

Nationale Ethikkommission
im Bereich der Humanmedizin NEK

Tätigkeitsbericht 2015

**zuhanden von Bundesrat,
Parlament und Öffentlichkeit**

verabschiedet durch die Kommission im Mai 2016





Inhalt

Tätigkeitsbericht 2015 der NEK

zuhanden von Bundesrat, Parlament und
Öffentlichkeit



Vorwort	4
1. Gesetzliche Grundlagen und Auftrag	6
2. Stellungnahmen	7
3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit	9
4. Nationale und internationale Zusammenarbeit	10
5. Arbeitsgruppen	12
6. Expertisen	13
7. Plenarsitzungen	13
8. Geschäftsstelle	13
Zusammensetzung der Kommission	14



Vorwort

Einen Höhepunkt im Berichtsjahr bildete das dritte *Treffen der Nationalen Ethikgremien der deutschsprachigen Länder* (Deutschland, Österreich, Schweiz DACH). Nach einem Treffen in Wien (2013) und einem in Berlin (2014) lud die NEK für das Jahr 2015 den Deutschen Ethikrat und die Österreichische Bioethikkommission nach Bern ein. Auf Vorschlag der Schweizer Kommission war die Veranstaltung vom 16. und 17. April dem Thema *Kultur des Sterbens* gewidmet, ein Thema das sowohl in Deutschland als auch in Österreich und in der Schweiz immer wieder Anlass zu heftigen Diskussionen gibt. Die Berner Tagung zielte darauf ab, Grundfragen um Leben und Tod aus der häufigen Enge medizinischer, ethischer und juristischer Fachdiskurse freizusetzen und in den hier unverzichtbaren Horizont von Öffentlichkeit und Gesellschaft zu rücken. Die Tagung war bewusst als Kontrapunkt zu der schon sehr breit diskutierten Suizidbeihilfe konzipiert.

Den Auftakt zur Begrüssung der rund 60 Teilnehmenden machten am 16.4. eine Führung durch das Bundeshaus und eine sowohl rhetorisch als auch sachlich brillante Rede von Alt-Bundesrat Moritz Leuenberger. Am Vormittag des Folgetages fand ein interner Austausch im Bankratssaal der Nationalbank statt, am Nachmittag wurden die Gespräche zum

Thema Kultur des Sterbens im Parlamentsgebäude mit Mitgliedern der parlamentarischen Kommissionen für Wissenschaft, Bildung und Kultur (WBK) bzw. für Soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK) vertieft: Vorträge hielten die Präsidien der drei Ethikgremien, Kurzbeiträge stammten von den geladenen Parlamentariern Felix Gutzwiller, Maya Ingold und Guy Parmelin. Dem Anlass wohnten auch Delegationen der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und der Eidgenössischen Ethikkommission für die Biotechnologie im Ausserhumanbereich (EKAH) bei. Für die hervorragende Organisation des Anlasses zeichnete die hochengagierte Geschäftsleiterin der NEK verantwortlich. Die Rückmeldungen aller Teilnehmenden waren äusserst positiv.

Ein weiterer Höhepunkt fand in Sion statt, wo die Kommission ihre zweitägige Auswärtssitzung zur *Kultur des Sterbens* hielt und dank der Vorbereitung vor Ort von Prof. François-Xavier Putallaz und dem Hauptreferat von Prof. Paolo Merlani auf eine aussergewöhnlich grosse Resonanz stiess.

