



Infobrief

01
12

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

VKZ 64247 • N° 10 • April 2012

>> STELLUNGNAHME

Intersexualität

Der Deutsche Ethikrat hat am 23. Februar 2012 in einer Pressekonferenz seine Stellungnahme zum Thema „Intersexualität“ an die Bundesregierung und die Öffentlichkeit übergeben.

|| Für die Bundesregierung nahm Dr. Georg Schütte, Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Stellungnahme entgegen. Aus dem Familien- und dem Gesundheitsministerium waren die Abteilungsleiterinnen Eva-Maria Welskopf-Deffaa und Karin Knufmann-Happe anwesend. Zunächst stellte Dr. Michael Wunder, Sprecher der Arbeitsgruppe „Intersexualität“ des Deutschen Ethikrates, die Stellungnahme und insbesondere die Empfehlungen ausführlich vor. Anschließend hatten neben den Vertretern der Ministerien auch Lucie Veith, Vorsitzende des Bundesverbands Intersexuelle Menschen e.V., und Julia-Marie Kriegler, Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen und Mutter eines intersexuellen Kindes, die Gelegenheit, sich zur Stellungnahme zu äußern.

Mit seiner Stellungnahme kommt der Ethikrat dem Auftrag der Bundesregierung nach, die Situation intersexueller Menschen und die damit verbundenen Herausforderungen für die Gesellschaft unter Einbeziehung der therapeutischen, ethischen, sozialwissenschaftlichen und juristischen Sichtweisen im Dialog mit den Betroffenen und ihren Selbsthilfeorganisationen aufzuarbeiten. Im Zuge des Beratungsprozesses

hatte der Ethikrat eine Befragung intersexueller Menschen gestartet, die Expertise von Wissenschaftlern aus den Bereichen Medizin, Psychologie, Soziologie, Philosophie und den Rechtswissenschaften eingeholt, eine öffentliche Anhörung von Betroffenen, Eltern und Wissenschaftlern sowie einen Online-Diskurs durchgeführt, der Betroffenen, Angehörigen und Wissenschaftlern aus verschiedenen Disziplinen einen niedrigschwelligen Austausch ermöglichte. Bei der Übergabe der Stellungnahme würdigten sowohl die Ministeriums- als auch die Betroffenenvertreter die intensive Auseinandersetzung des Ethikrates mit der für viele neuen und schwierigen Thematik und die Ernsthaftigkeit des geführten Dialogs.

Begrifflichkeiten

Die Komplexität des Themas wurde in den verschiedensten Bereichen deutlich; so tragen bereits die Begrifflichkeiten Konfliktpotenzial und Unschärfen in sich, mit denen sich der Ethikrat in seiner Stellungnahme auseinandersetzt. Der Begriff der Intersexualität wird in der Öffentlichkeit nicht einheitlich, sondern für vielfältige, sehr unterschiedliche Besonderheiten der geschlechtlichen Entwicklung verwendet. Teilweise werden auch

Menschen darunter gefasst, die sich selbst nicht als intersexuell bezeichnen und sich zum Teil sogar gegen die Vereinnahmung durch diesen Begriff verwehren. Nicht nur an dieser Stelle zeigt sich, dass die Gruppe der Betroffenen höchst heterogen in ihren Erfahrungen, Selbsteinschätzungen, Bedürfnissen und Forderungen ist. In der Stellungnahme verwendet der Ethikrat den Begriff Intersexualität, wenn eine zwischengeschlechtliche Variation vorliegt, das Geschlecht biologisch-



Dr. Georg Schütte, Staatssekretär im BMBF, nimmt aus den Händen von Prof. Dr. Schmidt-Jortzig die Stellungnahme des Ethikrates zum Thema Intersexualität entgegen, daneben Dr. Michael Wunder (v. l.)

WEITERE THEMEN:

>> STELLUNGNAHME

SEITE 5

Demenz und Selbstbestimmung

>> FORUM BIOETHIK

SEITE 7

Der Hirntod als Ende des menschlichen Lebens?

>> ÖFFENTLICHE ANHÖRUNG

SEITE 10

Perspektiven der genetischen Diagnostik



oben (v. l.): Karin Knuffmann-Happe, Abteilungsleiterin im Bundesministerium für Gesundheit; Eva Maria Welskop-Deffaa, Abteilungsleiterin im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Dr. Georg Schütte, Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung; Prof. Dr. Edzard Schmidt-Jortzig, Vorsitzender des Ethikrates; Dr. Michael Wunder, Ratsmitglied und Sprecher der Arbeitsgruppe „Intersexualität“, sowie Dr. Joachim Vetter, Leiter der Geschäftsstelle des Ethikrates

unten (v. l.): Julia-Marie Kriegler, Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen, und Lucie Veith, Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e.V.

medizinisch nicht eindeutig zu bestimmen ist und die daraus folgende ethische, soziale und rechtliche Problematik behandelt wird. DSD im Sinne von *differences of sex development* (siehe Infokasten Seite 4) wird hingegen als Oberbegriff für alle in der Stellungnahme behandelten Besonderheiten der geschlechtlichen Entwicklung verwendet. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Formen von DSD bringen jeweils besondere Probleme und Bedürfnisse der betroffenen Menschen mit sich und erfordern deshalb auch eine differenzierte ethische und rechtliche Bewertung.

Menschen mit DSD müssen mit ihrer Besonderheit und als Teil gesellschaftlicher Vielfalt Respekt und Unterstützung der Gesellschaft erfahren. Vielen Intersexuellen ist

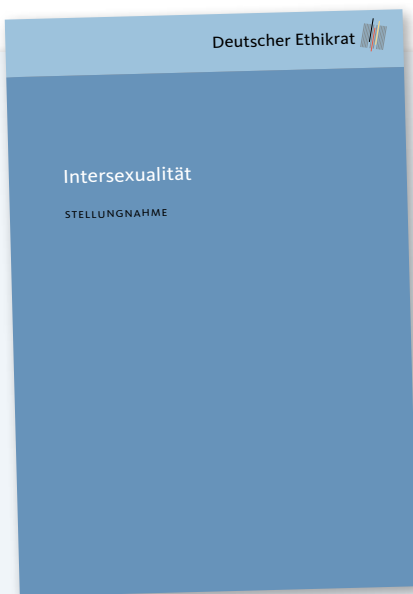
in der Vergangenheit schlimmes Leid widerfahren, wie die Betroffenenberichte, die in die Stellungnahme eingeflossen sind, eindrücklich zeigen. Intersexuelle müssen vor medizinischen Fehlentwicklungen und Diskriminierung in der Gesellschaft geschützt werden, Eltern von Kindern mit DSD brauchen fachkundige Unterstützung. Zur Förderung des Respekts und der Unterstützung Intersexueller in der Gesellschaft ist eine breite Wissensvermittlung erforderlich. Die Lebenssituation Betroffener ist ganzheitlich, mit Blick auf alle Dimensionen menschlichen Lebens und menschlicher Lebensqualität zu beachten. Vor diesem Hintergrund gibt der Deutsche Ethikrat die nebenstehenden Empfehlungen. (Be) ||

Intersexualität

EMPFEHLUNGEN

Zur medizinischen Behandlung

1. Die medizinische und psychologische Beratung von DSD-Betroffenen und ihren Eltern sowie die Diagnostik und Behandlung von DSD-Betroffenen sollte nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinär zusammengesetzten Kompetenzzentrum von Ärzten und Experten aus allen betroffenen Disziplinen erfolgen.
2. Für die regelmäßige und fortlaufende medizinische Betreuung DSD-Betroffener sollten unabhängige qualifizierte Beratungsstellen in räumlich ausgewogener Verteilung und mit Erreichbarkeit in angemessenem Zeitaufwand eingerichtet werden.
3. Sowohl in einem qualifizierten interdisziplinären Kompetenzzentrum als auch in einer Beratungsstelle sollte das Angebot einer Beratung der Betroffenen und ihrer Eltern durch andere Betroffene und deren Eltern sowie Selbsthilfeeinrichtungen (Peer-Beratung) sichergestellt werden.
4. Durch Aus- und Fortbildung der Ärzte, Hebammen, Psychotherapeuten und des weiteren medizinischen Personals und durch umfassende Informationen an die niedergelassenen Ärzte und Allgemeinkrankenhäuser sollte sichergestellt werden, dass DSD-Betroffene so früh wie möglich erkannt und in ein qualifiziertes interdisziplinäres Kompetenzzentrum zur Diagnostik und Behandlung vermittelt werden können.
5. Durch ärztliche Aus- und Weiterbildung sollte auch gewährleistet werden, dass ein möglicherweise diskriminierender oder unsensibler Umgang



mit DSD-Betroffenen in der ärztlichen Versorgung vermieden wird.

