen Staaten enorm schnell vorangetrieben worden.

Das langfristige Ziel des Einsatzes von Genome-Editierung in der menschlichen Keimbahn besteht darin, Embryonen zu therapeutischen Zwecken in einem frühen Stadium genetisch zu verändern und somit bestimmte genetische Erkrankungsursachen in allen Zellen des Körpers zu beseitigen. Diese Veränderungen werden daher auch an potenzielle Nachkommen weitergegeben. Weil durch eine solche gezielte Veränderung des „Genpools“ Interessen der gesamten Menschheit berührt werden, bedarf es nach Ansicht des Deutschen Ethikrates einer weitgespannten Diskussion und einer internationalen Regulierung. Wissenschaftliche Forschung, deren Ergebnisse derart grundlegende Auswirkungen unter anderem auf das menschliche Selbstverständnis haben könnten, muss gesellschaftlich eingebettet sein. Sie ist keine interne Angelegenheit der wissenschaftlichen Gemeinschaft und auch keine Frage der Regulierung in einzelnen Ländern.

Der Deutsche Ethikrat nennt in seiner Ad-hoc-Empfehlung einige der zahlreichen noch offenen Fragen und möglichen

Konsequenzen gezielter Genommanipulationen beim Menschen und fordert politische Institutionen dazu auf, parallel zu den Diskursbemühungen seitens der Wissenschaftsgemeinschaft Wege zu finden und Verfahren einzuleiten, um das Thema intensiv, differenziert und vor allem weltweit unter Beteiligung aller relevanten gesellschaftlichen Gruppen zu erörtern und gebotene regulatorische Standards möglichst schnell und umfassend zu etablieren. Hierzu sollte auf der Ebene der Vereinten Nationen beispielsweise eine vorbereitende internationale Konferenz durchgeführt werden, die global verbindliche Regularien oder völkerrechtliche Konventionen diskutieren könnte.

Bei den drängenden Fragen geht es vor allem darum, ob und unter welchen Umständen Eingriffe in die menschliche Keimbahn verboten, erlaubt oder gar geboten sein sollten. Dabei spielt es nach Auffassung des Deutschen Ethikrates nicht nur eine Rolle, welche Erkrankungen therapiert werden sollen und wie die Chancen und Risiken der neuen Techniken, hier auch im Vergleich zu etablierten Methoden wie der Präimplantationsdiagnostik, einzuordnen sind. Gefragt werden muss auch, was die Verantwortung für zukünftige Generationen gebietet und welche gesellschaftlichen und kulturellen Folgen solche Eingriffe haben könnten. Weitere Fragen befassen sich damit, ob die Bewahrung des „Natürlichen“ der Genom-Editierung Grenzen setzt, inwieweit eine breitere Anwendung der Technik auch für weitreichendere „Verbesserungen“ des Menschen vertretbar sein könnte und wie eine internationale Regulierung spezifische nationale historische Erfahrungen oder kulturelle Eigenheiten berücksichtigen könnte.

 <http://www.ethikrat.org/publikationen/ad-hoc-empfehlungen/keimbahneingriffe-am-menschlichen-embryo>

In seiner Ad-hoc-Empfehlung plädiert der Deutsche Ethikrat dafür, diese und weitere Fragen auf der Ebene der Vereinten Nationen angemessen zu diskutieren und um eine gemeinsame Regulierung von Keimbahneingriffen am Menschen zu ringen. Er fordert den Deutschen Bundestag und die Bundesregierung eindringlich dazu auf, sich für einen solchen Prozess einzusetzen.

Zur Fortführung seiner eigenen Aktivitäten zum Thema hat der Deutsche Ethikrat im Dezember 2017 eine neue Arbeitsgruppe eingesetzt, um mögliche Antworten auf die offenen Fragen zu Keimbahneingriffen an menschlichen Embryonen differenziert zu erörtern. Der Deutsche Ethikrat gestaltet den Diskurs über Keimbahneingriffe am Menschen bereits seit längerem intensiv mit, beispielsweise im Rahmen seiner Jahrestagung 2016 zum Thema „Zugriff auf das menschliche Erbgut“ und auf dem 7. trilateralen Treffen mit den Ethikräten Frankreichs und Großbritanniens am 21. Oktober 2016. Mitschnitte, Präsentationen und weitere Dokumentationen zu diesen und weiteren Diskussionsveranstaltungen zum Thema sowie der vollständige Text der Ad-hoc-Empfehlung sind über die Website des Deutschen Ethikrates abrufbar.

Wohltätiger Zwang

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

Krankenhäusern zu beobachten. Dazu gehören unter anderem die freiheitsentziehende Unterbringung von Personen in Kliniken und anderen stationären Einrichtungen, die unfreiwillige Behandlung psychischer und somatischer Erkrankungen, die medikamentöse Ruhigstellung bei herausforderndem Verhalten sowie freiheitsentziehende Maßnahmen wie der Einsatz von Bettgittern oder Fixierungsgurten und strukturelle Zwänge vor allem in stationären Settings. Jede dieser Zwangsmaßnahmen stellt einen schwerwiegenden Eingriff in die Grundrechte der betroffenen Person dar und ist folglich in besonderem Maße ethisch und rechtlich rechtfertigungspflichtig. Dabei geht es jeweils um eine Abwägung zwischen Selbstbestimmung und Wohlergehen der betroffenen Person. Eine (weiche bzw. indirekte) Form von Zwang kann aber auch darin gesehen werden, dass die rechtlichen und ethischen Voraussetzungen für die Anwendung von Zwangsmaßnahmen, wie zum Beispiel die Einwilligungsunfähigkeit, leichtfertig bejaht werden.

Der Deutsche Ethikrat erarbeitet derzeit eine Stellungnahme zu den Fragen, welche Formen von Zwang identifizierbar sind, welche Rolle Zwangsmaßnahmen in den genannten Praxisfeldern spielen, inwiefern dies ethisch und rechtlich problematisch ist und welcher Veränderungsbedarf für die Praxis und deren gesetzliche Regulierung besteht.

Vor diesem Hintergrund hat der Ethikrat im Jahr 2017 drei Anhörungen durchgeführt, die die Praxis von Zwangsbehandlungen in der Psychiatrie (23. Februar), der Kinder- und Jugendhilfe (18. Mai) sowie der in der Pflege und Behindertenhilfe (19. Mai) zum Gegenstand hatten. Ausführliche Informationen hierzu finden sich unter dem Abschnitt Veranstaltungen.

 <http://www.ethikrat.org/arbeitsprogramm/wohltuetiger-zwang>

Veranstaltungen und Förderung des gesellschaftlichen Diskurses

Seinem gesetzlichen Auftrag folgend, den gesellschaftlichen Diskurs zu bioethischen Fragestellungen anzuregen, hat der Deutsche Ethikrat im Jahr 2017 drei öffentliche Veranstaltungen ausgerichtet: eine Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik im März, seine ganztägige Jahrestagung im Juni sowie eine weitere ganztägige Veranstaltung im Oktober.

Im Rahmen der Erarbeitung seiner Stellungnahme zum Thema „wohltätiger Zwang“ hat der Ethikrat darüber hinaus drei zum Teil ebenfalls öffentliche Anhörungen durchgeführt.

Dem insbesondere unter Schülern und Studierenden anhaltend großen Interesse, die Arbeit des Ethikrates kennenzulernen und bioethische Themen zu diskutieren, sind Ratsmitglieder und Mitarbeiter der Geschäftsstelle auf Informations- und Diskussionsveranstaltungen nachgekommen.

Hörgeschädigte Menschen können die öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen über Simultanmitschriften verfolgen, die ebenso wie die Audiomitschnitte und verfügbaren Skripte von den Internetseiten des Ethikrates abrufbar sind.

Jahrestagung: Autonome Systeme. Wie intelligente Maschinen uns verändern

Rund 500 Teilnehmer waren am 21. Juni der Einladung des Deutschen Ethikrates zu seiner Jahrestagung zum Thema „Autonome Systeme. Wie intelligente Maschinen uns verändern“ gefolgt.

Wir sind es gewohnt, uns in immer mehr Alltagssituationen von zunehmend

leistungsfähigeren technischen Systemen unterstützen zu lassen. Bereits jetzt ist absehbar, dass die weitere Entwicklung maschineller Assistenzsysteme, die scheinbar immer selbständiger agieren, unsere Gesellschaft und auch unser Selbstverständnis tief greifend verändern wird. Welche Auswirkungen sind zu erwarten und wie können und wollen wir sie gestalten? Dies waren die Leitfragen der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates, die am 21. Juni 2017 in Berlin stattgefunden hat.

Der Vorsitzende des Ethikrates Peter Dabrock eröffnete die Tagung mit einer Reihe von Fragen an das Publikum, um zum Nachdenken über mögliche technologische Neuerungen anzuregen. Würden sie sich in ein selbstfahrendes Auto setzen? Würden Sie sich von einem Pflegeroboter pflegen lassen? Würden sie sich über einen die Milch selbstständig nachbestellenden Kühlschrank freuen? Den bei der Luftwaffe arbeitenden Sohn lieber an einer Drohnen-Fernsteuerung als am Steuer eines Kampffjets sehen? Mit diesen Fragen waren zugleich die vier Anwendungsgebiete autonomer Systeme – selbstfahrende Autos, Medizinmaschinen und Pflegeroboter, das vernetzte Heim sowie autonome Waffensysteme – angesprochen, die am Nachmittag in parallelen Foren zur Diskussion standen. Peter Dabrock ließ keinen Zweifel daran, dass der Umgang mit autonomen Systemen uns als Menschen verändern wird. Entscheidend sei es, mögliche Veränderungen zu bewerten und problematischen Entwicklungen durch angemessene Regulierung neuer Technologien entgegenzutreten. Die Gesellschaft müsse sich der Aufgabe der Mitgestaltung der technischen Entwicklung



<http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/autonome-systeme>



Peter Dabrock (l.) und
Henning Kagermann (r.)

stellen und Regeln zur Haftung für von autonomen Systemen verursachte Schäden und für den verantwortlichen Umgang mit personenbezogenen Daten etablieren. Anderenfalls drohten wir zu Sklaven der Datennutzungsindustrie zu werden oder gar in die Situation des von Goethe beschriebenen Zauberlehrlings zu geraten, der die Macht über die von ihm beschworenen Kräfte verlor.

Neue Technologien

Einen Überblick über das Spektrum der aktuellen technologischen Möglichkeiten und ihre voraussichtlichen Entwicklungsperspektiven gab im ersten Vortrag des Tages Henning Kagermann, der unter anderem Präsident der Deutschen Akademie der Technikwissenschaften acatech ist. Er stellte klar, dass wir es derzeit nicht so sehr mit gänzlich neuen Technologien zu tun hätten; vielmehr gelangten gerade seit Langem in Entwicklung befindliche Anwendungen zur Marktreife. Dieser Prozess werde unter anderem durch den Einsatz von verbesserten Verfahren maschinellen Lernens vorangetrieben. So tritt beim sogenannten Deep Learning das aufgrund selbstständiger Verarbeitung von Lerninhalten entstehende Verbindungsmuster innerhalb

von und zwischen schichtartig organisierten neuronalen Netzen an die Stelle der von Programmierern generierten Wissensbasis älterer Expertensysteme. Die Entwicklung schreite somit voran von automatisierten Systemen, die lediglich einen festgelegten Aktionsablauf selbstständig ausführen, über lernende und selbstlernende Systeme zu selbststeuernden bzw. selbstregulierenden Systemen, die ein vorgegebenes Ziel selbstständig und situationsadaptiv verfolgen. Die Plastizität selbstlernender Systeme sei jedoch nicht in allen Kontexten von Vorteil. So könne man beispielsweise bei Anwendungen mit besonders hohen Sicherheitsanforderungen, also beispielsweise bei selbstfahrenden Autos, gerade wegen der immanenten Wandlungsfähigkeit selbstlernender Systeme kaum ausschließen, dass diese sich in ethisch fragwürdiger Weise entwickelten. Bezüglich des Straßenverkehrs gelte im Übrigen, dass die Phase des Mischverkehrs von selbstfahrenden Autos einerseits und von Menschen gesteuerten Autos andererseits schwieriger zu regulieren sei als ein Zukunftsszenario, in dem sich auf den Straßen nur noch autonome Fahrzeuge bewegten. Im Bereich der Mobilität gelte ebenso wie für die Industrieproduktion,



Christoph M. Schmidt (l.)
und Katharina A.
Zweig (r.)

das Anwendungsfeld Smart Home oder für Maßnahmen in menschenfeindlicher Umgebung, dass Maschinen Menschen unterstützen und ihre Fähigkeiten ergänzen, sie aber nicht ersetzen sollten. Deshalb sei „ein frühzeitiger und langfristig angelegter gesellschaftlicher Dialog nötig, in dem Chancen und Risiken transparent gemacht und gegeneinander abgewogen werden“, so Kagermann.

Auf den Hauptvortrag folgten zwei Kommentare aus ökonomischer und aus technischer Perspektive. Im ersten Kommentar prognostizierte Christoph M. Schmidt, Vorsitzender des Sachverständigenrates zur Begutachtung der gesamtwirtschaftlichen Entwicklung, dass der Einsatz autonomer Systeme die Märkte im Sinne einer „kreativen Zerstörung“ ebenso rapide verändern werde wie „soziale und administrative Institutionen“. Dieser radikale Wandel müsse nicht unbedingt Grund zur Besorgnis sein, schließlich habe das Voranschreiten der technologischen Entwicklung in den letzten Jahrzehnten zum globalen Rückgang der Armut beigetragen. Die absehbar größere Schnelligkeit von Institutionen und Strukturen werde jedoch einen hohen Änderungsdruck auf der regulatorischen Ebene erzeugen. Folglich forderte

Schmidt neue Regulierungsansätze, die die Befähigung zur individuellen Teilhabe und Absicherung gegenüber dem Schutz durch den Staat in den Vordergrund stellen.

Katharina A. Zweig von der Technischen Universität Kaiserslautern erläuterte am Beispiel von Systemen, mit denen in den USA Rückfälligkeitsprognosen für Straftäter angefertigt werden, die Grenzen in der Anwendung von algorithmusbasierten, entscheidungsunterstützenden Systemen. Sie mahnte dringend „die Entwicklung qualitätssichernder Prozesse zu ihrem Design, ihrer Implementierung, Wartung und kontinuierlichen Verbesserung an. Dazu bedarf es einer gesamtgesellschaftlichen Diskussion darüber, welche gesellschaftlichen Prozesse sich überhaupt für algorithmische Entscheidungssysteme eignen und nach welchen Kriterien sie optimiert werden sollen“, so Zweig. In der Konsequenz müssten für solche Systeme demokratisch legitimierte, industrieunabhängige Prüfstellen etabliert werden.

Regeln für Roboter

Im zweiten Hauptvortrag legte Julian Nida-Rümelin von der Ludwig-Maximilians-Universität München dar, warum



Julian Nida-Rümelin (l.)
und Christiane
Wendehorst (r.)

aus philosophischer Perspektive autonomen Systemen keine Verantwortung zugeschrieben werden sollte. Der Verantwortungsbegriff sei an Intentionalität und Personalität gekoppelt – Fähigkeiten, die so alleine Menschen zukämen. Die Entwicklung und der zunehmende Einsatz autonomer Systeme seien zwar wünschenswert, „aber ethisch nur unter der Bedingung vertretbar, dass autonomen Systemen keine mentalen und speziell personalen Eigenschaften zugeschrieben“ würden. Nida-Rümelin riet daher auch dazu, statt von autonomen Systemen besser von Systemen unterschiedlichen Automatisierungsgrads zu sprechen. Zu wenig Beachtung finde auch, dass die Anerkennung einer so genannten „starken“ künstlichen Intelligenz, die dem menschlichen Denken mindestens gleichzusetzen wäre, technikfeindliche Konsequenzen haben müsse, da man wirklich intelligenten Maschinen auch bislang dem Menschen vorbehaltene Rechte und Würde zuzugestehen habe. In der Folge wären ihrer Instrumentalisierung enge Grenzen gesetzt und es müsste sogar moralisch fragwürdig erscheinen, solche Maschinen auszuschalten.

In ihrem Kommentar nahm die Juristin Christiane Wendehorst von der

Universität Wien die jüngst von Bundesverkehrsminister Alexander Dobrindt getroffene Aussage aufs Korn, wonach Fahrer und Computer rechtlich gleichgestellt werden sollten. Diese Aussage sei absurd, weil im derzeit geltenden Recht Maschinen selbst dann keine Rechtspersönlichkeit zukäme, wenn sie mit fortgeschrittener künstlicher Intelligenz ausgestattet seien. „Sie sind daher auch nicht Adressaten rechtlicher Regelungen und können weder ‚dürfen‘ noch ‚nicht dürfen‘“, so Wendehorst. Regelungsadressaten seien vielmehr die Menschen oder juristischen Personen, die Maschinen herstellen, verkaufen und nutzen. Haftungsfragen sei in diesem Zusammenhang noch vergleichsweise leicht beizukommen, etwa mit Instrumenten wie Haftungsfonds. Phänomene wie Dezentralisierung und Selbstorganisation, die es schwer machten, den Hersteller und Halter eines autonomen Systems zweifelsfrei zu bestimmen, könnten dennoch zur Gefahr eines Verantwortungsvakuum führen. Ebenso wie Nida-Rümelin hielt auch Wendehorst die Einführung sogenannter E-Personen für nicht wünschenswert – eine Einschätzung, der aus dem Publikum teilweise widersprochen wurde.

Parallele Foren

Am Nachmittag fanden parallel vier Foren zu autonomen Systemen in verschiedenen Anwendungsfeldern statt.

Im Forum A diskutierten Joachim Damasky vom Verband der Automobilindustrie und Ratsmitglied Reinhard Merkel über selbstfahrende Autos. In 50 Jahren werde kein Mensch mehr Autos kaufen, sondern Mobilität, so Damaskys Vision. Wir seien vom voll autonomen Fahren zwar noch weit entfernt, er sei aber froh, dass die gesellschaftliche Diskussion darüber bereits jetzt beginne. Die Leitlinien für automatisiertes und vernetztes Fahren, die die von Minister Dobrindt eingesetzte Ethik-Kommission tags zuvor vorgelegt hatte, verstand Damasky als einen wichtigen Beitrag auf diesem Weg. Angesichts der Tatsache, dass mehr als 90 Prozent der Verkehrsunfälle auf menschliches Versagen zurückgingen, sei es das Ziel der deutschen Automobilindustrie, den Fahrer mithilfe automatisierter und vernetzter Fahrzeuge zu entlasten, Mobilität bis ins Alter zu erhalten und insgesamt die Verkehrssicherheit zu erhöhen. Hinsichtlich der viel diskutierten Dilemmata, die sich aus Fragen des Typs ergeben, ob ein autonomes Fahrzeug in unausweichlichen Schadenssituationen eher einen alten Mann, eine Gruppe Schulkinder oder aber den Fahrer selbst opfern solle, plädierte Damasky für eine unabhängige Stelle, die für Automobilbauer verbindliche Richtlinien für den Umgang mit solchen Zweifelsfällen vorgeben sollte.