Nach zweijähriger intensiver Arbeit hat die Kommission im Dezember einstimmig ihre Stellungnahme zu *Biobanken in der Forschung* verabschiedet. Biobanken

sind eine zwar neue, aber zunehmend wichtigere Institution im Gesundheitswesen. Innerhalb weniger Jahre sind weltweit, auch in der Schweiz, zahlreiche teils private, teils öffentliche Biobanken eingerichtet worden. Als Sammlungen von biologischen Materialien, die mit persönlichen Daten der Spender verknüpft sind, erlauben sie der medizinischen, pharmakologischen und biologischen Forschung, Zusammenhänge zu erkennen, die zwischen dem Erbgut und Krankheiten wie Krebs, Alzheimer und Diabetes bestehen. Diesen Chancen stehen aber auch Risiken gegenüber, namentlich Gefährdungen der Privatsphäre, und nicht zuletzt drohen Diskriminierungen. Mit ihrer Stellungnahme will die NEK den Bundesrat, das Parlament und vor allem die Öffentlichkeit für das Thema «Biobanken in der Forschung» sensibilisieren, entsprechende Diskussionen anregen und mit ihren abschliessenden Empfehlungen zu gesellschaftlichen, politischen und rechtlichen Verbesserungen anregen.

Dieses Vorwort zum Berichtsjahr 2015 bietet Gelegenheit zu einem kurzen Rückblick: Die Stellungnahme zu den Biobanken ist das achte der während meiner gut sechseinhalbjährigen Amtszeit als Präsident der NEK erarbeiteten Positionspapiere. Zuvor erschienen unter anderem Texte zur «Patientenverfügung», zur «Widerspruchslösung», zur «Intersexualität» und zur «medizinisch unterstützen Fortpflanzung». Zusätzlich befinden

sich schon in Arbeit Stellungnahmen zur «Kultur des Sterbens» und zu «nichtinvasiven pränatalen Tests (NIPT)». Während meiner Tätigkeit wurde die internationale Vernetzung der NEK verstärkt, insbesondere auch erweitert. Zusätzlich zur Präsenz bei internationalen Veranstaltungen und in globalen Gremien wie dem *Comité International de Bioéthique*, dem *Global Summit of National Ethics/Bioethics Committees*, dem *NEC Forum* und dem *Internationalen Dialog über Bioethik* (IDB) der Europäischen Kommission habe ich den Kontakt zu den einschlägigen europäischen Institutionen aufgenommen, zusammen mit den Nationalen Ethikräten von Deutschland und Österreich die oben genannten DACH-Treffen initiiert und für analoge frankophone und italophone Treffen erste Kontakte geknüpft.

Im Zuge von Gesamterneuerungswahlen zu allen ausserparlamentarischen Kommissionen ist meine Amtszeit im Dezember des Berichtsjahres zu Ende gegangen. Ich danke allen Mitgliedern der Kommission, der Leiterin der Geschäftsstelle der NEK und ihrem wissenschaftlichen Mitarbeiter für die stets hochkompetente, sehr engagierte und immer höchst kollegiale Zusammenarbeit.

Tübingen, im April 2016
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 worden ist.

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 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 2015 hat die Kommission zu den folgenden Themen Stellung genommen:

Stellungnahme Nr. 24/2015

Biobanken für die Forschung

(verabschiedet am 10. Dezember 2015;
Veröffentlichung am 2. Mai 2016)

Nicht veröffentlichte Antwort der NEK vom 13. Januar 2015 auf die Anfrage **«Nicht-invasive Pränatale Tests (NIPT)»** des Direktionsbereichs Kranken- und Unfallversicherung (KUV), Bundesamt für Gesundheit (BAG), vom 18. September 2014.

Nicht veröffentlichte Antwort der NEK vom 29. April 2015 auf die Anfrage **«Tour d'horizon Biosecurity: Vorschlag zum Umgang mit Dual-Use in der Forschung»** des Bundesamtes für Bevölkerungsschutz (BABS) vom 24. März 2015.

Nicht veröffentlichte Antwort der NEK vom 31. August 2015 auf die Anfrage **«Nationaler Pandemieplan – Prüfung des Kapitels Ethische Fragen»** der Sektion Krisenbewältigung und Internationale Zusammenarbeit des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) vom 28. Mai 2015.



