

Prädiktive genetische Testverfahren

Am 24. April 2009 hat der Deutsche Bundestag das **Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen** verabschiedet (Gendiagnostikgesetz – GenDG, BGBl. I, Nr. 50, 2529-2538). Es wird am 1. Februar 2010 in Kraft treten. Zweck dieses Gesetzes ist es, die Vorausset-

zungen für genetische Untersuchungen und im Rahmen genetischer Untersuchungen durchgeführte genetische Analysen sowie die Verwendung genetischer Proben und Daten zu regeln. So soll eine Benachteiligung von Personen auf Grund ihrer genetischen Eigenschaften verhindert beziehungsweise verboten und somit die staatliche Verpflichtung zur Achtung und zum Schutz der Würde des Menschen und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung gewahrt werden. Außerdem enthält das Gendiagnostikgesetz Maßgaben, durch die eine Qualitätssicherung genetischer Analysen gewährleistet werden soll. Insbesondere ist eine Akkreditierung für Einrichtungen vorgeschrieben, die genetische Untersuchungen durchführen. Neben den prädiktiven Gentests regelt das Gendiagnostikgesetz auch eine Reihe anderer genetischer Untersuchungsmethoden, wie beispielsweise sogenannte „Vaterschaftstests“ zur Klärung von Abstammungsverhältnissen.

So können mit ihrer Hilfe beispielsweise genetisch bedingte Stoffunverträglichkeiten sowie spezifische Reaktionsweisen auf Medikamente nachgewiesen werden, was wiederum von großem Nutzen für die Entwicklung individualisierter Therapeutika sein könnte.

Editorial

Der Leitartikel des vorliegenden Infobriefs befasst sich mit prädiktiven genetischen Testverfahren, die nicht zuletzt wegen der Verabschiedung des Gendiagnostikgesetzes durch den deutschen Bundestag im Mittelpunkt bioethischer Diskussionen stehen. In der Rubrik IM FOKUS wird die Bioethik-Presseschau des DRZE vorgestellt. Sie bietet einen umfassenden Überblick darüber, welche bioethischen Themen in der deutschen und ausländischen Tages- und Wochenpresse diskutiert werden. Die Presseschau mit umfangreichen Suchfunktionen ist online über die Website des DRZE verfügbar. Weiterhin wird über das zweite Bonner Ethik-Forum zum Thema „Perfektionierung des Menschen“ berichtet, zu dem das DRZE und das Institut für Wissenschaft und Ethik (IWE) die Referenten Kurt Bayertz, Klaus Bergdolt, Matthias Kettner und Dietmar Mieth in den Universitätsclub Bonn eingeladen hatten.

Am 30. Oktober veranstaltet das DRZE als Arbeitsstelle der Nordrhein-Westfälischen Akademie der Wissenschaften und der Künste die Tagung „Die Herausforderung der Neurowissenschaften – Ein interdisziplinärer Dialog“. Ausführliche Informationen dazu bietet die Rubrik AKTUELL. Zudem wird der neueste Sachstandsbericht des DRZE zum Thema „Sterbehilfe“ vorgestellt.

Dieter Sturma

Prädiktive genetische Testverfahren sind Untersuchungsmethoden, die es ermöglichen, bestimmte Krankheitsdispositionen auf genetischer Ebene aufzuspüren, lange bevor die Krankheit ausbricht und die betroffene Person Krankheitssymptome bemerkt. Nachweisbar sind solche Dispositionen beispielsweise für die erbliche Form des Brustkrebs sowie für die neurodegenerative Huntingtonsche Krankheit. Während beim Brustkrebs aber nur ein erhöhtes Krankheitsrisiko festgestellt werden kann, führt eine nachweisbare Mutation im Huntington-Gen (HD) mit nahezu 100% Wahrscheinlichkeit zum Ausbruch der Krankheit. Genetiker sprechen in diesem Fall von einer „fast-100%-Penetranz“. Unbestimmt bleibt aber selbst bei hoher Penetranz der Zeitpunkt des Krankheitsausbruchs (bei Chorea Huntington liegt er zumeist im fünften Lebensjahrzehnt) und bei vielen Krankheiten auch die individuelle Schwere einer Erkrankung. Neben dem Nachweis von Krankheitsdispositionen lassen sich prädiktive Gentests auch für eine Reihe anderer Zwecke einsetzen.



Illustration: Chad Baker/Digital Vision/Getty Images

Der Verabschiedung des Gendiagnostikgesetzes sind zahlreiche politische Initiativen vorausgegangen, die bis in die 1990er Jahre zurückreichen. Über viele Jahre hinweg sind die Chancen und Risiken, die mit der Anwendung prädiktiver Gentests verbunden sind, intensiv und kontrovers diskutiert worden. Schon früh warnten Skeptiker vor der Gefahr, dass Gentests im Arbeitsleben und im Bereich des Versicherungsschutzes zu neuen Formen der Benachteiligung führen könnten.