Merkel wies bezüglich solcher Dilemmata darauf hin, dass es bei der Programmierung autonomer Fahrzeuge erlaubt sei, dem System Entscheidungen vorzugeben, die wir Menschen nicht gestatten würden und nicht gestatten dürften. Es gebe nämlich einen substanziellen Unterschied

zwischen der konkreten Situation, in der ein Mensch entscheidet, ein Leben zu opfern, um viele andere zu retten, und der abstrakten Situation, in der ein System so programmiert ist, dass es den geringeren Schaden anrichtet.

Im Forum B befassten sich die Teilnehmenden mit den Herausforderungen durch Medizinmaschinen und Pflegeroboter.

Birgit Graf vom Fraunhofer-Institut für Produktionstechnik und Automatisierung stellte den Stand der Forschung zu Pflegerobotern, wie dem Care-O-bot, und zukünftige Entwicklungsperspektiven für solche Assistenzsysteme vor. Weil bisherige Studien gezeigt hätten, wie wichtig die Frage der Akzeptanz von Pflegerobotern aufseiten der Patienten sei, würden diese immer stärker an deren Entwicklung beteiligt.

Steffen Leonhardt von der RWTH Aachen prognostizierte, dass sich die zunehmende Komplexität von Behandlungssituationen in Krankenhäusern überhaupt nur durch den Einsatz automatisierter Systeme bewältigen lassen werde. Der „Robodoc“ bleibe jedoch bis auf Weiteres eine Fiktion.

Arne Manzeschke von der Evangelischen Hochschule Nürnberg wies – aus ethischer Perspektive – darauf hin, dass mit der zunehmenden Digitalisierung im Gesundheitswesen zwangsläufig auch automatisierte Prozesse und algorithmusbasierte Entscheidungen verbunden seien. Deren Überprüfbarkeit durch den Einzelnen sei aber aufgrund der Komplexität praktisch unmöglich geworden. Zudem bestünde die Gefahr, dass durch die zunehmende Vernetzung von automatisierten Systemen Entscheidungen getroffen würden, die nicht mehr nachvollziehbar seien und auch keinem Verantwortlichen mehr zugeordnet werden könnten.

Im Forum C wurde diskutiert, wie Smart-Home-Umgebungen das Wohnverhalten der Zukunft beeinflussen können.

Die neue Technik verspreche eine enorme Arbeitserleichterung und Unterstützung im Alltag, berichtete Wolfgang Maaß vom Deutschen Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz. Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung könne dabei sehr wohl gewahrt bleiben, wenn private Daten nicht in externen Clouds, sondern nur lokal im Eigenheim gespeichert würden, und zwar ohne dass dadurch der Service stark eingeschränkt werden müsse. Dass viele bisherige Anwendungen dennoch massenhaft Rohdaten der Nutzer an die Anbieter übermitteln, liege eher an deren geschäftlichen Interessen als an einer wirklichen technischen Notwendigkeit.

Michael Decker vom Karlsruher Institut für Technologie beschrieb die Gefahr, dass Menschen sich in ihrem Verhalten zu stark durch ihre Heimtechnik beeinflussen lassen. Eine enge emotionale Bindung zu Assistenzrobotern oder auch Bequemlichkeit begünstigten dies. Über die letzte

Zwecksetzungskompetenz sollten aber, so Decker, ausschließlich die Bewohner verfügen. Anderenfalls bewohnte man nicht mehr die Wohnung, sondern die Wohnung bewohnte ihre Bewohner.

Dass einige Technologien künftig gleichwohl unumgänglich sein werden, führte Johanna Kardel vom Verbraucherzentrale Bundesverband aus. So seien „intelligente“ Stromzähler, sogenannte Smart Meter, bereits seit 2017 für Haushalte mit hohem Energieverbrauch gesetzlich verpflichtend.

Im Forum D diskutierte Bernhard Koch vom Hamburger Institut für Theologie und Frieden mit dem Inspekteur der Luftwaffe, Generalleutnant Karl Müller, über autonome Waffensysteme, die in der internationalen Debatte oft als LAWs (*lethal autonomous weapons*) abgekürzt werden. Nach Ansicht von Koch töteten solche Systeme nicht nur, sondern raubten ihren Opfern dabei noch die Menschenwürde, weil sie diese nicht als Menschen behandeln können, da sie über keinen Begriff des Menschen verfügen.

Auch Müller sprach sich für die Ächtung von LAWs aus, die Einsätze mit



Teilnehmer der Foren: Joachim Damasky, Peter Dabrock und Reinhard Merkel (linkes oberes Foto, v. l.); Steffen Leonhardt, Adelheid Kuhlmei, Birgit Graf und Arne Manzeschke (rechtes oberes Foto, v. l.); Wolfgang Maaß, Johanna Kardel, Michael Decker und Carl Friedrich Gethmann (unteres linkes Foto, v. l.); Bernhard Koch, Steffen Augsburg und Generalleutnant Karl Müller (unteres rechtes Foto, v. l.)



Thea Dorn

menschlichen Opfern voll automatisch planen und durchführen könnten. Er verwies jedoch auf die ethische Relevanz des Unterschieds zwischen offensiven und defensiven Einsätzen autonomer Waffensysteme. So seien im Defensivbereich auch bei der Bundeswehr schon seit längerem automatisierte Waffensysteme wie etwa das Patriot-System unumstritten im Einsatz. Zudem sei es nicht nur legitim, sondern sogar geboten, neben möglichen Kollateralschäden durch automatisierte Waffensysteme auch die Sicherheitsinteressen der Soldaten zu beachten, die sich dank solcher Systeme nicht länger in Gefahr begeben müssen.

In allen Foren wurde deutlich, dass entgegen einer Tendenz, den Menschen zum Objekt der autonomen Systeme zu machen, der Mensch und seine Autonomie im Mittelpunkt bleiben müssen.

„Königstugenden“

In ihrem Schlussbeitrag beurteilte die Schriftstellerin Thea Dorn die Anwendung von Begriffen wie Intelligenz, Autonomie und Lernen auf Maschinen als überaus problematisch, da diese zu „den Königstugenden des Menschen“ gehörten. So bestehe wahre Autonomie

in der Kompetenz, selbstständig Zwecke zu setzen, während wir von technischen Systemen allenfalls erwarten sollten, dass sie vorgegebene Zwecke selbstständig verfolgen. Entsprechend habe ein Schüler nur dann etwas wirklich gelernt, wenn er irgendwann dem Lehrer widersprechen könne, während es bei lernenden Maschinen in erster Linie darum ginge, diese zu gut funktionierenden Helfern abzurichten. Nicht unterschätzt werden sollte auch der Preis, den man für die Nutzung automatisierter Assistenzsysteme in Gestalt des Verlusts an Selbstständigkeit zu entrichten habe. Im Kleinen zeige sich die Autonomie untergrabende Wirkung technischer Hilfsmittel schon heute am verkümmerten Orientierungsvermögen vieler Menschen, die sich im Alltag nur noch auf satellitengestützte Navigationssysteme verlassen. Angesichts einer allgemeinen Tendenz zur geistigen Trägheit, wenn allzu viele Kompetenzen an Maschinen abgetreten werden, forderte Dorn „persönlichkeitsbildende Fitnessbänder“, um individuelle und gesellschaftliche Resilienzen zu bilden. Nur so könne man einer maschinenzentrierten Weltsicht vorbeugen, in der der Mensch irgendwann nur noch als Störfaktor erscheine.

Herbsttagung: Gene-Drive – Vererbungsturbo in Medizin und Landwirtschaft



[http://www.ethikrat.org/
veranstaltungen/
weitere-veranstaltungen/
gene-drive](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/gene-drive)

Die öffentliche Herbsttagung des Deutschen Ethikrats fand in diesem Jahr am 26. Oktober im Festsaal der Jüdischen Gemeinde in Frankfurt am Main statt. Unter dem Titel „Gene-Drive – Vererbungsturbo in Medizin und Landwirtschaft“ ging es um eine molekularbiologische Technik, mit deren Hilfe genetische Merkmale innerhalb weniger Generationen unter den Individuen einer bestimmten Art verbreitet werden können.

Um die Dimension der von Gene-Drives ausgehenden normativen Herausforderungen hervorzuheben, zitierte der Vorsitzende des Deutschen Ethikrats, Peter Dabrock, in seiner Einführung die zivilgesellschaftliche Organisation Action Group on Erosion, Technology and Concentration (ETC). Diese hatte in einer Stellungnahme das Risikopotenzial von Gene-Drives, die in Verbindung mit Techniken der Genom-Editierung eingesetzt werden, als „Gen-Bombe“ bezeichnet. Gene-Drives eröffneten Eingriffsmöglichkeiten, die das „Ende der Natur“ einleiten könnten.

Auf der anderen Seite stünden den Risiken regelrechte „technoreligiöse Heilversprechen“ gegenüber, denn die Befürworter erhofften sich von Gene-Drives neue und durchschlagende Strategien zur Bekämpfung von Infektionskrankheiten und Agrarschädlingen. Sowohl im medizinischen als auch im landwirtschaftlichen Anwendungsbereich gehe es dabei um gentechnische Eingriffe an Insekten, die wegen ihrer raschen Generationenfolge besonders geeignete Zielorganismen für Gene-Drives seien. Eine besondere ethische Herausforderung liege vor allem in der Möglichkeit, mit ihrer Hilfe

ganze Populationen und eventuell sogar ganze Arten von Schadinsekten gezielt auszulöschen. Dabrock zufolge setzt die angemessene Beurteilung möglicher Anwendungen von Gene-Drives auch diesseits der radikalen Handlungsoption der gezielten Elimination ganzer Arten neben der Beantwortung einer Vielzahl offener Sachfragen auch die eines breiten Spektrums an normativen Fragen voraus, die außer ethischen, rechtlichen und anderen regulatorischen Themen auch ökonomische, religiöse und weltanschauliche Aspekte eines angemessenen Naturverhältnisses berühren. In jedem Fall sehe der Deutsche Ethikrat – wie schon in seiner Ende September veröffentlichten Ad-hoc-Empfehlung zu Keimbahneingriffen am menschlichen Embryo – guten Grund, davor zu warnen, dass in einem internationalen Wettbewerb um wissenschaftliche Anerkennung und wirtschaftliche Innovation Fakten mit globaler Tragweite geschaffen werden könnten, denen die Weltgesellschaft dann nur noch hinterherregulieren könne.

Anwendungspotenziale

Den ersten Vortrag der Tagung hielt der Genetiker Nikolai Windbichler, der in der Arbeitsgruppe von Andrea Crisanti am Imperial College London an der Entwicklung eines ersten Gene-Drive-Systems zur Unterdrückung von Populationen der Malaria übertragenden Moskitoart *Anopheles gambiae* mitgewirkt hat. Windbichler verwies zunächst auf die enorme medizinische Relevanz möglicher Gene-Drive-Anwendungen: Eine Milliarde Krankheitsfälle gehen jährlich allein auf durch Moskitos übertragene Infektionskrankheiten zurück. Die in den letzten Jahrzehnten durch die Einführung von Moskitonetzen und neue

Kombinationstherapien erzielten Fortschritte in der Bekämpfung der Malaria seien durch die Entwicklung von Insektizidresistenzen bedroht. Windbichler sieht daher dringenden Bedarf für neue gentechnische Strategien der Kontrolle von Moskitopopulationen. Solche Strategien müssen nicht unbedingt auf das Dezimieren oder Auslöschen einer Population zielen, wie es etwa geschieht, wenn das Geschlechterverhältnis innerhalb einer Population so verschoben wird, dass sich fast keine Moskitoweibchen mehr entwickeln. Ein alternativer Ansatz sieht vor, mit Techniken der Genom-Editierung wie CRISPR-Cas9 eine Veränderung in das Erbgut von Moskitos einzuführen, in deren Folge der Malariaerreger sich nicht länger im Moskito weiterentwickeln kann, wodurch letztlich seine Übertragung auf den Menschen verhindert wird. Durch die Kopplung mit einem Gene-Drive-Gen könnte das neue Merkmal in der gesamten Moskitopopulation durchgesetzt werden, wobei deren biologische Fitness im Idealfall unverändert bliebe.

Auf molekularbiologischer Ebene nutzen Gene-Drives, die in Gestalt sogenannter egoistischer Gene in der Natur vorkommen, zelleigene

Reparaturmechanismen, um im Anschluss an einen Schnitt des DNS-Strangs eine genetische Kopie ihrer selbst an homologer Stelle auf das andere Chromosom derselben Zelle zu übertragen. Geschieht dies in den Keimzellen, so gibt das Individuum den Gene-Drive an alle seine Nachkommen weiter, in denen er sich gegebenenfalls wiederum kopiert. Je nachdem, wie viele gentechnisch veränderte Individuen freigesetzt werden, breitet sich ein Gene-Drive bzw. die mit ihm gekoppelte genetische Modifikation unterschiedlich schnell innerhalb einer Population aus. Konkrete Aussagen dazu, über wie viele Generationen hinweg ein Gene-Drive sich bis zu welchem Grad in einer Wildpopulation durchzusetzen vermag, basieren bislang auf Modellberechnungen, in die unter Laborbedingungen gewonnene Erkenntnisse eingeflossen sind. Entgegen manchen Befürchtungen betonte Windbichler, dass noch unklar sei, ob die mit Gene-Drives erzielten Effekte im Genpool einer Spezies dauerhaft erhalten bleiben, weil Lebewesen auch gegen Gene-Drives Resistenzen ausbilden können. Auch die Sorge, ganze Arten könnten infolge eines Gene-Drive-Eingriffs aussterben, sei vermutlich unbegründet, weil die hierfür erforderliche



Peter Dabrock (l.) und Nikolai Windbichler (r.)

globale Verbreitung genetisch veränderter Organismen nicht gewährleistet werden könnte. Zusammenfassend stellte Windbichler fest, dass Gene-Drive eine speziesspezifische und effektive genetische Technologie mit noch ungeklärtem Nutzenpotenzial ist. Es handele sich keinesfalls um eine Wunderwaffe, durchaus aber um eine Technologie, die in Verbindung mit anderen Interventionen den Ausschlag im Kampf gegen Krankheiten wie Malaria oder Denguefieber geben könnte.

Die möglichen landwirtschaftlichen Anwendungen von Gene-Drives wurden anschließend von Marc Schetelig, Professor für Insektenbiotechnologie im Pflanzenschutz an der Justus-Liebig-Universität Gießen, dargestellt. Auch er verwies auf die Chancen von Gene-Drive-Technologien. Im landwirtschaftlichen Bereich gehe es um die globale Aufgabe, die Ernährung der immer weiter anwachsenden Weltbevölkerung durch die Bewirtschaftung einer insgesamt schrumpfenden nutzbaren Agrarfläche zu gewährleisten. Wenn sich Schadinsekten mit Gene-Drives bekämpfen ließen, könnte der Ertrag an Nutzpflanzen gesteigert werden – bei gleichzeitiger Einsparung von Pestiziden. Im Labor habe man

die Möglichkeit der gezielten genetischen Modifikation von Agrarschädlingen mit Gene-Drive-Systemen bereits nachweisen können. Gegenüber anderen genetischen Strategien des Schädlingsmanagements, wie dem Herbeiführen von Sterilität durch ionisierende Strahlung, könnten Gene-Drive-Anwendungen den Vorteil haben, dass sehr viel weniger gentechnisch veränderte Organismen freigesetzt werden müssten, um eine Insektenpopulation erheblich zu reduzieren. Ebenso wie Windbichler trat Schetelig der Besorgnis entgegen, Gene-Drive-Systeme könnten sich, einmal freigesetzt, verselbstständigen. Um sich nicht auf die natürlichen Mechanismen, die einer unbeabsichtigten globalen Auslöschung einer Art entgegenstehen, verlassen zu müssen, arbeite man an „Rückholssystemen“, mit denen ein Gene-Drive bei Bedarf etwa durch das Einführen eines weiteren Gene-Drives neutralisiert werden kann. Resümierend mahnte Schetelig eine differenzierte Betrachtung von Gene-Drive-Systemen mit ihren ganz unterschiedlichen Eigenschaften an. Weltweite Regulierungsansätze seien wünschenswert, um ihren möglichen Nutzen für die Landwirtschaft in angemessenen weiteren Entwicklungsschritten genauer zu erforschen.



Marc F. Schetelig (l.) und Arnim von Gleich (r.)

Technikfolgenbewertung

Der zweite Vortragsteil wurde vom Biologen und Technikfolgenforscher Arnim von Gleich eröffnet, der aktuell gemeinsam mit anderen Partnern eine vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Pilotstudie namens „GeneTip“ zu den Risiken der Freisetzung von Gene-Drive-Systemen durchführt. Von Gleich zufolge könne eine stufenweise prospektive Technikfolgenbewertung dazu beitragen, den Innovationsprozess für Gene-Drives verantwortungsvoll zu gestalten: Zunächst müsse die Technologie etwa im Hinblick auf ihre Eingriffstiefe genauer charakterisiert werden. Weil die Technik in die Keimbahn von Lebewesen eingreift, sie ihrem Wesen nach auf rasche Verbreitung angelegt ist und für ihre erfolgreiche Anwendung eine Freisetzung gentechnisch veränderter Organismen zwingend erforderlich ist, ist die Eingriffstiefe von Gene-Drives vergleichsweise erheblich anzusetzen. In einem weiteren Schritt kann Technikfolgenbewertung im Rahmen einer Vulnerabilitätsanalyse Schwachpunkte einerseits der Technologie selbst und andererseits der Systeme, in die eingegriffen werden soll, untersuchen. Schließlich können noch die jeweils anvisierten Einsatzziele und -kontexte genauer analysiert werden, wobei auch Missbrauchsmöglichkeiten etwa in Form militärischer Anwendungen berücksichtigt werden müssen. Laut von Gleich gibt es guten Grund, im Umgang mit Gene-Drives die Vorsorgemaxime zu befolgen, der zufolge man so handeln sollte, dass man noch korrigierend eingreifen kann, wenn etwas schief läuft. Im Fall von Gene-Drives sei die Unwissenheit eigentlich noch zu groß, um von klar abschätzbaren Chancen und Risiken zu sprechen. Bislang könne man nur Nutzenversprechen und Besorgnisgründe beurteilen.

Diese zu untersuchen, sei Aufgabe der Wissenschaft, sie gegeneinander abzuwägen und die erforderlichen Regulierungen vorzunehmen, sei hingegen Aufgabe der Politik.

