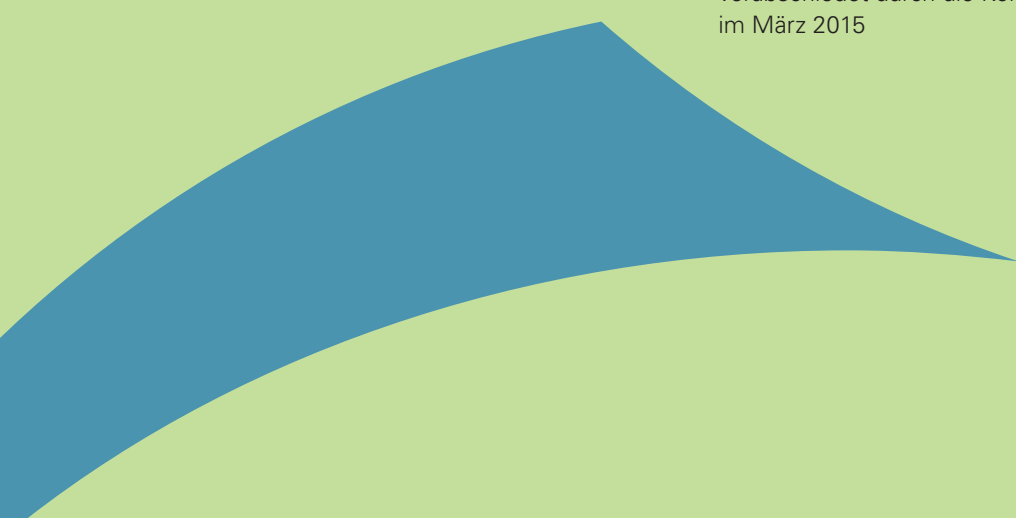


Tätigkeitsbericht 2014

**zuhanden von Bundesrat,
Parlament und Öffentlichkeit**

verabschiedet durch die Kommission
im März 2015



Inhalt



Tätigkeitsbericht 2014 der NEK

zuhanden von Bundesrat, Parlament und Öffentlichkeit

Vorwort	3
1. Gesetzliche Grundlagen und Auftrag	4
2. Stellungnahmen	5
3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit	6
4. Nationale und internationale Zusammenarbeit	7–8
5. Arbeitsgruppen	9
6. Expertisen	10
7. Plenarsitzungen	10
8. Geschäftsstelle	10
Zusammensetzung der Kommission	11

Vorwort

Im März des Berichtsjahres hat sich die **Kommission neu konstituiert**. Erneuerungswahlen waren notwendig geworden, nachdem mehr als die Hälfte der Kommissionsmitglieder das Ende ihrer maximalen Legislaturzeit erreicht hatte. Im Rahmen einer Retraite in Bern reflektierte die Kommission ihren gesetzlichen Auftrag und arbeitete an einem gemeinsamen Verständnis ihrer Rolle und ihrer Aufgaben. Folgende Themen wurden auf die Agenda der Kommission gesetzt und dafür entsprechende Arbeitsgruppen gebildet: Kultur des Sterbens, Personalisierte Medizin und Fortpflanzungsmedizin.

Im Juni publizierte die Kommission eine Stellungnahme zum **Arztgeheimnis in Gefängnissen**. Tragische Vorfälle hatten im Berichtsjahr mehrere Westschweizer Kantone veranlasst zu prüfen, ob Gesundheitsfachleute verpflichtet werden sollen, Informationen zur Gefährlichkeit inhaftierter Personen weiterzugeben. Die NEK erkennt die Gewährleistung des Schutzes aller Gesellschaftsmitglieder, den Schutz ihres Rechts auf Leben, Gesundheit und Sicherheit durch die Behörden als legitim und wichtig an. Für ethisch nicht vertretbar hält sie es jedoch, das Gesundheitspersonal einer Meldepflicht zu unterstellen: Eine solche Pflicht stellt einen übermässigen Eingriff in die Grundrechte der Inhaftierten dar und steht im Widerspruch zu den öffentlichen Interessen der Resozialisierung von Straftätern und der öffentlichen Sicherheit. Denn sie erhöht das Risiko, dass inhaftierte Personen ohne angemessene medizinische Behandlung in die Gesellschaft zurückkehren. Schliesslich ist nicht erwiesen, dass sich mit einer Meldepflicht die Gefährlichkeit einer Person besser beurteilen lässt als mit der heute geltenden Meldemöglichkeit.