Fortsetzung auf Seite 2

Denkbar wäre etwa, dass Arbeitgeber von Bewerbern im Rahmen von medizinischen Eignungsuntersuchungen die Durchführung von Gentests verlangten und bei positivem Befund eine Anstellung ablehnten. Ebenso wäre es denkbar, dass Versicherungsunternehmen vor Vertragsabschluss genetische Tests verlangten, um das individuelle Krankheitsrisiko von Versicherungsnehmern besser kalkulieren zu können. Solche Szenarien sind in der Diskussion mit dem Begriff „**genetische Diskriminierung**“ belegt worden. Sehr bald bestand ein weitreichender Konsens darüber, dass ein regulativer Rahmen derartige genetische Diskriminierungen verhindern müsse. Daneben gab es weitere gewichtige Argumente dafür, die Anwendung prädiktiver Gentests zu regulieren: Weist der positive Befund eines Gentests auf eine Krankheitsdisposition hin, so führt dies in vielen Fällen für die Betroffenen zu schwierigen Situationen. Vor allem weil Testergebnisse, wie bereits erwähnt, zumeist nur erhöhte Erkrankungsrisiken anzeigen, bedarf es der fachlichen Expertise eines Arztes, um die Bedeutsamkeit eines solchen Testergebnisses vor dem Hintergrund der individuellen Lebensumstände angemessen zu interpretieren und unterschiedliche Handlungsoptionen aufzuzeigen. Eine direkte Vermarktung an „Verbraucher“ – wie sie de facto über das Internet schon stattfindet – erscheint daher als kaum vertretbar. In der Diskussion der vergangenen Jahre sind eine Reihe von Regelungsmodellen erwogen worden. Nun soll das Gendiagnostikgesetz sowohl eine gewisse Schutzfunktion entfalten als auch die selbstbestimmte Verwendung von genetischen Untersuchungsmethoden ermöglichen.

Das Gendiagnostikgesetz schreibt für prädiktive genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken einen **Arztvorbehalt** vor. Ausschließlich Fachärzte für Humangenetik oder Ärzte, die sich beim Erwerb einer Facharzt-, Schwerpunkt-, oder Zusatzbezeichnung für genetische Untersuchungen im Rahmen ihres Fachgebiets qualifiziert haben, dürfen entsprechende genetische Untersuchungen durchführen. Für die rechtmäßige Durchführung einer genetischen Untersuchung ist zudem die „informierte Einwilligung“ der betroffenen Person notwendige Voraussetzung. Das heißt, es muss zunächst eine Aufklärung über Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung stattfinden. Die Durchführung bei

einwilligungsunfähigen Personen ist nur unter bestimmten Bedingungen erlaubt.

Das Gendiagnostikgesetz enthält darüber hinaus genaue Vorschriften zur genetischen Beratung sowie zur Mitteilung der Ergebnisse von genetischen Untersuchungen. Speziell bei prädiktiven Untersuchungen muss gewährleistet sein, dass eine betroffene Person vor der genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses durch einen besonders dafür qualifizierten Arzt genetisch beraten wird. Dies gilt nur dann nicht, wenn die Person im Einzelfall nach vorheriger schriftlicher Information über die Beratungsinhalte auf die genetische Beratung schriftlich verzichtet. Nach der Beratung muss eine angemessene Bedenkzeit bis zur Untersuchung eingeräumt werden.

Das Gendiagnostikgesetz sieht eine **restriktive Regelung der Verwendung von genetischen Untersuchungen sowohl für den Versicherungsmarkt als auch für den Arbeitsmarkt** vor: Versicherungsunternehmen und Arbeitgeber dürfen von Versicherten oder Arbeitnehmern weder vor noch nach Abschluss eines Versicherungs- oder Arbeitsvertrages die Vornahme genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen. Auch die Mitteilung von Ergebnissen oder Daten aus bereits vorgenommenen genetischen Untersuchungen oder Analysen darf von Versicherungen und Arbeitgebern weder verlangt werden noch dürfen solche Ergebnisse oder Daten entgegengenommen und verwendet werden. Dieses grundsätzliche Verbot gilt nur dann nicht, wenn bei Lebensversicherungen, Berufsunfähigkeitsversicherungen, Erwerbsunfähigkeitsversicherungen und Pflegerentenversicherungen eine Leistung von mehr als 300.000 Euro oder mehr als 30.000 Euro Jahresrente vereinbart wird.

Schließlich sieht das Gendiagnostikgesetz die Einrichtung einer interdisziplinär zusammengesetzten und unabhängigen **Gendiagnostik-Kommission** am Robert Koch-Institut vor, die sich aus 13 Sachverständigen aus den Fachrichtungen Medizin und Biologie, zwei Sachverständigen aus den Fachrichtungen Ethik und Recht sowie zwei Vertretern der für die Wahrnehmung ihrer Interessen gebildeten maßgeblichen Spitzenverbände der Patienten und Verbraucher zusammensetzen soll. Die Mitglieder und stellvertretenden

Mitglieder der Gendiagnostik-Kommission werden vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) für die Dauer von drei Jahren berufen. Zu den Aufgaben der Gendiagnostik-Kommission wird es unter anderem gehören, Richtlinien für die Anforderung an die Qualifikation zur genetischen Beratung sowie für die Inhalte von Aufklärung zu erstellen. Außerdem kann die Gendiagnostik-Kommission auf Anfrage von Personen oder Einrichtungen, die genetische Untersuchungen oder Analysen vornehmen, gutachtliche Stellungnahmen zu Einzelfragen der Auslegung und Anwendung ihrer Richtlinien abgeben. Schließlich soll die Gendiagnostik-Kommission in einem Tätigkeitsbericht die Entwicklung in der genetischen Diagnostik bewerten. Der Bericht wird jeweils im Abstand von drei Jahren zu erstellen und durch das Robert Koch-Institut zu veröffentlichen sein, erstmals zum Ende des Jahres 2012.

