



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Tätigkeitsbericht 2010
der Nationalen Ethikkommission im Bereich
Humanmedizin NEK-CNE

zuhanden von Bundesrat, Parlament und Öffentlichkeit

Inhalt

Vorwort	2
1. Gesetzliche Grundlagen und Auftrag	3
2. Stellungnahmen	4
3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit	4
4. Nationale und internationale Zusammenarbeit	5
5. Plenarsitzungen	6
6. Arbeitsgruppen	6
7. Expertisen	7
8. Geschäftsstelle	7
Anhang	8

Vorwort

Die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) legt hiermit ihren Tätigkeitsbericht für das Jahr 2010 vor. Nachdem die Kommission in früheren Jahren vor allem aus Ressourcengründen alle zwei Jahre über ihre Tätigkeit berichtete, geht sie mit Abschluss der letzten Berichtsperiode (Juli 2007 bis Dezember 2009) dazu über, einen jährlichen Bericht zu erstatten.

Die Qualität der Arbeit einer als beratendes Organ eingesetzten Ethikkommission bemisst sich am Gehalt ihrer Resultate, also am Wert ihrer Verlautbarungen für die politische und die öffentliche Diskussion der behandelten Themen. Aus diesem Grund ist die Kommission verpflichtet, sich für die fundierte Auseinandersetzung mit den aufgegriffenen Problemen und die Erarbeitung einer wohlüberlegten Position die nötige Zeit zu nehmen. Entsprechend intensiv hat sie sich im Berichtszeitraum mit vier Themen befasst, zu denen im Verlauf der beiden kommenden Jahre Kommissionsverlautbarungen zu erwarten sind: Vorrangig widmete sich die Kommission dem Thema Patientenverfügungen und Demenz, zu dem sie im Frühjahr 2011 eine Stellungnahme veröffentlichen wird. Des Weiteren standen ethische Fragen am Lebensende sowie Probleme der Fortpflanzungsmedizin und des „Human Enhancement“ im Zentrum der Arbeiten.

Erfreulicherweise wurde die NEK-CNE im Berichtszeitraum vermehrt für die Beantwortung spezifischer Anfragen aus der Verwaltung, im Speziellen aus dem Bundesamt für Gesundheit, beigezogen. Dieser Teil ihrer beratenden Tätigkeit schlägt sich zwar nicht in Veröffentlichungen nieder, wird von der Kommission und ihren Mitgliedern aber mit derselben Reflexionstiefe und dem gleichen gründlichen Meinungsbildungsprozess wahrgenommen, wie es bei ausführlichen Stellungnahmen der Fall ist.

Ethische Fragen aus dem Mandatsbereich der Kommission haben auch im Jahr 2010 immer wieder zu angeregten Diskussionen in der Öffentlichkeit geführt. Besonders greifbar war dies einerseits in Zusammenhang mit der angestrebten gesetzlichen Regelung der organisierten Suizidbeihilfe, andererseits anlässlich jener Debatte um den (ärztlichen) Umgang mit Hungerstreik und Zwangsernährung bei Strafgefangenen, die in Verbindung mit dem Fall Bernard Rappaz breite Resonanz fand. Während sich die NEK-CNE auch im Berichtszeitraum in die erstgenannte Diskussion einbringen konnte, hat sie sich mit Blick auf die zweitgenannte Debatte für Zurückhaltung entschieden. Dieses Beispiel sei exemplarisch dafür erwähnt, dass die Kommission die sorgfältige Prüfung möglicher Themenstellungen als eigentlichen Teil dessen versteht, was Ethik zu betreiben bedeutet. Wo sich andere Gremien, im genannten Beispiel etwa Institutionen der Ärzteschaft, am kompetentesten zu einer bestimmten ethischen Fragestellung äussern können und wo sich nach eingehender Diskussion kein Bedarf nach einer spezifischen Verlautbarung der NEK-CNE zeigt, erachtet es die Kommission als angebracht, auf eine solche zu verzichten.

Im angebrochenen Jahr darf die NEK-CNE ihr zehnjähriges Bestehen feiern – sie tut dies unter anderem im Rahmen eines öffentlichen, internationalen Symposiums zu Gerechtigkeitsfragen im Gesundheitswesen, das für den Spätherbst 2011 geplant ist. Auch in diesem „Jubiläumsjahr“ wird die Kommission alles daran setzen, den Erwartungen, die von Seiten des Bundesrats, des Parlaments und der Öffentlichkeit an sie gestellt werden, gerecht zu werden.

