

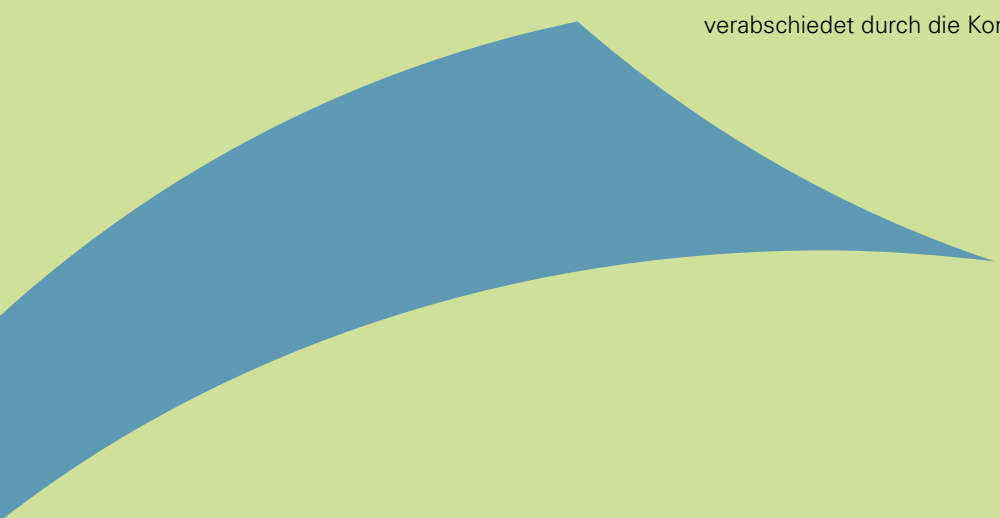


Nationale Ethikkommission
im Bereich der Humanmedizin NEK

Tätigkeitsbericht 2016

**zuhanden von Bundesrat,
Parlament und Öffentlichkeit**

verabschiedet durch die Kommission am 29. Juni 2017





Inhalt

Tätigkeitsbericht 2016 der NEK

zuhanden von Bundesrat, Parlament und
Öffentlichkeit



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

Vorwort

Die ausserparlamentarischen Kommissionen wurden neu bestellt. Mit Beginn des Berichtsjahres durfte ich das Präsidium der NEK übernehmen, eine Herausforderung, die ich gerne angenommen habe. Zudem traten mit Dr. med. Hélène Beutler, Dr. med. Karen Nestor und PD Dr. med. Dorothea Wunder drei neue Mitglieder in die Kommission ein.

Die Kommission blickt auf ein bewegtes Jahr zurück. Sie konstituierte sich neu, definierte Schwerpunkte und überprüfte ihre Organisation und Arbeitsweise. Die Vielfalt der in der NEK vertretenen Disziplinen und Positionen ist eine Bereicherung, die wir als solche nutzen und sichtbar machen wollen. Zudem möchte ich die Präsenz der Kommission in der Öffentlichkeit weiter verstärken, weshalb auch über neue Formate nachgedacht wurde.

Die Kommission publizierte im Juni eine Auslegeordnung zum Thema *gene editing an menschlichen Embryonen*. Seit Jahresbeginn hatte das gentechnische Verfahren CRISPR/Cas9 zur gezielten Veränderung von Genomen in lebenden Zellen die Zeitungsspalten gefüllt. Die Möglichkeit, in die menschliche Keimbahn einzugreifen und diese absichtlich zu verändern, wirft schon bekannte, aber auch neue ethische Fragen auf: Genetische Eingriffe in die Keimbahn tangieren nicht nur den Entwicklungsprozess des zukünftigen Menschen, vielmehr werden die Veränderungen auch an künftige Generationen weitergegeben. Die NEK betont in ihrem Papier die dringende Notwendigkeit einer intensiven, kritischen, offenen und transparenten Auseinandersetzung unserer Gesellschaft mit den laufenden technologischen Entwicklungen und ihren ethischen Implikationen.