Das Gendiagnostikgesetz greift also zahlreiche Regelungselemente auf, die die Fachdiskussion der vergangenen Jahre bestimmt haben. Ob sie tatsächlich ausreichend und dazu geeignet sind, den Chancen und Risiken prädiktiver Gentests angemessen zu begegnen, wird die Anwendungspraxis nun erweisen müssen.

Explizit ausgeschlossen vom Regelungsbereich des Gesetzes ist die Anwendung von genetischen Untersuchungen zu Forschungszwecken. In der Begründung zum Gesetz wird darauf hingewiesen, dass es bei der genetischen Forschung um die allgemeine Erforschung von Ursachenfaktoren menschlicher Eigenschaften gehe. Diese Forschung zielen nicht auf konkrete Maßnahmen gegenüber einzelnen Personen. Es wird daher auf allgemeine gesetzliche Bestimmungen sowie auf das Bundesdatenschutzgesetz und die bereichsspezifischen Datenschutzbestimmungen der Länder verwiesen. Ob mit diesen bestehenden Normen eine überzeugende Regulierung genetischer Forschung vorliegt, ist indes umstritten.

Eine umfassende Darstellung der aktuellen medizinisch-naturwissenschaftlichen, rechtswissenschaftlichen und ethischen Aspekte prädiktiver genetischer Testverfahren bietet die online Information „Im Blickpunkt“ auf der Website des DRZE unter <http://www.drze.de/themen/blickpunkt/gentests>.

Bert Heinrichs

Bioethik-Presseschau des DRZE

Eine schnelle und umfassende Information über bioethische Themen, die sowohl in der deutschen als auch in der ausländischen Tages- und Wochenpresse diskutiert werden, liefert die Bioethik-Presseschau, die online über die Website des DRZE verfügbar ist: <http://www.drze.de/bibliothek/presseschau>

Die Bioethik-Presseschau bietet dem Nutzer die Möglichkeit, sich die Artikel sowohl nach ihrem Erscheinungsdatum als auch nach dem Eintragsdatum anzeigen zu lassen. Bei der Sortierung nach Eintragsdatum werden dann Artikel an oberster Stelle aufgeführt, die erst rückwirkend und nicht tagesaktuell in die Presseschau aufgenommen werden konnten. Das Presseschauarchiv ermöglicht zusätzlich die Suche nach bestimmten Stichworten, die die Titel- und Autorenfelder abdecken. So zum Beispiel alle Artikel zum Stichwort ‚Sterbehilfe‘, die nach und/oder vor einem bestimmten Datum erschienen sind. Links führen den Nutzer direkt zu den Online-Angeboten der Zeitungen, d. h. entweder zum Volltext des Artikels oder zur Home-

page der Zeitung. Alle bibliographischen Angaben aus der Presseschau werden auch in die Bioethik-Literaturdatenbank BELIT übernommen, die das DRZE gemeinsam mit vier Kooperationspartnern aus Deutschland, Frankreich und den USA erstellt (<http://www.drze.de/BELIT>).

Die vollständig und lückenlos ausgewerteten Kernquellen der Presseschau sind folgende Printmedien: *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, *Die Welt*, *Frankfurter Rundschau*, *Süddeutsche Zeitung*, *Neue Zürcher Zeitung* sowie die Wochenzeitschriften *Die Zeit* und *Der Spiegel*. Über das Internet kommen hinzu die *Financial Times Deutschland*, *Spiegel-Online*, *TAZ* – *Die Tageszeitung*, *Der Tagesspiegel*, *Die Tagespost*, *Rheinischer Merkur*, *Heute im Bundestag*, *Telepolis* und *Technology Review*, in englischer Sprache aus Großbritannien *The Times*, *The Guardian*, *The Independent* sowie aus den USA die *New York Times* und die *Washington Post*. Artikel aus anderen in- und ausländischen Printmedien werden fallweise aufgenommen. Auch ein-

schlägige Pressemitteilungen fließen in die Dokumentation ein, beispielsweise von der Bundesregierung oder von der Bundesärztekammer.

Schon seit ihrer Gründung vor 10 Jahren war die Spezialbibliothek des DRZE bestrebt, neben der Sammlung einschlägiger Monographien, Sammelwerke, Lexika, Rechtstexte und Grauer Literatur auch die Medienberichterstattung zu bioethischen Themen zu verfolgen und in die Dokumentation aufzunehmen, um den bioethischen Diskurs auf deutscher, europäischer und internationaler Ebene möglichst umfassend abzubilden.

In den ersten Jahren wurden die Presseartikel klassisch katalogisiert und, mit zeitlicher Verzögerung, über BELIT archiviert. Die Umstellung auf die Online-Katalogisierung erfolgte zu Beginn des Jahres 2008. Sie gewährleistet seitdem eine direkte und somit hochaktuelle Eingabe der Informationen zu Presseartikeln mit umfangreichen Funktionalitäten und komfortablen Recherchemöglichkeiten.




