



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Tätigkeitsbericht 2011
der Nationalen Ethikkommission im Bereich
Humanmedizin NEK-CNE

zuhanden von Bundesrat, Parlament und Öffentlichkeit

Inhalt

Vorwort	2
1. Gesetzliche Grundlagen und Auftrag	3
2. Stellungnahmen	4
3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit	6
4. Nationale und internationale Zusammenarbeit	7
5. Gesamterneuerungswahlen 2011	7
6. Plenarsitzungen	8
7. Arbeitsgruppen	8
8. Expertisen	9
9. Geschäftsstelle	10
Anhang	11

Vorwort

Die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) legt hier ihren Tätigkeitsbericht für das Jahr 2011 vor. Im Berichtsjahr durfte die Kommission ihr zehnjähriges Bestehen feiern, was sie am 3. November 2011 im Rahmen eines öffentlichen Kurzsymposiums mit anschliessendem Apéritif gemeinsam mit gut 100 Gästen aus dem In- und Ausland tat. Zu diesem Anlass sprach der damalige Vorsteher der Eidgenössischen Departements des Innern, Bundesrat Didier Burkhalter, ein Grusswort, in dem er der Kommission unter anderem die Aufgabe zuwies, der Gesellschaft auf ihrem fortwährenden Weg des „Fortschritts“ als „Radar für Menschlichkeit und Würde“ zu dienen.

Die NEK-CNE wird sich dieser grossen Aufgabe auch in Zukunft mit all ihrem Engagement, und im Wissen um ihre Rolle im öffentlichen und politischen Diskurs stellen – so wie sie dies schon in den vergangenen zehn Jahren getan hat. Sie hofft, weiterhin beitragen zu können, dass die ethischen Fragen, mit denen sich die technische und gesellschaftliche Entwicklung namentlich im Bereich der Medizin und des Gesundheitswesens verbindet, öffentlich verhandelt werden: mit der angemessenen Aufmerksamkeit und im Bewusstsein um die Vielgestaltigkeit möglicher Positionen.

Im Jahr 2011 trat die NEK-CNE mit zwei Stellungnahmen an die Öffentlichkeit, die je auf eigene Weise mit Menschlichkeit und Würde in Verbindung stehen. Während die Patientenverfügung, der sie sich in ihrer Stellungnahme 17/2011 eingehend widmet, die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten auch für Zeiten zu sichern versucht, in denen sie nicht (mehr) urteilsfähig sind, stellt uns die Möglichkeit, den Menschen mit pharmakologischen Mitteln zu „verbessern“ (*Human Enhancement*) vor die Herausforderung, ebendiese Selbstbestimmung auch mit Blick auf die Vielfalt menschlicher Daseinsformen zu respektieren. Entsprechend kritisch setzt sich die Kommission in ihrer Stellungnahme 18/2011 mit den Perspektiven des pharmakologischen Enhancements auseinander.

Mit Menschlichkeit und Würde sind auch die Themen befasst, zu denen die NEK-CNE gegenwärtig Stellungnahmen erarbeitet: Der Umgang mit Intersexualität und die Möglichkeiten der Transplantationsmedizin und die der Fortpflanzungsmedizin. In diesen drei Bereichen ist die Gesellschaft in spezifischer Weise gefordert, die Achtung vor der Würde des Menschen zu gewährleisten. Und wie sehr Menschlichkeit und Würde auch beim vierten Thema, bei Allokationsentscheidungen im Gesundheitswesen, auf dem Spiel stehen, wird immer dann deutlich, wenn auf gesellschaftlicher und politischer Ebene über Möglichkeiten der Kosten-/Nutzenbewertung in der Medizin debattiert wird.

Die Kommission darf nicht eine Erschwernis ihrer Tätigkeit unterschlagen, mit der sie, die NEK-CNE, ebenso konfrontiert ist, wie die meisten der ausserparlamentarischen Kommissionen, mit denen sie im Austausch steht: Ihre Stellungnahmen zu Vernehmlassungen des Bundes finden seit Mitte 2011 nicht mehr im entsprechenden Bericht Aufnahme. Die NEK-CNE hat die Aufgabe, in ihrem Mandatsbereich Bundesrat, Parlament und Öffentlichkeit zu beraten. Vor allem in Blick auf die beiden letztgenannten Adressaten ihrer Verlautbarungen erachtet es die Kommission als unverzichtbar, sich zu Vernehmlassungen öffentlich zu äussern und in den Auswertungen der Vernehmlassung berücksichtigt zu werden. Umso mehr hofft die Kommission, dass die aktuell geltende Regelung, wonach man ausserparlamentarische Kommissionen in Vernehmlassungen nicht mehr einbezieht, rückgängig gemacht wird.