6. Irreversible medizinische Maßnahmen zur Geschlechtszuordnung bei DSD-Betroffenen, deren Geschlechtszugehörigkeit nicht eindeutig ist, stellen einen Eingriff in das Recht auf körperliche Unversehrtheit, Wahrung der geschlechtlichen und sexuellen Identität und das Recht auf eine offene Zukunft und oft auch in das Recht auf Fortpflanzungsfreiheit dar. Die Entscheidung über solche Eingriffe ist höchstpersönlich und sollte daher grundsätzlich von den entscheidungsfähigen Betroffenen selbst getroffen werden. Bei noch nicht selbst entscheidungsfähigen Betroffenen sollten solche Maßnahmen nur erfolgen, wenn dies nach umfassender Abwägung aller Vor- und Nachteile des Eingriffs und seiner langfristigen Folgen aufgrund unabweisbarer Gründe des Kindeswohls erforderlich ist. Dies ist jedenfalls der Fall, wenn die Maßnahme der Abwendung einer konkreten schwerwiegenden Gefahr für die physische Gesundheit oder das Leben der Betroffenen dient.
7. Bei noch nicht selbst entscheidungsfähigen DSD-Betroffenen, wenn deren Geschlecht eindeutig ist, wie dies bei AGS-Betroffenen der Fall ist, sollte die Entscheidung über die operative Angleichung der Genitalien an das Geschlecht nur nach umfassender Abwägung der medizinischen, psycho-

logischen und psychosozialen Vor- und Nachteile einer frühen Operation erfolgen. Maßgeblich ist auch hier das Kindeswohl. Im Zweifel sollte die Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen abgewartet werden.

8. Bei der Bestimmung des Kindeswohls (Ziff. 6 und 7) sollten das betroffene Kind, auch wenn es selbst noch nicht voll entscheidungsfähig ist, entsprechend seinem Entwicklungsstand und so früh wie möglich aufgeklärt und in alle Entscheidungen über medizinische Maßnahmen einbezogen werden; seine Wünsche sollten so weit wie möglich berücksichtigt werden. Auch eine deutlich ablehnende Haltung des betroffenen Kindes sollte berücksichtigt werden.
9. Für die Entscheidung über die Unterlassung von Eingriffen sollten entsprechend hohe Anforderungen gelten.
10. Die Aufklärung der Betroffenen und der zur Entscheidung befugten Sorgeberechtigten sollte eine vollständige Information und Beratung über alle Behandlungsalternativen, den Verzicht auf Behandlung eingeschlossen, umfassen. Die Aufklärung sollte alle zu erwartenden Folgen einschließlich der physiologischen und psychologischen Neben- und Langzeitwirkungen berücksichtigen; sie sollte interdisziplinär in einem Kompetenzzentrum (s. Ziff. 1) erfolgen. Betroffenen und Eltern sollte eine hinreichend lange Bedenkzeit vor der Entscheidung nahegelegt werden. Eine kurzfristige Entscheidung ist nur bei medizinischer Notlage geboten.
11. Es sollte geregelt werden, dass eine Entscheidung des Familiengerichts zumindest dann eingeholt werden muss, wenn die Wünsche oder Erklärungen des Kindes und der Sorgeberechtigten bei der Entscheidung über medizinische Maßnahmen, die die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit möglicherweise irreversibel beeinträchtigen, einander widersprechen.
12. Die umfassende Dokumentation aller Behandlungsmaßnahmen ist sicherzustellen; wegen der lebenslangen Wirkungen von Maßnahmen bei DSD-Betroffenen und zur Wahrung ihres Rechts auf Kenntnis der durchgeführten Maßnahmen sollten die Dokumentationen über Behandlungen mindestens 40 Jahre aufbewahrt und nur für die Betroffenen zugänglich gehalten werden.
13. Es sollte durch geeignete Maßnahmen sichergestellt werden, dass bei einer vom behandelnden Arzt verordneten Off-label-Vergabe von Arzneimitteln, wie z. B. Geschlechtshormonen, die Erstattung sichergestellt ist und keine bürokratischen Hürden für die Betroffenen bestehen.
14. Die Verjährung bei Straftaten an einem Kind, durch die die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit irreversibel beeinträchtigt wurde, sollte bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres der betroffenen Person ruhen; § 78b StGB, der bisher lediglich Straftaten gegen die sexuelle Selbstbestimmung und die Misshandlung von Schutzbefohlenen erfasst, sollte entsprechend erweitert werden. Die Verjährung wegen entsprechender zivilrechtlicher Ansprüche sollte bis zur Vollendung des 21. Lebensjahres gehemmt sein; insoweit bietet sich eine Erweiterung des § 208 BGB an, der bisher lediglich Ansprüche wegen Verletzung der sexuellen Selbstbestimmung erfasst.
15. Viele Betroffene sind in ihrer personalen Identität aufs Tiefste verletzt durch die früheren Behandlungen, die nach heutigen Erkenntnissen nicht (mehr) dem Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik zugerechnet werden können und auf ausgrenzenden gesellschaftlichen Vorstellungen von geschlechtlicher Normalität beruhten. Sie haben Schmerzen, persönliches Leid, Erschwernisse und dauerhafte Einschränkungen ihrer >

Intersexualität



Zeitgleich mit der Stellungnahme „Intersexualität“ hat der Ethikrat seine Dokumentation „Intersexualität im Diskurs“ und seinen Bericht über die Online-Umfrage des Ethikrates „Zur Situation intersexueller Menschen“ vorgelegt

Lebensqualität erlitten. Es sollte daher ein Fonds errichtet werden, um den DSD-Betroffenen Anerkennung und Hilfe zukommen zu lassen.

16. Es sollte ein Ombudsperson eingesetzt werden, bei der die Betroffene ihr Anliegen vorbringen können und die als Berater der Betroffenen und Vermittler zwischen den Betroffenen und Entscheidungsträgern fungiert.
17. Darüber hinaus sollten Selbsthilfegruppen und Verbände der DSD-Betroffenen öffentlich finanziell gefördert werden.
18. Die medizinische Versorgung von DSD-Betroffenen, insbesondere die Langzeitwirkungen der Behandlung mit Geschlechtshormonen, die Indikationsstellung zu operativen Eingriffen sowie die Versorgungsqualität auch in psychologisch-psychotherapeutischer Hinsicht sollten kontinuierlich begleitend erforscht werden. Dazu empfiehlt der Ethikrat die Einrichtung einer europaweiten anonymisierten Datenbank für Forschungszwecke.

Zum Personenstandsrecht

Der Deutsche Ethikrat ist der Auffassung, dass ein nicht zu rechtfertigender Eingriff in das Persönlichkeitsrecht und das Recht auf Gleichbehandlung vorliegt, wenn Menschen, die sich aufgrund ihrer körperlichen Konstitution weder dem Geschlecht weiblich noch männlich zuordnen können, rechtlich gezwungen werden, sich im Personenstandsregister einer dieser Kategorien zuzuordnen.

1. Es sollte geregelt werden, dass bei Personen, deren Geschlecht nicht eindeutig feststellbar ist, neben der Eintragung als „weiblich“ oder „männlich“ auch „anderes“ gewählt werden kann.

Zusätzlich sollte geregelt werden, dass kein Eintrag erfolgen muss, bis die betroffene Person sich selbst entschieden hat. Der Gesetzgeber sollte ein Höchstalter der betroffenen Person festlegen, bis zu dem sie sich zu entscheiden hat.