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

2.2 Zusammenfassung der Kommissionsstimmungen

Stellungnahme Nr. 24/2015:

Biobanken für die Forschung

Die Biobanken müssen unterschiedliche individuelle und öffentliche Interessen berücksichtigen, so die Interessen der biomedizinischen Forschung, der Patientinnen und Patienten, der Gesundheitsfachleute, der Spenderinnen und Spender, der Biotech- und Pharmaindustrie und ganz allgemein des Forschungsstandortes Schweiz und des Gesundheitswesens. Die Biobanken tangieren jedoch auch die Rechte und Interessen jener Personen, von welchen die gesammelten Proben und Daten stammen. Es geht namentlich um das Selbstbestimmungsrecht der Spenderinnen und Spender, das Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen in Bezug auf genetisch bedingte Krankheitsveranlagungen sowie um Anliegen des Datenschutzes und der Datensicherheit. Das Vertrauen der Bevölkerung ist eine zentrale Ressource für Biobanken, die wirksam vor Missbräuchen geschützt werden muss. Eine verbesserte Information über Biobanken fördert das in sie gesetzte Vertrauen. Dazu muss in Bezug auf die handelnden Personen bzw. Organisationen und ihre Motive wie auch die Rahmenbedingungen ihres Handelns Transparenz gewährleistet werden. Transparenz ist auch die Grundvoraussetzung für einen öffentlichen Diskurs und die demokratische Legitimität, die angesichts der gesamtgesellschaftlichen Auswirkungen von Biobanken unerlässlich ist. Bei ihrer Auseinandersetzung mit Nutzen und Risiken aus medizinischer und ethischer Sicht gelangt die NEK zum Schluss, dass die gegenwärtige Forschungsregulierung in der Schweiz grundsätzlich nicht auf Biobanken mit ihren institutionellen Besonderheiten ausgerichtet ist. Die Kommission prüft zudem die Instrumente, mit denen sichergestellt werden kann, dass der Nutzen der Biobanken möglichst dem allgemeinen Interesse dient.

Nicht-invasive pränatale Tests – Anfrage des Direktionsbereichs Kranken- und Unfallversicherung (KUV) an die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK)

Die NEK wurde vom BAG über seinen Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung (KUV) und im Auftrag der Eidgenössischen Kommission für Leistungs- und Grundsatzfragen (ELGK) gebeten, sich zu vier ethischen Fragen in Bezug auf die Übernahme der Kosten für nicht-invasive pränatale Tests (NIPT) durch die Krankenversicherung zu äussern. Nach Darlegung und Klärung der Sachlage, wobei der NIPT als Zweitscreening nach dem Ersttrimestertest wie auch als Erstscreening (vor oder anstelle des Ersttrimestertests) beleuchtet wird, beantwortet die NEK die gestellten Fragen nuanciert. Mehrere Normen und Wertvorstellungen kommen bei der Diskussion um den NIPT ins Spiel, beispielsweise der Schutz der Selbstbestimmung und der körperlichen Integrität, der Schutz des ungeborenen Lebens, die Nicht-Diskriminierung, die Achtung der Privatsphäre, die Vermeidung von Leid und die Solidarität. Die NEK äussert sich sodann zur Frage, ob eine soziale Finanzierung des NIPT zu einem Wandel im Umgang mit Menschen mit Behinderung führt, sowie zur Frage, ob eine Beschränkung der sozialen Finanzierung auf Schwangere mit erhöhtem Risiko nicht dem Grundsatz der Behandlungsgleichheit oder der Zugangsgerechtigkeit widerspricht.

Die NEK betont zudem, dass weitere Probleme beim Entscheid über die Leistungspflicht der obligatorischen Krankenpflegeversicherung berücksichtigt werden sollten, nämlich die Feststellung des Geschlechts des Fötus und die ethischen Risiken in Zusammenhang mit der Möglichkeit einer erweiterten genetischen Analyse (Sequenzierung) des Genoms.