Bern, im März 2012

Otfried Höffe, Präsident

1. Gesetzliche Grundlagen und Auftrag

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

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

Gesetzliche Grundlage für die NEK-CNE bilden:

- Art. 28 des Fortpflanzungsmedizingesetzes vom 18. Dezember 1998 (siehe unten) und die
- Verordnung über die nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (VNEK) vom 4. Dezember 2000.
- Darüber hinaus gilt für die Beratungen der Kommission die Geschäftsordnung der NEK-CNE vom 29. Oktober 2009.

Die Kommission hat den Auftrag, ethische Problemstellungen im Bereich der Medizin und des Gesundheitswesens, namentlich mit Blick auf neue wissenschaftliche Erkenntnisse und technische Möglichkeiten, einer sorgfältigen und umfassenden ethischen Analyse zu unterziehen. Auf diese Weise trägt sie zu einem fundierten und an Argumenten orientierten Meinungsbildungsprozess auf allen Ebenen der Gesellschaft bei, welcher der Begründung ethischer Positionen angemessen Rechnung trägt.

Im Vordergrund stehen die Erarbeitung von Stellungnahmen und Empfehlungen sowie die Kommunikation mit der Öffentlichkeit.

Die Nationale Ethikkommission nimmt jedoch nicht zu einzelnen Forschungsprojekten Stellung. Dies ist in der Schweiz Aufgabe der kantonalen Ethikkommissionen.

Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung (Fortpflanzungsmedizin-gesetz, FMedG)

vom 18. Dezember 1998 (Stand am 13. Juni 2006)

3. Kapitel: Nationale Ethikkommission

Art. 28

¹ Der Bundesrat setzt eine nationale Ethikkommission ein.

² Sie verfolgt die Entwicklung in der Fortpflanzungs- und der Gentechnologie im humanmedizinischen Bereich und nimmt zu den damit verbundenen gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen und rechtlichen Fragen aus ethischer Sicht beratend Stellung.

³ Sie hat insbesondere die Aufgabe:

- a. ergänzende Richtlinien zu diesem Gesetz zu erarbeiten;
- b. Lücken in der Gesetzgebung aufzuzeigen;
- c. die Bundesversammlung, den Bundesrat und die Kantone auf Anfrage zu beraten;
- d. die Öffentlichkeit über wichtige Erkenntnisse zu informieren und die Diskussion über ethische Fragen in der Gesellschaft zu fördern.

⁴ Der Bundesrat bestimmt die weiteren Aufgaben der Kommission im Bereich der Humanmedizin. Er erlässt die Ausführungsbestimmungen.

2. Stellungnahmen

2.1 Überblick über die Stellungnahmen der Kommission in der Berichtsperiode

Im Jahr 2011 hat die Kommission zu den folgenden Themen Stellung genommen:

Kommissionsstimmungen:

- | | |
|---------------------------|--|
| Stellungnahme Nr. 17/2011 | Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz (veröffentlicht am 17. Mai 2011), |
| Stellungnahme Nr. 18/2011 | Human Enhancement: Über die "Verbesserung" des Menschen mit pharmakologischen Mitteln (veröffentlicht in der Schweizerischen Ärztezeitung vom 26. Oktober 2011, Seiten 1640-1642). |

Stimmungen im Rahmen von Vernehmlassungen des Bundesrats:

- Vernehmlassungsantwort der NEK-CNE zur Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes (Zulassung PID), 30. September 2011,
- Vernehmlassungsantwort der NEK-CNE zur Teilrevision des Transplantationsgesetzes, 21. November 2011,
- Vernehmlassungsantwort der NEK-CNE zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG), 15. Dezember 2011.

Stellungnahme im Rahmen von Vernehmlassungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW):

- Stellungnahme zum Entwurf der revidierten Richtlinien „Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen“ (nicht veröffentlicht).