Ein grosses Medienecho löste auch die zweite in diesem Jahr publizierte NEK-Stellungnahme *Überlegungen zur ethischen Einschätzung des Nicht-Invasiven Pränatal-Tests (NIPT)* aus. Darin diskutiert die NEK unter anderem das Verbot, während der ersten zwölf Schwangerschaftswochen das Geschlecht des Embryos der Frau oder dem Paar mitzuteilen und weist auf die Gefahren der Routinisierung bei der Anwendung von NIPT hin.

Einen Höhepunkt bildete im Berichtsjahr der Start einer Vortragsreihe zum Thema *Lebensbeginn*, die via Podcast auf der NEK-Website auch einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht wird. Der Lebensbeginn wirft Fragen auf, die in vielen Bereichen der biomedizinischen Ethik von Bedeutung sind – so beispielsweise die Frage nach dem Status des Embryos, der Selbstbestimmung der Frau und der Würde des Menschen. Im Rahmen dieser vielbeachteten Vortragsreihe der NEK ergreifen Vertreterinnen und Vertreter unterschiedlicher Fachrichtungen und Denkschulen das Wort.

Die Entwicklung in der Biomedizin ist rasant. Mehr Optionen bedeuten auch eine grössere individuelle und gesellschaftliche Verantwortung. Umso wichtiger ist es, dass wir uns die Zeit nehmen, ethische Fragen eingehend zu diskutieren. Ich danke für das Vertrauen und die vielen bereichernden Gespräche innerhalb und ausserhalb der Kommission.

Zürich, im Juni 2017
Andrea Büchler, Präsidentin

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 rechts) 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 der Dialog 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 2016 hat die Kommission zu den folgenden Themen Stellung genommen:

[Stellungnahme Nr. 25 / 2016](#)

Gene editing an menschlichen Embryonen – Eine Auslegeordnung

(verabschiedet am 3. Juni 2016)

[Stellungnahme Nr. 26 / 2016](#)

Überlegungen zur ethischen Einschätzung des Nicht-Invasiven Pränatal-Tests NIPT

(verabschiedet am 9. Dezember 2016)

[Vernehmlassungsantwort der NEK vom 9. Dezember 2016 zur Änderung der Fortpflanzungsmedizinverordnung FMedV](#)

2.2 Zusammenfassung der Kommissionsstimmungen

Stellungnahme Nr. 25/2016:

Gene editing an menschlichen Embryonen – Eine Auslegeordnung

Gene editing hat unter dem eher kryptischen Namen CRISPR/Cas9 im Berichtsjahr zahlreiche Zeitungsspalten gefüllt. Die Technologie ist ein «neues» Verfahren der Gentechnik zur gezielten Veränderung von Genomen in lebenden Zellen. Im Vergleich zu den bisher angewandten Methoden ist CRISPR/Cas9 bedeutend einfacher und kostengünstiger. In einem Arbeitsschritt können gleich mehrere verschiedene DNA-Abschnitte identifiziert, herausgeschnitten und durch andere DNA-Abschnitte ersetzt werden. Der gezielte Eingriff in die Keimbahn von Embryonen ist der in ethischer Perspektive umstrittenste Aspekt dieser neuen Technologie. Die Möglichkeit, mittels CRISPR/Cas9 in die menschliche Keimbahn einzugreifen und diese absichtlich zu verändern, wirft schon bekannte, von der NEK in früheren Stellungnahmen bereits diskutierte, aber auch neue ethische Fragen auf. Bedeutsam ist die Tatsache, dass genetische Eingriffe in die Keimbahn nicht nur den Entwicklungsprozess des zukünftigen Menschen beeinflussen, sondern dass die Veränderungen auch an künftige Generationen weitervererbt werden – sie können nicht zurückgenommen werden. Man ist sich einig, dass die Wirksamkeit, die Risiken, Gefahren und Nebenfolgen der Keimbahnveränderung an Embryonen noch weitgehend unbekannt sind. Die Anwendungsreife der Technik im Humanbereich ist heute noch keineswegs erreicht. Doch wie ist es mit dem möglichen Erkenntnisgewinn? Und welche Zukunft steht uns bevor?