Tour d’horizon Biosecurity: Vorschlag zum Umgang mit Dual Use in der Forschung – Anfrage des Bundesamtes für Bevölkerungsschutz (BABS)

Die Problematik *Dual Use Research of Concern* (DURC) betrifft hauptsächlich die ethischen Auswirkungen der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung mit Mikroorganismen. Die NEK, die eigentlich nicht der geeignetste Ansprechpartner in dieser Frage ist, liefert einige Denkanstösse, welche über die blossen Sensibilisierung der Forschenden hinausgehen, die Grenzen der Selbstregulierung der Wissenschaftsgemeinschaft und eines ethischen Reflexionsprozesses aufzeigen sowie den Bedarf zur Entwicklung einer DURC-Politik im Rahmen der Forschungsethik betonen.

Nationaler Pandemieplan – Prüfung des Kapitels über ethische Fragen – Anfrage der Sektion Krisenbewältigung und Internationale Zusammenarbeit des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

Die NEK ist Verfasserin von Kapitel 6 «Ethische Fragen» des Influenza-Pandemieplans Schweiz. Auf Wunsch des BAG nahm sie im Rahmen der vierten Revision des Plans einige Änderungen in diesem Kapitel vor. Nun wird grösseres Gewicht auf die Eigenverantwortung (namentlich der Gesundheitsfachleute in Bezug auf vorbeugende Massnahmen) und auf die Solidarität als Grundhaltung zur Pandemiebekämpfung gelegt.

3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit

Im Berichtszeitraum hat die NEK die folgenden öffentlichen Veranstaltungen durchgeführt:

Das trilaterale **Treffen der deutschsprachigen Ethikgremien** Deutschlands, Österreichs und der Schweiz (DACH) fand im April des Berichtsjahres in Bern statt (siehe unten, Kapitel 4).

Ihre **zweitägige auswärtige Sitzung** (22./23. Oktober) hielt die Kommission **in Sion** (VS) ab und veranstaltete in deren Rahmen traditionsgemäss einen öffentlichen Abendanlass mit Podiumsdiskussion. Die Kommission widmete den Anlass der *Kultur des Sterbens* und stiess damit – wie schon im Jahre 2014 in Appenzell i. R. – auf grosse Beachtung in der Bevölkerung. Die Thematik zog ein grosses Publikum an, das sich an den Debatten sehr interessiert zeigte. Nach den Grussworten von Rechtsanwalt Hildebrand de Riedmatten (Verwaltungsratspräsident a. i. des Spitals Wallis), von Dr. Damian König (Leiter der Abteilung Recht und Ethik und Präsident a. i. des Klinischen Ethikrats des Spitals Wallis) und von Dr. Sandro Anchisi (Leiter des Departements Innere Medizin und Geriatrie sowie der Abteilung Onkologie des Spitalzentrums des französischsprachigen Wallis), führte Prof. Otfried Höffe, Präsident der NEK, kurz in das Thema ein. Dr. Paolo Merlani (NEK-Mitglied, Leiter des Departements für Intensivmedizin des

Kantonsspitals Tessin und Chefarzt Intensivmedizin, Regionalspital Lugano und Beata Vergine Mendrisio) und Geneviève Délèze (Pflegedienstleiterin im Wohnheim Le Carillon) hielten Referate zu den Themen «Lebensverlängerung vs. Lebensqualität in der Intensivpflege» und «Lebensende in einer medizinischen Einrichtung (Spital und Pflegeheim)». Diese Blickwinkel von zwei Fachleuten, die täglich mit Fragen zu Lebensqualität, Verlängerung der Pflege, Beziehungen zu den Angehörigen, Hoffnung und Trauer konfrontiert sind, ermöglichte es, unterschiedliche Vorstellungen vom Lebensende einander gegenüberzustellen und sich mit gesellschaftlichen Grundtendenzen zu befassen. Für die abschliessende Podiumsdiskussion stiessen Dr. Stéphane Biselx (Facharzt für Geriatrie im Spital Siders) und Prof. Pia Coppex-Gasche (FH La Source und Präsidentin der Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik) zu den beiden Referenten. Die Debatte wurde von Dr. Bertrand Kiefer, Mitglied der NEK, moderiert.