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

2.2 Zusammenfassung der Kommissionsstimmungen

Stellungnahme Nr. 17/2011: „Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz“ (veröffentlicht am 17. Mai 2011)

In ihrer Stellungnahme vertritt die NEK-CNE die Auffassung, dass die Patientenverfügung die Möglichkeit bietet, das aus ethischer Sicht zentrale Recht auf autonome Entscheidungen in medizinischen Belangen in eine Situation hinein zu verlängern, in der eine Person urteilsunfähig geworden ist. Die NEK-CNE begrüsst diese Möglichkeit, insbesondere auch für Menschen mit Demenz.

Mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht (Art. 360-455 des revidierten Zivilgesetzbuches), das am 1. Januar 2013 in Kraft tritt, erhält die Patientenverfügung in der Schweiz erstmals eine national einheitliche Rechtsgrundlage. Dabei wird der Patientenverfügung grundsätzlich eine sehr hohe Verbindlichkeit zugesprochen, was die NEK-CNE unterstützt. Die Kommission teilt die Grundauffassung des neuen Erwachsenenschutzrechts, wonach auch bei dementieller Erkrankung von einer „Kontinuität der Person“ auszugehen ist. Daher darf die Gültigkeit einer Patientenverfügung bei Menschen mit Demenz nicht mit dem Verweis in Zweifel gezogen werden, die Person, welche die Verfügung verfasst habe, sei mit jener Person, die von den Anordnungen der Verfügung betroffen ist, nicht identisch.

Kritisch beurteilt die NEK-CNE jedoch die im neuen Erwachsenenschutzrecht vorgeschlagenen Widerrufs- und Korrekturmöglichkeiten einer Patientenverfügung: Mündliche Aussagen sollen ihrer Meinung nach eine Patientenverfügung nur dann korrigieren dürfen, wenn sie deutlich genug den tatsächlichen Willen einer Person ausdrücken. Dies festzuhalten hält die Kommission deshalb für unerlässlich, weil sie im neuen Erwachsenenschutzrecht Anreize vorliegen sieht, den sogenannten mutmasslichen Willen der betroffenen Person vorschnell als Korrektiv zur Patientenverfügung anzuwenden. Aus diesem Grund betont die NEK-CNE in ihrer Stellungnahme die Sorgfaltskriterien, die bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens insbesondere einer Person mit Demenz zu beachten sind.

Darüber hinaus sind nach Ansicht der NEK-CNE Einschränkungen des Gültigkeitsbereichs von Patientenverfügungen ethisch begründungsbedürftig. Dies gilt beispielsweise im Bereich der Pflege und Schmerzbekämpfung sowie im Rahmen der „fürsorgerischen Unterbringung“, heute noch „fürsorgerische Freiheitsentziehung“ (FFE) genannt.

Für Situationen, in denen keine Patientenverfügung vorliegt, sieht das neue Erwachsenenschutzrecht ein partizipatorisches Entscheidungsmodell zwischen Ärzteschaft und Vertretern des Patienten vor. Die Kommission begrüsst diesen Ansatz, der verglichen mit der aktuellen Situation auf einen Paradigmenwechsel hinausläuft. Sie unterstreicht aber, dass dem mutmasslichen Willen einer Person gegenüber den künftig ebenfalls zu beachtenden „objektiven Interessen“, welche allein aus medizinischer Sicht definiert werden, der klare Vorrang einzuräumen ist. Die Kommission befürchtet, die Orientierung an objektiven Interessen könnte einem Rückschritt vom Freiheitsprinzip zum paternalistischen Fürsorgemodell Vorschub leisten. Dies stünde in klarem Widerspruch zur uneingeschränkt begrüssenswerten Absicht des Gesetzgebers, mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht das Recht von Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung zu stärken.

Stellungnahme Nr. 18/2011: „Human Enhancement. Über die ‚Verbesserung‘ des Menschen mit pharmakologischen Mitteln“ (veröffentlicht am 26. Oktober 2011)