Öffentlicher Diskurs

Die Kulturwissenschaftlerin Julia Dieckämper analysierte in ihrem Beitrag den öffentlichen Diskurs zur Genom-Editierung im Allgemeinen und zu Gene-Drives im Besonderen mit kommunikationswissenschaftlichen Methoden. Sie griff dabei auf Erkenntnisse aus einem laufenden BMBF-Verbundprojekt namens „GenomELECTION“ zurück, das Anwendungen neuer gentechnologischer Verfahren in der molekularen Medizin und Nutzpflanzenzüchtung aus verschiedenen disziplinären Perspektiven untersucht und dessen kommunikationswissenschaftliches Teilprojekt Dieckämper am Museum für Naturkunde in Berlin koordiniert. Der Ausgangspunkt ihrer Überlegungen war der Befund, dass nahezu die einzige Gemeinsamkeit der zahlreichen in den letzten Jahren von Akademien und Expertengremien veröffentlichten Stellungnahmen zum Thema Genom-Editierung in der Forderung liegt, man müsse die Öffentlichkeit frühzeitig in den Entscheidungsprozess über mögliche Anwendungen dieser Technologien einbeziehen. Die Zuständigkeit der Öffentlichkeit ergebe sich unmittelbar aus ihrer Betroffenheit durch potenzielle Folgen gentechnologischer Anwendungen; es sei jedoch zu fragen, um die Beteiligung welcher Öffentlichkeit es eigentlich gehe und in welcher Rolle sie beteiligt werden soll. Allzu oft nämlich werde die Öffentlichkeit auf die Rolle einer rationalen Zustimmungsinstantz reduziert. Dies verleugne die Tatsache, dass der öffentliche Diskurs eigenen Gesetzmäßigkeiten folgt,



Julia Diekämper (l.) und Uta Eser (r.)

für die neben kognitiven Gründen auch intuitive, wertende, emotionale und interessengeleitete Einstellungen relevant sind. Neben moralischen Fragen gehe es dabei immer auch um ethische Fragen im eudämonistischen Sinn, der Aspekte des guten oder gelingenden Lebens betrifft. Ethische Implikationen habe etwa die in der öffentlichen Berichterstattung über Verfahren der Genom-Editierung oft vermittelte Betrachtung des Menschen als eines Handwerkers oder Ingenieurs, der das Erbgut mit geeigneten Werkzeugen wie der Genschere CRISPR-Cas9 repariert oder gezielt gestaltet. Im viel jüngeren Diskurs zu Gene-Drives finde eine auffällige Verengung der moralischen und der ethischen Perspektive statt. Dabei gehe es zentral um den richtigen Umgang mit der Natur, der zwar einerseits als Ganzer ein Wert zuerkannt, die aber andererseits zur Verhandlungs- und Verfügungssache gemacht werde. Am Beispiel einer Aktion zur Frage „Eine Welt ohne Mücken?“ des Museums für Naturkunde in Berlin verdeutlichte Diekämper, wie Räume der Auseinandersetzung mit dem Thema Gene-Drive für die Öffentlichkeit geschaffen werden können, in denen diese in ihrer nicht nur rational verfassten Eigengesetzlichkeit ernst genommen wird.

Umweltethische Perspektiven

Die nachmittäglichen Vorträge zu normativen Fragen des Umgangs mit Gene-Drives eröffnete die Biologin und Umweltethikerin Uta Eser, Gründerin des Büros für Umweltethik in Tübingen. Sie stellte sich dem Thema unter der Titelfrage „Kann die gezielte Ausrottung einer Art gut und richtig sein?“ In dieser Frage liege bereits eine auffällige normative Umorientierung, denn bislang sei die Möglichkeit des Artensterbens stets unter negativen Vorzeichen erschienen, als zu vermeidende Nebenfolge menschlichen Handelns. Nun aber werde gefragt, unter welchen Vorzeichen das absichtliche Auslöschen einer Art gerechtfertigt sein könne; an die Stelle der Natur, die vor dem Menschen geschützt werden soll, trete damit der Mensch, der sich vor der Natur schützen will. Eser warb dafür, in der Urteilsbildung zum Thema Gene-Drive schrittweise und problemorientiert vorzugehen und zunächst zu fragen, ob Gene-Drives geeignet sind, ein gegebenes Problem wie etwa den Welthunger zu lösen. Erst wenn diese prudenzielle Frage positiv beantwortet sei, müsse man moralisch darüber Rechenschaft ablegen, ob man Gene-Drives zur Lösung des Problems einsetzen darf. Und erst wenn weder

Gründe für moralische Verbote noch für Gebote gefunden werden konnten und der Einsatz von Gene-Drives folglich als erlaubt zu gelten hat, sollte man aus der Perspektive der eudämonistischen Ethik weiter fragen, ob diese Art der Problemlösung im Interesse eines gelingenden Lebens möglichst vieler Menschen denn auch erstrebenswert ist. Eine wichtige Frage, die auf der moralischen Ebene zu beantworten sei, betreffe die nach einem möglichen Selbstwert biologischer Arten. Wenn man einer Mosquitoart unabhängig von dem Wert, den sie für Menschen hat oder eben nicht hat, einen solchen Selbstwert zubilligt, dann dürfte es sich verbieten, sie menschlichen Interessen zu opfern. Ohne dass sie diese im Rahmen ihres Beitrags ausführlich hätte begründen können, äußerte Eser die Vermutung, dass im Umgang mit Gene-Drives am Ende auf die ethische Perspektive zu verweisen sein werde, weil sich weder zwingende Gründe dagegen finden lassen könnten, sie einzusetzen, noch solche dafür, dass man sie unbedingt einsetzen sollte. Von dieser Warte aus sei daher danach zu fragen, ob wir mit Gene-Drives ganze Arten auslöschen wollen. Zu bedenken sei in diesem Zusammenhang zum Beispiel, ob das gezielte Eingreifen in die biologische Vielfalt mit einer gelingenden Naturbeziehung zu vereinbaren ist, die wiederum große Relevanz für das Gelingen des menschlichen Lebens hat.

Ökonomische Aspekte

Der Agrarökonom Justus Wesseler von der Universität Wageningen unterzog die Gene-Drive-Technologie einer Kosten-Nutzen-Analyse. Neben den bereits besprochenen möglichen Nutzeneffekten im landwirtschaftlichen und medizinischen Bereich erwähnte er auch denkbare Anwendungen im Interesse des

Artenschutzes. Beispielsweise werde in Neuseeland erwogen, Ratten und Mäuse, die als eingeschleppte Arten ohne lokale Fressfeinde Jahr für Jahr immensen Schaden an der endemischen Flora und Fauna anrichten, unter anderem mithilfe von Gene-Drives zu bekämpfen. Neben den Anwendungskosten, so Wesseler, seien aus ökonomischer Sicht stets auch die Entwicklungskosten einer Technologie zu berücksichtigen. Weil diese im Fall von Gene-Drives vergleichsweise hoch sind und über einen längeren Zeitraum anfallen, stellen sie für privatwirtschaftliche Unternehmen ein riskantes Investment mit ungewissen Erfolgsaussichten dar. Schwer abzusehen und noch schwerer zu beziffern seien auch die Folgekosten auf Ökosystem-Ebene. Wesseler warnte im Umgang mit den erheblichen Ungewissheiten rund um die Gene-Drive-Technologie vor einem geläufigen Missverständnis des Vorsorgeprinzips. Es greife zu kurz, wenn man wegen der möglicherweise erheblichen ökologischen Folgekosten ihres Einsatzes grundsätzlich auf diese Technologie verzichte. Die Risiken der Anwendung müssten vielmehr abgewogen werden mit den Risiken ihrer Unterlassung, die wiederum nur vor dem Hintergrund verfügbarer Alternativen bewertet werden können. Eine angemessene Anwendung des Vorsorgeprinzips verlange ferner die Beurteilung, ob man es mit reversiblen oder irreversiblen Folgen zu tun hat und ob bestimmte Kosten privaten Akteuren oder aber dem öffentlichen Sektor zuzuordnen sind. Wenn eine umfassende Kosten-Nutzen-Analyse für eine konkrete Gene-Drive-Anwendung positiv ausfalle, sei damit allerdings noch nicht gesichert, dass sie auch entwickelt werde. Insbesondere privatwirtschaftliche Biotechnologieunternehmen werden die angesprochenen Kosten und Risiken der



Justus Wesseler (l.) und
Silja Vöneky (r.)

Entwicklung nur auf sich nehmen, wenn ihnen geeignete ökonomische Anreize geboten werden. In diesem Zusammenhang stellen sich auch Fragen nach der Patentierbarkeit von Gene-Drive-Systemen und zudem Haftungs- und weitere Regulierungsfragen.

Rechtliche und rechtsethische Fragen

Die Freiburger Rechtswissenschaftlerin Silja Vöneky, die in den Jahren 2012 bis 2016 selbst Mitglied des Deutschen Ethikrates war, widmete sich im letzten Fachvortrag des Tages der Frage, ob bestehende Normen im nationalen Recht, aber auch im Europa- und Völkerrecht zur Regulierung der Gene-Drive-Technologie geeignet scheinen. Sie wies zunächst darauf hin, dass es – anders als etwa bei Impfkampagnen – weder für Individuen noch für einzelne Staaten eine realistische Opt-out-Strategie im Umgang mit Gene-Drives gebe. Seien diese einmal freigesetzt, würden die mit dieser Technologie veränderten Insekten weder vor ihnen gegenüber kritisch eingestellten Bürgern noch vor Staatsgrenzen Halt machen. Ein weiterer sowohl aus rechtlicher als auch ethischer Perspektive bedeutender Gesichtspunkt sei die Möglichkeit des Missbrauchs der Gene-Drive-Technologie

zu militärischen oder terroristischen Zwecken. Dass solche Dual-Use-Szenarien nicht unrealistisch sind, erweise sich etwa an der Tatsache, dass die Forschungsbehörde des US-Militärs DARPA (Defense Advanced Research Projects Agency) im Rahmen ihres Safe-Genes-Programmes gegenwärtig sieben Projekte zur Abschätzung von Sicherheitsaspekten der Gene-Drive-Technologie fördere. Zwar gebe es Vöneky zufolge noch keine spezifischen Normen zur Regulierung von Gene-Drives; jedoch ließen sich sowohl auf internationaler als auch auf nationaler Ebene die rechtlichen Instrumente für den Umgang mit gentechnisch veränderten Organismen (GVOs) zur Anwendung bringen. Im völkerrechtlichen Bereich sei insbesondere das „Internationale Protokoll über die biologische Sicherheit“ (kurz: Cartagena-Protokoll) einschlägig, das unter anderem eine Benachrichtigungspflicht beinhaltet, wenn ein Staat absehen kann, dass einem anderen negative Auswirkungen in Folge der grenzüberschreitenden Verbringung eines GVOs drohen. Das Cartagena-Protokoll bindet jedoch nur die Staaten, die ihm beigetreten sind – was beispielsweise für Deutschland, nicht hingegen für die USA gilt. Außerdem sei es ungeeignet,

um Sicherheitsbedenken bezüglich militärischen oder terroristischen Missbrauchs entgegenzutreten. Auf nationaler Ebene sei das Deutsche Gentechnikgesetz zu beachten. Die Zentrale Kommission für die Biologische Sicherheit (ZKBS) hat in einer ersten Stellungnahme zu Gene-Drives im Jahr 2016 festgesetzt, dass der Umgang mit diesen Technologien biologischen Laboren vorbehalten sein soll, die mindestens den Anforderungen der Sicherheitsstufe 2 genügen. Darüber hinaus ist für die Genehmigung von Arbeiten mit Gene-Drives eine Einzelfallprüfung vorgesehen. Bei der Gestaltung zukünftiger Rechtsnormen für die Erforschung und Anwendung von Gene-Drives komme es nach Ansicht von Vöneky darauf an, einen vernünftigen Kompromiss zwischen legitimen Sicherheitsbedürfnissen einerseits und der menschenrechtlich und grundgesetzlich geschützten Forschungsfreiheit andererseits zu finden. Ein sinnvoller Grundsatz könnte hierbei sein, dass in Fällen, in denen die Menschheit als Ganze von den Risiken der Anwendung von Gene-Drives betroffen ist, auch ihr Nutzen der Menschheit zugutekommen muss – was in der Konsequenz bestimmten Formen privatwirtschaftlichen Profitstrebens einen Riegel vorschieben würde.

Diskussion

Die abschließende Podiumsdiskussion zu angemessenen Governance-Strategien für Gene-Drives wurde bestritten von der Malariaforscherin Katja Becker, Vizepräsidentin der Deutschen Forschungsgemeinschaft, Mathieu Bangert von der Weltgesundheitsorganisation (WHO), dem Biochemiker Joachim Schiemann sowie dem Veterinärmediziner Christoph Then, Geschäftsführer des unabhängigen Instituts zur Technikfolgenabschätzung für Biotechnologien Testbiotech e. V.

Steffen Augsburg, Jurist von der Justus-Liebig-Universität Gießen und Mitglied des Deutschen Ethikrates, der diese Runde moderierte, stellte gleich eingangs fest, dass der Begriff Governance sowohl Fragen der Regulierung als auch solche der Technikgestaltung meine. Weitgehend einig waren sich die Podiumsteilnehmer darüber, dass die Öffentlichkeit in den gesellschaftlichen Diskurs einbezogen werden müsse. Auch Beckers Forderung nach interdisziplinärer Risikoforschung und internationalen Regularien zu Gene-Drives fand einhellige Zustimmung. Schiemann fügte hinzu, dass es sich bei Gene-Drives um eine ganz spezielle Form der Genom-Editierung handelt, die auch einer gesonderten Risikobewertung bedürfe. Die von Vöneky erwähnte Stellungnahme der ZKBS regelt nur Sicherheitsaspekte im Umgang mit Gene-Drives unter Laborbedingungen, die Anwendung im Freiland sei hier noch gar nicht angedacht. Es gebe jedoch bereits mehrere internationale Initiativen, die weiter gehende Regulierungsansätze für unterschiedlichste Anwendungen der Genom-Editierung zu etablieren versuchten. Bangert ordnete den Stellenwert möglicher Gene-Drive-Anwendungen zur Kontrolle von durch Moskitos übertragenen Infektionserkrankungen durch den Hinweis ein, dass drei von zwölf aktuell von einer Arbeitsgruppe der WHO diskutierten Interventionsansätzen Eingriffe in das Genom beinhalten, von denen wiederum zwei die Gene-Drive-Technologie nutzen. Insgesamt schätze die WHO den möglichen Nutzen von Gene-Drives bei der Bekämpfung von Tropenkrankheiten hoch ein und spreche sich für eine stufenweise Einführung mit intensiver Begleitung durch Risikoforschung aus. Then betonte, dass es vor allem unabhängiger Sicherheitsbewertungen bedarf, die der



Teilnehmer der Podiumsdiskussion: Christoph Then, Mathieu Bangert, Joachim Schiemann, Katja Becker und Steffen Augsberg (v. l.)

besonderen Eingriffstiefe der Gene-Drive-Technologie Rechnung tragen müssten, ohne dabei bereits kommerzielle oder sonstige Anwenderinteressen im Blick zu haben. Die ganz neuartige Dimension ihrer Anwendungen stellte er heraus, indem er sie metaphorisch als Eingriffe in „die Keimbahn der biologischen Vielfalt“ charakterisierte. Ob es mit unserer Verantwortung gegenüber zukünftigen Generationen vereinbar sei, den Genpool ganzer Arten unter Umgehung natürlicher Regulierungs- und Vererbungsmechanismen dauerhaft zu verändern, werde zur ethischen Gretchenfrage.

Kontrovers diskutiert wurde auf dem Podium die Frage, ob die vorhandenen Gremien und Entscheidungsstrukturen auf nationaler und europäischer Ebene geeignet sind, eine zuverlässige Sicherheitsbewertung möglicher Gene-Drive-Anwendungen zu gewährleisten. Aus dem Publikum wurde die Anregung aufgegriffen und allgemein befürwortet, ein internationales öffentliches Register einzurichten, in dem Versuche mit Gene-Drives dokumentiert werden. Dies könnte eine erste konkrete Governance-Maßnahme

sein, um die Anwendung von Gene-Drives verantwortungsvoll zu gestalten, was nottut, da sich, so Becker in ihrem abschließenden Statement, ihre Entwicklung in Anbetracht der enormen Nutzenpotenziale nicht aufhalten lassen werde. Trotz dieser möglichen Unabwendbarkeit ihrer Nutzung komme die Debatte über Gene-Drives nicht zu spät, hob Dabrock in seinem Schlusswort hervor. Sie komme aber auch nicht zu früh, wie in einem begleitenden Tweet zur Veranstaltung vermutet worden war, sondern schlicht zur rechten Zeit und sollte in Form eines „zivilisierten Diskurses“ von allen betroffenen Akteuren multidimensional und international geführt werden.

Forum Bioethik: Eizellspende im Ausland – Konsequenzen im Inland

Die Eizellspende ist in Deutschland verboten. Welche ethischen Folgen sich daraus ergeben, wenn Paare aus Deutschland eine solche Behandlung im Ausland in Anspruch nehmen, diskutierte der Deutsche Ethikrat am 22. März in Berlin im Rahmen einer öffentlichen Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik.

Immer wieder nehmen Paare Angebote von Kliniken im Ausland wahr, um ihren Kinderwunsch mithilfe von Reproduktionstechnologien zu erfüllen, die in Deutschland verboten sind. Dazu gehört auch die Eizellspende. Da in vielen der Länder, in die Kinderwunschaare reisen, die Eizellspenderinnen anonym sind, wird den in diesen Ländern gezeugten Kindern die Wahrnehmung ihres elementaren Rechts auf Wissen um die eigene Herkunft verwehrt. Zwar können die Eltern ihr Kind über die Art seiner Entstehung aufklären, aber an der Anonymität können sie nichts ändern, was in psychosozialer Hinsicht hochproblematisch sein kann.