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

4. Nationale und internationale Zusammenarbeit

Auf nationaler Ebene hat die Kommission gemeinsam mit der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) eine neue öffentliche Symposien-Reihe (2015 bis 2018) zum Thema *Autonomie in der Medizin* gestartet. Am 2. Juli des Berichtsjahres fand das erste Symposium unter dem Titel *Autonomie und Verantwortung. Das Spannungsfeld zwischen privater Autonomie und gesellschaftlicher Solidarität* am Inselspital in Bern statt. Ziel dieser ersten Veranstaltung war es insbesondere, den Fokus auf die Konzepte und Leitideen hinter dem Begriff «Autonomie» zu richten. Am Vormittag machten Praxisbeispiele aus den Bereichen Berg- und Lufttrettung, Suizidbeihilfe und Alkoholintoxikationen den Auftakt; danach referierten NEK-Mitglied Prof. Frank Mathwig zu den anthropologischen Prämissen in der zeitgenössischen Bioethik und Prof. Walter Lesch, Ethiker an der Universität Louvain, zu den Herausforderungen einer sozialen Moral an die biomedizinische Ethik; am Nachmittag sprach Prof. Ulrich Steinorth, emeritierter Philosophieprofessor an der Universität Hamburg, zur Vereinbarkeit von individueller Autonomie und sozialer Solidarität und Prof. Alena Buyx, Professorin für Medizinethik in Kiel, zur Solidarität als regulatorisches Konzept in der biomedizinischen Praxis und Forschung.

Als Kommissionspräsident sprach Prof. Otfried Höffe an einer Veranstaltung des *Careum Weiterbildung* und der Berner Fachhochschule in Aarau zum Thema «Wie plant ein Philosoph das Lebensende?» (10. März), am *Theologicum* der Universität Tübingen zur Frage «Dürfen, sollen Ärzte beim Freitod helfen?» (29. April), an der SULM-Tagung (Schweizerische Union für Labormedizin) in Bern zu Biobanken (25. Juni) und vor dem Paritätischen Wohlfahrtsverband in Kassel zu «Offenheit, Vielfalt, Toleranz – Grundwerte für einen Wohlfahrtsverband» (23. September).

Kommissionsmitglied Prof. Brigitte Tag nahm als Vertreterin der NEK am Hearing der Grünliberalen Fraktion im Parlament zum Thema Eizellenspende teil (16. Juni). Im Rahmen des 11. *Women's Health* Kongress (15. Januar) am Inselspital in Bern beleuchtete Prof. Tag die Zukunft der Familie aus juristischer Sicht vor dem Hintergrund der modernen Reproduktionsmedizin; sie hielt einen Vortrag mit dem Titel «Lebensende. Gedanken zum Sterben in Würde» in der Christkatholischen Predigerkirche Basel (2. März),

legte im Rahmen des *Japanese-Swiss Aging Workshop* in Tokyo (18.-20. März) die Schweizer Perspektive bei *End-of-life Decisions* dar und referierte zu Patientenverfügungen und dem neuen Erwachsenenschutzrecht an der Fachtagung von Palliative ZH+SH in Zürich (25. Juni) sowie zur Präimplantationsdiagnostik im Spannungsfeld von Medizin, Ethik und Recht am ETH-Emeritenstamm in Winterthur (29. Juni).