Im Mai 2011 hat das schweizerische Zentrum für Technikfolgenabschätzung (TA-Swiss) seine Studie „Human Enhancement“ veröffentlicht, in deren Trägerschaft die NEK-CNE mitgewirkt hat. Aufbauend auf den Erkenntnissen dieser umfangreichen Studie hat sich die Kommission mit ethischen Aspekten des zunehmend verbreiteten pharmakologischen Enhancements auseinandergesetzt. Die NEK-CNE beurteilt es in ihrer Stellungnahme als bedenklich, dass es gesellschaftlich akzeptabel wird, die eigene Leistungsfähigkeit durch Pharmaka zu steigern. Denn ein verbreiteter Konsum kann nicht nur persönliche Gesundheitsrisiken schaffen, sondern verändert auch die sozialen Erwartungen an das zu erbringende Leistungsniveau. Es seien daher anwachsende Belastungen am Arbeitsplatz zu befürchten, die ihrerseits psychische Erkrankungen weiter zunehmen lassen, während aufgrund steigenden Uniformitätsdrucks die Toleranz gegenüber Andersartigkeit schwinde. Unter diesen Bedingungen erfolge Enhancement nicht freiwillig. Bildungseinrichtungen und Arbeitgeber sollten sich ihrer Sorge auch um die psychische Gesundheit ihrer Schutzbefohlenen bzw. Mitarbeitenden bewusst werden.

Die NEK-CNE betont, dass vor allem bei Kindern pharmakologisches Enhancement die Freiheit, die Persönlichkeitsrechte und die Persönlichkeitsentwicklung einschränken kann. Eltern, Bildungseinrichtungen und andere Sorgeberechtigte tragen hier eine besondere Verantwortung, sowohl für das einzelne Kind als auch für die zukünftigen Werte und Massstäbe unserer Gesellschaft. Die Kommission regt an, die gegenwärtige Verschreibungspraxis von Psychopharmaka bei Kindern zu überprüfen, die Ursachen des höheren Verbrauchs zu klären und die Kinder vor übermässigem Gebrauch zu schützen.

An die Ärzteschaft wendet sich die NEK-CNE mit dem Aufruf, nicht aus dem Blickfeld zu verlieren, dass eine breite Verschreibungspraxis von Medikamenten für nicht-therapeutische Zwecke das Bild der Medizin in der Öffentlichkeit verändert, darüber hinaus das Menschenbild in der Gesellschaft beeinflusst. Ebenso appelliert die NEK-CNE an die Gesundheitspolitik, Enhancement mit Prävention, also der Verhinderung von Krankheiten, weder zu verwechseln noch zu vermischen. Präventionsmassnahmen sollten medizinischen Kriterien folgen und auf keinen Fall kommerziellen Interessen dienen. Da auch frei zugängliche pharmakologische Wirkstoffe Gesundheitsrisiken bergen, sollten sie ebenso wie auch die Gründe und die Weise ihrer Nutzung eingehend erforscht und einer entsprechenden Kontrolle unterworfen werden.

3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit

Im Berichtszeitraum hat die NEK-CNE die folgenden öffentlichen Veranstaltungen durchgeführt:

- Am 1. Juli 2011 fand in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) in Bern das dritte öffentliche Symposium zum Thema „Ökonomisierung der Medizin“ statt. Im Rahmen dieser Veranstaltung mit gut 170 Teilnehmenden kamen Expertinnen und Experten unter anderem aus der ärztlichen und psychotherapeutischen Praxis, der Medizingeschichte, der Soziologie, der Gesundheitsökonomie und der Ethik zu Wort. Das Symposium stand unter dem Titel „Medizin total. Die Medikalisierung des Alltags als ethisches Problem“. Dabei wurde der Prozess der Medikalisierung in seiner Ambivalenz erörtert: Während es auf der einen Seite für eine betroffene Person entlastend sein kann, das persönliche Befinden einer Diagnose zuzuordnen zu können, kann auf der anderen Seite die zunehmende Medikalisierung des Alltags einen Verlust von Autonomie und erhöhten sozialen Druck, etwa hinsichtlich der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen, zur Folge haben. Daneben hat die Tagung auch die ethisch bedeutsamen ökonomischen Fragen thematisiert, die sich im Kontext der Medikalisierung des Alltags stellen. An der abschliessenden Podiumsdiskussion nahmen Yves Rossier (Direktor BSV), Prof. Bernice Elger (Universität Basel), PD Dr. Iris Ritzmann (Universität Zürich), Dr. Dirk Lanzerath (DRZE Bonn) und Dr. Constantin Schuler (Mörschwil) teil. Die Präsentationen zur Tagung sind unter www.nek-cne.ch (Rubrik „Veranstaltungen“) verfügbar; ein Teil der Beiträge wird zudem in Heft 2/2012 der wissenschaftlichen Zeitschrift „Bioethica Forum“, welches dem Thema der NEK/SAMW-Tagung gewidmet sein wird, veröffentlicht.
- Aus Anlass ihres zehnjährigen Bestehens hat die Kommission am 3. November 2011 in Bern ein öffentliches Kurzsymposium mit dem Titel „Krankheitsrisiken und Gesundheitschancen. Europäische Perspektiven auf Gerechtigkeit, Solidarität und Wohltätigkeit im Gesundheitswesen“ durchgeführt. Der von rund 100 Teilnehmenden besuchte Anlass wurde durch ein Grusswort des damaligen Vorstehers des eidgenössischen Departements des Innern, Bundesrat Didier Burkhalter, eröffnet. Anschliessend erörterten die Präsidentin der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, Dr. Christiane Druml, der Präsident des Deutschen Ethikrats, Prof. Edzard Schmidt-Jortzig, der Präsident des französischen Comité Consultatif National