In ihrer Auslegeordnung zum *gene editing* hält die NEK fest, dass im geltenden rechtlichen Kontext Eingriffe in das Erbgut menschlicher Keimzellen und Embryonen prinzipiell verboten sind (Art. 119 Abs. 2 lit. a BV; Art. 35 FMedG). Ein Teil der Kommission spricht sich für das unbedingte Festhalten an diesem Verbot aus. Ein anderer Teil der Kommission anerkennt die Notwendigkeit eines Moratoriums von Keimbahneingriffen zum gegenwärtigen Zeitpunkt; dies um insbesondere medizinische Risiken und ethische Fragen weiter zu klären. Schliesslich will ein Teil der Kommission die Grundlagenforschung an der embryonalen Keimbahn



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

von einem Moratorium ausnehmen und diese zulassen. Für unabdingbar hält die NEK eine intensive, kritische, offene und transparente gesellschaftliche Auseinandersetzung mit den laufenden technologischen Entwicklungen und ihren ethischen Implikationen. Es ist grundsätzlich zu fragen, inwieweit die Aussicht, Krankheiten heilen, Behinderungen vermeiden sowie menschliche Fähigkeiten verbessern zu können, Eingriffe in die genetische Evolution des Menschen legitimieren können, ja vielleicht sogar notwendig erscheinen lassen. Einen Beitrag zur öffentlichen Diskussion hat die NEK mit einem Podium geleistet, das am 20. Oktober 2016 unter dem Titel *Genetische Eingriffe an menschlichen Embryonen* an der Universität Luzern stattfand (s. Kapitel 3).

Stellungnahme Nr. 26 / 2016:

Überlegungen zur ethischen Einschätzung des Nicht-Invasiven Pränatal-Tests (NIPT)

Vorgeburtliche Testmöglichkeiten werden laufend verbessert und erweitert. Jüngst wurde der nicht-invasive Pränatal-Test (NIPT) eingeführt. Die NEK äussert sich in ihrer Stellungnahme zu drei kontroversen Fragen: (1) zur Mitteilung des Geschlechts des Embryos während der ersten zwölf Schwangerschaftswochen, (2) zum Kriterium der Wesentlichkeit einer Gesundheitsbeeinträchtigung des Embryos für die Durchführung eines Tests und (3) zu den Gefahren einer Routinisierung der NIPT-Anwendung. In ihren Antworten betont sie die Bedeutung der Selbstverantwortung der betroffenen Personen.

Der NIPT erweitert die bestehenden Möglichkeiten der vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen. Der Test besteht in einer Blutentnahme bei der schwangeren Frau und gibt Auskunft über bestimmte genetische Eigenschaften des Embryos. Er kann bereits früh in der Schwangerschaft durchgeführt werden und zu einem Rückgang invasiver diagnostischer Untersuchungen und damit verbundener ungewollter Fehlgeburten führen. Ob das durch den NIPT erreichte zusätzliche Wissen als Vor- oder Nachteil für die betroffenen Paare, für das zukünftige Kind und für die Gesellschaft einzuschätzen ist, wird aus ethischer Sicht unterschiedlich beurteilt.

Zunächst werden durch den NIPT ähnliche ethische Fragen aufgeworfen, wie sie auch mit Blick auf andere

vorgeburtliche Tests bestehen. Zu nennen sind insbesondere die Praxis des selektiven Schwangerschaftsabbruchs, die Routinisierung von Abläufen, die Etablierung einer angemessenen non-direktiven Beratung, die Ausweitung des Screenings auf kleinere Störungen oder auf krankheitsirrelevante Kriterien wie das Geschlecht des Embryos, die gerechte Finanzierung, der angemessene Umgang mit genetischem Wissen, unerwünschte gesellschaftliche Folgen wie eine weitere Medikalisierung der Schwangerschaft, sowie ein möglicherweise wachsender Druck auf Paare, bestehende und etablierte Testmöglichkeiten zu nutzen.

Die NEK hält in ihrer Stellungnahme fest, dass keine überzeugenden Argumente bestehen, um das Verbot zu rechtfertigen, der Frau während der ersten zwölf Schwangerschaftswochen das Geschlecht ihres Embryos mitzuteilen. Hingegen ist der Vorschlag, ausschliesslich Untersuchungen von Eigenschaften beim Embryo zuzulassen, welche eine wesentliche Gesundheitsbeeinträchtigung bedeuten, vor allem wegen der damit verbundenen appellativen Funktion für sie nachvollziehbar. Schliesslich sind Gefahren der Routinisierung nicht von der Hand zu weisen: Deshalb ist die NEK der Ansicht, dass Massnahmen, die diesen Gefahren entgegenwirken, beispielsweise die Gewährleistung einer angemessenen genetischen Beratung, heute besonders wichtig sind.