Kommissionsmitglied Prof. Bernhard Rütsche referierte zu «Ethikkommissionen im Rahmen der neuen Gesetzgebung in der Schweiz» am Kolloquium «Ethikkommissionen in der medizinischen Forschung» der Theologischen Fakultät der Universität Luzern/Institut für Sozialethik (30./31. Oktober); er reflektierte die Ergebnisse der empirischen Studie «Entscheidungen am Lebensende» an der Tagung «Selbst- und Fremdbestimmung am Lebensende – Wer entscheidet über das Sterben?» der Universität Luzern (24. September) und sprach zum Thema «Was bedeutet die Limitation aus rechtlicher Sicht» im Rahmen des Symposiums «Hochwirksame HCV-Medikamente – Sinn oder Unsinn einer Limitatio: Ethik versus Kosten» am Universitätsspital Zürich (3. September).

Im regelmässigen Austausch steht die Kommission mit der Eidgenössischen Ethikkommission für die Biotechnologie im Ausserhumanbereich (EKAH) und der Expertenkommission für genetische Untersuchungen am Menschen (GUMEK) sowie mit dem Zentrum für Technologiefolgenabschätzung TA-Swiss, in dessen Leitungsausschuss die Geschäftsleiterin Dr. Elisabeth Ehrensperger als ständiger Gast ohne Stimmrecht Einsitz hat. Die Kommission gehörte ferner der Trägergesellschaft der TA-Swiss-Studie «Vorgeburtliche Gendiagnostik» an und wirkte in der Begleitgruppe zu dieser Studie mit. Die Geschäftsleiterin nahm im August am alljährlichen Austausch der gesellschaftspolitischen Ausserparlamentarischen Kommissionen teil. Hauptthema war die Evaluation des Schweizerischen Kompetenzzentrums für Menschenrechte (SKMR) bzw. dessen allfällige Überführung in eine unabhängige ständige nationale Institution. Die Geschäftsleiterin vertrat die NEK an einem entsprechenden Informationsanlass des SKMR (9. November) im Berner Rathaus. Des Weiteren war die NEK durch ihre Geschäftsleiterin an den Nationalen Palliative Care-Tagen in Bern (2./3. Dezember) und an der Veranstaltung «Wie wissenschaftlich ist die Schweizer Politik» des

Schweizerischen Nationalfonds und der Stiftung wissenschaftliche Politikstipendien im Parlamentsgebäude (26. November) vertreten, an welcher die Bedeutung wissenschaftlicher Erkenntnisse für politische Entscheidungsfindung und die Rolle politischer Beratung durch wissenschaftliche Expertise diskutiert wurden.

Dreiländertreffen der deutschsprachigen Ethikkommissionen in Bern

Seit 2013 treffen sich die Nationalen Ethikräte der deutschsprachigen Länder (Deutschland, Österreich, Schweiz DACH) einmal jährlich und wechseln sich dabei als gastgebendes Land ab. Im März 2013 in Wien wurden Fragen der Transplantationsmedizin und der genetischen Diagnostik erörtert. Im Frühjahr 2014 in Berlin widmeten sich die Diskussionen den 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. Für das Jahr 2015 hatte die NEK den Deutschen Ethikrat und die Österreichische Bioethikkommission nach Bern eingeladen. Das Treffen vom 16. und 17. April war dem Thema *Kultur des Sterbens* gewidmet; es legte den Schwerpunkt auf eine philosophische und soziologische Erörterung der heutigen Vorstellungen von einem guten Sterben und war bewusst als Kontrapunkt zu der schon sehr breit diskutierten Suizidbeihilfe gedacht.