2. Es sollte über die bestehende Möglichkeit der Änderung eines Eintrags nach § 47 Abs. 2 PStG hinaus geregelt werden, dass die Betroffenen eine Änderung des Eintrags verlangen können, wenn sich die bisherige Eintragung als unrichtig herausgestellt hat.
3. Die Möglichkeit, das Geschlecht im Personenstandsregister als „anderes“ einzutragen, führt zu der Notwendigkeit, auch die Möglichkeit für eine Beziehung zu eröffnen, die staatlich anerkannt und rechtlich geregelt von Verantwortung und Verlässlichkeit geprägt ist. Nach geltendem Recht kann die Ehe nur zwischen Frau und Mann und eine eingetragene Lebenspartnerschaft nur zwischen gleichgeschlechtlichen Partnern mit weiblicher oder männlicher Einordnung begründet werden. Der Ethikrat schlägt mit überwiegender Mehrheit vor, Menschen mit dem Geschlechtseintrag „anderes“ die eingetragene Lebenspartnerschaft zu ermöglichen. Ein Teil des Ethikrates schlägt vor, ihnen darüber hinaus auch die Möglichkeit der Eheschließung zu eröffnen.
4. Als Grundlage für künftige Entscheidungen des Gesetzgebers sollten die Zwecke, die mit der Pflicht zur Eintragung nach derzeitigem Recht verfolgt werden, evaluiert werden. Es sollte geprüft werden, ob eine Eintragung des Geschlechts im Personenstandsregister überhaupt noch notwendig ist.

INFO

»» BEGRIFFLICHKEITEN

DSD

DSD steht ursprünglich für *disorders of sex development* (Störungen der sexuellen Entwicklung). Der Ethikrat verwendet DSD jedoch in Übereinstimmung mit dem von der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität eingeführten Verständnis als *differences of sex development* (Unterschiede der sexuellen Entwicklung).

Eingriffe

In seiner Stellungnahme differenziert der Ethikrat zwischen „geschlechtsvereindeutigenden“ und „geschlechtszuordnenden“ Eingriffen, die unterschiedlich zu bewerten sind. Mit einem vereindeutigenden Eingriff ist die Korrektur einer biochemisch-hormonellen Fehlfunktion, die potenziell einen gesundheitsschädigenden Charakter hat, gemeint. Gegebenenfalls kann auch ein operativer Eingriff zur Angleichung des äußeren Erscheinungsbildes an das genetisch und durch die inneren Geschlechtsorgane feststehende Geschlecht gemeint sein. Demgegenüber greifen geschlechtszuordnende Interventionen sehr viel weiter in die Persönlichkeit des Kindes ein, da bei vorliegender Unbestimmbarkeit von Eltern und Ärzten entschieden wird, zu welchem Geschlecht die Zuordnung erfolgen soll.

»» QUELLE

Ausführliche Informationen zu den einzelnen Schritten des Diskursverfahrens und den daraus resultierenden Publikationen unter <http://www.ethikrat.org/intersexualitaet>.

»» **STELLUNGNAHME**

Demenz und Selbstbestimmung

Am 24. April 2012 hat der Deutsche Ethikrat seine Stellungnahme „Demenz und Selbstbestimmung“ veröffentlicht.

|| Derzeit leben in Deutschland etwa 1,2 Millionen Menschen mit einer mittleren bis schweren Demenz. Die statistische Erfassung der leichteren Formen weist erhebliche Unschärfen auf. Obwohl exakte Studien nur für einzelne Regionen, nicht aber für die gesamte Bundesrepublik vorliegen, lässt sich die steigende Krankheitshäufigkeit gut begründet schätzen und mit ähnlichen Entwicklungen in anderen Industrieländern vergleichen. Angesichts der wachsenden Anzahl der betroffenen Menschen ist Demenz eine der größten gesundheitspolitischen Herausforderungen der Gegenwart. Allerdings stellen sich mit der Demenz nicht nur Fragen an die Gesundheits- und Sozialpolitik, sondern auch an unser Selbstverständnis als Menschen und als Bürger. Wird der Mensch mit seiner geistigen Leistung gleichgesetzt, so muss Demenz als Zerstörung des Menschen erscheinen. Wird er aber nicht nur als denkendes, sondern auch als empfindendes, emotionales und soziales Wesen verstanden, kann sich der Blick leichter auf die jeweils noch vorhandenen Ressourcen richten. Gerade in den zuletzt genannten Bereichen behalten Demenzbetroffene noch sehr lange eine hohe Kompetenz. Diese Blickrichtung liegt der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zugrunde, deren Anliegen es ist, deutlich zu machen, dass auch Menschen mit Demenz noch Möglichkeiten zur Selbstbestimmung haben, die wahrgenommen und unterstützt werden sollten.

Forschung in Medizin und Pflege sowie die zugehörige Praxis sind auf Früherkennung und Symptomlinderung ausgerichtet. Bislang kann die Krankheit jedoch nur verzögert, nicht aber dauerhaft aufgehalten werden, sodass sich die Aufmerksamkeit gerade auch auf den langen Weg der Erkrankung und die dafür erforderliche Begleitung richten sollte. Eine an Demenz erkrankte Person ist mit der fortschreitenden Abnahme der Autonomie und der zunehmenden Hilfsbedürftigkeit konfrontiert. Umso wichtiger ist es, Möglichkeiten zur Wahrnehmung, Achtung und Förderung der jeweils noch

möglichen Selbstbestimmung bei Menschen mit Demenz zu entdecken, die größere Aufmerksamkeit verdienen. Dies erfordert eine Haltung der Achtsamkeit, die sich an den konkreten Bedürfnissen des Betroffenen orientiert und das Konzept einer „assistierten Selbstbestimmung“ verwirklicht.

Auch wenn sich Menschen mit Demenz im fortschreitenden Verlauf der Erkrankung immer weniger zu schwierigen und nicht unmittelbar anschaulichen Problemen verhalten können, bleibt ihr Vermögen, Entscheidungen in konkret anschaulichen und erlebnisnahen Dingen zu treffen, noch längere Zeit erhalten. Auch in späten Phasen der Demenz können Betroffene noch positive Emotionen erleben und nonverbal ausdrücken. Damit können sie noch affektgeleitete Ja/Nein-Entscheidungen im Bereich des unmittelbar Erlebbaren treffen, die es wahrzunehmen und zu respektieren gilt. Es ist ein wesentlicher Unterschied, ob die Äußerungen eines Menschen mit Demenz bezüglich einer medizinischen oder pflegerischen Maßnahme als Wahrnehmung des Selbstbestimmungsrechts respektiert oder lediglich als Hinweis auf eine Stimmungslage des Betroffenen gewertet werden.

Lange Zeit standen nur die mit Demenz verbundenen Defizite im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit – mit der Folge, dass viele Menschen mit Demenz sich nach der Diagnose einer unangemessenen Bevormundung ausgesetzt fühlten. Es wurde häufig über sie und selten mit ihnen gesprochen. Es ist jedoch ethisch geboten, die Verständigung mit den Betroffenen selbst zu suchen, wie es der Ethikrat auf seiner Veranstaltung zur Demenz im November 2010 sowie in der Berücksichtigung von schriftlichen Selbstzeugnissen Betroffener in seiner Stellungnahme getan hat. Wenn Demenzbetroffene heute für sich selbst in der Öffentlichkeit sprechen, dann fordern sie, die Möglichkeit zu haben, ihre Erfahrungen und ihre besondere, uns oft nur schwer zugängliche Welt in das gemeinsame Miteinander einzubringen und zu einem Teil dieses Miteinanders zu machen.