3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit

Zur Veröffentlichung der Stellungnahme Nr. 24 [«Biobanken für die Forschung»](#) lud die NEK am 2. Mai Fachleute zu einem Symposium nach Bern ein, die direkt in die Sammlung von mit persönlichen Daten verknüpften biologischen Materialien involviert sind. So konnten Dr. Christine Currat, Executive Director der Swiss Biobanking Platform, Prof. Bernice Elger, Leiterin des Instituts für biomedizinische Ethik der Universität Basel, Michael Gerber, Abteilung Recht des Bundesamtes für Gesundheit, Dr. Georges Imbert, Leiter Biobanking Project bei Novartis, und Dr. Peter Grolimund, Senior Industry Consultant Life Sciences (Teradata), mit der Präsidentin der NEK, Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, dem Vorsitzenden der zuständigen Arbeitsgruppe, Prof. Dr. iur. Bernhard Rütsche, und den anderen anwesenden NEK-Mitgliedern über die entsprechenden Empfehlungen der Kommission diskutieren. Den von den Biobanken gebotenen Chancen stehen Risiken gegenüber, namentlich die Gefährdung der Privatsphäre oder die Diskriminierungsgefahr, welche eine angemessene Regulierung auf nationaler und internationaler Ebene erforderlich machen. Das Symposium war ein Erfolg – sowohl bezüglich der Qualität des Austausches als auch hinsichtlich der Beteiligung des Publikums.

Ihre zweitägige auswärtige Sitzung (20./21. Oktober) hielt die Kommission in Luzern ab und veranstaltete in deren Rahmen traditionsgemäss einen [öffentlichen Abendanlass](#) mit Podiumsdiskussion. Die Kommission widmete den Anlass den neuen Methoden des *Gene editing*. Nach den Grussworten des Rektors der Universität Luzern Prof. Dr. oec. publ. Bruno Staffelbach führte Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Präsidentin der NEK, in das Thema ein. Dr. med. Benno Röthlisberger (NEK-Mitglied, Leiter der Medizinischen Genetik am Kantonsspital Aarau) und Prof. Dr. iur. Bernhard Rütsche (NEK-Mitglied, Professor für Öffentliches Recht und Rechtsphilosophie an der Universität Luzern) hielten Referate zu den Themen «CRISPR/Cas9: Auf dem Weg zum Designerbaby?» bzw. «Eugenik aus rechtlich-ethischer Perspektive». Diese beiden Blickwinkel – eines Genetikers und eines Juristen – ermöglichten es, unterschiedliche Vorstellungen vom Eingriff in das menschliche Erbgut einander gegenüberzustellen. Für die abschliessende Diskussion stiessen PD Dr. Hans Peter Bernhard (Entwicklungsbiologe, Universität Ba-

sel), Prof. Dr. theol. Monika Bobbert (Professorin für Moralthologie an der Universität Münster), Prof. Dr. med. Verena Briner (bis 2016 Leiterin des Departements für Medizin des Luzerner Kantonsspitals und Gastprofessorin an der Universität Luzern) sowie Prof. Dr. phil. Martin Hartmann (Professor für Philosophie an der Universität Luzern) zu den beiden Referenten aufs Podium. Die Debatte wurde von Kommissionsmitglied Prof. Dr. iur. utr. Brigitte Tag moderiert.

Die Kommission, ihre Präsidentin und ihre Mitglieder waren im Berichtsjahr in verschiedenen Zusammenhängen in den Medien präsent. Hervorzuheben sind dabei Beiträge und Interviews zu den Themen Gene editing, Fortpflanzungsmedizin, Kultur des Sterbens und Suizidbeihilfe, Biobanken, Intersexualität und Ökonomisierung im Gesundheitswesen.

4. Thematische Vertiefungen

Vortragsreihe Lebensbeginn

Die NEK startete im Dezember des Berichtsjahres eine Vortragsreihe zum Thema Lebensbeginn.