Im Hinblick auf ihre künftige Arbeit hat sich die NEK entschlossen, unter dem Titel **Kultur des Sterbens** die facettenreichen Möglichkeiten und Schwierigkeiten eines guten, menschenwürdigen Sterbens auszuloten. Nötig ist es dafür, auf die unterschiedlichen Betroffenen einzugehen, sowohl auf die Sterbenden selbst als auch auf ihre Angehörigen, sowohl auf die Betreuer, die Ärzteschaft und die Pflege als auch die Organisation der Spitäler und den Blick der Krankenversicherungen. Nicht zuletzt sind dabei

nicht nur medizinische, sondern auch emotionale, soziale und kulturelle Gesichtspunkte zu berücksichtigen. Die öffentliche Debatte konzentriert sich gern auf die Suizidbeihilfe. Eine *Kultur des Sterbens* achtet auf mehr: Sterbende hoffen auf Schmerzlinderung, persönlichen Beistand und Trost und geben dann sehr häufig ihren Suizidwunsch auf. Sie pflegen ihr Leben, durchaus selektiv, Revue passieren zu lassen und erfahren dann: Um sterben zu lernen, lerne man zu leben.

Im Bereich **Personalisierte Medizin** konzentriert sich die Kommission auf die **Biobanken**: Gegenwärtig existieren in der Schweiz und weltweit eine grosse Zahl und Vielfalt von privaten und öffentlichen Biobanken. Diese bewegen sich in einem Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen: Auf dem Spiel stehen die Rechte der Patienten auf Privatsphäre und Datenschutz, Interessen der Forschung und des Forschungsstandorts, wirtschaftliche Interessen von Unternehmen der Biotech- und Pharmaindustrie und letztlich das generelle Interesse am medizinischen Fortschritt. Aus ethischer Sicht besteht die Herausforderung darin, diese teils individuellen, teils allgemeinen Interessen bestmöglich zum Ausgleich zu bringen und günstige Rahmenbedingungen für deren Verwirklichung zu schaffen. Dabei ist zu bedenken, dass Biobanken das Vertrauen der Bevölkerung benötigen und dass Vertrauen durch einen transparenten öffentlichen Diskurs massgeblich gestärkt wird.

Intensiv arbeitete die NEK im Bereich **Fortpflanzungsmedizin** an der Beantwortung einer Anfrage der Eidgenössischen Kommission für Leistungs- und Grundsatzfragen (ELGK) in Bezug auf die Übernahme der Kosten für nicht-invasive pränatale Tests (NIPT) durch die Krankenversicherung. Zu prüfen war im Wesentlichen, ob eine soziale Finanzierung der Tests zu einem Wandel im Umgang mit Menschen mit Behinderung beitrage und ob eine Einschränkung der sozialen Finanzierung auf Schwangere mit erhöhtem Risiko vertretbar sei oder aber dem Grundsatz der Zugangsgerechtigkeit als Ziel des KVG widerspreche.

Bern, im März 2015
Otfried Höffe, Präsident

1. Gesetzliche Grundlagen und Auftrag

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

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

Gesetzliche Grundlage für die NEK 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 vom 29. Oktober 2009.

Die Kommission hat den Auftrag, ethische Fragen im Bereich der Medizin und des Gesundheitswesens namentlich mit Blick auf neue wissenschaftliche Erkenntnisse und technische Möglichkeiten einer sorgfältigen und umfassenden Analyse zu unterziehen. Auf diese Weise trägt sie zu einer fundierten und an Argumenten orientierten Meinungsbildung auf allen Ebenen der Gesellschaft bei.