Ihrer jeweils noch möglichen Selbstbestimmung auch dann Raum zu geben, wenn sie eingeschränkt ist, ist gerade auch vor diesem Hintergrund ein Gebot der Achtung, die wir dem Einzelnen entgegenzubringen haben. So sollte Menschen mit Demenz noch während einer langen Krankheitszeit in beachtlichem Umfang eine eigenständige Lebensgestaltung und damit ein Wohlbefinden ermöglicht werden, das auch ihre Betreuung und Pflege erleichtert. Denn das eigene Leben zu leben, ist elementarer Ausdruck menschlicher Freiheit, die in den alltäglichen Entscheidungen unter Beweis gestellt wird. Wie viel Selbstbestimmung unter den Bedingungen von Demenz noch möglich ist und was nötig ist, sie besser wahrzunehmen, sind Fragen, mit denen sich der Ethikrat in seiner Stellungnahme auseinandersetzt. Dabei geht es dem Ethikrat nicht nur um individuelle ethische Fragen, die insbesondere im Zusammenhang mit der Beziehung zwischen den Betroffenen und den Pflegenden zu bedenken sind, sondern auch um sozial-ethische Aspekte, die sich auf die pflegebezogene Forschung und Ausbildung richten, aber auch auf die Frage, welche Formen der Pflege und des Wohnens die Betroffenen in ihrer Selbstbestimmung unterstützen und welche institutionellen Strukturen dafür nötig sind. Neben sozialpolitischen sind hier auch rechtliche Überlegungen anzustellen, die die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen verbessern. Einen angemessenen Hintergrund für diese Auseinandersetzung bietet die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung. (Be) ||

INFO

»» **QUELLE**

Die Stellungnahme ist online abrufbar unter <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>.

Demenz und Selbstbestimmung

EMPFEHLUNGEN

Der Deutsche Ethikrat sieht, dass in vielen Familien und in vielen Heimen die Grundsätze eines achtsamen und die Selbstbestimmung möglichst lang unterstützenden Umgangs mit von Demenz betroffenen Menschen mit großem Engagement umgesetzt werden. Den ehrenamtlich und beruflich Pflegenden gebührt für ihren Einsatz hohe Anerkennung und Unterstützung, wie sie auch mit diesen Empfehlungen zur Verbesserung der Situation der Demenzbetroffenen angestrebt werden.

1. Der Deutsche Ethikrat bestärkt die Bundesregierung in der Absicht, einen Nationalen Aktionsplan Demenz zu entwickeln, um das Vorgehen aller Akteure zur flächendeckenden Verbesserung der medizinischen, pflegerischen und sozialen Versorgung Demenzbetroffener zu koordinieren. Teil des Nationalen Aktionsplanes sollten auch die nachfolgend aufgeführten gesetzlichen und administrativen Handlungsfelder und eine nachhaltig wirksame Kampagne zur Aufklärung über diese Krankheit und die Bedürfnisse der Betroffenen wie die ihrer Angehörigen sein. Dadurch soll die gesellschaftliche Inklusion von Menschen mit Demenz verstärkt und ihr Anspruch auf Selbstbestimmung anerkannt werden.
2. Das allgemeine Ziel der Pflege, ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen (§ 2 (1) SGB XI), sollte so präzisiert werden, dass die jeweils noch vorhandenen Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz explizit eingeschlossen werden. Es sollte geprüft werden, ob die aus der häuslichen Pflege vertrauten Personen einen Demenzbetroffenen auch im Krankenhaus betreuen können.
3. Bei einer Neufassung des Begriffs der Pflegebedürftigkeit sollten die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz und die daraus



- folgenden Aufgaben der Pflege ausreichend berücksichtigt werden. In der Pflege Demenzbetroffener sollten auch der besondere Bedarf im Bereich der außerhäuslichen Aktivitäten und der selbstständigen Lebensführung sowie die kommunikativen und psychosozialen Bedürfnisse abgedeckt werden.
4. Die Arbeit pflegender Angehöriger bedarf wirksamer Unterstützung und finanzieller Anerkennung. Dazu sollten verschiedene entlastende Maßnahmen zügig ausgebaut werden, wie Tagespflege, betreute Urlaube, Kurzzeitpflege, aber auch wohnortnahe Fortbildungs- und Gesprächsangebote für Angehörige, insbesondere auch Angebote zur Verbesserung der Selbststeuerung und des achtsamen Umgangs mit den eigenen Grenzen. Der finanzielle Ausgleich für die von den Angehörigen erbrachten Betreuungsleistungen sollte in einem angemessenen Rahmen stattfinden und vom Pflegegeld entkoppelt werden. Die Anrechnung von Pflegezeiten auf den Rentenanspruch sollte durch die Gleichstellung von Elternzeit und Pflegezeit erfolgen.
 5. Die Politik sollte Initiativen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Demenz unterstützen. Maßnahmen zur beruflichen Fortbildung von medizinischen Behandlern auf dem Gebiet der Versor-

- gung Demenzbetroffener und Bildung regionaler Netzwerke zur Verbesserung der lokalen und regionalen Kommunikation sollten durch öffentliche Mittel der Gesundheitsverwaltung gefördert werden.
6. Ambulant betreute Haus- und Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz sollten finanziell stärker gefördert werden. Dazu zählen insbesondere wohnortnahe Wohn-Pflege-Gemeinschaften, die einen die Selbstbestimmung ermöglichenden Rahmen schaffen und in denen professionell Pflegenden und Angehörige zusammenarbeiten.
 7. In die Ausbildungsgänge der Gesundheits- und Krankenpflege, der Altenpflege und der Pflege- oder Altenpflegeassistenten sollten Module zur Demenz als Krankheit, zu den spezifischen Bedürfnissen Demenzerkrankter und zu die Selbstbestimmung wahren Umgangswesen integriert werden.
 8. Die Forschungsförderung im Bereich der Demenz sollte sich bei der Grundlagenforschung im Sinne translationaler Forschung auf die klinische Anwendung hin orientieren. Darüber hinaus sollte sie klinisch-medizinische, psychosoziale und pflegewissenschaftliche Aspekte sowie die ethisch-rechtliche Begleitforschung und die Versorgungsforschung umfassen.
 9. Um die Selbstbestimmungsmöglichkeiten demenzbetroffener Menschen zu wahren und zu schützen, sollten die Grundsätze der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die auch für Demenzbetroffene gelten, konsequent zur Anwendung kommen.
 10. Zur Verringerung des Bedarfs von gesetzlichen Betreuungen sollte die Nutzung privatrechtlicher Vorsorgevollmachten durch Aufklärung und Unterstützung gefördert werden.
 11. Gesetzliche Betreuungen sollten regelmäßig, beispielsweise bei Verlängerun-

»» FORUM BIOETHIK

Der Hirntod als Ende des menschlichen Lebens?

Am 21. März diskutierte der Deutsche Ethikrat mit Experten aus Medizin und Philosophie, ob es neue Erkenntnisse zum Ende des menschlichen Lebens gibt, welche die Hirntod-Konzeption ins Wanken bringen könnten.

|| Mit der Entwicklung der Intensivmedizin, die es ab Ende der 1950er-Jahre ermöglichte, Herz-Lungen-Wiederbelebungen durchzuführen und Patienten künstlich zu beatmen, begegneten dem medizinischen Personal zunehmend Menschen, deren Gehirn nach einem längeren Atemstillstand durch Sauerstoffmangel unumkehrbar zerstört war, während ihr Organismus durch künstliche Beatmung am Leben erhalten werden konnte. Dieser Zustand wurde als irreversibles Koma bezeichnet. Da aufgrund seiner prinzipiellen Rückholbarkeit der Stillstand von Atmung und Kreislauf nun nicht mehr als sicheres Todeskriterium anwendbar war, schien es notwendig, ein neues Todeskriterium zu finden. 1968 formierte sich zu diesem Zweck die Harvard-Kommission, deren Ziel es war, den Zustand des irreversiblen Komas als Kriterium dafür zu etablieren, einen Menschen für tot zu erklären. Damit hielt das Hirntod-Konzept Einzug in die Medizin. Ein sicheres Todeskriterium ist insbesondere für die Transplantationsmedizin von großer Bedeutung, da lebenswichtige Organe nur dann entnommen werden dürfen, wenn der Tod des Organspenders sicher festgestellt wurde. In Deutschland ist die Diagnose Hirntod gemäß Transplantationsgesetz die Voraussetzung für die Entnahme lebenswichtiger Organe. Ob der Hirntod tatsächlich das Ende des menschlichen Lebens markiert, wurde in den vergangenen Jahren immer wieder kontrovers diskutiert. Der Deutsche Ethikrat griff mit seinem Forum Bioethik diese Diskussion auf und fragte sowohl aus medizinischer als auch aus ethischer Perspektive nach neuen Erkenntnissen in Bezug auf das Ende des menschlichen Lebens. Die Umfrage der Menschheit „Was ist der Mensch – und was macht seinen Tod aus?“, so betonte der Vorsitzende des Gremiums, Edzard Schmidt-

Jortzig, habe an Aktualität gewonnen. Insofern solle die Veranstaltung des Ethikrates einen Anstoß zum Nachdenken bieten.