Zweites Ethik-Forum des DRZE und des IWE „Perfektionierung des Menschen“

„Perfektionierung des Menschen“ lautete das Thema des zweiten Ethik-Forums des DRZE und des Instituts für Wissenschaft und Ethik (IWE), das am 18. und 19. Mai 2009 im Universitätsclub Bonn stattfand. „Ethik-Forum“ bezeichnet eine Reihe von öffentlichen Fachtagungen beider Institute zu aktuellen systematischen Fragestellungen von Ethik und Angewandter Ethik.

Die Vorstellung, natürliche Grenzen zu überschreiten und dabei immer vollkommener zu werden, ist eine Vorstellung, die so alt ist wie die Menschheit selbst. Neu hingegen sind die Möglichkeiten, mit denen in die Natur des Menschen eingegriffen werden kann. So können nicht nur körperliche Merkmale, sondern zunehmend auch kognitive Fähigkeiten mit Hilfe chirurgischer Eingriffe oder durch die Einnahme chemischer Substanzen gezielt verändert werden. Gentechnische Methoden ermöglichen außerdem die frühzeitige Erkennung von Krankheitsdispositionen und die Therapierbarkeit von Krankheiten bereits auf genetischer Ebene.

Bei der Eröffnung des Ethik-Forums erinnerte Prof. Dieter Sturma (Universität Bonn, Direktor DRZE, IWE) an die sogenannte zweite Natur des Menschen. Am Anfang der menschlichen Lebensform stehe der sich selbst verändernde Mensch. Die neuen Möglichkeiten der Perfektionierung des Menschen seien zwar mit großem Nutzen, gleichzeitig aber auch mit Gefahren für den Menschen selbst verbunden. Zwar lasse der gegenwärtige Stand der Technik noch keine vollständige Ersetzung des menschlichen Körpers zu, die Ersetzung einzelner Organe oder das Einbringen von Hilfsmitteln in den menschlichen Körper sei jedoch in immer größerem Ausmaß möglich. Als eine Folge des technischen Fortschritts beschrieb Sturma die künstliche Verzögerung des natürlichen Todes. So könnten durch verbesserte intensivmedizinische Behandlungsmöglichkeiten selbst Schwerstverletzte immer häufiger überleben. Dies wiederum ziehe neue Zustände der Hilflosigkeit nach sich, bei denen nicht immer zu klären sei, ob sie von den Patienten auch wirklich bejaht würden. Das dem Menschen gegebene Vermögen sich selbst verändern zu können, so Sturma mit Verweis auf Rousseau, könne letztlich zu moralischer und kultureller Selbstzerstörung führen, wenn die notwendige Balance zwischen Können und Sollen nicht eingehalten werde. Auch

Dr. Dirk Lanzerath (Geschäftsführer DRZE) verwies in einer Einführung zum Stichwort „Enhancement“ auf die Schwierigkeit, eben diese Balance zwischen Machbarem und Verantwortbarem einzuhalten. In einem historisch-systematischen Überblick stellte er dar, inwiefern und mit welchen Mitteln Optimierungen des Menschen von der Antike bis zur Gegenwart erstrebt wurden. Heute seien die Bereiche, in denen Enhancement diskutiert werde, breit gefächert. Sie umfassten beispielsweise die Pädagogik, wo eine Steigerung der Lernergebnisse durch Psychopharmaka erstrebt werde, den Sport, wo es um Doping bis hin zum Gendoping gehe, den Life Style, wo Antidepressiva als *Happy Drugs* vermarktet würden oder die Neurowissenschaften, wo neue Mensch-Maschine-Schnittstellen geschaffen würden.

Im ersten Gastvortrag **„Die menschliche Natur und ihr Wert“** führte Prof. Kurt Bayertz (Universität Münster) zunächst in den Begriff der menschlichen Natur ein, die er als die Gesamtheit der Eigenschaften definierte, die dem Menschen ohne sein eigenes Zutun zukommen, also als das, was ohne den Menschen so ist, wie es ist. So gehöre es zur menschlichen Natur, ein Herz zu haben, ein Herzschrittmacher hingegen sei unnatürlich. Die Natur könne entgegen gängiger Vorstellungen nicht als konstant und unveränderlich angesehen werden, und eine Abgrenzung zwischen dem, was „natürlich“ und dem, was „künstlich“ ist, sei mitunter problematisch. Das Eigentümliche am Menschen sei, so Bayertz weiter, dass er neben seiner menschlichen Natur (Körper), auch ein menschliches Wesen (Selbstbewusstsein, rationales Denken, intentionales Handeln etc.) habe und es ihm somit möglich sei, die Zustände des eigenen Körpers zu reflektieren. Während man vom Tier sagen könne, dass es sein Körper *sei*, müsse man vom Menschen sagen, dass er seinen Körper *habe*. Laut Bayertz muss das menschliche Wesen als Teil der menschlichen Natur verstanden

werden. Dies wiederum habe zur Folge, dass auch die sich aus dem Denken ergebenden Resultate als „natürlich“ klassifiziert werden müssten. Es gehöre zur Natur des Menschen sich zu verändern. In diesem Sinne sei er von Natur aus künstlich, und eben dies mache es unmöglich, eine prinzipielle Linie zwischen „natürlich“ und „künstlich“ zu ziehen. Die von manchen Autoren vertretene Position, dass die Perfektionierung des Menschen einen illegitimen Eingriff in die menschliche Natur darstelle, weil dieser ein „inhärenter Wert“ zukomme, den es zu schützen gelte, lehnt Bayertz daher ab. Wenn nicht eindeutig bestimmt werden könne, was zur menschlichen Natur gehöre und was nicht, dann bleibe es auch vage, ob bestimmte biotechnologische Manipulationen zulässig seien oder nicht. Die Unterscheidung zwischen „natürlich“ und „künstlich“ sei zwar auf einer intuitiven Ebene des Alltags brauchbar, taue aber nicht zur allgemein verbindlichen ethischen Grenzziehung. Enhancement könne nicht mit Blick auf einen inhärenten Wert der Natur verboten werden, da ihr dieser nicht zukomme. Jedoch schließt Bayertz hieraus nicht, dass alle Bestrebungen zur Veränderung des Menschen wünschenswert seien.