Im Vordergrund stehen das Erarbeiten von Stellungnahmen und Empfehlungen und 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

(Fortpflanzungsmedizingesetz, FMedG)
vom 18. Dezember 1998 (Stand am 1. Januar 2013)

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

2.1 Überblick über die Stellungnahmen der Kommission in der Berichtsperiode

Im Jahr 2014 hat die Kommission zu den folgenden Themen Stellung genommen:

Kommissionssternungen

Stellungnahme Nr. 23 / 2014

Über die Meldepflicht im Gefängnisbereich für Informationen, die dem medizinischen Berufsgeheimnis unterstehen (elektronisch veröffentlicht am 6. Juni 2014)

Stellungnahmen im Rahmen von Vernehmlassungen des Bundesrats

Antwort der NEK im Rahmen der 1. Ämterkonsultation zur Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG), 27. Oktober 2014.

2.1 Zusammenfassung der Kommissionssternungen

Stellungnahme Nr. 23/2014:

Über die Meldepflicht im Gefängnisbereich für Informationen, die dem medizinischen Berufsgeheimnis unterstehen

Die NEK empfiehlt einstimmig, das heutige System einer Meldemöglichkeit beizubehalten. Eine Meldepflicht erleichtert die Beurteilung der Gefährlichkeit nicht und verbessert somit auch nicht die Sicherheit der Bevölkerung. Im Gegenteil kann eine solche Pflicht die Sicherheit gefährden, da inhaftierte Personen, die ihre Strafe verbüsst haben, in die Gesellschaft zurückkehren, ohne eine vor allem im psychischen Bereich angemessene medizinische Behandlung erhalten zu haben. Eine Meldepflicht würde zudem die Ärztinnen und Ärzte tendenziell davon abhalten, für inhaftierte Personen tätig zu sein. Auch würde sie einen schwerwiegenden Eingriff in die Privatsphäre der inhaftierten Personen darstellen und den international anerkannten ethischen Grundsätzen zuwider laufen. Die NEK stützt ihre Erwägungen auf verschiedene Argumente, die gegen die Meldepflicht sprechen: Das heutige System sieht bereits vor, die Gesundheitsfachleute unter bestimmten Umständen vom medizinischen Berufsgeheimnis zu entbinden; die angestrebten Änderungen verwechseln oder vermischen Betreuung und Begutachtung; Vertraulichkeit ist für den Aufbau einer therapeutischen Beziehung unabdingbar; das Vertrauen steht im Zentrum dieser Beziehung und ihrer Wirksamkeit; die Meldepflicht verstösst gegen die Grundsätze der Nichtdiskriminierung und der Gleichwertigkeit, da die Gesundheitsleistungen für inhaftierte Personen mit jenen für die übrige Bevölkerung vergleichbar sein müssen. Die Meldepflicht steht somit in Widerspruch zu den ethischen und berufsethischen Grundsätzen der Gesundheitsberufe.



Alle Veröffentlichungen (Stellungnahmen und Vernehmlassungsantworten) der Kommission können unter www.nek-cne.ch heruntergeladen werden.

3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit

Im Berichtszeitraum hat die NEK die folgenden öffentlichen Veranstaltungen durchgeführt:

Wie bereits im Tätigkeitsbericht 2013 erwähnt fand am 13. Februar 2014 die Medienkonferenz über die Stellungnahme zur medizinisch unterstützten Fortpflanzung (Nr. 22/2013) statt.

Ihre **zweitägige auswärtige Sitzung** (23./24.10.) hielt die Kommission in Appenzell (AI) ab und veranstaltete in deren Rahmen traditionsgemäss einen öffentlichen Abendanlass mit Podiumsdiskussion. Die Kommission widmete den Anlass der **Kultur des Sterbens** und stiess damit auf grosse Beachtung in der Bevölkerung; das Publikumsinteresse am Podium im Appenzeller Rathaus war überwältigend. Die NEK hatte das Thema bewusst als Kontrapunkt zur Debatte um die Suizidbeihilfe gewählt: Forderungen nach Sterbeerleichterung und Sterbehilfe haben ihren Grund oft in der Angst vor der Zeit des Sterbens, in der Angst vor Abhängigkeit und Ausgeliefertsein. Dabei verdecken «technische» Fragen rund um die Sterbehilfe – was ist erlaubt/was ist verboten? – eine grundlegendere menschliche Frage: Wie können wir Sterblichkeit, Abschied und Tod in das Leben integrieren, ohne dass dies zu Lebensverneinung oder Depression führt? Der Präsident der NEK, Prof. Otfried Höffe, führte in das Thema ein. Unter Einbezug der Erfahrungen von Dr. Karen Nestor, Oberärztin am Palliativzentrum