Der Lebensbeginn wirft Fragen auf, die in vielen Bereichen der biomedizinischen Ethik von Bedeutung sind. Es geht beispielsweise um die Frage nach dem Status des Embryos, der Selbstbestimmung der Frau und der Würde des Menschen. In den Diskussionen zu diesen Fragen kommt eine Vielfalt an unterschiedlichen ethischen Standpunkten exemplarisch zum Ausdruck. Im Rahmen der Vortragsreihe ergreifen Vertreterinnen und Vertreter unterschiedlicher Fachrichtungen und Denkschulen das Wort.

Die Reihe richtet sich an ein an bioethischen Fragen interessiertes Publikum; die Vorträge werden [via Podcast auf der NEK-Website](#) auch einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Den Auftakt machten am 9. Dezember die Kommissionsmitglieder Prof. Dr. iur. **Bernhard Rütsche** und Prof. Dr. theol. **Frank Mathwig** mit einer juristischen Auslegeordnung zur Frage **«Lebensbeginn – Sind menschliche Embryonen Träger von Rechten?»** und mit philosophisch-theologischen Erörterungen zum Thema **«Lebensbeginn – Zwischen Biologie und Biographie»**.

Die Vortragsreihe wird 2017 in loser Folge fortgesetzt.

5. Nationale und internationale Zusammenarbeit

Auf nationaler Ebene führt die Kommission gemeinsam mit der [Zentralen Ethikkommission](#) (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) eine öffentliche Symposien-Reihe (2015 bis 2018) zum Thema *Autonomie in der Medizin* durch. Am 7. Juli des Berichtsjahres fand das zweite Symposium unter dem Titel [Autonomie und Beziehung. Selbstbestimmung braucht das Gegenüber](#) am Inselspital in Bern statt. Die einschneidenden Entscheidungen, die Patientinnen und Patienten in Bezug auf ihre Gesundheitsprobleme zu treffen haben, sollten aus ethischen Gründen möglichst selbstbestimmt gefällt werden. Um aber autonom zu entscheiden, braucht es den Dialog mit einem Gegenüber. Insofern rückte die Veranstaltung Konzepte der «relationalen Autonomie» ins Zentrum. Vonseiten der NEK begrüßte die Präsidentin Prof. Dr. iur. Andrea Büchler und führte in das Thema ein. NEK-Vizepräsident Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann hielt den ersten Vortrag zum Thema «Kontexte der Entscheidungsautonomie in ihrer Bedeutung für den klinischen Alltag». Darin erörterte er, wie sich die Fähigkeit zu autonomen Entscheidungen entwickelt und wie Patientinnen und Patienten in verschiedenen Lebensphasen Entscheidungen über empfohlene Behandlungen treffen. Daran anschliessend wurde vertieft reflektiert, wie Autonomie vor allem bei Menschen gefördert werden kann, deren Entscheidungs- bzw. Urteilsfähigkeit vermindert oder (noch) nicht vorhanden ist. Klinische Situationen und Bereiche der Medizin wurden besprochen, in denen die Ermöglichung von Autonomie per se besonderer Aufmerksamkeit bedarf, etwa in der Psychiatrie, im Gefängnis oder im interkulturellen Kontext. Zu diesem Symposium ist ein von der NEK und der SAMW gemeinsam herausgegebener Tagungsband ([«Autonomie und Beziehung. Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin»](#)) erschienen.

Als Kommissionspräsidentin sprach Prof. Dr. iur. Andrea Büchler an verschiedenen Veranstaltungen. Zu erwähnen sind die folgenden Vorträge: «Das Verhältnis von (Bio)ethik und Recht unter dem Eindruck von Pluralität», Tagung der kantonalen Ethikkommission Zürich vom 31. Oktober; «To Be or to Have? On the Rights to Own and Use (One's) Body Parts», International Conference *“Human: Non-Human. Bodies, Things, and Matter across Asia and Europe”*, University of Zurich,

6-8 Oktober; «Warum tut sich die Schweiz so schwer mit der Eizellspende?», Fortbildung OVA IVF Clinic Zürich vom 6. Oktober; «Reproduktive Rechte», 42. *Feministischer Juristinnen*tag*, 7. Mai an der Universität Wien; «Sag mir wer die Eltern sind... Die Konstruktion von Elternschaft im Spannungsfeld zwischen Tradition und medizinischem Fortschritt», *Collegium Helveticum* (ETH/UZH) vom 13. April in Zürich; «Leihmutterchaft und Ordre public», Mittagsveranstaltung MERH vom 8. März in Zürich; «Genetische Tests bei Kindern, Mensch nach Mass», 25. Februar, Olten.