In seinem Grußwort betonte Peter Dabrock, der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, man müsse beim Thema Eizellspende „Fragen der [...] rechtlichen Gestaltung unserer Gesellschaft im Blick behalten, freiheitsfunktional und sensibel für besonders vulnerable Menschen und Gruppen argumentieren“. Vor diesem Hintergrund müsse man sich auch die Frage stellen, ob es eigentlich fair und nachvollziehbar sei, „wenn wir Samen- und Embryospende erlauben oder als rechtlich möglich ansehen und die Eizellspende verbieten. Trägt diese Unterscheidung? Was begründet sie?“

Problemaufriss

Anhand zweier Beispiele erfolgreicher altruistischer Eizellspende im Ausland – in einem Fall stand die Schwester und im anderen Fall die beste Freundin als Eizellspenderin zur Verfügung – erläuterte der Humangenetiker Wolfram Henn, der auch Mitglied des Deutschen Ethikrates ist, dass die Diskussion über die Eizellspende keine abstrakt-theoretische sei, sondern für alle Beteiligten ganz konkrete Fragen aufwerfe, die es zu bedenken und zu strukturieren gelte:

„Wie sieht es aus, wenn der Kinderwunsch intensiv, aber keine Schwester oder Freundin zur Eizellspende verfügbar ist, sondern allenfalls eine Frau, die in einer materiellen Notlage ist? Wie sieht es aus, wenn irgendwann die Harmonie mit der spendenden Schwester oder der spendenden besten Freundin zerbricht? Wie sieht es aus, wenn später das Zwillingsspaar mit zwei genetischen und zwei sozialen Eltern über seine genaue Herkunft Auskunft verlangt? Wie sieht es für mich als Arzt aus, wenn bei mir als in Deutschland behandelndem Arzt irgendwann der Staatsanwalt vor der Tür steht, den Thrombose-Gentest als Vorbereitungshandlung interpretiert und mich wegen Beihilfe zu einer im Ausland begangenen Straftat anklagt?“

Ratsmitglied Petra Thorn, die als Paar- und Familientherapeutin Frauen und Paare auch zu Fragen der Eizellspende berät, erläuterte, weshalb die Eizellspende ein sehr umstrittenes Verfahren ist: „Die Spenderinnen gehen aufgrund des erforderlichen medizinischen Eingriffs ein Risiko für die eigene Gesundheit ein [...] und viele Frauen spenden wahrscheinlich nicht nur aus altruistischen, sondern auch aus finanziellen Gründen.“

Ein großes Problem sei das Informationsdefizit, das viele Paare mit



<http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/eizellspende-im-ausland>



Wolfram Henn (l.) und
Petra Thorn (r.)

Kinderwunsch beklagten. Dies erkläre sich daraus, dass es Ärzten und Beratungsfachkräften in Deutschland untersagt sei, zu Behandlungen zu motivieren, die unter Strafe stehen. Das führe zum einen dazu, dass einige Ärzte wegen strafrechtlicher Bedenken die Möglichkeit der Eizellspende nur vage andeuteten oder gar nicht erwähnten, und zum anderen dazu, dass nicht alle Paare über die gesetzlichen Regelungen, die Anonymität oder die Identifizierbarkeit von Spenderinnen Bescheid wüssten.

In Deutschland wüchsen zwei Gruppen von Kindern heran, so Thorn, die mit unterschiedlichen rechtlichen Möglichkeiten ausgestattet sind: diejenigen nach Samenspende in Deutschland mit einem Recht auf Kenntnis ihrer Abstammung und diejenigen nach Eizellspende in Ländern mit anonymen Spenderinnen ohne dieses Recht.

Empirische Daten

Die Ethnologin Michi Knecht von der Universität Bremen berichtete über den Stand empirisch-ethnografischer Forschungen zu grenzüberschreitenden Reproduktionstechnologien sowohl aus der Perspektive der ins Ausland reisenden Paare mit Kinderwunsch als auch aus

der Sicht der Frauen, die diese Dienstleistungen im Ausland anbieten. Für sie sei „Verwandtschaft immer gemacht, nicht nur dann, wenn sie technologisch assistiert hergestellt wird“ so Knecht. Es seien auch nicht die neuen Technologien an sich, sondern der gesellschaftliche Umgang damit, der darüber entscheide, welche Bedeutung und welche Effekte sie haben, welche Chancen und Risiken, Zugangsmöglichkeiten und Ausschlüsse mit ihnen verbunden sind. Um auch die Wechselwirkungen zwischen Lokalem und Globalem nicht aus dem Blick zu verlieren, verwende sie lieber den Begriff der grenzüberschreitenden oder transnational assistierten Reproduktionsmedizin. Es zeige sich nämlich zunehmend, so Knecht weiter, „dass die Reproduktionsmedizin ein transkulturelles, ein transnationales, ein globales Unterfangen ist“. Die Weltkarten der internationalen Reproduktionsmedizin seien stark in Bewegung geraten und auf der Grundlage ökonomischer und rechtlicher Asymmetrien entstanden große kommerzielle Märkte. Man müsse sich fragen, ob durch Reproduktionsmobilität „reicher“ Frauen und Paare die Gesundheitsrisiken auf Frauen in Ländern mit niedrigeren Einkommen verschoben würden und ob eine restriktive nationale



Michi Knecht (l.) und
Birgit Mayer-Lewis (r.)

Gesetzgebung wie die deutsche – wenn gleich unbeabsichtigt – zur Folge habe, dass Ausbeutungsrisiken in andere Länder verlagert würden.

Geteilte Mutterschaft

Die Familienforscherin Birgit Mayer-Lewis von der Otto-Friedrich-Universität Bamberg lieferte Zahlen: Statistischen Erhebungen zufolge ist die Anzahl der Eizellspenden in Europa im Jahr 2012 gegenüber 2010 um über 25 Prozent auf über 33.000 gestiegen. Die tatsächliche Zahl dürfte deutlich höher liegen. „Aufällig dabei ist“, so Meyer-Lewis, „dass die Zunahme von Behandlungen mit Eizellspende besonders in jenen Ländern stark ist, die ihre Angebote speziell auf Frauen in Deutschland ausrichten“. In Tschechien sei der Anstieg mit 39 Prozent am höchsten ausgefallen. Bezogen auf die individuelle Perspektive und den gesellschaftlichen Kontext von Familien nach Eizellspenden ließen sich in den wenigen aus dem Ausland vorliegenden Studien keine Hinweise auf negative Auswirkungen einer mit einer Eizellspende einhergehenden „geteilten Mutterschaft“ auf die Kindes- und Familienentwicklung finden. Bei der Bewältigung des Familienalltags zeigten sich allerdings Probleme,

vor allem hinsichtlich des Umgangs mit multipler Elternschaft, der Aufklärung des Kindes und der biografischen Integration der Zeugungsgeschichte.

Nach wie vor begegne man der geteilten Mutterschaft – im Gegensatz zur Teilung der Vaterschaft durch Samenspende, die sich inzwischen soziokulturell etabliert habe und in Deutschland auch rechtlich toleriert werde – mit großer Skepsis, was sich auch im Verbot der Eizellspende in Deutschland widerspiegeln. Lange Zeit sei man davon ausgegangen, dass die Trennung von genetischer und sozialer Elternschaft und dabei insbesondere die Dopplung der Mutterschaft ein Risikofaktor für das Kind sei. Der Annahme, dass dies negative Auswirkungen auf die Identitätsfindung des Kindes und seine seelische Entwicklung habe, stehe die aktuelle Datenlage jedoch entgegen.

Lösungsansätze

Im folgenden, von Ratsmitglied Andreas Lob-Hüdepohl moderierten Streitgespräch über den ethisch angemessenen Umgang mit den bestehenden Problemen diskutierten die Philosophin Susanne Lettow von der Freien Universität Berlin und die Medizinethikerin und stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates

Claudia Wiesemann. Für Susanne Lettow war nicht die mit der Eizellspende einhergehende Transformation von Verwandtschaftsbeziehungen das Problem; vielmehr liege die ethische Brisanz der Eizellspende in der Transnationalität der Thematik. Deshalb forderte sie, die Diskussion über die mit dem „reproduktiven Reisen“ verbundenen ethischen Fragen nicht nur auf die Akteure im Inland zu beschränken, sondern – ausgehend vom Prinzip der Gleichheit und der Kritik von Dominanzverhältnissen – auch die Situation der Eizellspenderinnen im Ausland einzubeziehen. Vor diesem Hintergrund solle man überlegen, ob rechtliche Deregulierungen und weitere Anreize geschaffen werden sollten, diese bereits bestehende Praxis weiter zu etablieren, oder ob eine andere politische Richtung einzuschlagen sei. Lettow plädierte dafür, „weniger Anreize zu geben, diese in sich problematische Praktik weiter zu fördern, also stärker zu regulieren“.

Claudia Wiesemann dagegen vertrat die Auffassung, dass die Sicht des Gesetzgebers, mit dem Verbot der Eizellspende im Embryonenschutzgesetz, die Interessen

des Kindes durch die Eindeutigkeit der Mutterschaft zu schützen, heute revidiert werden müsse. Denn die biologisch, genetisch und sozial geteilte Elternschaft sei offensichtlich ein viel geringeres Problem als die Anonymität. Zudem werfe „das transnationale reproduktive Reisen massive Gerechtigkeitsprobleme“ auf – bezüglich der gesundheitlichen Versorgung der Spenderinnen, über die es keine Kontrolle gebe, bezüglich der Nichtverfügbarkeit des Verfahrens für finanziell schwächer gestellte Paare in Deutschland und auch bezüglich der Ungleichbehandlung von Samen- und Eizellspende in Deutschland. Sie verwies auf die Verantwortung der Gesellschaft für die Rechte des Kindes und die Gesundheit der Spenderinnen und forderte die Ermöglichung einer guten Beratung ohne Kriminalisierungsgefahr. Konsequenter sei allerdings, so Wiesemann, die Zulassung der Eizellspende in Deutschland.

In der folgenden Podiumsdiskussion kamen noch einmal alle vier Referentinnen zu Wort. Michi Knecht bezweifelte, „dass eine inländische Eizellspende per se besser wäre als eine internationale“ und



Teilnehmer des Streitgesprächs: Claudia Wiesemann, Andreas Lob-Hüdepohl und Susanne Lettow (v. l.)



Teilnehmer der Podiumsdiskussion: Michi Knecht, Claudia Wiesemann, Andreas Lob-Hüdepohl, Susanne Lettow und Birgit Mayer-Lewis (v. l.)

„dass eine Legalisierung der Eizellspende in Deutschland in irgendeiner Weise unserem Gerechtigkeitsproblem etwas entgegensetzen würde“.

In ihrer Erwiderung verwies Claudia Wiesemann auf die positiven Erfahrungen, die in England mit der dort zulässigen Eizellspende gemacht würden. Als Beispiel, was dort unternommen werde, um die Sicherheit des gesamten Verfahrens und die Interessen aller Beteiligten zu gewährleisten, nannte sie regelmäßig groß angelegte Befragungen aller Beteiligten. Birgit Mayer-Lewis ergänzte, dass die Eizellspenderinnen in England relativ gut aufgeklärt würden, auch zu Fragen der biografischen Integration. Susanne Lettow dagegen plädierte dafür, sich zunächst darüber zu verständigen, „was wir eigentlich unter geglücktem Zusammenleben verstehen und was die Bedingungen für geglücktes Zusammenleben mit oder ohne Kinder sind“, denn die Vorstellungen und Erfahrungen von Familie würden von den Beteiligten höchst unterschiedlich erlebt.

Die abschließende, auch für das Publikum geöffnete Diskussion mündete

in die vielfach geäußerte Einsicht, dass hierzulande die Beratungsangebote zu Fragen der Eizellspende entkriminalisiert und ebenso wie die psychosoziale Betreuung der Kinderwunschaare ausgebaut werden müssten.

Anhörungen zum Thema „wohltätiger Zwang“

Zwangsmaßnahmen stellen schwerwiegende Eingriffe in die Grundrechte einer Person dar und sind somit ethisch und rechtlich in besonderem Maße rechtfertigungspflichtig. Dennoch ist die Anwendung von Zwang – etwa in Form von Zwangsunterbringung, Bettgittern oder medikamentöser Ruhigstellung – in verschiedenen Praxisfeldern sozialer Berufe verbreitet. Der Deutsche Ethikrat erarbeitet derzeit eine Stellungnahme zu so genanntem „wohltätigen Zwang“, der damit begründet wird, dass Schaden vom Betroffenen selbst abgewendet werden müsse. Im ersten Halbjahr 2017 veranstaltete er zu diesem Themenkomplex drei Anhörungen.

Die Anhörungen befassten sich mit der Frage, welche Rolle Zwangsmaßnahmen in drei Praxisfeldern spielen: der Psychiatrie, der Kinder- und Jugendhilfe sowie der Pflege und Behindertenhilfe. Der Deutsche Ethikrat sprach mit insgesamt achtundzwanzig Sachverständigen aus Wissenschaft und Praxis darüber, inwieweit „wohltätiger Zwang“ in diesen Feldern ethisch und rechtlich problematisch ist und welcher Veränderungsbedarf sowohl für die Praxis als auch deren gesetzliche Regulierung besteht.

Allein der Begriff „wohltätiger Zwang“ sorgte dabei in allen drei Anhörungen für Gesprächsstoff. Die meisten Referenten kritisierten ihn als weder üblich noch angemessen, da Zwang, anders als der Begriff suggeriere, niemals eine Wohltat sein könne, und schlugen Alternativen wie „fürsorglicher Zwang“, „wohlmeinender Zwang“ oder „Paternalismus“ vor. Für den Deutschen Ethikrat rückt der Arbeitstitel „wohltätiger Zwang“ jedoch genau das Spannungsverhältnis zwischen

dem aktuellen Willen und angestrebten Wohl der Betroffenen sowie dem Handeln derjenigen, die Zwang anordnen oder ausüben, in den Blick.

„Wohltätiger Zwang“ in der Psychiatrie

Die erste Anhörung am 23. Februar 2017 war dem Praxisfeld der Psychiatrie gewidmet. Ein besonderer Fokus lag auf den Herausforderungen, die sich aus der Reform des Betreuungsrechts (§ 1906 BGB) ergeben, welche die Möglichkeiten der Zwangsanwendung einschränkt. Eine weitere Reform steht bevor. Akteure in der Psychiatrie sehen sich zudem zunehmend mit dem Vorwurf konfrontiert, die Anwendung von Zwang stehe im Widerspruch zur UN-Behindertenrechtskonvention (BRK), unter deren Schutz nach Art. 1 auch Menschen mit chronischen psychischen Erkrankungen stehen. Beispielsweise erscheint die zwangsweise Unterbringung in einer psychiatrischen Einrichtung fragwürdig im Lichte von Art. 19 der BRK, der Menschen mit Behinderung das Recht zur freien Wahl ihres Aufenthaltsortes und ihrer Wohnform zusichert.

Berichte aus der klinischen Praxis zu Beginn der Anhörung stellten klar, dass es in der Psychiatrie nur selten Situationen gibt, in denen die Anwendung von Zwangsmaßnahmen erforderlich ist. Keine Diagnose sei regelmäßig mit Zwangsmaßnahmen verbunden, sagte Andreas Heinz von der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Tatsächlich würden im Jahr nur bei drei bis zehn Prozent der in Deutschland etwa 800.000 behandelten Patienten Fixierungen oder Isolierungen durchgeführt, wobei es jedoch erhebliche Unterschiede zwischen den Kliniken gebe, ergänzte Martin Zinkler von der Klinik für Psychiatrie,


[http://www.ethikrat.org/
veranstaltungen/anhörungen/
zwang-in-der-psychiatrie](http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhörungen/zwang-in-der-psychiatrie)

Psychotherapie und Psychosomatik in Heidenheim.

Nicht erfasst würden allerdings Anwendungen „informellen“ Zwangs, dessen Bedeutung weitgehend unterschätzt werde, wie Franziska Rabenschlag von den Universitären Psychiatrischen Kliniken Basel anmerkte. Diese Formen des Zwangs, etwa durch Überredung, den Einsatz von Druckmitteln oder Bedrohung, sorgten für Misstrauen und ein Gefühl unfairer Behandlung bei den Patienten und beeinflussten die therapeutische Beziehung negativ. Sie stünden zudem auch potenziell in Konflikt mit dem aktuellen Gesetzesentwurf der Bundesregierung zum § 1906a BGB, der vorsieht, dass Zwangsmaßnahmen nur dann zulässig sein sollen, wenn im Vorfeld „ernsthaft mit dem nötigen Zeitaufwand und ohne Ausübung unzulässigen Drucks“ versucht wurde, den Patienten von der Notwendigkeit einer Maßnahme zu überzeugen. Reflektierter und transparent angewandeter informeller Zwang könne laut Rabenschlag jedoch auch ein geeignetes Instrument zur Vermeidung formeller Zwänge sein. Allerdings könnten auch formelle Zwänge in der Klinik notwendig und gerechtfertigt sein. Ein völliger Verzicht auf Zwang bringe die Gefahr mit sich, Menschen mit psychischen Erkrankungen schlechter zu behandeln als Menschen mit anderen Erkrankungen. Deshalb solle kein Verbot von Zwang,

sondern ein Gebot der Zwangsminimierung angestrebt werden, dem durch Änderungen sozialer Faktoren am besten entsprochen werden könne. Laut Martin Zinkler, in dessen Klinik auf geschlossene Türen verzichtet werde, ohne dass dabei Schaden entstünde oder mehr Personal nötig würde, sei die Anwendung von Zwang sogar nur bei akuter Lebensgefahr zu rechtfertigen. Man dürfe von der Psychiatrie erwarten, dass der Verzicht auf Zwang höchste Priorität habe.

In der anschließenden Diskussion wurde problematisiert, dass es für Patienten, die in einer Patientenverfügung jegliche psychiatrische Behandlung ausschließen, derzeit keine geeigneten Unterbringungsalternativen gebe. Besonders heikel seien in der Praxis Situationen, in denen die vorausverfügte Willenserklärung eindeutig vom aktuell erkennbaren Willen abweicht. Beim Vorliegen akuter Lebensgefahr und bei Abwesenheit eines eindeutigen Sterbewunsches müsse sich der Arzt für den Erhalt des Lebens des Patienten entscheiden, darüber waren sich die Referenten einig. In der Diskussion kam auch zum Ausdruck, dass Stationen mit geschlossenen Türen in der Praxis oft zu Problemen führten, die bei einer Unterbringung mit offenen Türen nicht entstünden. Sogar die Entweichungsraten seien bei offenen Türen signifikant niedriger. Es herrschte allerdings Uneinigkeit darüber, ob diese Unterbringungsform



Franziska Rabenschlag, Martin Zinkler und Andreas Heinz sowie Matthias Rosemann, Jurand Daszkowski und Detlev E. Gagel (v. l.)

mehr Personal erfordere. In geschlossenen Einrichtungen könnten bereits bauliche Änderungen dazu beitragen, Zwang zu vermeiden.

Der klinischen Perspektive stellte Jurand Daszkowski vom Landesverband Psychiatrie-Erfahrener Hamburg die Sichtweise der Betroffenen zur Seite. Er berichtete, dass psychiatrische Zwangsmaßnahmen von den Betroffenen zu meist als herabwürdigend und traumatisierend empfunden würden. Oft führten sie zum Verlust des Vertrauensverhältnisses zu den Behandelnden, in Einzelfällen gar zur generellen Abwendung vom psychiatrischen Hilfesystem. Ein notwendiges Kriterium für die Zulässigkeit von Zwangsmaßnahmen sei deshalb, dass alle mildereren Mittel bereits ausgeschöpft sein müssen. In der Praxis gebe es hierfür jedoch keine hinreichenden Kontrollmechanismen. Zudem wies Daszkowski darauf hin, dass die Zahlen zu psychiatrischen Zwangsmaßnahmen aufgrund der unzureichenden Datenlage in Deutschland nicht verlässlich seien und man mit einer hohen Dunkelziffer rechnen müsse.