des Kantonsspitals St. Gallen, Franziska Waber, Leiterin Betreuung und Pflege im evangelischen Pflegeheim Bruggen, und Stephan Guggenbühl, ehemaliger Standespfarrer von Appenzell, wurden sodann folgende Fragen diskutiert: Wie erleben wir die Begleitung Sterbender? Was hat sich in den letzten Jahren daran verändert? Welche Schwierigkeiten treten auf – für die Sterbenden und für die Angehörigen? Die Podiumsdiskussion wurde von Kommissionsmitglied Prof. Brigitte Tag moderiert. Die lokale Presse widmete dem Anlass ein halbes Dutzend Berichte.

Darüber hinaus waren die Kommission, ihr Präsident, ihre Mitglieder und die Geschäftsleiterin, im Berichtsjahr in verschiedenen Zusammenhängen in den Medien präsent. Hervorzuheben sind dabei Beiträge und Interviews zu den Themen Kultur des Sterbens und Suizidbeihilfe, Intersexualität, Fortpflanzungsmedizin und Kosteneffizienz im Gesundheitswesen.

Die Kommission hat im Berichtsjahr einen **neuen Internetauftritt** mit einer eigenen Domain aufgeschaltet. Am bestehenden Aufbau der Website und ihrer Übereinstimmung mit dem Corporate Design des Bundes wurde nichts geändert, die NEK wird aber nicht mehr unter der Website des Bundesamtes für Gesundheit geführt, sondern figuriert nun unter eigener Adresse: www.nek-cne.ch.

4. Nationale und internationale Zusammenarbeit

Auf nationaler Ebene hat sich die Kommission gemeinsam mit der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) auf die Durchführung einer neuen öffentlichen **Symposien-Reihe ab 2015** bis ca. 2018 zum Thema **Autonomie in der Medizin** geeinigt. Am 8. Mai des Berichtsjahres fand in Bern eine gemeinsame Sitzung der ZEK und der NEK zur Vorbereitung der neuen Veranstaltungsreihe statt. Bernard Baertschi, Maître d'Enseignement et de Recherche am Institut *Ethique Histoire Humanité* der Universität Genf, und Prof. Claudia Wiesemann, Professorin am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universität Göttingen, hielten Referate zu *L'autonomie, un concept à facettes multiples* respektive *Autonomie – Facetten eines Begriffs*.

Die Kommission gehört ferner zur Trägerschaft der TA-Swiss-Studie **Vorgeburtliche Gendiagnostik**, wo ihre Vertretung (Prof. Dr. Frank Mathwig und Dr. Elisabeth Ehrensperger) aktiv in der Begleitgruppe mitwirkt. Prof. Brigitte Tag vertrat die NEK-Position zur TA-Swiss-Studie **Personalisierte Medizin** anlässlich deren Veröffentlichung im März in Bern.

Am 21. Februar wurde Prof. Brigitte Tag als Vertreterin der NEK im Rahmen eines **Hearings** zur Präimplantationsdiagnostik (PID) von der Grünliberalen Bundeshausfraktion und am 27. März von der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Nationalrats (WBK-N) in Bern angehört; am 31. Oktober nahm sie als NEK-Vertreterin an einem Hearing der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Ständerates (WBK-S) zur Eizellenspende teil.