Am Colloque Alpin de Soins Palliatifs vom 8. April sprach Prof. Dr. med. Samia Hurst als NEK-Mitglied zu «Demandes de mort – Le contexte en Suisse».

Prof. Dr. rer. oec. Katja Rost referierte am 17. Zürcher Gerontologietag zum Thema «Gesundheit und Altern im Zeitalter von «Big Data»».

Als Kommissionsmitglied hielt Prof. Dr. iur. utr. Brigitte Tag im Berichtsjahr folgende Vorträge: «Inwieweit hat Medizin eine gesellschaftliche Verantwortung?», Zürcher Geriatrieforum Waid – 16. Geriatrieforum, Kongressforum Stadtspital Waid vom 23. September; «Die ethischen Konflikte in der Organ-Transplantation», Tagung der Kommission für Bioethik der Schweizerischen Bischofskonferenz *Organtransplantation – eine ethische Herausforderung* vom 31. Oktober; «Präimplantationsdiagnostik und deren Finanzierung», Mittagsveranstaltung der Universität Zürich vom 8. November; «E-Health – Umsetzung im Kanton Zürich», Mittagsveranstaltung der Universität Zürich vom 15. Dezember.

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 der [Stiftung für Technologiefolgenabschätzung TA-Swiss](#), in deren Leitungsausschuss die Geschäftsleiterin Dr. rer. soc. Elisabeth Ehrensperger als ständiger Gast ohne Stimmrecht Einsitz hat. Die Geschäftsleiterin nahm im August am alljährlichen Austausch der gesellschaftspolitischen Ausserparlamentarischen Kommissionen (APK) teil; Hauptthema des Treffens waren die unterschiedlichen Organisationsmodelle der APK.

Dreiländertreffen der deutschsprachigen Ethikkommissionen

Seit 2013 treffen sich die Nationalen Ethikgremien der deutschsprachigen Länder (Deutschland, Österreich, Schweiz DACH) einmal jährlich und wechseln sich dabei als gastgebendes Land ab. 2013 wurden in Wien Fragen der Transplantationsmedizin und der genetischen Diagnostik erörtert; 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; für das Jahr 2015 hatte die NEK den Deutschen Ethikrat und die Österreichische Bioethikkommission nach Bern eingeladen und das Treffen dem Thema *Kultur des Sterbens* gewidmet.

Zum [DACH-Treffen 2016](#) trafen sich im November des Berichtsjahres die Vertretungen der drei Gremien auf Einladung des Österreichischen Bundeskanzleramtes wiederum in Wien zu einer Vertiefung des Themas *gene editing*. Die NEK bestritt in diesem Rahmen drei Referate: Dr. med. Benno Röthlisberger sprach zu «CRISPR/Cas9: Status quo in der Wissenschaft und Anwendungen», Dr. med. Karen Nestor zu « Fortschritte in der genetischen Forschung und Sozialutopien – was lehrt uns die Geschichte?» und Prof. Dr. iur. Bernhard Rütsche zu «Eugenik und Verfassung». Vorträge hielten zudem Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Mitglied des Deutschen Ethikrates, zu *“Experience with lipoprotein lipase gene therapy in familial hyperchylomicronemia – a case report”*, Prof. Dr. med. Markus Hengstschläger, Mitglied der Österreichischen Bioethikkommission, zu «Keimbahntherapie – ein kritischer Blick in die Zukunft», Prof. Dr. phil. Peter Kampits, Mitglied der Österreichischen Bioethikkommission, zu «Gentechnik und Menschenbild» und Prof. theol. Peter Dabrock, Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, zu «Ethische Herausforderungen durch Genomeditierung».