d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, Prof. Alain Grimfeld, und der Präsident der NEK-CNE, Prof. Otfried Höffe, ausgewählte Aspekte des Tagungsthemas. Dabei traten sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede in den Mandaten und der Herangehensweise der an der Jubiläumstagung vertretenen nationalen Ethikgremien zutage. An einer abschliessenden Podiumsdiskussion diskutierten der Direktor des Bundesamts für Gesundheit, Pascal Strupler, Nationalrätin Yvonne Gilli und Nationalrat Ignazio Cassis über gesundheitspolitische Implikationen der Auseinandersetzung mit Krankheitsrisiken und Gesundheitschancen. Die NEK-CNE schuldet dem Bundesamt für Gesundheit Dank für die einmalige Zusatzfinanzierung, die ihr als Beitrag zur Durchführung dieses Jubiläumsanlasses gewährt worden ist.

Die öffentlichen Anlässe der NEK-CNE haben im Jahr 2011 auch in den Medien Resonanz gefunden. So wurde ein Beitrag zur Tagung „Ökonomisierung der Medizin“ in der Sendung „Echo der Zeit“ von Schweizer Radio DRS ausgestrahlt. Zum Jubiläumssymposium fand sich namentlich in der NZZ eine ausführliche Berichterstattung. Die NEK-CNE, ihr Präsident und einzelne Mitglieder waren im Jahr 2011 auch darüber hinaus in verschiedenen Kontexten in den Medien präsent. Hervorzuheben sind dabei Berichte über die Suizidbeihilfe, die Eizellspende bzw. die sog. Eizellvorsorge sowie aktuelle Fragen der Transplantationsmedizin.

4. Nationale und internationale Zusammenarbeit

Auf nationaler Ebene hat die Kommission gemeinsam mit der SAMW das öffentliche Symposium zur „Ökonomisierung der Medizin“ veranstaltet (vgl. oben, Abschnitt 3). Darüber hinaus beteiligte sich die Kommission weiterhin an einer Arbeitsgruppe von SAMW und SAGW (Schweizerische Akademie der Geisteswissenschaften) zu ethischen Fragen des Human Enhancement. Zum gleichen Thema veröffentlichte das Zentrum für Technologiefolgenabschätzung (TA-Swiss) einen umfangreichen Bericht, in dessen Trägerschaft und Begleitgruppe die NEK-CNE aktiv mitgewirkt hat. Im regelmässigen Austausch steht die Kommission mit der Eidgenössischen Ethikkommission für die Biotechnologie im Ausserhumanbereich (EKAH), der Expertenkommission für genetische Untersuchungen am Menschen (GUMEK), der Eidgenössischen Kommission für Drogenfragen (EKDF) und mit TA-Swiss, in dessen Leitungsausschuss der Leiter der Geschäftsstelle als ständiger Gast ohne Stimmrecht einsitzt.

Auf der Ebene der internationalen Zusammenarbeit nahm Prof. François-Xavier Putallaz im Namen der Kommission an den V^{èmes} rencontres francophones internationales de bioéthique teil, welche vom 7.-9. April 2011 in Louvain-la-Neuve und Namur (Belgien) stattfanden. Dr. Jean Martin vertrat die Kommission vom 15.-17. September 2011 an der Jahrestagung der EACME (European Association of Centres of Medical Ethics), in seiner Eigenschaft als Mitglied des International Bioethics Committee (IBC) der UNESCO nahm er an dessen 18. Sitzung teil, die vom 31. Mai-2. Juni 2011 in Baku (Aserbaidschan) stattfand.