Kommissionsmitglied Prof. Markus Zimmermann hielt im April an der Tagung «Frühstart ins Leben» ein Referat zu den ethischen Positionen bei sehr früh geborenen Kindern. Der Anlass fand am Universitätsspital Zürich statt und war durch das Kompetenzzentrum *Medizin – Ethik – Recht Helvetiae* (MERH) in Zusammenarbeit mit der Klinik für Neonatologie organisiert worden. Die Kommission wurde durch die Geschäftsleiterin Dr. Elisabeth Ehrensperger vertreten.

Kommissionsmitglied Prof. Frank Mathwig hielt am Thementag «Kind – Geschenk oder Strategie» der *Evangelischen Frauen Schweiz* (EFS) im September in Bern ein Referat mit dem Titel «Tristrans Welt. Über einige Folgen der neuen Fortpflanzungstechno-

logien». Die Kommission wurde durch die Geschäftsleiterin vertreten.

Der wissenschaftliche Mitarbeiter der NEK, Dr. Simone Romagnoli, wohnte dem Vortrag *L'euthanasie en droit suisse* von Bernardo Stadelmann, Vizedirektor des Bundesamtes für Justiz, bei, der im April im Rahmen der *Rencontres de philosophie et de culture* an der Universität Fribourg gehalten wurde. Er nahm auch an der interdisziplinären Konferenz *De l'être humain réparé à l'être humain augmenté. Quels impacts sur l'individu et la société?* teil, die im November im *Swisstech Convention Center* der ETH Lausanne stattfand.

Im **regelmässigen Austausch** steht die Kommission mit der Eidgenössischen Ethikkommission für die Biotechnologie im Ausserhumanbereich (EKAH), der Expertenkommission für genetische Untersuchungen am Menschen (GUMEK), der Eidgenössischen Kommission für Drogenfragen (EKDF) und mit TA-Swiss, in dessen Leitungsausschuss die Geschäftsleiterin Dr. Elisabeth Ehrensperger als ständiger Gast ohne Stimmrecht Einsitz hat. Die Geschäftsleiterin nahm im August am jährlichen Austausch der gesellschaftspolitischen Ausserparlamentarischen Kommissionen teil. Themen waren u.a. die parlamentarische Initiative «Rutz Gregor. Ausserparlamentarische Kommissionen. Aktivitäten der dezentralen Bundesverwaltung» sowie die Evaluation des Schweizerischen Kompetenzzentrums für Menschenrechte (SKMR) bzw. dessen allfällige Überführung in eine ständige nationale Institution. Die Geschäftsleiterin verfolgt zudem im Rahmen einer vom Bundesamt für Gesundheit organisierten Workshop-Reihe *Orphan Diseases* die Erarbeitung von Massnahmen zur besseren Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten.

Dreiländertreffen der deutschsprachigen Ethikkommissionen in Berlin

Beim zweiten trilateralen Treffen der deutschsprachigen Ethikgremien Deutschlands, Österreichs und der Schweiz (DACH) vom 10. und 11. März in Berlin drehten sich die Diskussionen um die Fragen nach dem Kindeswohl im medizinischen Kontext, Argumenten für und wider eine Impfpflicht und den Chancen und Risiken der individualisierten Medizin angesichts wachsender Mengen an Daten und deren Vernetzung. An diesem Berliner Treffen war die NEK mit einer Delegation bestehend aus deren Präsiden-

ten Prof. Otfried Höffe, sodann Prof. Valérie Junod, Prof. Katja Rost, PhD Maya Shaha, Prof. Brigitte Tag, Prof. Markus Zimmermann und der Geschäftsleiterin Dr. Elisabeth Ehrensperger vertreten. Brigitte Tag reflektierte das Kindeswohl im Schweizer Recht; Maya Shaha referierte über die Schweizer Impfpraxis aus der Perspektive des Pflegepersonals; Valérie Junod erörterte die rechtliche Situation in der Schweiz in Bezug auf Biobanken. Für das Jahr 2015 lädt die NEK den Deutschen Ethikrat und die Österreichische Bioethikkommission nach Bern ein. Das trilaterale Treffen wurde auf den 16. und 17. April 2015 festgelegt. Für die Vorbereitung und Organisation zeichnet die Geschäftsleiterin der NEK verantwortlich.