Am Vormittag des 17.4. fand ein interner Austausch im Bankratssaal der Nationalbank statt, in dessen Rahmen seitens des Deutschen Ethikrates Prof. Dr. Carl Friedrich Gethmann («Handlungsurheberschaft, Selbstbestimmung, Selbsttötung») und Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder («Selbstbestimmung am Ende des Lebens und die Kultur des Sterbens»), sodann NEK-Mitglied Prof. Dr. Markus Zimmermann («Sterbekultur(en) heute – Wahrnehmung, Gestaltung und Deutung der letzten Lebensphase in sozial-ethischer Perspektive») und als Mitglied der Österreichischen Bioethikkommission Prim. Univ.-Prof. Dr. Andreas Valentin («Sterben in Würde, Empfehlungen zu medizinischen Massnahmen am Lebensende und damit verbundenen Fragestellungen») referierten. Am Nachmittag wurden die Gespräche zum Thema *Kultur des Sterbens* im Parlamentsgebäude mit Mitgliedern der parlamentarischen Kommissionen für Wissenschaft, Bildung und Kultur (WBK) bzw. für Soziale

Sicherheit und Gesundheit (SGK) vertieft. Vorträge hielten NEK-Präsident Prof. Dr. Otfried Höffe («Kultur des Lebens – Kultur des Sterbens»), die Präsidentin des Deutschen Ethikrates Prof. Dr. med. Christiane Woopen («Die aktuelle Debatte zur Sterbehilfe in Deutschland – ein Beitrag zur Kultur des Sterbens?») und die Präsidentin der Österreichischen Bioethikkommission Prof. Dr. iur. Christiane Druml («Sterben in Würde – Zur Diskussion um würdiges Sterben in Österreich»). Kurzbeiträge präsentierten Ständerat Felix Gutzwiller (Mitglied WBK und SGK), Nationalrätin Maja Ingold (Mitglied SGK) und Nationalrat Guy Parmelin (Präsident SGK). Dem Anlass wohnten auch Delegationen der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und der Eidgenössischen Ethikkommission für die Biotechnologie im Ausser-humanbereich (EKAH) bei.

UNESCO

Prof. François-Xavier Putallaz, Mitglied des Internationalen Ausschusses für Bioethik (CIB) der UNESCO, beteiligte sich aktiv an den Vorbereitungsarbeiten dieses Gremiums. Im Anschluss daran wurden vom 28. September bis zum 2. Oktober 2015 in Paris zwei wichtige Dokumente finalisiert: Das erste befasst sich mit dem Prinzip des gerechten Vorteilsausgleichs, das zweite mit dem menschlichen Genom und den Menschenrechten. Diese beiden Dokumente, die online abgerufen werden können, wurden vom CIB und von der Weltkommission für Ethik in Wissenschaft und Technologie (COMEST) gemeinsam erarbeitet.

Vereinte Nationen

Am 16. und 17. September 2015 wurde Prof. Otfried Höffe zu dem vom Hochkommissariat für Menschenrechte (UNHCHR) organisierten Expertentreffen zum Thema «Ending human rights violations against intersex persons» in Genf eingeladen. Die Stellungnahme 20/2012 der NEK mit dem Titel «Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Ethische Fragen zur Intersexualität» hatte die Aufmerksamkeit der verschiedenen Akteure auf sich gezogen, die sich für die Wahrung der Rechte intersexueller Menschen einsetzen. Dazu gehören der Ausschuss gegen Folter, der Ausschuss für die Rechte des Kindes und der Europarat. Die NEK wurde eingeladen, ihre Erfahrungen mit der Ausarbeitung von diesbezüglichen Empfehlungen zu teilen.

5. Arbeitsgruppen

Im Berichtszeitraum tagten NEK-Arbeitsgruppen zu folgenden Themen:

5.1. Biobanken

Die Arbeitsgruppe diskutierte viermal im Plenum über den Entwurf zur Stellungnahme in seinen verschiedenen Erarbeitungsphasen. Sie konzentrierte sich auf die ethischen und rechtlichen Herausforderungen in Zusammenhang mit Biobanken, einschliesslich Gesundheitsdatenbanken. Der Schwerpunkt lag namentlich auf folgenden Punkten:

- aktive Unterstützung für die Einrichtung von (als Allgemeingut verstandenen) Biobanken durch die Gemeinschaft;
- Möglichkeit für die Biobanken, mit der Bereitstellung von biologischem Material und persönlichen Daten für die Forschung Gewinne zu erzielen;
- Möglichkeit, dass die Patientinnen und Patienten ebenfalls an diesen Gewinnen beteiligt werden;
- Anspruch der Patientinnen und Patienten oder der Öffentlichkeit auf Zugang zu den Forschungsergebnissen, die auf dem biologischen Material und den Daten einer Biobank beruhen;
- Schutzmassnahmen, die zu treffen sind, um die Achtung des Rechts auf Privatsphäre und informationelle Selbstbestimmung bei gleichzeitiger Gewährleistung der Freiheiten von Wissenschaft und Wirtschaft sicherzustellen.

5.2. Kultur des Sterbens

Die Arbeitsgruppe kam im Berichtsjahr dreimal zusammen und erarbeitete eine erste Analyse von Sterbe-Narrativen. Als Narrative werden persönliche Erlebnisse beim Sterben anderer verstanden, also eine subjektive Darstellung einer individuellen Erfahrung, geschildert auf einer bis drei Seiten. Sodann legte sie die wichtigsten Inhalte einer zu erarbeitenden Stellungnahme fest:

- Veränderte Wahrnehmung der letzten Lebensphase: Das Sterben wird heute neu zu einer individuellen und sozialen Aufgabe. Wie sind diese Vorgänge zu verstehen und aus ethischer Sicht zu beurteilen?
- Individuelle Sterbeerfahrungen: Narrative Zugänge zur Situation des Sterbens heute.
- Interpretation der Sterbenarrative: Wo liegen neuralgische Punkte? Erfahrungen von gutem und schlechtem Sterben? Orte, Diversität, Verläufe, Beteiligte, Themen, Ideale.
- Normative Überlegungen zu diesen Erfahrungen und Vorstellungen: Was lässt sich aus ethischer Sicht zur Ermöglichung (u. a. den institutionellen Bedingungen) eines guten Sterbens sagen?
- Formulierung von Handlungsempfehlungen an interessierte und verantwortliche Personen und Institutionen in der Gesellschaft.

5.3. NIPT

Die Arbeitsgruppe tagte fünfmal im Berichtszeitraum. Das Ziel war die Vorbereitung einer Stellungnahme zu nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) zuhanden der Kommission; darin soll erörtert werden, wie die individuellen Interessen (Fortpflanzungsautonomie, Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen) in einem weiteren kollektiven Kontext zu interpretieren sind, wo der Staat und die Zivilgesellschaft ebenfalls eine entscheidende Rolle im Hinblick auf die neuen Screeningtechniken und die vorgeburtlichen Genanalysen spielen. Die Einbettung der ethischen Fragen in einen individuellen und gesellschaftlichen Kontext stellt diesbezüglich die zentrale Herausforderung dar.

6. Expertisen

Zum Thema Biobanken wurden an der Plenarsitzung vom 3. Juli 2015 folgende Personen angehört:

- ✓ Prof. Aurel Perren (ordentlicher Professor für Pathologie an der Universität Bern, Facharzt FMH für Pathologie und Präsident der Stiftung Biobank-Suisse),
- ✓ Dr. Martin Götz (stellvertretender Leiter der Sektion Forschung am Mensch und Ethik im Bundesamt für Gesundheit).

7. Plenarsitzungen

Die Kommission hielt im Berichtsjahr fünf ordentliche Plenarsitzungen (an sechs Sitzungstagen) ab.

Mit Ausnahme der zweitägigen Sitzung, für welche die Kommission in der Maison Supersaxo in Sitten Gastrecht genoss, fanden alle Sitzungen in Bern statt.

8. Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle der Kommission besteht aus zwei Mitarbeitenden, die sich seit September 2015 insgesamt 130 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 50 %-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, Prof. 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 Soziologische Institut, 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, MER 1, Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Université de Lausanne, CHUV Lausanne

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 NEK**

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