5. Gesamterneuerungswahlen 2011

Im Zuge der ordentlichen Gesamterneuerungswahlen der ausserparlamentarischen Kommissionen hat die Zusammensetzung der NEK-CNE zum Abschluss der Berichtsperiode einige gewichtige Veränderungen erfahren. Fünf Mitglieder, die seit der Einsetzung der Kommission im Jahr 2001 in ihren Reihen mitgewirkt haben, haben sich aus freien Stücken

nicht für eine Wiederwahl zur Verfügung gestellt. Mit Sylvia Huber, PD Dr. Silvia Käppeli, Dr. Brigitte Weisshaupt, Prof. Dr. Daniel Hell und Prof. Dr. Hansjakob Müller verlassen nicht nur ausgewiesene Expertinnen und Experten aus Wissensgebieten, die für die NEK-CNE von zentraler Bedeutung sind, die Kommission. Vielmehr verliert diese auch aussergewöhnliche Persönlichkeiten, welche die Diskussionen und Positionen der Kommission oftmals entscheidend mitgeprägt haben. Im Rahmen ihrer letzten Plenarsitzung des Jahres 2011 verabschiedete sich die Kommission von diesen fünf Mitgliedern mit grossem Dank für die intensive Zusammenarbeit in den zehn zurückliegenden Jahren. Die verbleibenden 13 bisherigen Mitglieder, die sich allesamt für eine weitere Amtszeit zur Verfügung gestellt haben, wurden vom Bundesrat für zwei resp. vier Jahre wiedergewählt.

In Angleichung an die gesetzliche Obergrenze der Mitgliederzahl ausserparlamentarischer Kommissionen wird die NEK-CNE künftig nur noch 15 Mitglieder umfassen. Entsprechend konnte die Kommission an ihrer ersten Sitzung im laufenden Jahr zwei neu gewählte Mitglieder in ihren Reihen begrüßen: Prof. Dr. Brigitte Tag, Professorin für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht an der Universität Zürich, und Maya Shaha, PhD, Pflegewissenschaftlerin, Lehrbeauftragte an der Universität Lausanne und wissenschaftliche Mitarbeiterin am Inselspital Bern. Der nächste grosse Umbruch steht der NEK-CNE Ende 2013 bevor, wenn acht der nun wiedergewählten Mitglieder das Ende der maximalen Amtszeit von 12 Jahren erreichen.

6. Plenarsitzungen

Im Jahr 2011 hielt die Kommission sieben ordentliche Plenarsitzungen (an acht Sitzungstagen) ab, allesamt in Bern.

7. Arbeitsgruppen

Im Berichtszeitraum tagten NEK-CNE-Arbeitsgruppen zu folgenden Themen:

7.1 Fortpflanzungsmedizin

Diese Arbeitsgruppe hat die Vernehmlassungsantwort der NEK-CNE zur Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes (Zulassung PID) vorbereitet. Darüber hinaus befasst sie sich nach wie vor mit der Ausarbeitung einer Grundsatzstellungnahme zu aktuellen ethischen Fragen im Bereich der Fortpflanzungsmedizin. Dabei richtet sie ihr Augenmerk auf die gegenwärtige Fortpflanzungsmedizingesetzgebung in der Schweiz und auf allfälligen ethisch begründeten Revisionsbedarf der geltenden gesetzlichen Grundlagen. Die Arbeitsgruppe ist hierfür im Jahr 2011 zweimal zusammengekommen.

7.2 Human Enhancement

Die Arbeitsgruppe Human Enhancement hat im Jahr 2011 zwei Sitzungen abgehalten. Dabei hat sie die Kommissionsstellungnahme zum Thema, welche am 26. Oktober 2011 veröffentlicht wurde, zuhanden der Gesamtkommission in Entwürfen verfasst und die aus der Kommissionsdiskussion kommenden Gesichtspunkte eingearbeitet.