Bern, im Februar 2011

Otfried Höffe, Präsident

1. Gesetzliche Grundlagen und Auftrag

Die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin ist eine beratende, ausserparlamentarische Fachkommission, die am 3. Juli 2001 vom Bundesrat eingesetzt wurde.

In ihren Aufgaben, besonders in ihrer Meinungsbildung, ist die NEK-CNE zur Unabhängigkeit gegenüber Politik, Industrie und Wissenschaft verpflichtet.

Gesetzliche Grundlage für die NEK-CNE bilden:

- Art. 28 des Fortpflanzungsmedizingesetzes vom 18. Dezember 1998 (siehe unten) und die
- Verordnung über die nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (VNEK) vom 4. Dezember 2000.
- Darüber hinaus gilt für die Beratungen der Kommission die Geschäftsordnung der NEK-CNE vom 29. Oktober 2009.

Die Kommission hat den Auftrag, ethische Problemstellungen im Bereich der Medizin und des Gesundheitswesens, namentlich mit Blick auf neue wissenschaftliche Erkenntnisse und technische Möglichkeiten, einer sorgfältigen und umfassenden ethischen Analyse zu unterziehen. Auf diese Weise trägt sie zu einem fundierten und an Argumenten orientierten Meinungsbildungsprozess auf allen Ebenen der Gesellschaft bei, welcher der Begründung ethischer Positionen angemessen Rechnung trägt.

Im Vordergrund stehen die Erarbeitung von Stellungnahmen und Empfehlungen sowie die Kommunikation mit der Öffentlichkeit.

Die Nationale Ethikkommission nimmt jedoch nicht zu einzelnen Forschungsprojekten Stellung. Dies ist in der Schweiz Aufgabe der kantonalen Ethikkommissionen.

Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung (Fortpflanzungsmedizin-gesetz, FMedG)

vom 18. Dezember 1998 (Stand am 13. Juni 2006)

3. Kapitel: Nationale Ethikkommission

Art. 28

¹ Der Bundesrat setzt eine nationale Ethikkommission ein.

² Sie verfolgt die Entwicklung in der Fortpflanzungs- und der Gentechnologie im humanmedizinischen Bereich und nimmt zu den damit verbundenen gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen und rechtlichen Fragen aus ethischer Sicht beratend Stellung.

³ Sie hat insbesondere die Aufgabe:

- a. ergänzende Richtlinien zu diesem Gesetz zu erarbeiten;
- b. Lücken in der Gesetzgebung aufzuzeigen;
- c. die Bundesversammlung, den Bundesrat und die Kantone auf Anfrage zu beraten;
- d. die Öffentlichkeit über wichtige Erkenntnisse zu informieren und die Diskussion über ethische Fragen in der Gesellschaft zu fördern.

⁴ Der Bundesrat bestimmt die weiteren Aufgaben der Kommission im Bereich der Humanmedizin. Er erlässt die Ausführungsbestimmungen.

2. Stellungnahmen

Im Jahr 2010 hat die Kommission zu den folgenden Themen Stellung genommen:

Stellungnahmen im Rahmen von Vernehmlassungen des Bundesrats:

- Vernehmlassungsantwort der NEK-CNE zur Änderung des Strafgesetzbuches und des Militärstrafgesetzes betreffend die organisierte Suizidhilfe, 25. Februar 2010.

Stellungnahmen zu Handen des BAG:

- Stellungnahme betreffend das Gesuch für die Zulassung des Neugeborenen Screenings auf Cystische Fibrose (nicht veröffentlicht).
- Antwort auf eine Anfrage betreffend die gesetzliche Regelung der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID, nicht veröffentlicht).

Kommissionsstimmungen:

- Im Jahr 2010 wurde von der NEK-CNE keine umfangreiche Stellungnahme veröffentlicht. Die Publikation einer Stellungnahme zum Thema Patientenverfügungen ist für das Frühjahr 2011 vorgesehen. Im zweiten Halbjahr 2011 gedenkt die Kommission ihre Arbeiten zu den Themen Fortpflanzungsmedizin und Human Enhancement zu einem Abschluss zu bringen.