Mit seinem Vortrag **„Perfektionierung oder Meliorisierung? – Probleme des Menschenbildes“** erweiterte Prof. Dietmar Mieth (Universität Tübingen) als zweiter Gastreferent das Themenfeld. Perfektionierung könne, so leitete Mieth ein, entweder als umfassendes fundamentales Programm oder aber als einzelne Meliorisierung verstanden werden. Die umfassende Perfektionierung gehe mit einer totalen Objektivierung des Menschen einher und habe das Hervorbringen eines neuen Menschen zum Ziel. Bei der Meliorisierung hingegen gehe es um Einzelprogramme oder Einzelprozesse, in denen ein Fortschritt gesucht werde, entweder in der Beseitigung eines Defekts oder in der Verbesserung einer Fähigkeit. Unterschieden werden müsse folglich zwischen dem „per-



Fotos: Markus Franke

Die Referenten: Kurt Bayertz, Dietmar Mieth, Klaus Bergdolt, Matthias Kettner (v.l.n.r.)

„fekten Menschen“ auf der einen und dem „im einzelnen fortschreitenden Menschen“ auf der anderen Seite. Mit Blick auf eine umfassende Perfektionierung sei schließlich zu fragen, ob der Mensch im Ganzen und endgültig ein Anderer werden könne bzw. ob der Mensch im Ganzen durch den Menschen vergegenständlicht werden könne. Im Falle der Meliorisierung hingegen sei zu fragen, ob eine Perfektionierung nicht zugleich ein Verlust- oder Risikopotential in sich trage. Während früher gefragt wurde, *woraus* der Mensch seine Perfektibilität beziehe, werde heutzutage vor allem gefragt, *woraufhin* der Mensch zu optimieren sei. Mieth skizzierte ein Problem, welches eine Bewertung der Verbesserung des Menschen seiner Meinung nach grundsätzlich erschwere: Einerseits sei der Einsatz moderner biotechnologischer Verfahren mit Risiken und Gefahren verbunden, andererseits könne aber auch ihr Nicht-Einsatz unverantwortlich sein. Entscheidend bei der Bewertung sei letztlich das Rückwirken des Handelns auf den Menschen selbst. Grundsätzlich sei zu bedenken, dass die Folgen des menschlichen Handelns nicht rückholbar seien. Der Fortschritt sei in diesem Sinne „ohne Rückwärtsgang“, erklärte Mieth mit Verweis auf H. M. Sass: „Wenn wir etwas in die Welt gesetzt haben, dann entwickelt es seine Eigendynamik, und die Folgen des Handelns sind nicht mehr kontrollierbar“. Zum Ende seines Vortrags nannte Mieth ethische Kriterien zur Bewertung von Handlungen, mit denen eine Perfektionierung oder Meliorisierung des Menschen erstrebt werde: So müsse gegenüber der Gesellschaft für die Wissenschaft das *Transparenzgebot* gelten, was die Notwendigkeit einschließe, auch über Rückschritte und Misserfolge zu informieren. Zudem müsse in der Wissenschaft eine *präzise Sprache* verwendet werden; so sei beispielsweise eine eindeutige Bestimmung des Begriffs „Therapie“ notwendig. Schließlich sei das Prinzip der *Folgenbe-*

wertung zu beachten, mit dem einhergehe, dass die Problemlösungen keine größeren Probleme als die Probleme selbst zur Folge haben dürften.

„**Neuer alter Schönheitswahn?**“ betitelte Prof. Klaus Bergdolt (Universität Köln) als dritter Gastredner seinen Vortrag. Körperlichkeit, so Bergdolt, sei etwas Schönes, allein aber zu wenig, um dem Leben einen Sinn zu geben. In der Gesellschaft sei eine Wertekrise zu beobachten. Der Jugend- und Schönheitskult scheine klassische gesellschaftliche Werte wie Charakter, Intelligenz, Bildung oder soziale Kompetenzen abzulösen. Im beruflichen wie im privaten Alltag erscheine körperliche Attraktivität derart erstrebenswert, dass das Selbstwertgefühl und die Glücksfähigkeit unzähliger Menschen durch sie maßgeblich bestimmt werde. Fitnesstraining, Kosmetik und chirurgische Eingriffe sollen den Körper dem Zeitgeist entsprechend verschönern. Verstärkt werde der Schönheitskult durch die Medienindustrie, die ein gefälliges Äußeres als Vorbedingung allen Glücks suggeriere. Folge dieser Entwicklung sei, so Bergdolt, eine wachsende Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper. Der krankhafte Versuch, den Wunsch nach makelloser Schönheit zu befriedigen, drohe andere Werte und Interessen zu überwiegen. Bergdolt zeigte sich davon überzeugt, dass die meisten Menschen, die schmerzhaften Einschränkungen ihrer Lebensqualität in Kauf nehmen bis hin zu dem Entschluss, sich etwa einer Schönheitsoperation zu unterziehen, Opfer äußerer Beeinflussung seien. Von autonomen Entscheidungen könne hier meistens nicht ausgegangen werden.