UNESCO

An der 21. Session des *Comité International de Bioéthique* (CIB) der UNESCO und an der gemeinsamen Session des CIB mit dem *Comité Intergouvernemental de Bioéthique* (CIGB) der UNESCO vom 8. bis 12. September in Paris wurde die NEK durch Prof. François-Xavier Putallaz vertreten. François-Xavier Putallaz ist Mitglied des CIB. Fünf Themen waren Gegenstand der Erörterungen: 1) Verteilung der weltweiten Errungenschaften mit besonderem Fokus auf die Forschung am Menschen bzw. die Frage, wie Menschen, an denen geforscht wird, Nutzen aus den Erkenntnissen ziehen können, zu denen sie beigetragen haben; 2) Aktualisierung der *Allgemeinen Erklärung über das menschliche Genom und Menschenrechte*; 3) Revision der UNESCO-Empfehlung zur Stellung der wissenschaftlichen Forscher; 4) Information (des Europarates) über die ethischen Fragen der konvergierenden Technologien; 5) Entwurf einer feierlichen Erklärung zur Ebola-Epidemie.

Europäische Union

Prof. Otfried Höffe vertrat die NEK am sechsten Treffen des Internationalen Dialogs über Bioethik (IDB) der Europäischen Kommission und am nachfolgenden Runden Tisch, welche am 21. und 22. Oktober in Brüssel stattfanden. Am IDB, der jeweils von der Europäischen Gruppe für Ethik der Naturwissenschaften und der Neuen Technologien (*European Group on Ethics in Science and New Technologies* EGE) und vom Beratergremium für europäische Politik (*Bureau of European Policy Advisers* BEPA) organisiert wird, kommen die nationalen Ethikkommissionen der Europäischen Union (vertreten im NEC Forum) sowie die Vertretungen der wichtigsten aussereuropäischen nationalen Ethikkom-

missionen zusammen. Die Schweiz nahm zum dritten Mal an diesem Dialog teil. Ziel des diesjährigen IDB war es, die ethischen Fragen bezüglich einer breiten Beteiligung der Öffentlichkeit an der Erzeugung von Wissen und Innovationen, namentlich im Rahmen der Entwicklung neuer Gesundheitstechnologien, zu behandeln. Am Runden Tisch wurde an einer Stellungnahme zur Ethik der Bürgerbeteiligung und Gesundheit gearbeitet, damit die Europäische Kommission über politische Strategien und Richtlinien in den Bereichen Gesundheitsversorgung und neue Technologien verfügt.

Dr. Paolo Merlani vertrat die NEK am 20. **NEC Forum**, dem Treffen der nationalen Ethikkommissionen mit der Europäischen Gruppe für Ethik der Naturwissenschaften und der Neuen Technologien (EGE) sowie dem italienischen Nationalen Ausschuss für Bioethik (NBC). Das Treffen fand am 18. und 19. November in Rom statt. Sechs Themen wurden behandelt: 1) Biologische und gesundheitsbezogene Daten: ethische und rechtliche Fragen; 2) Kultur und Integrität der Forschung: ethische Herausforderungen; 3) Ethik und Neurowissenschaften; 4) Bürgerschaft und Wissenschaft; 5) Ethik in der Bildung; 6) Angebot in der Gesundheitsversorgung und Robotik.

Prof. François-Xavier Putallaz nahm als Vertretung der NEK und der Schweiz am zehnten **Global Summit of National Ethics / Bioethics Committees** vom 22. bis 24. Juni in Mexico City teil. Zu den diesjährigen Teilnehmenden zählten rund fünfzig Länder – nicht nur die europäischen Staaten Frankreich, Deutschland, Italien, Grossbritannien und Skandinavien, sondern auch viele afrikanische, arabische und asiatische Staaten, die USA, Israel, Tunesien und Japan. Die Schweiz war zum ersten Mal an diesem Anlass vertreten. Prof. Putallaz sprach im Rahmen der Plenarsession zum Thema *Indépendance de la Commission nationale d'éthique dans une démocratie directe*. Der nächste Global Summit wird 2016 in Berlin stattfinden.