→ *Alle Veröffentlichungen der Kommission können unter www.nek-cne.ch heruntergeladen werden.*

3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit

Im Berichtszeitraum führte die NEK-CNE die folgenden öffentlichen Veranstaltungen durch:

- Am 11. Juni 2010 fand in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) in Bern das zweite öffentliche Symposium zum Thema „Ökonomisierung der Medizin“ statt. Die Tagung stand unter dem Titel „Medizin für wen? Die Gesundheitsversorgung im Spannungsfeld zwischen den Bedürfnissen der Patienten und der Dynamik einer marktorientierten Medizin“. Sie widmete sich aus ethischer Sicht der Frage, inwiefern die zunehmende Marktorientierung der Medizin sowie andere Entwicklungen (z.B. im Bereich Human Enhancement), die unter dem Stichwort der Ökonomisierung der Medizin erfasst werden können, die allgemeine Gesundheitsversorgung bzw. die medizinische Grundversorgung der Bevölkerung weiter unter Druck bringen. Im Rahmen des Symposiums kamen Expertinnen und Experten unter anderem aus der ärztlichen und pflegerischen Praxis, der Soziologie, der Gesundheitsökonomie und der Ethik zu Wort. An der abschliessenden Podiumsdiskussion nahmen Nationalrätin Thérèse Meyer-Kaelin, Michael Jordi (GDK), Prof. Georg Marckmann (Tübingen), Prof. Christian Kind (Präsident der ZEK der SAMW) und Prof. Otfried Höffe (Präsident der NEK-CNE) teil. Die Vorträge des Symposiums wurden im SGBEBulletinSSEB Nr. 61 (Oktober 2010) publiziert, welches auf der Website der NEK-CNE heruntergeladen werden kann.

- Anlässlich der zweitägigen NEK-CNE-Plenarsitzung vom 21./22. Oktober 2010 in Neuenburg führte die Kommission eine öffentliche Abendveranstaltung mit dem Titel „Legitim? Sakrosankt? Überzogen? Patientenansprüche im Widerstreit mit den begrenzten Ressourcen im Gesundheitssystem“ durch. Die Veranstaltung widmete sich der Frage, ob und mithilfe welcher Kriterien die Ansprüche der Patientinnen und Patienten an das Gesundheitssystem und an die Gesundheitsversorger bewertet und gegebenenfalls hinsichtlich ihrer Berechtigung hinterfragt werden können. Als Referentinnen und Referenten sowie Teilnehmende an der Podiumsdiskussion wirkten Staatsrätin Gisèle Ory, Dr. Judit Pók Lundquist, Prof. Otfried Höffe sowie Dr. Regula Zürcher Zenklusen und Dr. Markus Zimmermann-Acklin mit.

Auch im Jahr 2010 waren die NEK-CNE, ihr Präsident und einzelne Mitglieder in verschiedenen Kontexten in den Medien präsent (grössere Beiträge und Interviews u.a. im Schweizer Fernsehen, der Weltwoche, der Aargauer Zeitung und der Neuen Zürcher Zeitung). Hervorzuheben sind dabei die Diskussion rund um die Zwangsernährung im Fall Bernard Rappaz, die Gesetzgebungsarbeiten im Bereich Suizidbeihilfe und Grundsatzfragen der Fortpflanzungsmedizin. Letzterem Thema wird auch die erste Nummer des NEK-CNE-Newsletters gewidmet sein, den die Kommission im Berichtsjahr als neues Instrument der Kommunikation mit der Öffentlichkeit konzipiert hat und der ab Frühjahr 2011 zweimal jährlich erscheinen wird.

4. Nationale und internationale Zusammenarbeit

Auf nationaler Ebene hat die Kommission im Berichtsjahr mit folgenden Gremien zusammengearbeitet: Gemeinsam mit der SAMW hat sie das öffentliche Symposium zur „Ökonomisierung der Medizin“ organisiert und durchgeführt (vgl. oben, Abschnitt 3); daneben beteiligt sich die Kommission an einer Arbeitsgruppe von SAMW und SAGW (Schweizerische Akademie der Geisteswissenschaften) zu ethischen Fragen des Human Enhancement. Ebenfalls dem Thema Human Enhancement widmet sich ein umfangreicher Bericht, den das Zentrum für Technologiefolgenabschätzung TA-Swiss in Auftrag gegeben hat und in dessen Trägerschaft und Begleitgruppe die NEK-CNE aktiv mitgewirkt hat. Im regelmässigen Austausch ist die Kommission mit der Eidgenössischen Ethikkommission für die Biotechnologie im Ausserhumanbereich (EKAH), der Eidgenössischen Kommission für Drogenfragen (EKDF) und mit TA-Swiss, in dessen Leitungsausschuss der Leiter der Geschäftsstelle als ständiger Gast ohne Stimmrecht Einsitz hat.