Prof. Dr. iur. Christiane Druml, Vorsitzende der Österreichischen Bioethikkommission, eröffnete am zweiten Tag den öffentlichen Teil des trilateralen Treffens, in dessen Rahmen Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Präsidentin der NEK, einen Überblick präsentierte über die bisherigen Stellungnahmen von international wirkenden Ethikräten wie jene des Europarats, der UNESCO, des

hington, der Leopoldina, der Union der deutschen Akademien oder des *Nuffield Councils*. Gemeinsam sei den Stellungnahmen die Bejahung der weiteren Forschung, jedoch ebenso dringend würden globale Normen für bevorstehende Anwendungen gefordert. Für die Intervention in der Keimbahn, also jene Anwendung, die Einfluss auf nachkommende Generationen hat, werde vielfach ein Moratorium gefordert. Die Technik sei auch noch weit entfernt von der Anwendungsreife. Daran anschliessend diskutierten der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock, Rainer Riedl von der Patientenorganisation DEBRA Austria, Prof. Dr. med. Johannes Gobertus Meran, Onkologe und Mitglied der Österreichischen Bioethikkommission, und NEK-Mitglied Karen Nestor am Podium und mit dem Publikum.

Global Summit

In Berlin fand vom 16. bis 18. März der [11. Global Summit](#) der Nationalen Ethik-/Bioethik-Kommissionen statt unter dem Titel «Global Health, Global Ethics, Global Justice». Die NEK wurde durch ihre Präsidentin Prof. Dr. iur. Andrea Büchler vertreten. Anwesend waren Vertreter und Vertreterinnen aus 100 Ländern, Mitglieder internationaler Organisationen wie WHO, UNESCO und CIOMS sowie Regierungsvertreter. Bundespräsident Joachim Gauck hielt die Eröffnungsansprache. Der Global Summit 2016 wurde gemeinsam vom Deutschen Ethikrat und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in enger Zusammenarbeit mit der UNESCO vorbereitet. Das Programm wies vier Themenblöcke auf: 1) Neue Technologien, 2) Epidemien und globale Solidarität, 3) Ethischer Pluralismus, Biopolitik und Biorecht, 4) Gesellschaftliche Bewusstseinsbildung in bioethischen Fragestellungen. Die intensiven Diskussionen zeigten insbesondere, dass viele drängende Fragen eine globale Dimension aufweisen, jedoch auch unterschiedliche Notwendigkeiten, Priorisierungen und Ressourcenlagen bestehen. Es wurden zahlreiche Kontakte zu einzelnen Personen und Institutionen etabliert, welche die Arbeit der NEK bereichern werden.

NEC Forum

Das [diesjährige NEC Forum](#) fand am 10. und 11. Mai in Den Haag statt; die NEK wurde von ihrer Präsidentin Prof. Dr. iur. Andrea Büchler vertreten. Das Forum dient dem Informationsaustausch über die von den europäischen NECs bearbeiteten Themen und dazu, «best practices» für die Arbeitsweisen von Nationalen Ethikkommissionen zu entwickeln. Themen des diesjährigen NEC Forums waren *Ethics of e-Health*, *Dementia* und *The future: new technologies and values*. Thematisch waren insbesondere die Beiträge zu CRISPR/Cas9 interessant, insofern diese aufgezeigt haben, wie unterschiedlich die grundsätzlichen Herangehensweisen und Denkweisen in verschiedenen Ländern/Regionen und zwischen unterschiedlichen Akteuren sind.

UNESCO

Der [Internationale Ausschuss für Bioethik \(International Bioethics Committee, IBC\)](#) der UNESCO arbeitete an zwei wichtigen Themen: Big Data und die komplexen Herausforderungen der grenzüberschreitenden Datennutzung einerseits und die dringende Frage der Gesundheit von Flüchtlingen weltweit andererseits. Prof. Dr. phil. François-Xavier Putallaz, Mitglied der NEK, wirkt in der Arbeitsgruppe mit, die eine Vorlage zur Gesundheit von Flüchtlingen erarbeiten soll. Diese Arbeiten kommen gut voran.

6. Plenarsitzungen

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

Mit Ausnahme der zweitägigen Sitzung, für welche die Kommission an der Universität Luzern Gastrecht genoss, fanden alle Sitzungen in Bern statt.