7.3 Transplantationsmedizin

Die Arbeitsgruppe Transplantationsmedizin hat sich mit den Vorbereitungen einer

Kommissionsstellungnahme zu aktuellen ethischen Fragen in Zusammenhang mit der Organspende befasst. Dabei geht es hauptsächlich um die erneute Hirntoddebatte, die Diskussionen um einen Wechsel zur sogenannten Widerspruchslösung sowie um allgemeine Gerechtigkeitsfragen (Anreize, Zuteilungskriterien) im Bereich der Transplantationsmedizin. Verantwortlich war die Arbeitsgruppe auch für die Vorbereitung der Kommissionsantworten zur Vernehmlassung der SAMW betreffend die revidierten Richtlinien „Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen“ (Frühjahr 2011) und zur Vernehmlassung betreffend die Teilrevision des Transplantationsgesetzes, mit der sich die Kommission im Herbst 2011 befasst hat. Ebenso zeichnet die Arbeitsgruppe für die Ausarbeitung der Kommissionsantwort auf einen Auftrag des Bundesrates verantwortlich, aus ethischer Sicht zur Widerspruchslösung Stellung zu nehmen. Die Arbeitsgruppe hat hierfür im Berichtszeitraum fünfmal getagt.

7.4 Intersexualität

Aufgrund der Antworten des Bundesrats auf zwei Interpellationen im Nationalrat (11.3265 und 11.3286), die Fragen rund um geschlechtsangleichende Operationen bei Personen mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen (Intersexualität) zum Gegenstand haben, wurde die Kommission vom Bundesrat beauftragt, sich aus ethischer Sicht mit dem Thema auseinanderzusetzen und Empfehlungen zu einzelnen Themenfeldern zu erarbeiten. Hierfür hat sie im Herbst 2011 eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die die entsprechende Kommissionsstellungnahme zuhanden des Plenums erarbeitet. Die Arbeitsgruppe hat auch die Aufgabe übernommen, die umfangreichen Anhörungen mit Betroffenen und Expertinnen und Experten vorzubereiten, die die Gesamtkommission zu diesem sensiblen Thema durchgeführt hat. Die Arbeitsgruppe Intersexualität ist im Jahr 2011 einmal zusammengekommen.

Die NEK-CNE konnte ferner an einem runden Tisch des Bundesamts für Gesundheit teilnehmen, der sich im zweiten Halbjahr 2011 mit der Ausarbeitung einer nationalen Strategie zu seltenen Krankheiten befasst hat.

8. Expertisen

Für ihre laufenden Arbeiten zog die NEK-CNE im Berichtszeitraum folgende Expertinnen und Experten bei:

- Zum Thema „aktuelle Fragen der Transplantationsmedizin“:
 - Bruno Buck, Zürich,
 - Prof. Dr. Thierry Carrel, Bern,
 - PD Dr. Franz Immer, Bern,
 - Anne E. Kauffmann, Genève,
 - Prof. Dr. Bara Ricou, Genève,
 - Dr. Alexandra Volz Wenger, Bundesamt für Gesundheit, Bern,
 - Dr. Barbara Züst, Zürich.

- Zum Thema „Rollen und Aufgaben der Vertrauensärzte“:
 - Vreni Britt-Loop, Wangs,
 - Prof. Dr. Peter Miny, Basel,
 - Dr. Bruno Soltermann, Zürich,
 - Dr. Jürg Zollikofer, Ossingen.

- Zum Thema „Bewertung und Folgen des ‚Myozyme®-Urteils‘“:
 - Prof. Dr. Valérie Junod, Lausanne,
 - PD Dr. Markus Zimmermann-Acklin, Freiburg i.Ü.

- Zum Thema „Intersexualität“:
 - Daniela Truffer und Markus Bauer, zwischengeschlecht.org,
 - Karin Plattner, SI Selbsthilfe Intersexualität,
 - Magalie Vesin,
 - Dr. Francesca Navratil, Zürich,
 - Prof. Dr. Blaise-Julien Meyrat, Lausanne,
 - Dr. Jürg Streuli, Zürich.

9. Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle der Kommission besteht nach wie vor aus zwei Mitarbeitenden, die sich gesamthaft 140 Stellenprozente aufteilen:

Als Leiter der Geschäftsstelle der NEK-CNE arbeitet Dr. Jean-Daniel Strub mit einem 80%-Pensum; die Stelle der wissenschaftlichen Mitarbeiterin der Kommission versieht Susanne Brauer PhD mit einem 60%-Pensum.