Ratsmitglied Volker Gerhardt, der die Veranstaltung moderierte, verwies auf die durch die wissenschaftlich-technischen Entwicklungen hervorgerufenen Veränderungen unserer Lebenswelt. Auch der Hirntod als Todeskriterium stelle eine solche Veränderung dar und könne nur im Lichte der veränderten Lebenswelt beurteilt werden. Unsere Natur und Kultur habe sich so gewandelt, dass uns ein Rückgriff allein auf traditionelle Kriterien nicht weiterhelfen könne.

Um die Frage, ob der Hirntod das Ende des menschlichen Lebens markiert, beantworten zu können, muss man sich zunächst damit beschäftigen, was Leben und was Tod bedeutet. Welche Konzeption den Ausgangspunkt bildet, ist entscheidend für die Antwort. Dies wurde im Verlaufe der Veranstaltung auch deutlich, denn dem Deutschen Ethikrat war es gelungen, für die einzelnen Beiträge Vertreter unterschiedlicher fachwissenschaftlicher Disziplinen zu gewinnen, deren Überlegungen zum Umgang mit Hirntoten unterschiedliche Lebenskonzeptionen zugrunde liegen.

Integrationsfähigkeit als Maßstab

Der US-amerikanische Neurologe D. Alan Shewmon, der den ersten Vortrag aus medizinischer Perspektive hielt, sah das entscheidende Kriterium für die Beschreibung von Leben in der Fähigkeit des Organismus zur ganzheitlichen Integration. Demnach sei ein Mensch tot, wenn die Funktionsfähigkeit seines Organismus als Ganzes dauerhaft ausgefallen sei. Um die Frage beantworten zu können, inwieweit die Hirntod-Konzeption angemessen sei, müsse überprüft werden, ob die Gehirnfunktionen in einem elemen-

- gen, auch dahingehend überprüft werden, ob sie Entscheidungen und Wünsche der Betreuten hinreichend berücksichtigen.
12. Die Bereitschaft Angehöriger zur Übernahme ehrenamtlicher Betreuungen sollte durch praktische Unterstützung während der Betreuung und durch gesellschaftliche Wertschätzung gestärkt werden.
 13. Die Länder der Bundesrepublik Deutschland sollten mindestens alle zwei Jahre einen gemeinsamen Bericht über die Anzahl der erfolgten Unterbringungen und freiheitsbeschränkenden Maßnahmen nach § 1906 BGB und den Gesetzen der Länder über Schutz und Hilfen für psychisch kranke Menschen (PsychKGs) sowie der Einwilligungsvorbehalte (§ 1903 BGB) erstellen. Der Bericht sollte die Grundlage für eine Evaluation der Praxis sein, da die vorstehend genannten Maßnahmen auf Fälle des unabweisbaren Bedarfs beschränkt bleiben müssen.
 14. Bei der Prüfung der aktuellen Anwendbarkeit einer Patientenverfügung sind Äußerungen des Lebenswillens entscheidungsunfähiger Patienten einzubeziehen.
 15. In Fällen, in denen die Entscheidungsfähigkeit nicht sicher ausgeschlossen werden kann, ist wegen der Unumkehrbarkeit lebensbeendender Maßnahmen lebensbejahenden Bekundungen stets der Vorrang vor einer anders lautenden Patientenverfügung zu geben.
 16. Insgesamt sollten für den Bereich der Begleitung und Versorgung von Demenzerkrankten und ihren Angehörigen mehr finanzielle Ressourcen als bisher aufgewendet werden.



Über 400 Besucher verfolgten die Beiträge der Referenten des Abends und der anschließenden Podiumsdiskussion: Prof. Dr. Volker Gerhardt, Prof. Dr. Ralf Stoecker, Prof. Dr. Michael Quante, Prof. D. Alan Shewmon, MD, PD Dr. Stefanie Förderreuther, Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff und Prof. Dr. Dr. Dr. h.c. Eckhard Nagel (v. l.)

taren Sinne für die Integrationsfähigkeit des gesamten Organismus verantwortlich sind. Hierbei unterschied Shewmon verschiedene Arten der Integration: die lebenskonstituierende und die lebenserhaltende Integration. Die wichtigste Art sei die lebenskonstituierende, die nicht substituiert werden könne. Die lebenserhaltende Art der Integration, die nochmals in gesundheitserhaltend und überlebensfördernd unterteilt werden könne, sei technologisch oder pharmakologisch relativ gut substituierbar, wie er am Beispiel des Herzschrittmachers oder der Einnahme von Medikamenten deutlich machte. Shewmon vertrat die Position, dem Gehirn kämen keine lebenskonstituierenden integrativen Funktionen zu, sondern lediglich gesunderhaltende und überlebensfördernde. Bei Ausfall aller Gehirnfunktionen könnten diese Formen der Integration – wie in anderen Fällen auch – durch technologische und pharmakologische Eingriffe ersetzt werden. Die lebenskonstituierende Integration hingegen sei vielmehr auf das Kreislaufsystem zurückzuführen, das alle Teile des Körpers erreiche und ihnen dadurch eine wechselseitige Interaktion ermögliche.

Integration, so Shewmon, könne man sich als Kontinuum vorstellen, das sich von einem gesunden Organismus über einen ganzheitlich integrierten Organismus zu einem desintegrierten und schlussendlich toten Organismus erstrecke. Die Frage, an welcher Stelle des Kontinuums ein hirntoter Patient verortet werden müsse, könne an-

hand von zwei Kriterien entschieden werden. Das erste Kriterium, das erfüllt sein müsse, um als ganzheitlich integrierter Organismus gelten zu können, verlangt den Besitz mindestens einer aus dem Zusammenspiel der einzelnen Teilbereiche des Körpers hervorgebrachten Eigenschaften. Hirntote Patienten besäßen durchaus solche Eigenschaften, wie etwa die Regulierung der Körpertemperatur, Wachstumsprozesse und sexuelle Reifung bei Kindern sowie die Aufrechterhaltung von Schwangerschaften und die Bekämpfung von Infektionen zeigten. Das zweite Kriterium bezieht sich auf den Umfang der zur Lebenserhaltung notwendigen technologischen Unterstützung des Körpers. Da der Körper hirntoter Menschen in einigen von Shewmon untersuchten Fällen zur Aufrechterhaltung seiner vitalen Funktionen relativ wenig technologische Unterstützung, wie zum Beispiel die dauerhafte Beatmung, benötige, erfüllten Hirntote somit die Kriterien der Lebendigkeit.

Der Hirntod als Todeskriterium

Eine andere Perspektive nahm Stefanie Förderreuther, Neurologin am Klinikum der Universität München, ein. Anders als Shewmon befürwortete sie die Hirntod-Konzeption. Der Hirntod, so betonte sie, sei eine Diagnose, die sowohl klinisch eindeutig zu stellen als auch ein sicheres Todeskriterium sei. Der vollständige und unumkehrbare Ausfall des gesamten Gehirns, der beim Hirntod vorliege, resultiere zum einen aus

direkten Verletzungen des Gewebes und zum anderen aus dem durch Minderdurchblutung verursachten Zelltod.

Eine Verwechslung von Hirntod und anderen schwerwiegenden Hirnschädigungen sei klinisch nicht möglich. Ein wesentlicher Unterschied zwischen dem Hirntod und beispielsweise Syndromen wie Wachkoma oder Locked-in-Syndrom bestehe sowohl in der Art als auch im Ort der Schädigung. Während beim Hirntod neben dem bewussten Erleben und der Kommunikationsfähigkeit auch Hirnnervenreflexe, Tagesrhythmik sowie basale Vitalfunktionen ausgefallen seien, könne man verschiedene dieser Merkmale bei anderen Syndromen noch nachweisen. Die Hirntod-Konzeption bedeute diagnostische Sicherheit, die dadurch gewährleistet sei, dass die Untersuchung von zwei unabhängigen Ärzten nach standardisierten Kriterien durchgeführt und dokumentiert wird.