Aus gemeindepsychiatrischer Sicht diagnostizierte Matthias Rosemann von der Träger gGmbH in Berlin den Ruf nach geschlossener Unterbringung als „Ausdruck von Hilflosigkeit der Institutionen“. Alle beteiligten Akteure des Hilfesystems sollten sich zusammensetzen und gemeinsam versuchen, individuelle Wege für jeden Patienten zu entwickeln. Dabei sei nicht in jedem Fall Zwang unzulässig. Manchmal müssten Menschen auch vor der akuten oder prozesshaften Zerstörung ihrer Lebensgrundlagen geschützt werden. Oft ließen sich solche Situationen jedoch bereits im Voraus abwenden. Denn wann und wie oft Zwang angewendet werde, hinge

vor allem von der Haltung des Personals und der Institution ab. Hier gebe es nicht nur große Unterschiede zwischen Ländern und Regionen, sondern sogar innerhalb einzelner Einrichtungen. Um Zwangsmaßnahmen und Klinikunterbringung zu vermeiden, beschrieb Detlev Gagel vom Bezirksamt Berlin-Pankow die Krisenintervention vor Ort durch den sozialpsychiatrischen Dienst als aussichtsreich. Problematisch sei jedoch die große Finanzierungs- und Versorgungslücke, die eine angemessene Betreuung erschwere.

In der anschließenden Diskussion waren sich die Referenten darin einig, dass – zur Vermeidung von Zwang – der möglichen Behandlung immer ein Prozess der Verhandlung vorausgehen müsse, in dem nach individuellen Lösungen gesucht werde. Wichtig sei, dass alle beteiligten Akteure dies als gemeinsame Aufgabe und Verantwortung begreifen und Rahmenbedingungen auch für unkonventionelle Lösungen geschaffen werden.

Das Ringen um Lösungen stellten auch diejenigen Sachverständigen in den Mittelpunkt, die sich auf die Begleitung psychiatrischer Behandlungsprozesse spezialisiert haben. Gudrun Tönnies von der Weiterbildungsagentur LebensART forderte, dass Klinikträger, Kostenträger, Berufsverbände und Politik sich zusammensetzen und über Strukturanpassungen in der Psychiatrie beraten. Zusätzlich könnten „Genesungsberater“ eingesetzt werden, um eine positive Beziehung zwischen Patient und Personal zu befördern. Stephan Sigusch, Geschäftsführer und Vereinsbetreuer von Oschersleben e. V., sah die Betreuer selbst in der Pflicht, ein transparentes Vertrauensverhältnis zu den Betreuten aufzubauen. Hierfür sei es wichtig, Handlungen gut zu erläutern und zu begründen und den Betreuten

auf Augenhöhe zu begegnen. Bei Entscheidungen solle daher, orientiert an § 1901 BGB, zunächst versucht werden, zu beraten, dann zu unterstützen und erst in letzter Konsequenz stellvertretend zu entscheiden. Petra Rossmannith von der Beschwerde- und Informationsstelle Psychiatrie Berlin berichtete, dass dies in der Praxis jedoch nicht immer beachtet werde. Monatlich gingen bei ihr 30 bis 40 neue Beschwerden ein. Sie forderte, die Ausgestaltung von Zwangsmaßnahmen zu vereinheitlichen und Einrichtungen dazu zu verpflichten, über Rechte und Beschwerdemöglichkeiten aufzuklären. Außerdem seien Dokumentationspflichten und regelhafte Überprüfungen notwendig, um die Rechte der Patienten bei Zwangsmaßnahmen zu stärken.

Die anschließende Diskussion wandte sich unter anderem gegen die von Juristen vorgenommene Abstufung, wonach medikamentöse Zwangsmaßnahmen gravierender seien als Fixierungen, und thematisierte den häufigen Mangel an geeigneten Kommunikationsstrukturen, um auf das Wissen von Angehörigen zuzugreifen – etwa aufgrund fehlender finanzieller Mittel für den Einsatz von Dolmetschern bei Patienten mit Migrationshintergrund. Außerdem seien regelmäßige Fort- und Weiterbildungen für alle Akteure des Hilfesystems sowie klare Zuständigkeitszuschreibungen unerlässlich.

In einer weiteren Anhörungsrunde zu betreuungsrechtlichen Aspekten legte die Richterin Annette Loer dar, dass Zwangsbehandlung als medizinische Behandlung nur nach Anordnung durch einen Arzt und mit Einwilligung des Patienten möglich sei oder, sofern dieser akut nicht handlungsfähig sei, nach Entscheidung durch einen Stellvertreter, der sich an den Wünschen und Vorstellungen des Patienten orientieren müsse. Die Einhaltung dieser Kriterien werde in einem aufwendigen Prozess gerichtlich überprüft und erst dann eine richterliche Entscheidung getroffen, in der das Gericht unter Berücksichtigung des mutmaßlichen Willens des Patienten sein Anspruchsrecht auf Behandlung und das Recht auf Freiheit von Zwang und von Eingriffen in die Integrität gegeneinander abzuwägen habe.

Dagmar Brosey, Professorin für Zivilrecht an der Technischen Hochschule Köln, wies darauf hin, dass neben den betreuungsrechtlichen Bestimmungen vor allem zwei Entscheide des Bundesverfassungsgerichts wegweisend seien. Dieses habe 2011 festgestellt, dass der Gesetzgeber Regelungen für Zwangsbehandlungen festlegen dürfe, und 2016 entschieden, dass der Staat eine klare Schutzpflicht gegenüber hilfsbedürftigen Menschen habe, „wenn diese nicht gegen ihren natürlichen Willen behandelt werden dürfen, aber die Behandlung lebensnotwendig ist.“ Innerhalb dieses



Gudrun Tönnies, Stephan Sigusch und Petra Rossmannith sowie Annette Loer, Dagmar Brosey und Margret Osterfeld (v. l.)



Thomas Schramme und Matthias Braun (v. l.)

Rahmens stelle sich nun die Frage nach geeigneten Kriterien. Dabei müsse nicht nur entschieden werden, ob eine Behandlung durchgeführt werden soll, sondern auch wie. Die Psychiaterin und Psychotherapeutin Margret Osterfeld kritisierte, dass der politisch gewollte Ökonomisierungsdruck im Gesundheitswesen das Interesse der Kliniken an Hospitalisierungen befördere. Da die Richter in der Regel den medizinischen Gutachten folgten, könnten Ärzte hier erheblichen Einfluss nehmen.

Im letzten Teil der Anhörung stand die Frage nach der moralischen Legitimation von wohltätigem Zwang im Fokus. Thomas Schramme von der University of Liverpool hielt psychiatrischen Zwang, wenn überhaupt, nur für schwer zu rechtfertigen. Legitimationsversuche, die auf eine vermutete Unfähigkeit zur Selbstbestimmung der betroffenen Person bauen, scheiterten oft an der Schwierigkeit, die Schwelle zu einer solchen Unfähigkeit angemessen zu bestimmen. Sollte hingegen durch Zwang die Entscheidung einer Person neutralisiert werden, die ihrem eigenen Wohl gravierend zuwiderlaufe, so liege das Problem in der Anmaßung,

besser als der Betroffene zu wissen, was gut für ihn ist.

Matthias Braun vom Lehrstuhl für Systematische Theologie und Ethik an der Universität Erlangen-Nürnberg wies darauf hin, dass der noch als normal anzuerkennende Grad psychischer Abweichung in gesellschaftlichen Prozessen ausgehandelt werde. Selbstbestimmung und Fürsorge müssten als voneinander abhängige Kategorien verstanden werden, die im Zusammenspiel unser Verständnis von Selbst und Anderem bestimmten.

In der anschließenden Diskussion ging es vor allem um Rolle und Verständnis des Begriffs der Selbstbestimmung. Laut Schramme handelt es sich bei Selbstbestimmung nicht um einen Teilaspekt des Wohls einer Person, sondern vielmehr um die Bedingung der Möglichkeit, über das eigene Wohl bestimmen zu können. Allerdings gebe es durchaus Kernelemente des menschlichen Wohls, die nicht unterschritten werden dürften. Braun wies darauf hin, dass auch Ressourcen, die man von anderen zur Verfügung gestellt bekommt, eine Rolle dabei spielen, ob und wie gut Selbstbestimmung ausgeübt werden kann.

„Wohltätiger Zwang“ in der Kinder- und Jugendhilfe

In einer zweiten Anhörung am 18. Mai 2017 befasste sich der Deutsche Ethikrat mit dem Praxisfeld der Kinder- und Jugendhilfe. Nach einem nicht öffentlichen Teil, in dem Jugendliche über ihre Erfahrungen mit Zwang berichteten und ihre Erwartungen formulierten, hörte der Ethikrat neben Experten aus Erziehungswissenschaft, Recht und der Verwaltungspraxis auch Vertreter von Beispielinrichtungen an.

Holger Ziegler von der Universität Bielefeld ging aus pädagogischer Perspektive auf die paternalistische Grundsituation in der Erziehung ein. Pädagogisch sinnvolle und legitimierbare paternalistische Maßnahmen erzwingen, was Betroffene an sich selbst wollen, und zielten darauf, Betroffene (wieder) in die Lage zu versetzen, einen Lebensentwurf zu entwickeln und zu verwirklichen, den sie selbst wertschätzen könnten. Zwang in Form erzwingender Überwältigung hingegen, der bezwecke, was Dritte für den oder von dem Betroffenen wollen, sei pädagogisch nicht zu rechtfertigen und sollte auf Situationen der Abwendung erheblicher

Selbst- oder Fremdgefährdung beschränkt werden.

Das Gesetz zur Erleichterung familiengerichtlicher Maßnahmen bei Gefährdung des Kindeswohls treffe – mit Ausnahme der Inobhutnahme in akuten Notsituationen – keine Aussage zur Zulässigkeit oder Unzulässigkeit freiheitsentziehender Unterbringung, erklärte Thomas Meysen vom Deutschen Institut für Jugendhilfe und Familienrecht. Auch zur Art und Weise der Unterbringung und zu anderen freiheitsentziehenden Maßnahmen finde sich im Kinder- und Jugendrecht keine Aussage. Die Zulassung von Einrichtungen, in denen Kinder oder Jugendliche betreut werden, sei zwar reglementiert, es gebe aber Verbesserungsbedarf, zum Beispiel bei der Prüfung der tatsächlichen Umsetzung zulassungsrelevanter Konzepte. Einrichtungen hätten zudem zwar die Pflicht, Ereignisse und Entwicklungen zu melden, die das Wohl der Kinder und Jugendlichen potenziell gefährden. Eine Dokumentation weiterer freiheitsbeschränkender Maßnahmen sei allerdings ebenso wenig vorgesehen wie deren Mitteilung an Jugendämter und Personensorgeberechtigte.

 <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoeerungen/zwang-in-der-kinder-und-jugendhilfe>



Thomas Meysen, Claudia Kittel und Holger Ziegler (v. l.)

Die Leiterin der Monitoring-Stelle der UN-Kinderrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte, Claudia Kittel, berichtete über die UN-Kinderrechtskonvention (CRC), derzufolge das Wohl des Kindes vorrangig zu berücksichtigen ist. Dies bedeute, Kinder als Rechtssubjekte ernst zu nehmen und ihrer Meinung Gehör und ausreichend Gewicht zu verleihen. Freiheitsentziehende Maßnahmen, die mit dem Kindeswohl begründet werden, könnten nur vor diesem Hintergrund legitimiert werden. Aus dem Blickwinkel der CRC gebe es hinsichtlich der Stärkung der Rechtsposition von Kindern in Deutschland noch erheblichen Nachbesserungsbedarf. Kinder sollten Mittel zur Verfügung gestellt bekommen, um sich gegen die Verletzung ihrer Rechte wehren zu können. Wichtig seien hierfür etwa transparente Beschwerdemechanismen, die unabhängig von Dritten in Anspruch genommen werden können, sowie einrichtungsunabhängige Beschwerdestellen.

In der anschließenden Diskussion gab es einen Konsens über das Ziel, Kindern nicht nur Grenzen, sondern auch die eigenen Gestaltungsmöglichkeiten sowie Freiheits- und Selbstbestimmungsräume innerhalb dieser Grenzen aufzuzeigen. Dafür müssten Einrichtungen in der Umsetzung ihrer Schutzkonzepte effektiver kontrolliert werden. Diesem Zweck könnte ein richterlicher

Genehmigungsvorbehalt dienlich sein. Es sei jedoch unklar, inwiefern Richter die Situation der Kinder richtig einzuschätzen vermögen, da die richterliche Entscheidung letztlich auf der Grundlage der Einschätzungen jener Kinder- und Jugendpsychiater basieren müsse, die die Eltern bereits heute beraten.

Diesen Problemen stellte die Jugendamtsleiterin Beate Tenhaken zunächst entgegen, dass mit dem Kinder- und Jugendschutzgesetz immerhin seit über 25 Jahren ein modernes, aushandlungs- und beteiligungsorientiertes Leistungsgesetz existiere und Kinder und Jugendliche, die nicht vom Hilfesystem erreicht werden können, sogenannte „Systemsprenger“, Einzelfälle seien. In der Regel könnten freiheitsentziehende Unterbringungen durch „mutige Pädagogen und viel Kreativität“ in den Jugendämtern und bei den Trägern vermieden werden. Kinder und Jugendliche hätten meist nachvollziehbare und gute Gründe für ihr Verhalten und Vorstellungen davon, wie ihre Situation verbessert werden könnte. Wenn diese in der Hilfeplanung berücksichtigt würden, ließen sich oft Alternativen zu Zwangsmaßnahmen finden.

Nach Ansicht des langjährigen Familienrichters Wolfgang Keuter bietet der im neuen Gesetzesentwurf § 1631d Abs. 2 BGB künftig vorgesehene Genehmigungsvorbehalt für Maßnahmen wie Fixierungen und Sedierungen



Beate Tenhaken und Wolfgang Keuter sowie M. Hubert Schwizler und Dorothea Zimmermann (v. l.)

ein geeignetes Mittel zum Schutz der Grundrechte von Kindern. Außerdem ergebe sich so eine Angleichung an den Erwachsenenschutz und den bereits bestehenden Genehmigungsvorbehalt bei freiheitsentziehender Unterbringung, die einen weniger einschneidenden Eingriff darstelle. Problematisch sei allerdings unter anderem, dass durch den Genehmigungsvorbehalt nicht nur die Betroffenen, sondern auch die Gerichte belastet würden.

Im anschließenden Gespräch mit Vertretern von Beispieleinrichtungen ging es auch um die Frage, welche Rolle Schulabstinenz für die Rechtfertigung von Zwangsunterbringungen spielt und spielen sollte. Schulabbrecherquoten von bis zu zehn Prozent in einigen Bundesländern sprächen dafür, dass im deutschen Schulsystem viele Kinder und Jugendliche zurückgelassen würden, befand M. Hubert Schwizler von der Jugendhilfeeinrichtung Timeout, einer im Hochschwarzwald gelegenen Einrichtung für schulmüde und schulverweigernde Kinder und Jugendliche. „Abgesehen vom enormen volkswirtschaftlichen Schaden“, so Schwizler, „verlieren wir Menschen mit Ideen, mit Talenten und mit wunderbaren Fähigkeiten“. Ein maßgeblicher Grund dafür sei das zu stark standardisierte und normierte Schulsystem. Bei Timeout seien die Kinder zunächst für drei Monate vom Unterrichtsbesuch befreit und eingeladen, stattdessen an vielfältigen außerschulischen Angeboten teilzunehmen. Aus einem Gefühl der Nützlichkeit entwickle sich dann in der Regel automatisch ein Verlangen nach Unterricht. Aufnahmen gegen den Willen der Kinder gebe es bei Timeout nur selten und auch nur im Rahmen einer kurzfristigen Inobhutnahme. Allerdings hätten die meisten Kinder bereits zum Zeitpunkt ihrer Aufnahme eine

von diversen Zwangserlebnissen geprägte Biografie.

Diese Beobachtung teilte auch Dorothea Zimmermann, psychologische Leiterin des Mädchennotdienstes von Wildwasser e. V. in Berlin. Viele Mädchen hätten Machtmissbrauch oder Kontrollverlust erlebt. Es sei daher oft eine schwierige Gratwanderung für Pädagogen, einerseits keine „Flashbacks“ durch zu starke Strukturen zu erzeugen, andererseits aber für genug Struktur zu sorgen, um die Mädchen angemessen zu schützen. Den Mädchen sollte dazu verholfen werden, Respekt auch unabhängig von hierarchischen Strukturen und Machtverhältnissen aufzubauen. Leider seien die großstädtischen Bedingungen jedoch völlig andere als die von Frau Tenhaken beschriebenen. Die Jugendämter seien fast durchgehend überlastet und eine Betreuerin, die lediglich nach Entgeltstufe acht bezahlt wird, sei in der Regel am Tag für neun Mädchen zuständig.

„Wohltätiger Zwang“ in der Pflege und Behindertenhilfe

In der dritten und letzten Anhörung am 19. Mai 2017 legten Sachverständige aus der Rehabilitationspädagogik, der Allgemeinmedizin und aus Beispiel-einrichtungen sowie Vertreter von Angehörigen- und Betroffenenverbänden die unterschiedlichen Erscheinungsformen wohltätigen Zwangs in der Pflege und Behindertenhilfe offen, benannten zwangsbefördernde Faktoren und zeigten Möglichkeiten auf, wie der Anwendung von Zwang strukturell vorgebeugt werden kann.

Zunächst gab Eckhard Rohrmann von der Philipps-Universität Marburg einen Überblick zur deutschen Versorgungssituation von Menschen mit Behinderung. Besonders auffällig sei, dass nur ein

 <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoeerungen/zwang-in-der-pflege-und-behindertenhilfe>



Eckhard Rohrmann und
Andreas Sönnichsen (v. l.)

Drittel dieser Menschen aktuell ambulant versorgt würde, obwohl der Bundestag dies in seiner Gesetzesbegründung zu § 3a Bundessozialhilfegesetz (BSHG) als „oft sachgerechter, menschenwürdiger und zudem kostengünstiger“ einstuft als die stationäre Versorgung. Außerdem sei das Risiko, Zwang ausgesetzt zu werden, in stationären Einrichtungen höher. Dennoch steige die Anzahl der Unterbringungen im Allgemeinen und der Zwangsunterbringungen im Besonderen kontinuierlich an. Die Anwendung freiheitsentziehender Maßnahmen nehme zwar ab, bleibe jedoch auf sehr hohem Niveau. Der Ausschuss zum Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderungen fordere deshalb ein Verbot solcher Praktiken sowie die Erwägung von Schadensersatzleistungen für ihre Opfer. Zudem sei der hohe Grad der Institutionalisierung und der Mangel an alternativen Wohnformen und Infrastrukturen und die mit diesen verbundenen finanziellen Hürden für Menschen mit Behinderung besorgniserregend. Ein Vorbild könne Rohrmann zufolge etwa das schwedische System sein, in dem die stationäre Betreuung von Menschen mit

Behinderung fast vollkommen aufgelöst werden konnte.