7. Arbeitsgruppen

Im Berichtszeitraum tagten NEK-Arbeitsgruppen zu folgenden Themen:

7.1. Nicht-Invasive Pränatal-Tests

Die Arbeitsgruppe kam im Berichtsjahr dreimal zusammen, um einerseits die Aspekte der NIPT zu ermitteln, die vertieft erörtert werden sollten, und um andererseits die ethischen Auswirkungen im Hinblick auf die verschiedenen vorhandenen Perspektiven zu besprechen. Eine Stellungnahme wurde aufgrund dieser Erwägungen verfasst.

7.2. Kultur des Sterbens

Die Arbeitsgruppe kam im Berichtsjahr einmal zusammen und erarbeitete einen ersten Entwurf für eine Kommissionsstellungnahme. Darin möchte sie gemäss ihrem Mandat auf einige Fragen und Aspekte aufmerksam machen, die im Kontext der gegenwärtigen Lebensende-Debatten in der Schweiz ihres Erachtens zu Unrecht vernachlässigt werden. Es soll zum einen darum gehen, gesellschaftliche Veränderungen und Hintergründe bezüglich Wahrnehmung, Erleben und Gestaltung der letzten Lebensphase zu thematisieren, zum andern darum, damit verbundene ethische Herausforderungen zu benennen und zur Diskussion zu stellen.

7.3. Migration und Gesundheit

Diese Arbeitsgruppe hielt zwei Sitzungen ab. Dank der durchgeführten Anhörungen war es möglich, die verschiedenen Dimensionen des untersuchten Themas zu beleuchten und mit der Verfassung einer Stellungnahme zu beginnen.

7.4. Ökonomisierung in der Medizin

Es gab ein Treffen dieser Arbeitsgruppe. Die Bestimmung des Untersuchungsgegenstandes steht weiterhin im Mittelpunkt der Diskussionen.

8. Expertisen

Zum Thema Migration und Gesundheit wurden an der Plenarsitzung vom 8. Juli 2016 folgende Personen angehört:

- Michèle Baehler, Projektleiterin interkulturelles Dolmetschen, Nationales Programm Migration und Gesundheit, BAG
- Dr. Melissa Dominicé Dao, Médecin adjoint, Service de Médecine de Premier Recours & Consultation Transculturelle, Genève
- Dr. phil. Alexander Bischoff, Doyen recherche et développement, Haute école de santé, Fribourg
- Dr. phil. Christian J. Jäggi, Verein Inter-Active, Meggen
- Dr. Patrick Bodenmann, responsable médical, Unité soin des migrants (USMi), responsable de recherche, Centre des populations vulnérables (CPV), Polyclinique médicale universitaire, Lausanne.

9. Geschäftsstelle

Die [Geschäftsstelle der Kommission](#) besteht aus zwei Mitarbeitenden, die sich bis zum Ende des Berichtsjahres insgesamt 130 Stellenprozente teilten; ab 2017 sind es noch 120 Stellenprozente.

Als Leiterin der Geschäftsstelle der NEK arbeitet Dr. rer. soc. Elisabeth Ehrensperger (80%-Pensum); die Stelle des wissenschaftlichen Mitarbeiters der Kommission hat Dr. phil. Simone Romagnoli inne (50%-Pensum).

Zusammensetzung der Kommission

Präsidentin

Andrea Büchler, Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Professorin für Privatrecht und Rechtsvergleichung an der Universität Zürich

Vizepräsident

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

Hélène Beutler, Dr. med., Médecin cheffe du Département de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CNP – Centre neuchâtelois de psychiatrie

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

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

Karen Nestor, Dr. med., Oberärztin Palliativzentrum und Schmerzzentrum am Kantonsspital St. Gallen

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

Katja Rost, Prof. Dr. rer. oec., Professorin für Soziologie und Privatdozentin für Wirtschaftswissenschaften am Soziologischen Institut der 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 Zumstein-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

Dorothea Wunder, PD Dr. med., Fachärztin für Gynäkologie, Centre de Procréation Médicalement Assistée et Endocrinologie Gynécologique (CPMA)



**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

info@nek-cne.ch
www.nek-cne.ch