Den vierten Gastvortrag „**Menschenwürde und Kontingenzzkultur**“ hielt Prof. Matthias Kettner (Universität Witten/Herdecke). Jeder Mensch, so führte Kettner ein, habe als solcher eine Würde, die de facto

missachtet werden könne, nicht aber missachtet werden dürfe. Erst die Zuschreibung von Würde mache den Anspruch plausibel, dass Menschen grundsätzlich als Träger gleicher Rechte behandelt werden müssten. In seinen weiteren Ausführungen ging Kettner der Frage nach, warum dem Menschen Würde und Rechte zugeschrieben werden müssten und worauf man zugreifen könne, wenn man die Moralidee der Menschenwürde freistehend begründen wolle. Laut Kettner muss Menschenwürde als ein moralischer Status begriffen werden, der im Vergleich zu anderen der höchste sei. Das Innehaben von Menschenwürde sei derjenige Status, den alle „Moralsubjekte“ sich und ihresgleichen geben müssten, sobald sie begriffen, dass sie Moralakteure und somit auch Moralobjekte für andere Malsubjekte seien. Menschenwürde hätten alle Wesen, für die gelte, dass sie erstens Einzelwesen einer Gattung seien, deren Exemplare normalerweise Moralgemeinschaften ausbilden, und zweitens, dass diese Einzelwesen ihre moralisch-normative Gattungsnatur wertschätzten.

In der von Dr. Michael Fuchs (Geschäftsführer IWE) moderierten Abschlussdiskussion setzten sich Referenten und Teilnehmer kontrovers darüber auseinander, was Perfektionierung eigentlich sei, woraufhin optimiert werden solle, worin der Unterschied zwischen „Natürlichem“ und „Künstlichem“ bestehe, ob es um die Vervollkommenung der Gattung oder des Einzelnen gehe, und anhand welcher Kriterien eine Grenzziehung zwischen Therapie und Enhancement vorgenommen werden könne. Dabei wurden auch konkrete Beispiele diskutiert, wie das Doping im Sport oder die Einnahme von Präparaten, die die kognitive Leistung verbessern, das Leben verlängern und Gefühle verändern sollen.

Lisa Tambornino

Die Herausforderung der Neurowissenschaften – Ein interdisziplinärer Dialog

Am 30. Oktober 2009 veranstaltet das DRZE als Arbeitsstelle der Nordrhein-Westfälischen Akademie der Wissenschaften und der Künste in Verbindung mit dem Institut für Neurowissenschaften (INM-8) am Forschungszentrum Jülich die interdisziplinär angelegte Tagung „Die Herausforderung der Neurowissenschaften – Ein interdisziplinärer Dialog“.

Vor dem Hintergrund der beeindruckenden Fortschritte in der Hirnforschung ist es in den vergangenen Jahren immer wieder zu konfrontativen Zuspitzungen zwischen den Neurowissenschaften einerseits und der Philosophie beziehungsweise den Geisteswissenschaften andererseits gekommen.

Die Schwierigkeiten bei der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Philosophie und Neurowissenschaften rühren daher, dass es nur den Anschein hat, als setzten sich beide Disziplinen mit ein und demselben Thema auseinander. Tatsächlich zeichnet sich immer mehr ab, dass sie jeweils verschiedene Aspekte menschlichen Bewusstseins in den Blick nehmen. Von daher ist eine kooperative Zusammenarbeit – jenseits von Auseinandersetzungen um Alleinvertretungsansprüche und Deutungshoheiten – naheliegend.

Der Sache nach drängen Philosophie und Neurowissenschaften sich wechselseitig zur Überprüfung der eigenen Methoden. So engen die Erträge der Hirnforschung den Optionsbereich der philosophischen Begriffs- und Theoriebildungen deutlich ein. Philosophische Ansätze sind wiederum geeignet, das semantische und systematische Problembewusstsein zu erhöhen und die Grenzen neurowissenschaftlicher Auslegungen und Selbstinterpretationen abzustecken.

Die Tagung „Die Herausforderung der Neurowissenschaften – Ein interdisziplinärer Dialog“ will Perspektiven interdisziplinärer Kooperation aufzeigen.

Programm

14.00 Uhr: Begrüßung

Professor Dr. Manfred J. M. Neumann,
Präsident der Nordrhein-Westfälischen Akademie der Wissenschaften und der Künste

Einführung in das Tagungsthema

Professor Dr. Dieter Sturma,
Direktor des Deutschen Referenzzentrums für Ethik in den Biowissenschaften, Bonn/Jülich

Ethische Aspekte der modernen Hirnforschung

Professor Dr. Dr. h. c. Ludger Honnefelder
Philosophie, Bonn/Berlin

Grundlagen der Assoziation

Professor Dr. Karl Zilles
Neurowissenschaft, Jülich

Neuronale Grundlagen von Sprache und Gedächtnis

Professorin Dr. Agnes Flöel
Neurologie, Berlin

16.30 Uhr – 17.00 Uhr: Kaffeepause

Selbstbewusstsein: Philosophische Probleme und Erkenntnisse der Neurowissenschaften