Andreas Sönnichsen, Leiter des Instituts für Allgemeinmedizin und Familienmedizin an der Universität Witten/Herdecke, machte zunächst darauf aufmerksam, dass die relative Anzahl stationär betreuer Personen bei Pflegebedürftigen allgemein etwas niedriger liege, obwohl es keine wirklich verlässlichen Zahlen gebe. Aus der allgemeinmedizinischen Praxis könne er jedoch berichten, dass direkte Zwangsmaßnahmen sehr selten vorkämen. Häufiger komme es zu indirekten Zwangsausübungen, indem beispielsweise Bettgitter oder Medikamente verordnet würden. Die verordnenden Ärzte würden dies oft nicht als Zwangsmaßnahmen wahrnehmen und wüssten zum Teil nicht einmal, dass für manche Maßnahmen richterliche Genehmigungen erforderlich seien. Interveniert werden könne hier etwa mit Schulungsprogrammen zur Vermeidung freiheitsbeschränkender Maßnahmen, durch Leitlinien und personenzentrierte Pflege. Allerdings sei all dies nur bedingt effektiv. Deshalb sollte in erster Linie mehr Versorgungs- und Interventionsforschung betrieben und

mehr Aufklärung für Ärzte, Pflegende, Patienten und Angehörige geleistet werden.

In der Diskussion konstatierten beide Referenten, dass zur Zwangsvermeidung ähnlich wie in der Psychiatrie und der Kinder- und Jugendhilfe oft schlicht die erforderliche Kreativität fehle. Die Beurteilung der Betreuungssituation werde im Übrigen dadurch erschwert, dass die Daten der Patienten an keiner Stelle zentral erfasst würden. In Deutschland würden über 150 verschiedene Software-Programme zur Erfassung von Patientendaten genutzt, die untereinander nicht kompatibel sind.

Jeannette Pella und Benjamin Bell berichteten über die Behindertenhilfe-Einrichtung der leben lernen gGmbH und ihre Erfahrungen mit der Anwendung und Vermeidung von Zwang. Viele ihrer Bewohner zeigten ein erheblich selbst- und fremdverletzendes Verhalten. Dennoch versuche man bei leben lernen Berlin, faktischen Zwang zu vermeiden und stattdessen über pädagogische Maßnahmen und gute Strukturen Halt zu geben. Halt gebende Elemente dürften jedoch nicht um jeden Preis durchgesetzt werden, weil sie sich dann in einen Zwangsrahmen verwandelten. Gelänge die Balance, könne eine selbstbestimmte

Lebensführung und eine gleichberechtigte Teilhabe bei gleichzeitiger Reduzierung von Zwangsmaßnahmen realisiert werden.

Günter Braun aus dem Vorstand der BruderhausDiakonie in Reutlingen wandte jedoch ein, dass sich Zwangsmaßnahmen nicht „komplett wegbetreiben“ lassen und auch weiterhin zur Vermeidung von Fremd- sowie Selbstgefährdung nötig sein werden. Im Rahmen einer permanenten Qualitätsverbesserung müsse jedoch nach jeder Zwangsanwendung überprüft werden, ob sie unter anderen Bedingungen vermeidbar gewesen wäre. Anschließend müsse gefragt werden, wie die gegebenen Bedingungen verändert werden könnten und welche gesellschaftlichen und sozialpolitischen Kräfte sich dafür nutzen ließen. Wann immer Zwang nicht notwendig sei, müsse er unbedingt vermieden werden. Dies sei auch in der BruderhausDiakonie das oberste Prinzip. Je stärker diese Haltung verinnerlicht würde, je intensiver die Möglichkeiten der personellen Betreuung und der bedarfsgerechten therapeutischen und sozialen Begleitung seien und je differenzierter das räumliche und ausstattungsbezogene Setting sei, desto eher ließen sich Zwangsmaßnahmen vermeiden.



Brigitte Bührlen, Sabine Jansen, Günter Braun, Benjamin Bell und Jeannette Pella (v. l.)

In der anschließenden Diskussion mit Mitgliedern des Ethikrates wurde deutlich, dass die drei Referenten die Vermeidung von Zwang vor allem als eine Frage der Haltung ansehen, weshalb die Förderung entsprechender Schulungen für Mitarbeiter von besonderer Wichtigkeit sei.

Im letzten Teil der Anhörung sensibilisierten zwei Referentinnen für die Perspektive der Betroffenen und Angehörigen. Die Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Sabine Jansen, schilderte dafür beispielhaft die Situation von Demenzkranken als Opfer „wohltätigen Zwangs“. Demenz weise einige Besonderheiten gegenüber anderen Einschränkungen auf. Menschen mit Demenz zeigten nicht nur herausforderndes Verhalten, sondern wiesen häufig Weg- und Hinlauftendenzen, gestörte Tag-und-Nacht-Rhythmen sowie Defizite bei alltäglichen Verrichtungen auf und verlören zum Teil sogar ihre Sprache. Aus Fürsorglichkeit könne Zwang hier in manchen Fällen angebracht sein, allerdings immer nur als letzte Option. Menschen mit Demenz seien zudem häufig mit schwer zu überprüfenden Formen informellen Zwangs konfrontiert.

Laut Brigitte Bührlen, der Vorsitzenden der WIR! Stiftung pflegender Angehöriger, treten solche informellen Zwänge in stationären Einrichtungen häufig in Form von Vorwürfen und Drohungen auf. Zudem würden Bewohner oft ungefragt geduzt, Fernsehgeräte nicht auf Anfrage eingeschaltet, intime Beziehungen unterbunden und unter Verweis auf den Body-Mass-Index Essenszwänge oder -verbote legitimiert. Ähnliche Zwänge gebe es jedoch auch bei zu Hause betreuten Personen, auf die häufig moralischer Druck ausgeübt werde. Auch käme es vor, dass zu Hause Betreute eingesperrt

würden, ihnen Post oder Geld vorenthalten oder bestimmte Kleidung aufgenötigt werde. „In aller Regel wird über den Kopf der Leute über sie entschieden“, meinte Bührlen und forderte, sich bewusst zu machen, dass wir alle in eine solche Situation geraten können. Ohne die Arbeit der Angehörigen – darin waren sich die Referentinnen einig – steige das Risiko für Zwangsanwendungen weiter an. Angehörigenvertreter sollten auch bei systemischen Entscheidungen mit am Tisch sitzen und die geführten Gespräche sollten auf Augenhöhe stattfinden.

In allen Praxisfeldern scheinen strukturelle Zwänge eine bedeutende Rolle zu spielen. Angemessene Rahmenbedingungen sowie eine entsprechende Haltung der Akteure, Zwangsvermeidung zu priorisieren, könnten Abhilfe schaffen. Zudem haben die Anhörungen gezeigt, dass es Grenzen des Systems gibt, die wir anerkennen müssen. „Weil Grenzen aber auch Grenzzonen mit sich bringen“, so fasste der Vorsitzende des Ethikrates, Peter Dabrock, pointiert zusammen, „müssen wir diese Grenzzonen pflegen und gestalten“.

Diskussionsrunden mit Studierenden und Schülern

Das Interesse von Schülern und Studierenden an der Arbeit des Deutschen Ethikrates ist anhaltend groß. Ratsmitglieder und Mitarbeiter der Geschäftsstelle waren auch im Jahr 2017 gefragt, die Arbeit des Ethikrates vorzustellen. Darüber hinaus haben sich Schüler- und Studentengruppen vor Ort über die Arbeit des Ethikrates, aber auch über aktuell diskutierte Themen informiert.

Austausch mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

Durch Gespräche mit Mitgliedern der Bundesregierung, der Fraktionsspitzen der Bundestag vertretenen Parteien und seine parlamentarischen Abende unterrichtet der Ethikrat üblicherweise die Bundesregierung und den Bundestag über seine Tätigkeiten und tauscht sich über mögliche zukünftige Themen aus. Da es allerdings bis zur Veröffentlichung der Ad-hoc-Empfehlung zur Suizidprävention im Juni keinen aktuellen Anlass für einen Austausch gab und derartige Treffen in Wahlkampfzeiten nicht stattfinden, gab es bis zur Bundestagswahl im September keine Treffen des Vorstandes mit Vertretern der Bundesregierung oder des Bundestages und es wurde auch kein parlamentarischer Abend veranstaltet.

Das erste Treffen dieser Art fand daher am 24. November zwischen dem neuen Bundestagspräsidenten, Dr. Wolfgang Schäuble, und dem Vorsitzenden des Ethikrates, Prof. Dr. Peter Dabrock im Deutschen Bundestag statt. Hierbei informierte Peter Dabrock den Bundestagspräsidenten über die aktuellen und geplanten Aktivitäten des Deutschen Ethikrates und lud ihn dazu ein, anlässlich des zehnjährigen Bestehens des Ethikrates im Jahr 2018 die die im Juni stattfindende Jahrestagung zu eröffnen.



Mitglieder des Deutschen Ethikrates und des Deutschen Bundestages beim Parlamentarischen Abend

Internationale Initiativen und Kontakte

Im Mittelpunkt des internationalen Dialogs der Ethikräte standen im Jahr 2017 die Begegnungen des Deutschen Ethikrates mit Vertretern der Ethikräte aus Frankreich und Großbritannien sowie aus Österreich und der Schweiz. Außerdem nahm der Deutsche Ethikrat Anfang November am Treffen der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten in Tallinn (Estland) teil.

Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens

Das jährliche trilaterale Treffen des Deutschen Ethikrates mit dem französischen Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) und dem britischen Nuffield Council on Bioethics fand am 30. Juni 2017 in Paris statt. Es war das erste Mal, dass die drei Ethikräte in der Amtszeit der neuen Vorsitzenden des CCNE, Jean-François Delfraissy, und des Nuffield Councils, David Archard, zusammentrafen. Nach einem kurzen Austausch über die jeweils aktuellen Arbeitsprogramme und Veröffentlichungen standen die Themen Fortpflanzungsmedizin und Fragen des Alterns auf der Agenda des Treffens.

Zum ersten Thema stellte Hugh Whittall vom britischen Nuffield Council on Bioethics zunächst die Arbeit des Nuffield Council an einer Stellungnahme zum Einsatz der Genom-Editierung an menschlichen Keimzellen vor. Einen Schwerpunkt bildeten dabei die ethischen Fragen, die sich aus dem gezielten Eingriff in die menschliche Keimbahn ergeben, sowie Überlegungen, wo die Grenze zwischen

Selbstoptimierung und präventiven Eingriffen zur Krankheitsvermeidung zu ziehen sei. Frédéric Worms vom CCNE präsentierte anschließend die kurz vor dem Treffen veröffentlichte Stellungnahme des CCNE zu gesellschaftlichen Fragen der Reproduktionsmedizin, die sich mit dem sogenannten „Social Freezing“, also dem Einfrieren von unbefruchteten Eizellen für eine spätere Verwendung, der Öffnung der Samenspende für lesbische Paare und Single-Frauen sowie mit Fragen der Leihmutterchaft beschäftigt. Claudia Wiesemann vom Deutschen Ethikrat stellte daraufhin die vom Deutschen Ethikrat im Jahr 2016 veröffentlichte Stellungnahme zur Embryospende und Embryooption vor und forderte eine stärkere Orientierung des fortpflanzungsmedizinischen Diskurses am Kindeswohl. In der anschließenden Diskussion waren sich die Vertreter aller drei Ethikräte darin einig, dass die Entwicklungen im Bereich der Fortpflanzungsmedizin nur vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Veränderungen verstanden werden können und Antworten auf die sich daraus ergebenden Fragen neue Lebensmodelle und gesellschaftliche Entwicklungen berücksichtigen müssen.

Im Themenblock zu den gesellschaftlichen Fragestellungen des Alterns präsentierte Gabriele Meyer vom Deutschen Ethikrat zunächst aktuelle Forschungsergebnisse zu Zwangsmaßnahmen in der Altenpflege in Deutschland und verknüpfte diese anschließend mit der laufenden Arbeit des Deutschen Ethikrates zum Thema „wohltätiger Zwang“. Der Nuffield Council hingegen beschäftigt sich derzeit mit medizinischen Möglichkeiten, die eine

Verlangsamung des biologischen Alterns ermöglichen. Gesellschaftliche, ökonomische und politische Auswirkungen einer in der Konsequenz zunehmenden Alterung der Gesellschaft stehen dabei im Vordergrund, wie Catherine Joynson in ihrer Präsentation darlegte. Cynthia Fleury vom CCNE stellte im Anschluss die bisherige Arbeit einer aktuellen Arbeitsgruppe des französischen Ethikrates zu diesem Thema vor, die das Ziel verfolge, ein besseres Verständnis der verschiedenen Aspekte des Alterns zu entwickeln und Alternativen zur institutionalisierten Pflege zu finden.

Einigkeit herrschte in der nachfolgenden Diskussion darüber, dass Pflegemaßnahmen die Würde und Wünsche alter Menschen respektieren müssen. Mit den derzeitigen Strukturen sei eine bestmögliche Pflege jedoch nicht zu gewährleisten. Es kam aber auch die Frage auf, ob es überhaupt wünschenswert sei, Möglichkeiten zur Lebensverlängerung nutzen zu können, oder ob Endlichkeit bzw. Sterblichkeit nicht einen wichtigen Aspekt des menschlichen Lebens darstelle.

Das nächste Treffen der drei Ethikräte findet 2018 in London statt.

Treffen der Ethikräte Deutschlands, Österreichs und der Schweiz

Am 15. Dezember 2017 kamen Vertreter des Deutschen Ethikrates, der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt und der schweizerischen Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin in Berlin zusammen, um ethische, rechtliche und gesellschaftliche Fragen des Einsatzes von Big Data im Gesundheitsbereich zu diskutieren.

Grundlage des Treffens bildete die wenige Wochen zuvor veröffentlichte Stellungnahme des Deutschen Ethikrates „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“, die von Ratsmitglied Steffen Augsberg einführend vorgestellt wurde.

Anschließend äußerte sich Markus Zimmermann, Stellvertretender Vorsitzender der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, kritisch zu den Potenzialen von Big Data im Gesundheitsbereich. Er halte die Vorstellung für naiv, dass frei werdende Ressourcen in die sprechende und fürsorgliche Medizin investiert und nicht für die Reduzierung

 <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/dach-treffen-2017>



Peter Dabrock, Andrea Büchler und Christiane Druml (v. l.)

von Kosten im Gesundheitswesen genutzt werden würden. Vielmehr könnten Big-Data-basierte Analysemethoden Entsolidarisierungstendenzen in der Gesellschaft befördern sowie Auswirkungen auf die Kriterien zur Zulassung von Therapien, auf die Preispolitik und die Allokation von Ressourcen haben. Er plädierte daher für eine gerechtere Gestaltung von Big-Data-Anwendungen im medizinischen Bereich.

Trotz der vielen Potenziale von Big Data für die personalisierte und die Präzisionsmedizin unterstrich auch Barbara Prainsack, Mitglied der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, die Naivität der Gesellschaft im Umgang mit neuen Machtasymmetrien, die sich im Kontext von Big Data herausbilden würden. Große IT-Konzerne seien nicht mehr bloße Marktteilnehmer, sondern würden durch die von ihnen zur Verfügung gestellten Algorithmen zu Regulierern. Der Datenschutz in seiner jetzigen Form greife daher nicht weit genug. Eine der größten Herausforderungen für den Einsatz von Big Data im Gesundheitsbereich sei zudem nicht die Gewinnung von Daten, sondern deren Interpretation. Eine entscheidende Rolle spiele dabei das Verständnis von Algorithmen und den ihnen zugrunde

liegenden Entscheidungsvorgaben. Prainsack forderte daher ein wertebasiertes Design von Big Data. Die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates liefere dafür einen wichtigen Baustein.

Am Nachmittag beleuchteten Christiane Druml, Vorsitzende der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, und Steffen Augsburg vom Deutschen Ethikrat die Herausforderungen für die Umsetzung der EU-Datenschutz-Grundverordnung in Österreich und in Deutschland. Druml verwies in diesem Zusammenhang auf die Sprachverwirrung um Begrifflichkeiten sowie die Vielfalt von Regelungen in den Mitgliedstaaten der Europäischen Union. Steffen Augsburg ergänzte, dass es zusätzlich bereits massive Interpretationsdivergenzen auf nationaler Ebene zwischen den verschiedenen Ministerien gebe. Zudem sei die Grundidee des Zweckbezugs, das heißt, für welchen Zweck die Daten erhoben werden, unter Big-Data-Bedingungen problematisch. Darüber hinaus müsse man sich fragen, ob es unter Big-Data-Bedingungen überhaupt noch Daten gebe, die nicht personenbezogen seien. Das vom Deutschen Ethikrat in seiner Stellungnahme formulierte Konzept der Datensouveränität sei daher nicht nur auf



Vertreter des Deutschen Ethikrates, der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt und der schweizerischen Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin

gesetzlicher Ebene umzusetzen, sondern müsse auf gesamtgesellschaftlicher Ebene verankert werden.

Abschließend betrachtete Franz-Josef Bormann vom Deutschen Ethikrat die ethischen Fragen im Kontext von Big Data aus dem Blickwinkel des Philosophen Ludwig Wittgenstein. Drei wesentliche Elemente der Wittgensteinschen Philosophie seien demnach für eine Analyse von Big Data von Relevanz: Zum einen die notwendige Verknüpfung von technischer Innovation und philosophischer Reflexion, zum anderen der differenzierende Blick auf scheinbar ähnliche Abläufe und darüber hinaus die Bedeutung verschiedener Sprachformen für das praktische Leben von Menschen.

Der Argumentation Wittgensteins folgend, arbeitete Bormann im Anschluss wesentliche ethische Problemstellungen heraus, die unter anderem die Objektivität und Validität der verwendeten Daten und Analyseverfahren sowie eine ergebnisoffene Gestaltung von Algorithmen betreffen. Darüber hinaus sei neben den individuellethischen Problemen, die Fragen der Selbstbestimmung, Privatheit und Intimität berührten, auch verstärkt eine sozialetische Dimension in die Analyse einzubeziehen, die im konkreten Anwendungsbereich von Big Data die offene und verdeckte Einflussnahme von Nutzern digitaler Dienste, also Machtfragen thematisiere. Zusätzlich müsse man elementare Gerechtigkeitsfragen wie Zugangsmöglichkeiten und Solidaritätsaspekte in den Blick nehmen.

In der abschließenden Diskussion wurde der Bezug zu Wittgenstein von den Gästen aus Österreich und der Schweiz aufgegriffen und am Konzept der Datensouveränität ausführlich diskutiert.

Das nächste Treffen wird im Oktober 2018 in der Schweiz stattfinden.

Treffen der nationalen Ethikräte auf europäischer Ebene

Auf Einladung der estnischen EU-Ratspräsidentschaft kamen am 1. und 2. November 2017 in Tallinn (Estland) die Vertreter der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten zu ihrem 22. Treffen zusammen, um sich über aktuelle bioethische Themen auszutauschen.