Neue Aspekte, die die Hirntod-Konzeption ins Wanken bringen könnten, gebe es nicht. Dies werde durch die Möglichkeiten der funktionellen bildgebenden Verfahren noch untermauert. Mithilfe der Bildgebung habe man zwar bei Wachkoma-Patienten Bewusstseinszustände nachweisen können, jedoch keinesfalls bei hirntoten Patienten, da hier das Gehirn nicht durchblutet sei. Diese fehlende Durchblutung führe dazu, dass der hirntote Patient keine Bewusstseinszustände mehr haben kann und keine Möglichkeit besteht, dass er noch einmal aufwacht oder sich sein Zustand bessert. Vielmehr komme



der Hirntod einer „inneren Enthauptung“ gleich.

Im Gegensatz zu ihrem Vorredner zog Förderreuther das Fazit: „Ohne Gehirn ist der Mensch als körperlich geistige Einheit nicht mehr existent.“

Hirntod als Zwischenstadium

Der Potsdamer Professor für angewandte Ethik, Ralf Stoecker, betrachtete die Frage nach dem Hirntod als Tod des Menschen aus ethischer Sicht. Er stimmte mit seiner Vorrednerin darin überein, dass bei „Hirntoten bildlich gesprochen innen endgültig das Licht ausgegangen“ sei. Allerdings lasse sich daraus allein jedoch nicht schließen, dass sie tot sind. Immerhin gebe es auch andere Menschen ohne psychisches Innenleben, wie Embryonen oder manche Wachkoma-Patienten, die dennoch nicht tot sind. Auch die Möglichkeit, die Hirntod-Konzeption damit zu begründen, dass mit dem Ausfall des Gehirns die körperliche Integrität verloren gehe und dadurch der Tod eintrete, wies er unter Berufung auf Shewmons Ergebnisse als falsch zurück. Als drittes Argument gegen die Hirntod-Konzeption führte er die phänomenale Lebendigkeit hirntoter Patienten ins Feld. Deren rosige Färbung der Haut, ihr warmer Körper ebenso wie gelegentliche Bewegungen ihrer Extremitäten machten es schwer vorstellbar, hier wirklich einen Toten zu sehen. All dies führe ihn zu dem Schluss, dass es „kein überzeugendes Argument für die Gültigkeit der Hirntod-Konzeption“ gibt.

Wenn aber der Hirntod nicht den Tod des Menschen markiere, hätte das gravierenden Folgen für die Transplantationsmedizin. Deren ethisches Dilemma bestehe darin, dass die Transplantationsmedizin vielen Menschen helfen könne, für die Organentnahme aber nur wirklich tote Spender infrage kämen. Dieses Dilemma sei nicht einfach dadurch aufzulösen, das Tötungsverbot bei hirntoten Patienten aufzuheben, da es ethisch nicht zulässig sei, einen Menschen zugunsten eines anderen Menschen zu töten. Vielmehr sei eine Lösung des Problems in den unscharfen Rändern von Begriffen wie Leben und Tod zu finden. Diese Unschärfe entstehe dadurch, dass eine Reihe von Merkmalen, die wir mit dem Leben verbinden und die normalerweise in einer Person zusammenfallen, bei hirntoten Patienten auseinanderklaffen. Hirntote Menschen seien in personaler Hinsicht wie Tote, wiesen aber in anderen Hinsichten Merkmale von Lebendigkeit auf. Sie befänden sich in einem Zwischenstadium zwischen Leben und Tod. Dies habe auch Auswirkungen auf den ethisch angemessenen Umgang mit ihnen. In mancherlei Hinsicht müsse man hirntote Patienten wie Lebende behandeln, was beispielsweise bedeute, ihre Würde zu achten; in anderer Hinsicht könne man ihnen kein Leid mehr antun, da man sie keiner Zukunft mehr berauben könne. Auf diese Weise sei eine Organentnahme ethisch zu rechtfertigen.

Hirntod-Konzeption als metaphysische Frage

Der Philosophieprofessor Michael Quante aus Münster sah grundsätzliche philosophische Differenzen zwischen seiner eigenen Position und der seines Vorredners. Anders als für Stoecker sei für ihn die Hirntod-Konzeption kein genuin ethisches Problem, sondern eine metaphysische Fragestellung. Um diese Frage beantworten zu können, bedürfe es eines „naturwissenschaftlich und naturphilosophisch angemessenen Begriff(s) des (menschlichen) Organismus.“ Zur Wahl des Todeskriteriums müssten neben metaphysischen und naturphilosophischen Überlegungen auch naturwissenschaftliche und medizinische Erkenntnisse mit einbezogen werden. Erst danach könne man sich den damit verbundenen ethischen Konsequenzen zuwenden. Ethisch absolut unzulässig sei es jedoch, Menschen zugunsten anderer durch Organentnahme zu töten. Deshalb plädiere er auch für die Beibehaltung der *dead donor rule*, die Organspenden nur von bereits verstorbenen Patienten zulässt. Nur

auf diese Weise könne man die Akzeptanz der Transplantationsmedizin erhalten und Spannungen im ärztlichen Selbstverständnis vermeiden.

Podiumsdiskussion

An der anschließenden Podiumsdiskussion nahmen neben den Referenten auch die beiden Mitglieder des Deutschen Ethikrates Eckhard Nagel und Eberhard Schockenhoff teil. Im Mittelpunkt der Diskussion standen die ethischen Konsequenzen der verschiedenen Auffassungen hinsichtlich der Hirntod-Konzeption.

Der Transplantationsmediziner Nagel schloss sich dem Standpunkt Quantes an und betonte, dass es sowohl aus dem Selbstverständnis des Arztes heraus als auch aus dessen Verpflichtungen gegenüber dem Hippokratischen Eid undenkbar sei, einen Menschen zum Erhalt des Lebens eines anderen Menschen zu töten.

Der katholische Moralthologe Schockenhoff wertete die von Stoecker vorgeschlagene Hirntod-Definition als widersprüchlich. Für ihn seien hirntote Menschen eindeutig tot. Dies begründete er damit, dass im Stadium des Hirntodes neben dem Person-Sein auch die erlebte Leiblichkeit des Menschen verloren gehe, die auch nicht durch Maschinen aufrechterhalten werden könne. Letzteres sei darauf zurückzuführen, dass es einen lebendigen Organismus ausmache, selbst etwas hervorzubringen und eine selbsterwirkte Einheit darzustellen. Dies könne durch keine umfassende Substitution ausgefallener Organfunktionen ersetzt werden.

Sowohl in der Diskussion auf dem Podium als auch in den Beiträgen aus dem Publikum wurde deutlich, dass in jedem Fall die Würde hirntoter Menschen zu achten sei und die Angehörigen auf der Intensivstation stärker angesprochen und eingebunden werden sollten. Indem sie zum Beispiel die Hirntod-Diagnostik begleiteten, könnten sie den Tod ihres Angehörigen eher begreifen und letztlich akzeptieren. (Bec, Be) ||

INFO

» QUELLE

Ausführliche Informationen zur Veranstaltung unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/hirntod-und-organentnahme>.

» ÖFFENTLICHE ANHÖRUNG

Perspektiven der genetischen Diagnostik

Neuste technische Verfahren der Gendiagnostik und ihr Einsatz in der medizinischen Praxis standen im Mittelpunkt der öffentlichen Anhörung des Deutschen Ethikrates am 22. März 2012.

|| In den letzten Jahren sind in der molekulargenetischen Forschung erhebliche Fortschritte bei der Ermittlung von Krankheitsursachen und Risikoprognosen erzielt worden. Die dabei entwickelten Gentests spielen auch in der klinischen Praxis eine immer größere Rolle. Genetische Befunde können aber nicht nur für die Patienten, sondern auch für deren genetisch verwandte Personen weitreichende Konsequenzen haben. Das Beispiel der aktuellen Diskussion über den neuartigen pränatalen Gentest zur risikofreien Bestimmung der Trisomie 21 zeigt, dass derartige Verfahren nicht nur für die Schwangere selbst bedeutsam sind, sondern auch das Gemeinwesen mit der grundsätzlichen Frage nach dem Umgang mit Behinderung herausfordern.