Professor Dr. Michael Pauen
Philosophie, Berlin

Bewusstsein als Sprache

Professor Dr. Dr. h. c. Carl Friedrich Gethmann
Philosophie, Duisburg-Essen

Empfang

Veranstaltungsort:

Nordrhein-Westfälische Akademie
der Wissenschaften und der Künste
Palmenstraße 16
40217 Düsseldorf

Tagungsbeginn: 14.00 Uhr

Die Tagung ist kostenfrei, eine
Anmeldung ist jedoch erforderlich.
E-Mail: awk@awk.nrw.de
oder Fax: 0211 – 34 14 75



Dieter Sturma leitet den Bereich Ethik in den Neurowissenschaften am Forschungszentrum Jülich

Seit Beginn des Jahres 2009 leitet der Direktor des DRZE und des Instituts für Wissenschaft und Ethik (IWE), Dieter Sturma, auch das neu gegründete Institut für Neurowissenschaften und Medizin: Ethik in den Neurowissenschaften (INM-8). Hier sollen wissenschaftstheoretische und normative



Foto: Forschungszentrum Jülich GmbH

Problemfelder der neurowissenschaftlichen Forschung untersucht werden. Inhaltliche Schwerpunkte der Institutsarbeit sind die Themenbereiche „mentale Repräsentation“, „Bildgebung und Biomarker“, „Tiefe Hirnstimulation (DBS)“, „Zufallsbefunde“, „Bioindikatoren und Verhalten“ sowie „Persönlichkeit und personale Identität über die Zeit hinweg“. In den Untersuchungen kommen Methoden der Wissenschaftstheorie, Begriffsanalyse, philosophischen Psychologie, Ethik und empirischen Sozialforschung zur Anwendung. Indem die ethischen Aspekte der immer schnelleren Entwicklung von Medizin, Naturwissenschaft und Technik beleuchtet werden, soll ein verantwortungsvoller Umgang mit den neuen Chancen und Risiken, die sich in der Forschung auftun, gefördert werden.

Das Forschungszentrum Jülich betreibt interdisziplinäre Spitzenforschung zur Lösung großer gesellschaftlicher Herausforderungen in den Bereichen Gesundheit, Energie & Umwelt sowie Informationstechnologie. Kombiniert mit den beiden Schlüsselkompetenzen Physik und Supercomputing werden in Jülich sowohl langfristige, grundlagenorientierte und fächerübergrei-

fende Beiträge zu Naturwissenschaften und Technik erarbeitet als auch konkrete technologische Anwendungen. Mit rund 4.400 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern gehört Jülich, Mitglied der Helmholtz-Gemeinschaft, zu den größten Forschungszentren Europas. Die Naturwissenschaften philosophisch zu begleiten ist ein innovatives Projekt in Jülich.

Sachstandsbericht Sterbehilfe erschienen

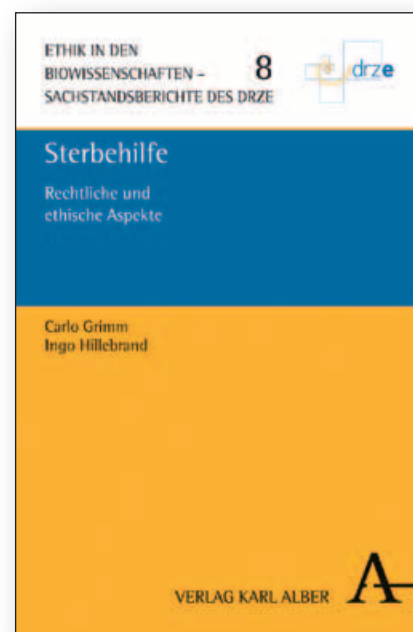
Die Sterbehilfe ist seit langem Gegenstand einer ethischen und rechtspolitischen Kontroverse, die große Teile der Gesellschaft erfasst hat. Insbesondere im Hinblick auf die vielfältigen Möglichkeiten der Verzögerung des Sterbens sind die Grenzen ethischer und rechtlicher Zulässigkeit medizinischer Einflussnahmen problematisiert worden. Davon werden auch die Vorstellungen zur Patientenautonomie unter den Bedingungen einer wachsenden Pluralisierung der Wertegemeinschaft erfasst. Es herrscht zwar ein breiter Konsens, dass die Würde des Menschen auch das Recht auf ein Sterben in Würde umfasst. Um die praktische Umsetzung dieses Anspruchs wird in Wissenschaft und Politik gleichwohl noch gerungen.

Die Frage nach dem Umgang mit Sterbehilfe gehört aber nicht nur in den fachwissenschaftlichen Kontexten der Medizinethik zu den umstrittensten Problemstellungen. Menschen werden auch in ihrem persönlichen Umfeld immer häufiger damit konfrontiert, sich mit dem Vorgang des Sterbens ethisch auseinanderzusetzen zu müssen: sei es, dass die sterbende Person ausdrücklich die vorzeitige Beendigung des eigenen Lebens wünscht oder dass der Wunsch nach Beendigung des Lebens im Falle des Verlusts der Kommunikationsfähigkeit mit guten Gründen unterstellt werden kann. In den vergangenen Jahren haben die Fälle der Patientinnen Terri Schiavo in den USA und Eluana Englaro in Italien, die über viele Jahre hinweg im Wachkoma lagen, internationale Aufmerksamkeit auf sich gezogen.