Im Berichtsjahr haben Präsidium, Mitglieder und Geschäftsstelle der Kommission der Intensivierung der internationalen Zusammenarbeit hohe Bedeutung beigemessen. So wirkte der Kommissionspräsident am 24. November 2010 an einer öffentlichen Tagung des Deutschen Ethikrates zu Patientenverfügungen und Demenz mit. Ferner vertrat Dr. Margrit Leuthold die Kommission am 8. Global Summit of National Bioethics Advisory Bodies und am World Congress of Bioethics, die vom 26. bis zum 31. Juli 2010 in Singapur stattfanden. Dr. Jean Martin schliesslich wurde für weitere vier Jahre als Mitglied des Comité International de Bioéthique (CIB)/International Bioethics Committee (IBC) der UNESCO gewählt. In dieser Funktion hat er an den Sitzungen teilgenommen, die das Comité vom 26. bis 29. Oktober 2010 in Paris abgehalten hat.

Die wissenschaftliche Mitarbeiterin der Kommission vertrat die NEK-CNE am 31. November/1. Dezember 2010 in Strassburg an einer Tagung des Council of Europe zu ethischen Fragen am Lebensende. Ebenso hat der Geschäftsleiter der Kommission im Auftrag der schweizerischen UNESCO-Kommission an der Sitzung des Comité Intergouvernemental de Bioéthique/Intergovernmental Bioethics Committee der UNESCO in Paris teilgenommen (28./29. Oktober 2010).

Auf der Ebene der Geschäftsstellen wurde der Austausch mit den Kommissionen Deutschlands und Österreichs besonders gepflegt. Die Jubiläumstagung „10 Jahre NEK-CNE“, welche die Kommission im Spätherbst 2011 durchführen wird, wird Gelegenheit bieten, Vertreterinnen und Vertreter der Kommissionen aus Nachbarländern einzuladen und so den internationalen Austausch weiter zu intensivieren.

5. Plenarsitzungen

Im Jahr 2010 hielt die Kommission sieben ordentliche Plenarsitzungen (an acht Sitzungstagen) ab. Mit Ausnahme der zweitägigen Auswärtssitzung, welche im Oktober in Neuchâtel stattfand, versammelte sich die Kommission zu allen Sitzungen in Bern.

6. Arbeitsgruppen

Im Berichtszeitraum tagten NEK-CNE-Arbeitsgruppen zu folgenden Themen:

6.1 Fortpflanzungsmedizin

Die Arbeitsgruppe befasst sich mit der Ausarbeitung einer Grundsatzstellungnahme zu aktuellen ethischen Fragen im Bereich der Fortpflanzungsmedizin. Dabei richtet sie ihr Augenmerk auf die gegenwärtige Fortpflanzungsmedizinengesetzgebung in der Schweiz und allfälligen, ethisch begründeten Revisionsbedarf der geltenden gesetzlichen Grundlagen. Ferner hat die Arbeitsgruppe eine Kommissionsantwort auf eine Anfrage des Bundesamts für Gesundheit betreffend die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik vorbereitet. Die Arbeitsgruppe ist im Berichtszeitraum zu vier Sitzungen zusammengekommen.

6.2 Patientenverfügungen

Aufgabe der Arbeitsgruppe Patientenverfügungen war es, die Kommissionsstellungnahme zu dieser Thematik auszuarbeiten und dem Plenum zur Beratung vorzulegen. Zu diesem Zweck ist die Arbeitsgruppe im Berichtszeitraum sechs Mal zusammengekommen.

6.3 Human Enhancement

Die Arbeitsgruppe Human Enhancement hat im Jahr 2010 zwei Sitzungen abgehalten. Dabei hat sie sich in erster Linie der Aufgabe gewidmet, einen präzisen Überblick über die aktuellen Problemstellungen im Themenbereich zu erarbeiten und dem Kommissionsplenum einen Schwerpunkt für die nun auszuarbeitende Stellungnahme zur Thematik vorzuschlagen. Die Arbeitsgruppe orientiert sich dabei eng an den Resultaten des in Erscheinung befindlichen TA-Swiss-Berichts zum Thema, den die NEK-CNE als Mitglied der Trägerschaft begleitet hat. Ihr Augenmerk gilt dem Zusammenhang und der Abgrenzung von Enhancement und Prävention bzw. Gesundheitsförderung.

6.4 Neugeborenencreening (Cystische Fibrose)

Zur Erarbeitung einer Kommissionsstellungnahme zum Gesuch betreffend die Einführung des Neugeborenencreenings auf Cystische Fibrose ist eine NEK-CNE-Arbeitsgruppe

einmal zusammengetreten. Die von ihr erarbeitete Antwort an das Bundesamt für Gesundheit wurde vom Kommissionsplenium beraten und verabschiedet.