Prof. Brigitte Tag referierte über Intersexualität am 64. Jahrestreffen der *Society for the Study of Social Problems* in San Francisco (August), über die Präimplantationsdiagnostik am XI. Türkisch-Deutschen Symposium zum Medizinrecht in Istanbul (Oktober) und zur Schweizer Rechtslage bezüglich der Suizidbeihilfe anlässlich des Rechtspolitischen Symposiums zum Thema Sterbehilfe in Triberg bei Stuttgart (Dezember).

5. Arbeitsgruppen

Im Berichtszeitraum tagten NEK-Arbeitsgruppen zu folgenden Themen:

5.1. Arztgeheimnis im Gefängnis

Die Arbeitsgruppe tagte zweimal. Die entsprechende Stellungnahme wurde einstimmig genehmigt und am 6. Juni auf elektronischem Weg veröffentlicht.

5.2. Kultur des Sterbens

Die Arbeitsgruppe kam einmal im Berichtsjahr zusammen, um eine Stellungnahme mit breit angelegtem Fragekomplex zu konzipieren. Ziel ist es, zuhanden der Gesamtkommission eine Stellungnahme zum Thema «Kultur des Sterbens» vorzubereiten, in der es schwergewichtig um Sinn- und Wertfragen (Wünsche, Ideale, Ängste, Werte, Modelle mit Bezug auf das Lebensende), um Überlegungen zum guten bzw. schlechten Sterben, weniger dagegen um normative Aspekte und Begründungen von Verboten, Geboten und Erlaubnissen im Kontext von Lebensende-Entscheidungen gehen soll. Im Blick sind sowohl die individuelle Perspektive der Sterbenden, Angehörigen, Freunde und der Mitglieder von Behandlungsteams, als auch die soziale Perspektive und damit gesellschaftliche Vorstellungen und Ideale.

5.3. Personalisierte Medizin/Biobanken

Die Arbeitsgruppe tagte einmal im Berichtszeitraum. Zu weiten Teilen fand der Austausch der Arbeiten auf elektronischem Wege statt. Einen Entwurf für den Aufbau einer Stellungnahme diskutierte die Kommission an ihrer Plenarsitzung vom 11. September.

5.4. Fortpflanzungsmedizin

Die Arbeitsgruppe tagte dreimal im Berichtsjahr. Sie erarbeitete eine umfangreiche Antwort auf die Anfrage des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) bzw. dessen Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung (KUV) im Auftrag der Eidgenössischen Kommission für Leistungs- und Grundsatzfragen (ELGK) zur Übernahme der Kosten von nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) durch die Grundversicherung. Das entsprechende Verfahren war Ende des Berichtsjahres noch nicht abgeschlossen. Die Kommission plant für das Jahr 2015, eine Stellungnahme zu diesem Thema zu publizieren.

5.5. Kosten- / Nutzenbewertungen

Die Vorsitzende der Arbeitsgruppe, PhD Maya Shaha, legte an der Plenarsitzung vom 26. Juni ein Synthesedokument zu Kosten- und Nutzenbewertungen im Gesundheitswesen vor. Das Dokument enthielt den Vorschlag, das Thema unter dem Blickwinkel der von polymorbiden älteren Menschen angetroffenen Schwierigkeiten anzugehen und unter dem Titel «Versorgung im Alter» weiter zu bearbeiten. Die NEK erachtete das Thema zwar als relevant, stellte es aber zurück. Die Arbeitsgruppe wird damit zusammenhängende Fragen weiterhin verfolgen und, sollte sie Handlungsbedarf erkennen, an das Plenum gelangen.