Bei der ethischen Bewertung von Sterbehilfe spielen semantische Konstruktionen und begriffliche Unterscheidungen eine entscheidende Rolle. Sie präformieren von vornherein die Auffassung des problematisierten Sachverhalts. Die semantischen Differenzierungen erfolgen im Wesentlichen durch Gegensatzverhältnisse, die

Adjektive wie „aktiv“ und „passiv“, „direkt“ und „indirekt“ sowie „freiwillig“ und „nicht-freiwillig“ beziehungsweise „unfreiwillig“ in Verbindung mit dem Ausdruck „Sterbehilfe“ erzeugen. In den ethischen, juristischen und politischen Debatten um die Sterbehilfe zeichnet sich bislang noch keine konsensfähige Lösung zu der Frage ab, welche Grundsätze bei der Bewertung von Hilfeleistungen beim Sterben oder zum Sterben für den Einzelfall zur Anwendung kommen sollen. Gesetzliche Regelungen stehen in Deutschland nach wie vor aus. Rechtliche Orientierungspunkte sind Regelungen des ärztlichen Berufsrechtes sowie die höchstrichterlichen Entscheidungen, die anlässlich von Problemfällen der Sterbehilfe ergangen sind.

Der vom DRZE unter der Verantwortung von Dieter Sturma, Dirk Lanzerath und Bert Heinrichs neu herausgegebene Sachstandsbericht Sterbehilfe [Carlo Grimm/Ingo Hillebrand (2009): Sterbehilfe. [Ethik in den Biowissenschaften – Sachstandsberichte des DRZE; 8] Freiburg i. B.: Alber] stellt zunächst die gegenwärtige rechtliche Situation zur Sterbehilfe in Deutschland dar und vergleicht diese mit ausgewählten rechtlichen Regelungsmodellen anderer Länder. Er bietet darüber hinaus einen strukturierten Überblick über die vertretenen ethischen Positionen und Argumente. Auf diese Weise stellt der Sachstandsbericht die Grundlagen zur Verfügung, die für eine qualifizierte Urteilsbildung im Bereich der Sterbehilfe erforderlich sind.



DAS DEUTSCHE REFERENZZENTRUM FÜR ETHIK IN DEN BIOWISSENSCHAFTEN

Das DRZE ist ein nationales Dokumentations- und Informationszentrum für den gesamten Bereich der Ethik in den biomedizinischen Wissenschaften in Deutschland.

Es hat die Aufgabe

- die normativen Grundlagen einer qualifizierten Urteilsbildung wissenschaftlich zu erarbeiten und in verschiedenen Formaten bereitzustellen;
- die Informationen aus den unterschiedlichsten Bereichen zur aktuellen bioethischen Diskussion in Wissenschaft, Gesellschaft und Politik aufzubereiten und zugänglich zu machen;

- die wissenschaftliche Vernetzung zu fördern und damit den deutschen, europäischen und internationalen Diskurs voranzubringen.

Das DRZE wurde 1999 auf Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) vom Bonner Institut für Wissenschaft und Ethik e. V. (IWE) in Zusammenarbeit mit der Universität Bonn gegründet. Seit 2004 ist das DRZE Arbeitsstelle der Nordrhein-Westfälischen Akademie der Wissenschaften und der Künste und wird als zentrale wissenschaftliche Einrichtung der Universität Bonn geführt.



IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Referenzentrums für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE)
Arbeitsstelle der Nordrhein-Westfälischen Akademie der Wissenschaften und der Künste
„Grundlagen, Normen und Kriterien der ethischen Urteilsbildung in den Biowissenschaften“

Herausgeber

Deutsches Referenzzentrum
für Ethik in den Biowissenschaften

Direktor

Prof. Dr. Dieter Sturma

Sekretariat

Stefanie Langenhan

fon: +49 228 3364-1930

fax: +49 228 3364-1940

mail: infobrief@drze.de

© 2009 DRZE

Sitz

Bonner Talweg 57
53113 Bonn

Geschäftsführer

Dr. Dirk Lanzerath

Redaktion

Dorothee Güth

Grafische Konzeption und Gestaltung

Manfred Bogner, Bad Honnef

Druck

Leppelt Druck, Bonn

BIBLIOTHEK

Die Spezialbibliothek und Dokumentation des DRZE sammelt und erschließt einschlägige nationale und internationale Monographien, Sammelwerke, Lexika, Zeitschriften, Zeitungsartikel, Rechtstexte und Graue Literatur aus den Bereichen Bioethik und Wissenschaftsethik. Sammelschwerpunkte sind insbesondere Medizinische Ethik, Umweltethik und Tierethik. Der Bestand umfasst ca. 9.950 Bücher, 39.750 Dokumente, 120 laufend gehaltene Zeitschriften und 1.680 Zeitschriftenbände. Der Katalog ist über die Literaturdatenbank BELIT auch online recherchierbar. Die Bibliothek steht allen Interessierten offen.



Fotos: Manfred Bogner

Öffnungszeiten der Bibliothek

mo	9-12 + 13-16 Uhr
di	9-12 + 13-18 Uhr
mi-fr	9-12 + 13-16 Uhr

<http://www.drze.de>