Vor diesem Hintergrund hat die Bundesregierung den Deutschen Ethikrat beauftragt, eine Stellungnahme zur Zukunft der genetischen Diagnostik zu erarbeiten. Um sich einen umfassenden Überblick über die neuesten technischen Verfahren der Gendiagnostik und ihren Einsatz in der medizinischen Praxis zu verschaffen, hörte der Ethikrat am 22. März 2012 Experten aus den Bereichen der wissenschaftlich-technischen Entwicklung

von Gentests und ihrer praktischen Anwendung an. Eingeleitet und moderiert wurde die Anhörung von Ratsmitglied Regine Kollek.

Entwicklung der Sequenzierungstechnik

Einführend beschrieb Karl J. Lackner, Direktor des Instituts für klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin der Universität Mainz, die rasante Entwicklung der DNA-Sequenzierungstechnik der letzten 30 Jahre. Während die Geräte zur Sequenzierung eines Genoms anfangs noch ganze Fabrikhallen füllten und Jahre dafür gebraucht wurde, sequenzieren heute moderne kleine Geräte Genome in kürzester Zeit. Bedingt durch die Weiterentwicklung bekannter Methoden und die Einführung neuartiger Verfahren wie der Einzelmolekül-Sequenzierung setze sich die Miniaturisierung und Optimierung weiter fort. Da gleichzeitig die Sequenzierungskosten sinken, sei in absehbarer Zeit ein standardisierter Einsatz dieser Technik in der modernen genetischen Diagnostik denkbar. Ihre Grenzen fänden diese Verfahren derzeit allerdings vor allem in der Fehlerquote. Trotz hoher Sequenzierungstiefe, d.h. mehrfacher

Sequenzierung eines Genomabschnitts, sei die Fehlerquote für die ungezielte diagnostische Anwendung noch zu hoch. Hinzu komme, dass dabei große Mengen an Daten generiert werden, von denen die meisten bislang nicht interpretierbar seien, da erforderliche Informationen wie Gen-Gen- oder Gen-Umwelt-Interaktionen bisher nicht vorhanden sind. Daher, so Lackner, sei zurzeit nur eine gezielte Diagnostik bei klassischen genetischen Erkrankungen vertretbar.

Anschließend informierte Bernd Timmermann, Leiter der Sequencing Core Facility am Max-Planck-Institut für molekulare Genetik in Berlin, über weitere technische Details der heutigen Sequenzierungsverfahren. Keine der derzeitigen Techniken erfülle alle Anforderungen; daher müssten für verschiedene Projekte unterschiedliche Techniken miteinander kombiniert werden. Timmermann betonte, dass ein Genom 30-mal sequenziert werden müsse, um belastbare Ergebnisse zu erzielen. Aber selbst bei wiederholten Analysen würden falsch positive Varianten auftreten. Für die Leselänge – bezogen auf die Zahl der Basen – sei zudem entscheidend, ob bereits eine Referenzsequenz vorliegt oder ob es sich um eine Neusequenzierung handelt. Projekte wie „1000 Genomes“ oder die „IRON-Studie“ haben die Erstellung von Datenbanken sowie die Entwicklung und Evaluierung von Methoden zum Ziel.

Diagnostik in der personalisierten Medizin

Tobias Ruckes, Senior-Marketingleiter für molekulare Diagnostik EMEA bei Qiagen, einem forschenden Pharmazieunternehmen in Hamburg, stellte aktuelle Entwicklungen der Biomarker-Diagnostik vor. Der Einsatz dieser Diagnoseverfahren sei derzeit zwar auf den Bereich der Onkologie fokussiert, werde künftig jedoch auch bei Krankheiten wie Arthritis und Alzheimer eingesetzt werden. Um die Diagnostik weiter zu optimieren, werde die Interaktion verschiedener Biomarker verstärkt erforscht, sodass die heutige Detektion von Einzelmarkern zukünftig durch multiples Testen ersetzt werden könne.

Im Mittelpunkt des Vortrags von Christian Meisel, Leiter der Onkologie und der Translational Medicine für Roche Pharma Research und Early Development in Penzberg, stand die Verknüpfung der zielgerichteten, biomarkerbasierten Diagnostik mit einer individuellen Therapie. Am Beispiel des metastasierenden Melanoms demonstrierte er die Effizienz einer gezielten Therapie auf der Grundlage der Mutationstestung. Damit verlängere sich die Über-



Prof. Dr. Regine Kollek moderierte die Anhörung der Sachverständigen: Prof. Dr. Karl J. Lackner, Dr. Bernd Timmermann, Dr. Tobias Ruckes, PD Dr. Christian Meisel, Prof. Dr. Karsten R. Held, Prof. Dr. Carsten Bergmann, Dr. Wera Hofmann, Dr. Anja Victor (v. l.)

lebenszeit von etwa acht Monaten auf zwei Jahre. Für eine optimale Therapie sei in Zukunft eine komplexe Diagnostik notwendig, die einerseits auf einer genauen Kenntnis der Pathomechanismen und andererseits auf einer umfangreichen molekularen Diagnose basiere. Letztere erfordere den Einsatz verschiedenster molekularbiologischer Verfahren, wozu die Gewebeanalyse, die DNA-Sequenzierung oder die Untersuchung mit Microarrays gehöre. Zukünftig würden, so Meisel, Multiplex-Biomarker und Tests höherer Komplexität zum klinischen Standard gehören.

Prädiktive und pränatale molekulargenetische Diagnostik

Laut Karsten R. Held, ärztlicher Leiter des Zentrums für Humangenetik in Hamburg, nimmt die von modernen molekularbiologischen Verfahren erreichte Auflösung genetischer Daten zu. Damit würden sie aber auch immer schwerer interpretierbar und das Risiko von Fehldiagnosen steige. Dies verpflichte zu einer sorgfältigeren und umfangreicheren genetischen Beratung. Genetischer und klinischer Befund sollten zusammen ausgewertet werden. Des Weiteren erschwerten die derzeit unzureichenden Kenntnisse über epigenetische Prozesse die Krankheitsassoziation genetischer Daten. Die Erforschung der Epigenetik werde daher, so Held, eine Schlüsselrolle bei der zukünftigen Entwicklung der genetischen Diagnostik spielen.

Auch Carsten Bergmann, Leiter des Zentrums für Humangenetik der Bioscientia in Ingelheim, betonte, wie wichtig es sei, den genetischen Befund gemeinsam mit klinischen Informationen zu betrachten und mit einer umfassenden humangenetischen Beratung zu verbinden. Er plädierte für eine strukturiertere interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Fachgebiete. Am Beispiel von Zilienerkrankungen (Fehlfunktionen der Flimmerhärchen in den Atemwegen) demonstrierte er, dass die klinische Ausprägung der Erkrankung nicht nur auf den bekannten Mutationen beruhe. Vielmehr könnten auch weitere Veränderungen im Genom eine Rolle spielen und damit zu einer erhöhten Komplexität und einem heterogenen Krankheitsbild führen. Die Analyse dieser Komplexität sei mit den bisherigen Sequenzierungsverfahren nicht ausreichend möglich gewesen. Dies erschwere eine eindeutige Diagnose. Die Methode des *next generation sequencing* (siehe Infokasten) verbessere jedoch die Detektionsrate erheblich.