Zu Beginn des Treffens begrüßte der Vizepräsident des estnischen Parlaments, Hanno Pevkur, die Teilnehmer zusammen mit Hele Everaus, der Vorsitzenden des nationalen estnischen Bioethikrates. Im Fokus des Treffens standen im Anschluss drei Bereiche: die Rolle und Verantwortlichkeiten von nationalen Ethikräten, die Integrität von Forschern und Forschung sowie bioethische Fragen im Zusammenhang mit neuen Entwicklungen in der Medizin und der Gesundheitsversorgung.

In die Thematik zur Rolle und den Verantwortlichkeiten von nationalen Ethikräten führte zunächst Harald Schmidt (Department of Medical Ethics, Center for Health Incentives and Behavioral Economics, Perelman School of Medicine, University of Pennsylvania) mit einem Vortrag über die Rolle von impliziten und expliziten ethischen Rahmenbedingungen für bioethische Beratung ein. Die weiteren Vorträge befassten sich mit der Bedeutung der Einrichtung eines estnischen Ethikrates (Arvo Tikk, Mitglied des estnischen Bioethikrates), den Erfahrungen bei der Einrichtung einer gemeinsamen Kommission für sicherheitsrelevante Forschung durch die Leopoldina und die Deutsche Forschungsgemeinschaft in Deutschland (Johannes Fritsch, Leopoldina) sowie einem Bericht über die aktuelle Arbeit der Europäischen Gruppe für Ethik in der Wissenschaft und Neuen Technologien

(EGE) durch deren Vorsitzende, Christiane Woopen.

Zum Abschluss der Session berichteten Andreas Reis (WHO, Global Health Ethics) und Joachim Vetter (Deutscher Ethikrat, Leiter der Geschäftsstelle) über die Durchführung und Ergebnisse des globalen Treffens der nationalen Ethikräte, das im März 2016 in Berlin stattgefunden und der Deutsche Ethikrat zusammen mit der WHO und unterstützt von der UNESCO vorbereitet hatte.

Im zweiten Teil der Veranstaltung befassten sich die Teilnehmer mit der Problematik der Integrität von Forschern und von Forschung. Hierzu berichteten Hub Zwart über die Ergebnisse des EU-Projektes PRINTEGER und Laura Qualkenbusch (Office of Research Integrity, Northwestern University, USA) von ihren Erfahrungen aus diesem Bereich. Im Anschluss an eine Podiumsdiskussion über die Bedeutung eines Ethikkodex für Forscher unterzeichneten Mitglieder des estnischen Forschungsrates feierlich einen Kodex für Forschungsintegrität und forderten die Forscher in Estland auf, den Kodex ebenfalls zu unterzeichnen.

Im letzten Teil der Veranstaltung berichteten Mitglieder von anderen Ethikräten aus der EU von ihren aktuellen Projekten. So stellte Peter Dabrock, der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, in Grundzügen die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zum Thema Big Data im Gesundheitswesen vor, die zu diesem Zeitpunkt kurz vor der Veröffentlichung stand. Peter Achard, der Vorsitzende des britischen Nuffield Council, präsentierte anschließend die Überlegungen des Nuffield Council zur Anwendung von Verfahren zur Genom-Editierung am Menschen. Um Forschungsethik und die Integrität von Forschern ging es anschließend erneut im Bericht von

Kjell Asplund, dem Vorsitzenden des schwedischen Ethikrates, der im Auftrag der schwedischen Regierung die Untersuchungen im Zusammenhang mit den Vorfällen um den italienischen Chirurgen Paolo Macchiarini an der Universitätsklinik des Karolinska-Institutes geleitet hatte. Macchiarini hatte zwischen 2011 und 2013 unter grober Missachtung medizinischer und ethischer Standards drei Transplantationen von künstlichen Luftschläuchen durchgeführt, die letztlich zum Tode der Patienten führten. Im Zuge der Aufdeckung des Skandals wurde nicht nur Macchiarini entlassen, sondern auch der Vize-Kanzler der Klinik musste von seinem Posten zurücktreten. Er hatte trotz offensichtlicher Belege für ein wissenschaftliches Fehlverhalten Macchiarinis dafür gesorgt, dass die Untersuchung gegen diesen zunächst eingestellt wurde. Den Abschluss der Session bildet die Vorstellung der jüngsten Stellungnahme des luxemburgischen Ethikrates zum Thema Intersexualität, die von Ratsmitglied Christel Balthes-Löhr vorgestellt wurde.

Hele Everaus dankte den Teilnehmern zum Abschluss der Veranstaltung für die intensiven Debatten und die Beiträge zu den unterschiedlichen Themen, die nicht nur die Diskussionen in Estland, sondern auch in den anderen Ländern befruchten würden. Auch Isidoros Karatzas von der EU-Kommission, deren finanzielle Unterstützung das Treffen der Ethikräte auf europäischer Ebene überhaupt erst ermöglicht, dankte den Teilnehmern für ihre Beiträge, die auch für die Weiterentwicklung der Debatten auf der europäischen Ebene wichtig seien.

Das nächste Treffen im Rahmen des NEC-Forums wird voraussichtlich im zweiten Halbjahr 2018 unter der österreichischen EU-Ratspräsidentschaft in Wien stattfinden.

Publikationen

Mit seinen Publikationen – den Stellungnahmen, den Ad-hoc-Empfehlungen und den Infobriefen – möchte der Deutsche Ethikrat seine Aktivitäten einer breiten Öffentlichkeit zugänglich machen. Die gedruckten Fassungen dieser Publikationen können kostenfrei bei der Geschäftsstelle des Ethikrates angefordert oder in elektronischer Form von den Internetseiten des Rates abgerufen werden.

Stellungnahmen und Ad-hoc-Empfehlungen

Die Stellungnahmen sind das Ergebnis intensiv geführter Diskussionen des Deutschen Ethikrates, das heißt sowohl innerhalb der ratsinternen Arbeitsgruppen als auch des Plenums, aber auch im Rahmen von Anhörungen und Expertengesprächen. Ihr besonderer Wert liegt nicht allein in den Empfehlungen, in die eine jede Stellungnahme mündet. Was diese Stellungnahmen einzigartig macht, ist die umfassende Bestandsaufnahme zum wissenschaftlichen Sachstand eines Themas und seinem rechtlichen Rahmen sowie seiner ethischen Bewertung. Es werden die auch in der Gesellschaft und im Ethikrat vertretenen, zum Teil kontroversen Positionen dargestellt und Argumentationslinien entwickelt, aus denen sich Handlungsoptionen insbesondere für die Politik ergeben.

Im Jahr 2017 hat der Deutsche Ethikrat eine Stellungnahme veröffentlicht: „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ (30. November 2017). Darüber hinaus hat er in zwei Ad-hoc-Empfehlungen

zu aktuell diskutierten Fragen Stellung bezogen: „Suizidprävention statt Suizidunterstützung. Erinnerung an eine Forderung des Deutschen Ethikrates anlässlich einer Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts“ (1. Juni 2017) und „Keimbahn Eingriffe am menschlichen Embryo: Deutscher Ethikrat fordert globalen politischen Diskurs und internationale Regulierung“ (29. September 2017).

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

Infobriefe

Der Infobrief, dessen Untertitel „Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat“ lautet, ist geschaffen worden, um die im Ethikrat diskutierten Themen einer interessierten Öffentlichkeit in komprimierter Form und auf verständliche Weise nahezubringen. Auf der Grundlage des umfangreichen Textmaterials, das die Stellungnahmen des Ethikrates ebenso umfasst wie die Mitschriften bzw. Mitschnitte seiner öffentlichen Sitzungen und Veranstaltungen, erstellen Mitarbeiter der Geschäftsstelle die Beiträge dieses zweimal jährlich erscheinenden Periodikums, das – wie alle anderen Publikationen auch – von den Internetseiten des Ethikrates abrufbar ist.



Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte

Organspenden und Transplantationsskandal

Seit 2012 Manipulationen bei der Organvergabe an einzelnen Transplantationszentren bekannt wurden, sinkt trotz aller Aufklärungs- und Werbekampagnen die Zahl der Organspender in Deutschland und bewegt sich weiterhin unter dem Niveau des Jahres 2012. Wie die Deutsche Stiftung Organtransplantation im Januar mitteilte, spendeten 2016 lediglich 857 Menschen ihre Organe, während die Anzahl der postmortal gespendeten Organe insgesamt 2.867 betrug. Angesichts des chronischen Mangels an Spenderorganen forderte die gemeinnützige Stiftung im November daher die zügige Entwicklung eines gemeinschaftlichen Initiativplans zur Förderung der Organspende und appellierte an die Verantwortung aller Partner im deutschen Transplantationssystem, mehr als bisher gegen den Mangel an Spenderorganen zu tun.

Das Vertrauen in die Transplantationsmedizin soll unter anderem durch die nach den Transplantationsskandalen eingeleiteten Reformmaßnahmen im deutschen Transplantationswesen wiederhergestellt werden. Diese zeigen gemäß dem ebenfalls im Januar veröffentlichten Dritten Bericht der Bundesregierung mittlerweile auch eine Wirkung. Demnach kommen die Prüfungskommission und die Überwachungskommission zu dem Ergebnis, dass die erfolgten Reformen auch langfristig Manipulationsmöglichkeiten erschweren sowie in den Transplantationszentren für Klarheit sorgen und zu mehr Rechtssicherheit führen. Bei der großen Mehrheit der geprüften Transplantationsprogramme

der Transplantationszentren gab es keine Auffälligkeiten.

2017 fand auch ein bedeutsames Gerichtsverfahren im Zuge des Transplantationsskandals seinen Abschluss. Im Prozess um den früheren Leiter der Transplantationschirurgie der Uniklinik Göttingen hatte das Landgericht Göttingen Jahr 2015 geurteilt, dass der Angeklagte vom Vorwurf des versuchten Totschlags und der Körperverletzung mit Todesfolge freizusprechen sei. Hiergegen war die Staatsanwaltschaft in Berufung gegangen und hatte den Fall vor den Bundesgerichtshof gebracht. Dieser bestätigte nun im Juni das Urteil des Landgerichts und verwarf damit die Revision der Staatsanwaltschaft. Zwar habe der Arzt seine Patienten durch systematische Falschangaben auf der Organspender-Warteliste nach vorn positioniert, einen Tötungsvorsatz zulasten dadurch benachteiligter Wartender könne ihm jedoch nicht unterstellt werden, urteilten die Richter. Der Göttinger Transplantationsskandal war Teil einer Reihe mehrerer mutmaßlicher Richtlinienverstöße einzelner Transplantationszentren, die das deutsche Organspendesystem nachhaltig erschütterten.

Schwangerschaftsabbrüche

Das Thema Schwangerschaftsabbrüche erhielt auch 2017 wieder starke mediale Aufmerksamkeit. Zunächst sorgte im Februar die Ankündigung des neuen Chefarztes der Gynäkologie einer Klinik im niedersächsischen Dannenberg, in seiner Abteilung künftig keine Schwangerschaftsabbrüche mehr durchführen zu lassen, für großes Aufsehen und teils heftige Kritik. Die Entscheidung des leitenden Arztes, der

sich auf seinen christlichen Glauben berief, wurde vom Verwaltungsdirektor der Klinik ausdrücklich unterstützt. Die Konzernleitung hingegen intervenierte und betonte die weltanschaulich neutrale und konfessionsübergreifende Ausrichtung ihrer Einrichtungen, in denen zwar einzelne Ärzte, jedoch nicht das Krankenhaus als Ganzes Abtreibungen ablehnen könnten. Während der Chefarzt daraufhin freiwillig seinen Rückzug ankündigte, wurde dem Klinikdirektor fristlos gekündigt. Die Entlassung wurde jedoch vom Arbeitsgericht Lüneburg im Mai als nicht rechtmäßig bewertet und für unwirksam erklärt.

Im November wiederum stand der Paragraph 219a des Strafgesetzbuches, laut dem das Werben für Schwangerschaftsabbrüche eines „Vermögensvorteils wegen oder in grob anstößiger Weise“ mit einer Geldstrafe oder einer Freiheitsstrafe von bis zu zwei Jahren geahndet wird im Fokus der Medien. Das Amtsgericht Gießen verurteilte nämlich eine Ärztin zur Zahlung einer Geldstrafe von 6.000 Euro, weil sie auf ihrer Internetseite Informationen zu Schwangerschaftsabbrüchen veröffentlicht hatte – zusammen mit dem Hinweis, auch selbst Abtreibungen gegen entsprechende Kostenübernahme vorzunehmen.

Als Reaktion auf dieses Urteil haben die Länder Berlin, Brandenburg, Bremen, Hamburg und Thüringen im Dezember einen Gesetzentwurf zur Abschaffung des strafbewehrten Werbeverbots für Schwangerschaftsabbrüche beim Bundesrat eingebracht. Unterdessen reichte die verurteilte Ärztin eine von über 150.000 Personen unterzeichnete Petition zur Aufhebung des strittigen Paragraphen beim Bundestag ein.

Automatisiertes Fahren

Der Deutsche Bundestag hat im März eine Reform des Straßenverkehrsrechts beschlossen, die den Einsatz von

Kraftfahrzeugen mit hoch- und vollautomatisierten Fahrfunktionen auf öffentlichen Straßen ermöglicht. Mit der entsprechenden Änderung des Straßenverkehrsgesetzes, die im Juni in Kraft trat, sind nunmehr auch Fahrzeuge mit technischen Systemen, die für eine bestimmte Zeit oder in bestimmten Situationen die Steuerung übernehmen, in die der Fahrzeugführer jedoch jederzeit eingreifen können muss, im Verkehr zugelassen.

Eine vom Bundesverkehrsministerium eingesetzte Ethikkommission hat im Juni einen Bericht vorgelegt, in dem die Experten Leitlinien für den automatisierten und vernetzten Fahrzeugverkehr formulieren. So solle beispielsweise die Vermeidung von Personenschaden stets Vorrang haben und bei unausweichlichen Unfallsituationen jede Qualifizierung von Menschen nach persönlichen Merkmalen unzulässig sein. Die Bundesregierung will die Ergebnisse in Anbetracht des rasanten technologischen Fortschritts automatisierter Systeme mittels eines im August beschlossenen Maßnahmenplans zügig umsetzen und damit klare Ethikregeln für selbstfahrende Kraftfahrzeuge schaffen.

Betäubungsmittelzugang für Sterbewillige

Im März hat das Bundesverwaltungsgericht entschieden, dass staatliche Stellen den Erwerb eines Betäubungsmittels zum Zweck der Selbsttötung nicht pauschal ablehnen dürfen, sondern im Einzelfall prüfen müssen, ob eventuell eine „extreme Notsituation“ vorliegt, die dies rechtfertigen könnte. Verwehren darf. Im Hinblick auf das grundrechtlich geschützte allgemeine Persönlichkeitsrecht sind für schwer und unheilbar kranke Patienten Ausnahmen zu machen, wenn ein freier, vor dem Hintergrund einer unerträglichen Leidenssituation getroffener Entschluss

zur Lebensbeendigung vorliegt sowie zumutbare Alternativen, wie etwa ein palliativmedizinisch begleiteter Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen fehlen. Anlass der Gerichtsentscheidung war die Klage eines Mannes, dessen Ehefrau nach einem Unfall querschnittsgelähmt war und über Jahre hinweg vergeblich versucht hatte, beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte die Erlaubnis zum Erwerb einer tödlichen Dosis Natrium-Pentobarbital zu beantragen.

Der Deutsche Ethikrat veröffentlichte im Juni als Reaktion auf das Urteil des Bundesverwaltungsgerichts eine Ad-hoc-Empfehlung und empfahl darin mehrheitlich, der gebotenen Achtung individueller Entscheidungen über das eigene Lebensende keine staatliche Unterstützungsverpflichtung zur Seite zu stellen. Während 16 Ratsmitglieder die Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts als ethischen Grundprinzipien zuwiderlaufend ablehnten, bewerteten neun Ratsmitglieder die Entscheidung als begrüßenswert. Zudem bekräftigte das Gremium in seiner Gesamtheit die Forderung nach einer Stärkung suizidpräventiver Maßnahmen sowie einem Ausbau der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase.

Reform des Abstammungsrechts

Der Deutsche Bundestag hat im Mai ein Gesetz verabschiedet, das das verfassungsrechtlich geschützte Recht auf Kenntnis der Abstammung für durch Samenspende gezeugte Personen sicherstellen soll. Künftig haben durch heterologe Verwendung von Samen gezeugte Kinder einen Anspruch darauf zu erfahren, wer ihr genetischer Vater ist. Zu diesem Zweck wird beim Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information ein zentrales Samenspenderregister eingerichtet, in dem personenbezogene Daten

zu Spendern und Empfängerinnen für 110 Jahren gespeichert werden müssen.

Eine weitergehende Reform des geltenden Abstammungsrechts empfahl im Juli ein vom Bundesjustizministerium eingesetzter interdisziplinär besetzter Arbeitskreis. Um die rechtliche Situation für betroffene Kinder und Eltern zu verbessern sowie künftig Rechtssicherheit zu gewährleisten, unterbreiteten die Sachverständigen in ihrem Abschlussbericht in 91 Thesen gefasste Vorschläge, wie die Vielfalt heutiger Familienkonstellationen und die Möglichkeiten der modernen Reproduktionsmedizin stärker im Abstammungsrecht berücksichtigt werden können.

Ärztliche Zwangsbehandlung

Im Juni beschloss der Deutsche Bundestag ein Gesetz, das die Entkopplung einer medizinisch notwendigen Zwangsbehandlung und freiheitsentziehender Unterbringung vorsieht und damit eine im Jahr 2016 vom Bundesverfassungsgericht festgestellte Regelungslücke schließt, die bis dato mit der grundgesetzlichen Schutzpflicht des Staates unvereinbar war. Gegenstand des Gesetzes, das im Juli in Kraft trat, sind ärztliche Zwangsmaßnahmen gegen den natürlichen Willen, jedoch zum Wohle betreuter Personen, um schwerwiegende gesundheitliche Schäden von ihnen abzuwenden. Künftig können somit psychisch kranke Patienten auch im Rahmen eines stationären Aufenthalts in einem allgemeinen Krankenhaus zwangsbehandelt werden und müssen nicht erst in eine geschlossene Einrichtung überführt werden.

Dass eine medizinische Zwangsbehandlung nicht einsichtsfähiger Patienten nur unter engen Vorgaben gegen ihren Willen zulässig und zudem als letztes Mittel vorzusehen ist, betonte das Bundesverfassungsgericht im Juli. Entsprechende verfassungsrechtliche Maßgaben zur zwangsweisen

Behandlung psychisch kranker Straftäter im Maßregelvollzug seien auch auf Eingriffe im Rahmen der öffentlich-rechtlichen Unterbringung übertragbar. Die Verfassungsrichter entschieden im konkreten Fall zugunsten einer zwangsbehandelten Patientin aus Mecklenburg-Vorpommern, da das Psychischkrankengesetz des Landes, das die Norm bereits vor Urteilsverkündung außer Kraft gesetzt und neu gefasst hatte, diesen Maßgaben seinerzeit nicht gerecht wurde.