Aufgrund einer Anfrage des Bundesamtes für Gesundheit war die NEK-CNE ferner in einer Arbeitsgruppe vertreten, die sich im ersten Halbjahr 2010 mit den Vorbereitungen für die Ausarbeitung gesetzlicher Grundlagen eines nationalen Krebs- bzw. Diagnoseregisters befasste. Der entsprechende Einsitz wurde durch den Leiter der Geschäftsstelle wahrgenommen.

7. Expertisen

Für ihre laufenden Arbeiten zog die NEK-CNE im Berichtszeitraum folgende Expertinnen und Experten bei:

- Zum Thema „Neugeborenenenscreening Cystische Fibrose“:
 - Prof. Dr. Matthias Baumgartner, Zürich
 - PD Dr. Jürg Barben, St. Gallen

- Zum Thema „Le développement humain artificiel („human enhancement“). Législation actuelle et besoins de réglementation“ (veröffentlichtes Gutachten zuhanden der Kommission):
 - Prof. Dr. Dominique Sprumont, Neuchâtel
 - lic. iur. Samuel Pierre Montbaron, Neuchâtel

- Zum Thema „Human Enhancement und Sucht“:
 - Prof. Dr. Ilona Kickbusch, Bern
 - Dr. François van der Linde, Zürich (Präsident der Eidg. Kommission für Drogenfragen)

8. Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle der Kommission besteht nach wie vor aus zwei Mitarbeitenden, die sich gesamthaft 130 Stellenprozente aufteilen:

Als Leiter der Geschäftsstelle der NEK-CNE arbeitet Dr. Jean-Daniel Strub mit einem 80%-Pensum; die Stelle der wissenschaftlichen Mitarbeiterin der Kommission versieht Susanne Brauer, PhD, mit einem 50%-Pensum.

Kontakt:

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE
c/o Bundesamt für Gesundheit BAG
CH-3003 Bern
Telefon +41 31 324 02 36
Telefax +41 31 322 62 33
nek-cne@bag.admin.ch
www.nek-cne.ch

Anhang

Zusammensetzung der Kommission:

Präsident:

Otfried **Höffe**, Prof. Dr. Dr. h.c. mult., Professor für Philosophie an der Eberhard Karls Universität in Tübingen und Gastprofessor für Rechtsphilosophie an der Universität St. Gallen

Ruth **Baumann-Hölzle**, Dr. theol., Leiterin des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen, Dialog Ethik, Zürich

Annette **Boehler**, Prof. Dr. med., Leitende Ärztin der Abteilung Pneumologie und Lungentransplantationsprogramm am Universitätsspital Zürich

Alberto **Bondolfi**, Prof. Dr. theol., professeur associé d'éthique à l'université de Genève

Kurt **Ebneter-Fässler**, Dr. med., Facharzt für Allgemeine Medizin FMH, Appenzell

Carlo **Foppa**, PhD, Ethicien clinique, Communauté d'intérêts de La Côte, Morges

Olivier **Guillod**, Prof. Dr. iur., Professeur ordinaire de droit civil et Directeur de l'Institut de droit de la santé de l'université de Neuchâtel

Daniel **Hell**, Prof. Dr. med. em., Leiter Kompetenzzentrum Angst und Depression, Klinik Hohenegg, Meilen

Sylvia **Huber**, Stellenleiterin der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen SG, AR, AI in St. Gallen

Silvia **Käppeli**, PhD, PD Dr. phil., ehem. Leiterin des Zentrums für Entwicklung und Forschung in der Pflege am Universitätsspital Zürich

Bertrand **Kiefer**, Dr. med., lic. theol., Rédacteur en chef „Revue médicale suisse“, Genève

Margrit **Leuthold**, Dr. phil. II, Direktorin, International Institutional Affairs der ETH Zurich

Jean **Martin**, PD Dr. med., Ancien Médecin cantonal et Privat-docent à l'université de Lausanne

Hansjakob **Müller**, Prof. Dr. med. em., Abteilung Medizinische Genetik UKBB, Departement für Klinisch-Biologische Wissenschaften, Universität Basel

Judit **Pók Lundquist**, Dr. med., Leitende Ärztin für Frauenheilkunde am Universitätsspital Zürich

Franziska **Probst**, lic. iur. und lic. phil., Psychologin, Zürich

François-Xavier **Putallaz**, Prof. Dr. phil., Professeur titulaire de philosophie à la faculté de théologie de l'université de Fribourg

Brigitte **Weisshaupt**, Dr. phil., Philosophin, Gockhausen