Wera Hofmann, Medical Director der LifeCodexx AG in Konstanz, stellte den von ihrer Firma entwickelten neuartigen pränata-

len Gentest LifeCodexx PraenaTest™ zur Bestimmung einer Trisomie 21 vor, der kurz vor der Markteinführung in Deutschland steht. Dieses Verfahren der nicht invasiven molekulargenetischen Pränataldiagnostik (PND) basiert auf der Untersuchung zellfreier fetaler DNA-Fragmente aus dem mütterlichen Blut. Solche Fragmente könnten ab der 4. Schwangerschaftswoche gewonnen und zum Nachweis väterlicher Mutationen, geschlechtsgebundener genetischer Erkrankungen sowie Chromosomenstörungen verwendet werden. Dieses Verfahren sei bereits erfolgreich für die frühe Feststellung von Trisomie 13, 18 und 21 getestet worden und werde in den USA für Trisomie 21 bereits seit letztem Jahr angeboten. Der Test werde jedoch nur bei Risikoschwangerschaften eingesetzt. Hier solle er helfen, Fruchtwasseruntersuchungen, die mit dem Risiko des Schwangerschaftsverlustes verbunden sind, nur in jenen Fällen vorzusehen, in denen der Test einen positiven Befund erbringt. Ziel sei es nämlich, derartige invasive Eingriffe drastisch zu reduzieren. Zukünftig sei es nicht ausgeschlossen, dass weitere Anwendungsmöglichkeiten für dieses Verfahren entwickelt werden.

Statistische Betrachtungen

Abschließend stellte Anja Victor, Biometrikerin bei der Merck KGaA in Darmstadt, wichtige Aspekte bei der statistischen Betrachtung genetischer Daten vor. Bei genetischen Assoziationsstudien komme es aufgrund der selektiven Darstellung der Ergebnisse häufig zur Fehlinterpretation der Daten. Dadurch entstünden falsche Aussagen hinsichtlich der Bedeutung genetischer Varianten für die Entwicklung von Krankheiten. Die erfolgreiche Interpretation von Genexpressionsanalysen erfordere die Entwicklung guter multivariabler Prognosemodelle. Valide und replizierbare Daten seien in jedem Fall unverzichtbar. Die Statistik allein entscheide nicht, ob die Ergebnisse klinisch relevant sind oder nicht.

In den beiden Diskussionsrunden griffen die Mitglieder des Ethikrates insbesondere die Frage nach der Qualitätssicherung, der Fehleranfälligkeit der Daten sowie der Kosten für die genetischen Untersuchungsverfahren auf. Sie fragten auch nach der Art und Weise des Umgangs mit überschüssigen Daten und der Handhabung von Aufklärungspflicht und Beratung. Die Experten waren sich prinzipiell darin einig, dass eine genetische Diagnostik derzeit nur mit Bezug auf eine konkrete medizinische Fragestellung belastbare Ergebnisse erbringe und damit auch legitim sei. Aufgrund der raschen wissenschaftlich-technischen

Entwicklung könne sich dies aber durchaus bald ändern.

Moderatorin Kollek resümierte, dass die aus den Stellungnahmen und Diskussionen gewonnenen Erkenntnisse in die weiteren Beratungen des Deutschen Ethikrates zum Thema Gendiagnostik einfließen werden. (Wo) ||

INFO

»» BEGRIFFLICHKEITEN

Pränataldiagnostik (PND)

Untersuchungen des ungeborenen Kindes zur Früherkennung von Krankheiten.

Next Generation Sequencing (NGS)

Innovative Verfahren der Hochdurchsatz-Sequenzierung, die auf der massiven parallelen Sequenzierung von Millionen DNA-Fragmenten in einem einzigen Sequenzierlauf beruhen.

Microarrays

Molekulare Untersuchungssysteme, mit deren Hilfe mehrere tausend Einzelnachweise mit sehr geringen Mengen biologischen Probenmaterials parallel durchgeführt werden können. Es gibt verschiedene Formen von Microarrays, die oft auch als Genchip oder Biochip bezeichnet werden, da sie wie ein Computerchip viele Informationen auf kleinstem Raum enthalten können.

Biomarker

Messbare Substanzen von Organismen, die als Indikatoren für biologische Prozesse, wie z. B. bei bestimmten Krankheiten, herangezogen werden können.

Mutation

Spontane oder induzierte Änderung des Erbgutes (DNA).

Epigenetik

Die Epigenetik untersucht die Mechanismen, die die Aktivität der Gene beeinflussen. Dabei werden einzelne Gene oder Genabschnitte aktiviert oder deaktiviert; die DNA-Sequenz wird dabei jedoch nicht verändert.

»» QUELLE

Weitere Informationen zur Veranstaltung sind unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoerungen/multiplex-und-high-throughput-diagnostik> abrufbar.

Der Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat hat sich am 11. April 2008 auf der Grundlage des Ethikratgesetzes (EthRG) konstituiert. Er verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das EthRG begründeten Auftrag gebunden. Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates üben ihr Amt persönlich und unabhängig aus.

Der Deutsche Ethikrat erarbeitet und veröffentlicht seine Stellungnahmen aufgrund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestages oder der Bundesregierung.

Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren.

Der Präsident des Deutschen Bundestages beruft die Mitglieder des Deutschen Ethikrates je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren.

» WWW.ETHIKRAT.ORG

KONTAKTE

Leiter der Geschäftsstelle:

Dr. Joachim Vetter
Telefon: +49 (0)30/203 70-242
E-Mail: vetter@ethikrat.org

Pressekontakt:

Ulrike Florian
Telefon: +49 (0)30/203 70-246
Telefax: +49 (0)30/203 70-252
E-Mail: florian@ethikrat.org

MITGLIEDER bis 10. April 2012

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig
(Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Christiane Woopen
(Stellv. Vorsitzende)

Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff
(Stellv. Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Axel W. Bauer
Prof. Dr. phil. Alfons Bora
Wolf-Michael Catenhusen
Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler
Prof. Dr. med. Frank Emmrich
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Volker Gerhardt
Hildegund Holzheid
Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber
Prof. Dr. theol. Christoph Kähler
Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek
Weihbischof Dr. theol. Dr. rer. pol.
Anton Losinger
Prof. Dr. phil. Weyma Lübbe
Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h. c.
Eckhard Nagel
Dr. phil. Peter Radtke
Prof. Dr. med. Jens Reich
Ulrike Riedel
Dr. iur. Dr. h. c. Jürgen Schmude
Prof. Dr. iur. Dres. h. c. Spiros Simitis
Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz
Dr. h. c. Erwin Teufel
Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles
Kristiane Weber-Hassemer
Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

MITGLIEDER ab 11. April 2012

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates sind zum 11. April 2012 von Bundestagspräsident Prof. Norbert Lammert neu berufen worden. Am 26. April 2012 findet die erste Sitzung des Ethikrates in dieser neuen Zusammensetzung statt. Im Verlauf dieser Sitzung wird auch ein neuer Vorstand gewählt.

Prof. Dr. med. Katrin Amunts
Constanze Angerer
Wolf-Michael Catenhusen
Prof. Dr. theol. Peter Dabrock
Prof. Dr. med. Frank Emmrich
Dr. med. Christiane Fischer
Prof. Dr. med. Dr. phil.
Thomas Heinemann
Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling
Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber
Dr. med. Dr. phil. Ilhan Ilkilic
Prof. Dr. med. Leo Latasch
Weihbischof Dr. theol. Dr. rer. pol.
Anton Losinger
Prof. Dr. iur. Reinhard Merkel
Herbert Mertin
Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h. c.
Eckhard Nagel
Dr. phil. Peter Radtke
Ulrike Riedel
Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig
Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff
Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-
Thiessen
Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz
Prof. Dr. iur. Silja Vöneky
Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles
Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann
Prof. Dr. med. Christiane Woopen
Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

Herausgeber:

Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates
Sitz: Berlin-Brandenburgische Akademie
der Wissenschaften
Jägerstraße 22/23
D-10117 Berlin

Telefon: +49 (0)30/203 70-242
Telefax: +49 (0)30/203 70-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
Internet: www.ethikrat.org

Redaktion:

Dr. Joachim Vetter (V.i.S.d.P.)
Ulrike Florian
Pia Becker
Dr. Katrin Bentele
Dr. Jana Wolf

Fotos: Reiner Zensen

Grafische Konzeption und Gestaltung:

BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

Druck: Elch Graphics, Berlin

© 2012 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-9000