Reform der Pflegeausbildung und Personaluntergrenzen in der Krankenhauspflege

Nach kontroversen Diskussionen hat der Deutsche Bundestag im Juni ein heftig umstrittenes Gesetz zur Reform der Pflegeberufe verabschiedet. Die Regelungen, die stufenweise in Kraft treten, sehen eine Neuordnung der Pflegeausbildung in den Bereichen Krankenpflege, Kinderkrankenpflege und Altenpflege vor. Ab 2020 erhalten alle Auszubildenden eine zweijährige, generalistisch ausgerichtete Grundausbildung sowie daran anschließend eine einjährige, bereichsspezifische Vertiefung. Mit der Reform soll einerseits der Pflegeberuf aufgewertet und den Pflegekräften eine höhere berufliche Flexibilität ermöglicht, andererseits im Hinblick auf einen sich geänderten Pflegebedarf eine ausreichende Vermittlung von Spezialwissen gewährleistet werden.

Ebenfalls im Juni hat der Deutsche Bundestag die Einführung von Mindestvorgaben bei der Personalausstattung in der Krankenhauspflege beschlossen. Das kontrovers diskutierte Vorhaben sieht vor, ab 2019 verbindliche Personaluntergrenzen in sogenannten pflegesensitiven Bereichen in Krankenhäusern zu etablieren. Durch einen angemessenen Personalschlüssel in Klinikbereichen mit erhöhtem

Pflegeaufwand sollen die Arbeitsbedingungen der Pflegekräfte verbessert und die Patientensicherheit gestärkt werden. Kliniken, die die Vorgaben nicht einhalten, müssen hingegen mit Vergütungsabschlägen rechnen. Wie sich die Personaluntergrenzen künftig auswirken, soll bis 2022 wissenschaftlich evaluiert werden.

Der Beschluss wurde von Gesundheitsexperten begrüßt, von Seiten der Krankenhäuser jedoch eher kritisch bewertet. Die Vereinte Dienstleistungsgewerkschaft sah in dem Beschluss ebenfalls einen ersten Erfolg, forderte jedoch weitergehende Maßnahmen zur Verbesserung der Personalsituation in Krankenhäusern und rief das Pflegepersonal im Jahresverlauf wiederholt zu Warnstreiks auf. Es seien verbindliche Vorgaben für alle Krankenhausbereiche sowie eine Personalbemessung notwendig, die sich am individuellen Pflegebedarf der Patienten zu orientieren habe. Der Deutsche Ethikrat hatte sich bereits 2016 in einer Stellungnahme für eine primär am Patientenwohl orientierte Gestaltung der Krankenhausversorgung ausgesprochen und in diesem Zusammenhang auch für eine an die hausspezifischen Bedarfe angepasste, ausreichende Personalausstattung plädiert.

Keimbahninterventionen beim Menschen

Bereits im Februar hatten in den USA die National Academy of Sciences und die National Academy of Medicine in einem Bericht gemeinsam dafür plädiert, die Keimbahntherapie zur Behebung von Erbkrankheiten in menschlichen Embryonen in engem Rahmen zu erproben.

Im August sorgten dann im Fachmagazin *Nature* veröffentlichte Forschungsergebnisse zur umstrittenen Keimbahntherapie beim Menschen für Aufsehen. Mithilfe des sogenannten

Genome-Editings korrigierten die Wissenschaftler im Erbgut befruchteter Eizellen einen Gendefekt, der eine schwere erbliche Herzmuskelerkrankung verursacht. Die nunmehr veröffentlichten Ergebnisse veranschaulichten, dass die praktische Anwendung gezielter Eingriffe in das menschliche Genom wesentlich früher möglich sein könnte, als noch vor wenigen Jahren gedacht. Da derartige Veränderungen über die Keimbahn auch an alle Nachkommen weitergegeben würden, stellt sich die grundsätzliche ethische Frage, wie man mit derartigen Eingriffen verfahren sollte, da die möglichen Risiken des Eingriffs erst zu einem viel späteren Zeitpunkt in den Folgegenerationen sichtbar werden und dann nicht mehr korrigiert werden könnten.

Anlässlich dieser rasanten Entwicklung legte der Deutsche Ethikrat im September dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung in einer einstimmig verabschiedeten Ad-hoc-Empfehlung nahe, eine internationale Debatte über Keimbahninterventionen beim Menschen anzustoßen, um dafür möglichst bald global verbindliche Regularien zu schaffen.

Drittes Geschlecht im Personenstandsrecht

Im Oktober hat das Bundesverfassungsgericht in einem wegweisenden Urteil das geltende Personenstandsrecht als verfassungswidrig eingestuft. Dass vor dem Hintergrund des Personenstandsgesetzes neben dem Eintrag „weiblich“ oder „männlich“ keine weitere Möglichkeit besteht, ein Geschlecht positiv einzutragen, wurde als Verstoß gegen das allgemeine Persönlichkeitsrecht sowie gegen das ebenfalls im Grundgesetz verankerte Diskriminierungsverbot gewertet. Die Richter gaben der Beschwerde einer intersexuellen Person statt, die beim zuständigen Standesamt

vergeblich die bisherige Geschlechtsangabe „weiblich“ im Geburtseintrag durch „inter/divers“ oder lediglich „divers“ ersetzen wollte. Der Gesetzgeber hat nun bis Ende 2018 Zeit, eine entsprechende Neuregelung zu beschließen und somit auch denjenigen Personen, die sich weder dem männlichen noch dem weiblichen Geschlecht zuordnen lassen, einen positiven Geschlechtseintrag zu ermöglichen. Der Deutsche Ethikrat hatte bereits 2012 in seiner Stellungnahme zu Intersexualität für die rechtliche Anerkennung eines dritten Geschlechts plädiert.

Bürgerversicherung

Die Einführung einer Bürgerversicherung, in die alle Bürger ungeachtet ihres Beschäftigungsverhältnisses gleichermaßen einbezogen werden sollen, war in der Zeit des Bundestagswahlkampfes und auch in den daran anschließenden Koalitionsverhandlungen Teil einer intensiven medialen Debatte. Ausgangspunkt hierfür war die Forderung der SPD im Rahmen des Bundestagswahlkampfes, zur Bekämpfung einer vermeintlichen Zwei-Klassen-Medizin das bisherige duale System aus gesetzlicher und privater Krankenversicherung zugunsten einer paritätisch finanzierten Bürgerversicherung zu ersetzen. Mit dem neuen Modell sollen Ungleichbehandlungen von gesetzlich und freiwillig Versicherten im Gesundheitssystem künftig vermieden werden. Zwar fand die Idee in Politik und Gesellschaft durchaus Akzeptanz, stieß aber auch auf teils heftigen Widerstand. So sehen sowohl die CDU als auch die Bundesärztekammer in einer derartigen Umgestaltung des Gesundheitswesens die Gefahr steigender Kosten, möglicher Rationierungen sowie einer sogenannten „Zwei-Klassen-Medizin“, in der sich nur Wohlhabende über die Grundversorgung hinausgehende, teure Zusatzversicherungen leisten können.

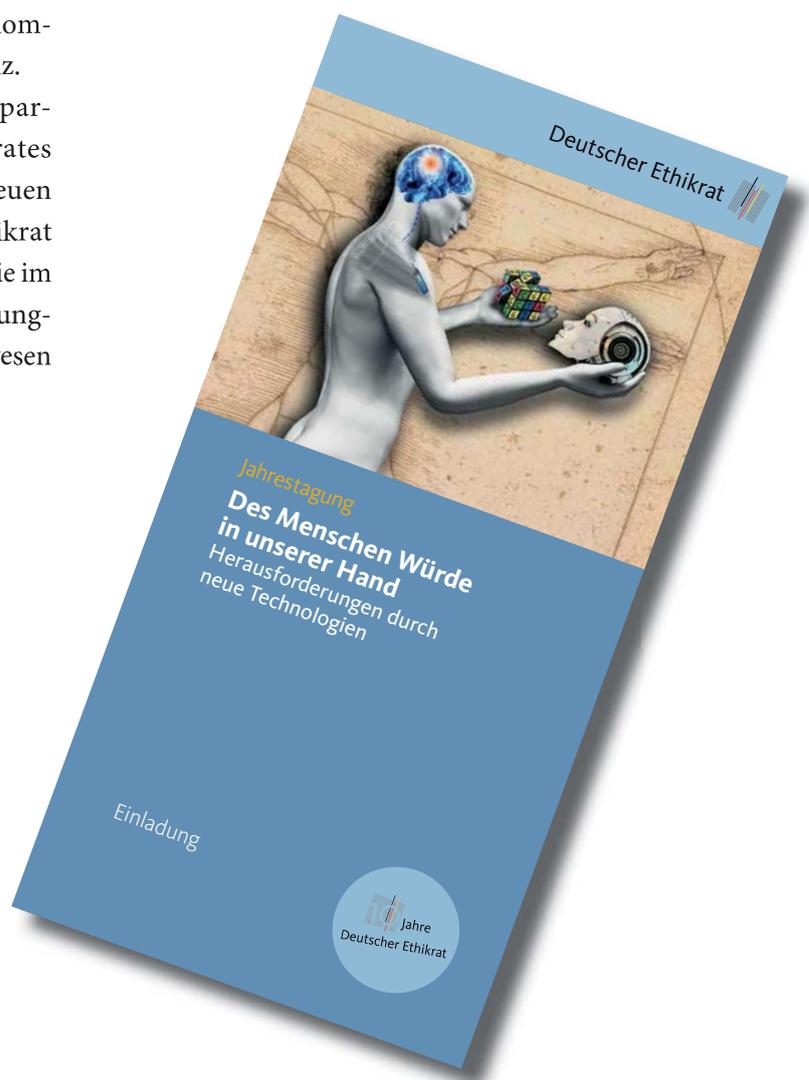
Ausblick

Das Jahr 2018 wird ganz im Zeichen des zehnjährigen Bestehens des Deutschen Ethikrates stehen. Im Rahmen seiner für den 27./28. Juni geplanten Jubiläumsveranstaltung befasst sich der Ethikrat mit dem Thema „Des Menschen Würde in unserer Hand – Herausforderungen durch neue Technologien“. Der Ethikrat verbindet das Nachdenken über die Menschenwürde mit einem Blick auf Technologien, die uns in unserem menschlichen Selbstverständnis und unserer Würde in besonderer Weise herausfordern – Eingriffe in das Gehirn mit Verfahren wie der Tiefen Hirnstimulation, Eingriffe in das menschliche Genom mittels Genom-Editierung und künstliche Intelligenz.

Für den Februar 2018 ist ein parlamentarischer Abend des Ethikrates vorgesehen, zum einen, um den neuen Abgeordneten den Deutschen Ethikrat vorzustellen, und zum anderen, um die im November 2017 veröffentlichte Stellungnahme zu Big Data im Gesundheitswesen zu präsentieren.

Weiterhin ist für den 25. April eine öffentliche Abendveranstaltung der Reihe Forum Bioethik vorgesehen, deren Thema die sogenannten seltenen Erkrankungen sein werden.

Voraussichtlich im Sommer wird der Ethikrat die Bearbeitung des Themas „wohltätiger Zwang“ abschließen und seine Stellungnahme veröffentlichen.



Jahrestagung zum Thema
„Des Menschen Würde in unserer
Hand – Herausforderungen durch neue
Technologien“ am 27./28. Juni 2018 im
Ellington Hotel Berlin

Mitglieder des Deutschen Ethikrates



Prof. Dr. theol. Peter Dabrock (Vorsitzender)



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



Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.-Psych. Andreas Kruse (stellvertretender Vorsitzender)



Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann (stellvertretende Vorsitzende)



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



Prof. Dr. iur. Steffen Augsberg



Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann



Prof. Dr. med. Alena M. Buyx



Prof. em. Dr. iur. Dr. h. c. Dagmar Coester-Waltjen



Dr. med. Christiane Fischer



Prof. em. Dr. phil. habil. Dr. phil. h. c. lic. phil. Carl Friedrich Gethmann



Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrig Graumann



Bischof Prof. Dr. theol. Martin Hein



Prof. Dr. med. Wolfram Henn



Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling



Prof. Dr. (TR) Dr. phil. et med. habil. Ilhan Ilkilic



Prof. Dr. rer. nat. Ursula
Klingmüller



Stephan Kruijff



Prof. Dr. phil. Adelheid
Kuhlmeier



Prof. Dr. med. Leo
Latasch



Prof. Dr. iur. Dr. h. c.
Volker Lipp



Prof. Dr. theol. Andreas
Lob-Hüdepohl



Prof. em. Dr. iur.
Reinhard Merkel



Prof. Dr. phil. Gabriele
Meyer



Prof. Dr. med. Elisabeth
Steinhagen-Thiessen



Dr. phil. Petra Thorn

Anhang

Arbeitsgruppen 2017

Die Arbeitsgruppen des Deutschen Ethikrates bilden den Ausgangspunkt für seine inhaltliche Arbeit. Die im Folgenden genannten Gruppen haben sich im Jahr 2017 zu mehr als 50 Sitzungen getroffen.

Big Data

Sprecher: Augsberg
Mitglieder: Amunts, Bormann, Buyx, Dabrock, Gethmann, Henn, Höfling, Klingmüller, Lob-Hüdepohl, Merkel
Externes Mitglied: Prof. Dr. Thomas Hofmann (Data Analytics Laboratory, ETH Zürich)

Wohltätiger Zwang

Sprecherin: Graumann
Mitglieder: Bormann, Coester-Waltjen, Fischer, Hein, Höfling, Ilkilic, Kruip, Kruse, Kuhlmeiy, Latasch, Lipp, Lob-Hüdepohl, Merkel, Meyer, Thorn, Wiesemann

Suizidprävention

Mitglieder: Augsberg, Buyx, Höfling, Kruse, Merkel

Keimbahneingriffe beim Menschen

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

Jahrestagung 2017

Sprecher: Gethmann
Mitglieder: Amunts, Augsberg, Buyx, Dabrock, Hein, Henn, Höfling, Kuhlmeiy, Merkel

Herbsttagung 2017

Sprecher: Gethmann
Mitglieder: Augsberg, Buyx, Dabrock, Graumann

Jahrestagung 2018

Sprecher: Dabrock
Mitglieder: Amunts, Augsberg, Bormann, Buyx, Gethmann, Graumann, Höfling, Lob-Hüdepohl, Wiesemann

Forum Bioethik (März 2017)

Sprecherin: Thorn
Mitglieder: Augsberg, Coester-Waltjen, Graumann, Höfling, Kruip, Lob-Hüdepohl, Wiesemann

Forum Bioethik (April 2018)

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

Arbeitsweise

Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das Ethikratgesetz (EthRG) begründeten Auftrag gebunden. Gemäß § 6 Abs. 2 EthRG hat sich der Ethikrat eine Geschäftsordnung gegeben, die seine Arbeitsweise konkret regelt.

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

Aktivitäten und den Stand der gesellschaftlichen Debatte Bericht zu erstatten.

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

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

Die Geschäftsstelle ist zuständig für die Recherche, Bereitstellung und Auswertung von wissenschaftlichen Dokumenten zu den Arbeitsthemen des Rates, für die Erstellung von Publikationsbeiträgen, die Planung und Durchführung der Sitzungen und der öffentlichen Veranstaltungen sowie für die Veröffentlichung der Stellungnahmen und anderer Dokumente. Die Pflege der Medienkontakte, die Beantwortung von Anfragen aus der Öffentlichkeit, die Betreuung der Webpräsenz des Ethikrates sowie die Pflege internationaler Kontakte gehören ebenso zu den zentralen Aufgaben der Geschäftsstelle. Der Geschäftsstelle gehörten im

Jahr 2017 die folgenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an:

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

Finanzierung

Die Kosten des Deutschen Ethikrates und seiner Geschäftsstelle trägt der Bund. Für seine Arbeit waren im Jahr 2017 im Haushalt des Deutschen Bundestages (Einzelplan 02, Titel 52603-011) 1,845 Millionen Euro eingestellt.

Ethikratgesetz

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

Gesetz zur Einrichtung des Deutschen Ethikrats (Ethikratgesetz – EthRG)

§ 1 Bildung des Deutschen Ethikrats

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

§ 2 Aufgaben

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

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

(2) Der Deutsche Ethikrat führt jedes Jahr mindestens eine öffentliche Veranstaltung zu ethischen Fragen insbesondere im Bereich der Lebenswissenschaften durch. Darüber hinaus kann er weitere öffentliche Veranstaltungen, Anhörungen und öffentliche Sitzungen durchführen.

(3) Der Deutsche Ethikrat erarbeitet seine Stellungnahmen auf Grund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestags oder im Auftrag der

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

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

§ 3 Stellung

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

§ 4 Mitglieder

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

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

(3) Die Mitglieder des Deutschen Ethikrats dürfen weder einer gesetzgebenden Körperschaft des Bundes oder eines Landes noch der Bundesregierung oder einer Landesregierung angehören.

§ 5 Berufung und Amtszeit der Mitglieder

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

Deutschen Bundestags und der Bundesregierung.

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

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

§ 6 Arbeitsweise

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

(2) Der Deutsche Ethikrat gibt sich eine Geschäftsordnung.

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

§ 7 Öffentlichkeit

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

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

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

§ 8 Geschäftsstelle

Der Deutsche Ethikrat wird bei der Durchführung seiner Aufgaben von einer

Geschäftsstelle unterstützt. Die Geschäftsstelle wird vom Präsidenten des Deutschen Bundestags eingerichtet. Sie untersteht fachlich der oder dem Vorsitzenden des Deutschen Ethikrats.

§ 9 Pflicht zur Verschwiegenheit

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

§ 10 Kosten

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

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

§ 11 Inkrafttreten

Dieses Gesetz tritt am 1. August 2007 in Kraft.

Geschäftsordnung

vom 25. Juli 2013

Präambel

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

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

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

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

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

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

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

§ 2 Beschlussfassung

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

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

§ 3 Vorsitz

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

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

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

§ 4 Arbeitsprogramm

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

§ 5 Sitzungen

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

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

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

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

§ 6 Öffentlichkeit von Sitzungen

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

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

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

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

§ 7 Niederschriften

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

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

§ 8 Gutachten, Sachverständige und Gäste

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

§ 9 Berichterstatter, Arbeitsgruppen

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

Berichterstatter für bestimmte Themen bestellen.

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

(3) § 8 gilt für die Arbeitsgruppen entsprechend.

§ 10 Voten, Veröffentlichungen

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

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

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

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

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

§ 11 Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung

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

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

§ 12 Geschäftsstelle, Haushalt

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

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

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

§ 13 Änderungen der Geschäftsordnung

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