Kontakt:

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE
 c/o Bundesamt für Gesundheit BAG
 CH-3003 Bern
 Telefon +41 31 324 02 36
 Telefax +41 31 322 62 33
nek-cne@bag.admin.ch
www.nek-cne.ch

Anhang

Zusammensetzung der Kommission bis 31.12.2011:

Präsident:

Otfried **Höffe**, Prof. Dr. Dr. h.c. mult., emeritierter Professor für Philosophie an der Eberhard Karls Universität in Tübingen und Gastprofessor für Rechtsphilosophie an der Universität St. Gallen

Ruth **Baumann-Hölzle**, Dr. theol., Leiterin des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen, Dialog Ethik, Zürich

Annette **Boehler**, Prof. Dr. med., Leitende Ärztin der Abteilung Pneumologie und Lungentransplantationsprogramm am Universitätsspital Zürich

Alberto **Bondolfi**, Prof. Dr. theol., professeur associé émérité d'éthique à l'université de Genève

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

Carlo **Foppa**, PhD, Ethicien clinique, Communauté d'intérêts de La Côte, Morges

Olivier **Guillod**, Prof. Dr. iur., Professeur ordinaire de droit civil et Directeur de l'Institut de droit de la santé de l'université de Neuchâtel

Daniel **Hell**, Prof. Dr. med. em., Leiter Kompetenzzentrum Angst und Depression, Klinik Hohenegg, Meilen

Sylvia **Huber**, Stellenleiterin der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen SG, AR, AI in St. Gallen

Silvia **Käppeli**, PhD, PD Dr. phil., ehem. Leiterin des Zentrums für Entwicklung und Forschung in der Pflege am Universitätsspital Zürich

Bertrand **Kiefer**, Dr. med., lic. theol., Rédacteur en chef „Revue médicale suisse“, Genève

Margrit **Leuthold**, Dr. phil. II, Direktorin, International Institutional Affairs der ETH Zürich

Jean **Martin**, PD Dr. med., Ancien Médecin cantonal et Privat-docent à l'université de Lausanne

Hansjakob **Müller**, Prof. Dr. med. em., Abteilung Medizinische Genetik UKBB, Departement für Klinisch-Biologische Wissenschaften, Universität Basel

Judit **Pók Lundquist**, Dr. med., Leitende Ärztin für Frauenheilkunde am Universitätsspital Zürich

Franziska **Probst**, lic. iur. und lic. phil., Psychologin, Zürich

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

Brigitte **Weisshaupt**, Dr. phil., Philosophin, Gockhausen

Zusammensetzung der Kommission ab 1.1.2012:

Präsident:

Otfried **Höffe**, Prof. Dr. Dr. h.c. mult., emeritierter Professor für Philosophie an der Eberhard Karls Universität in Tübingen und Gastprofessor für Rechtsphilosophie an der Universität St. Gallen

Ruth **Baumann-Hölzle**, Dr. theol., Leiterin des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen, Dialog Ethik, Zürich

Annette **Boehler**, Prof. Dr. med., Leitende Ärztin der Abteilung Pneumologie und Lungentransplantationsprogramm am Universitätsspital Zürich

Alberto **Bondolfi**, Prof. Dr. theol., professeur associé émérité d'éthique à l'université de Genève

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

Carlo **Foppa**, PhD, Ethicien clinique, Communauté d'intérêts de La Côte, Morges

Olivier **Guillod**, Prof. Dr. iur., Professeur ordinaire de droit civil et Directeur de l'Institut de droit de la santé de l'université de Neuchâtel

Bertrand **Kiefer**, Dr. med., lic. theol., Rédacteur en chef „Revue médicale suisse“, Genève

Margrit **Leuthold**, Dr. phil. II, Direktorin, International Institutional Affairs der ETH Zürich

Jean **Martin**, PD Dr. med., Ancien Médecin cantonal et Privat-docent à l'université de Lausanne

Judit **Pók Lundquist**, Dr. med., Leitende Ärztin für Frauenheilkunde am Universitätsspital Zürich

Franziska **Probst**, lic. iur. und lic. phil., Psychologin, Zürich

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

Maya **Shaha**, PhD, RN, Lehrbeauftragte MER 1 an der Universität Lausanne, Institut für Pflegewissenschaft, und wiss. Mitarbeiterin am Inselspital Bern, Direktion Pflege/MTT, Bereich Fachentwicklung und Forschung

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