6. Expertisen

Für ihre laufenden Arbeiten zog die NEK im Berichtszeitraum folgende Fachleute bei:

Zum Thema Fortpflanzungsmedizin

An der Sitzung der Arbeitsgruppe zu nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) vom 15. Oktober wurden folgende Personen angehört:

- ✓ Felix Gurtner – Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung, Abteilung Leistungen, Sektion Medizinische Leistungen
- ✓ Michèle Siegenthaler – Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung, Abteilung Leistungen, Sektion Medizinische Leistungen

Zum Thema Personalisierte Medizin – Biobanken

An der Plenarsitzung vom 26. Juni wurden folgende Personen angehört:

- ✓ Karsten Borgwardt – Universität Tübingen
- ✓ Christine Currat – BIL, CHUV
- ✓ Peter Grolimund – Verein Daten und Gesundheit
- ✓ Georges Imbert – Projektleiter Biobanking bei Novartis
- ✓ Vincent Mooser – BIL, CHUV
- ✓ Aurel Perren – Präsident Stiftung Biobank-Suisse
- ✓ Beat Rudin – Datenschutzbeauftragter des Kantons Basel-Stadt
- ✓ Effy Vayena – Wiss. Koordinatorin am Institut für Biomedizinische Ethik Universität Zürich

7. Plenarsitzungen

Die Kommission hielt im Berichtsjahr sechs ordentliche Plenarsitzungen (an sieben Sitzungstagen) ab. Mit Ausnahme der zweitägigen Sitzung, für welche die Kommission im Rathaus von Appenzell i. R. Gastrecht genoss, fanden alle Sitzungen in Bern statt.

8. Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle der Kommission besteht aus zwei Mitarbeitenden, die sich insgesamt 140 Stellenprozente teilen:

Als Leiterin der Geschäftsstelle der NEK arbeitet Dr. Elisabeth Ehrensperger mit einem 80 %-Pensum; die Stelle des wissenschaftlichen Mitarbeiters der Kommission hat Dr. Simone Romagnoli mit einem 60 %-Pensum inne.

Zusammensetzung der Kommission

Präsident **Otfried Höffe**, Prof. Dr. Dr. h.c. mult., emeritierter Professor für Philosophie an der Eberhard Karls Universität in Tübingen und Leiter der Forschungsstelle Politische Philosophie an der Eberhard Karls Universität in Tübingen

Annette Boehler, Prof. Dr. med., Fachärztin für Pneumologie FMH sowie innere Medizin FMH; Titularprofessorin der medizinischen Fakultät der Universität Zürich

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

Samia Hurst, Prof. Dr. med., Professeure associée, Institut Ethique Histoire Humanités de la Faculté de médecine à l'Université de Genève

Valérie Junod, Prof. Dr. iur., Professeure titulaire à l'Université de Genève et professeure associée à l'Université de Lausanne

Bertrand Kiefer, Dr. med., lic. theol., Rédacteur en chef «Revue médicale suisse», Genève

Frank Mathwig, Prof. Dr. theol., Titularprofessor für Ethik an der Universität Bern und Beauftragter für Theologie und Ethik beim Schweizerischen Evangelischen Kirchenbund

Paolo Merlani, PD Dr. med., Primario del Servizio di medicina intensiva del Sottoceneri, Ospedale Regionale di Lugano

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

Katja Rost, Prof. Dr., Professorin für Soziologie und Privatdozentin für Wirtschaftswissenschaften, Universität Zürich

Benno Röthlisberger, Dr. med., Leiter der Medizinischen Genetik, Kantonsspital Aarau

Bernhard Rüttsche, Prof. Dr. iur., Professor für Öffentliches Recht und Rechtsphilosophie, Universität Luzern

Maya Shaha, PD PhD in Nursing, Wiss. Mitarbeiterin, Direktion Pflege, MTT (Inselspital); MER, Institut universitaire de formation et de recherche en soins (CHUV)

Brigitte Tag, Prof. Dr. iur. utr., Professorin für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht, Universität Zürich

Markus Zimmermann, Prof. Dr. theol., Titularprofessor am Departement für Moraltheologie und Ethik, Universität Fribourg



**Nationale Ethikkommission
im Bereich der Humanmedizin**

Geschäftsstelle NEK
3003 Bern

Tel. +41 (0)58 464 02 36

Fax +41 (0)58 462 62 33

nek-cne@bag.admin.ch

www.nek-cne.ch