



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

Tätigkeitsbericht 2020
der Nationalen Ethikkommission im Bereich
der Humanmedizin NEK

zuhanden von Bundesrat, Parlament und Öffentlichkeit

Inhaltsverzeichnis

Inhalt

Vorwort	2
1. Gesetzliche Grundlagen und Auftrag	3
2. Stellungnahmen	4
2.1 Überblick über die Stellungnahmen der Kommission in der Berichtsperiode	4
2.2 Zusammenfassung der Kommissionsstellungen	5
3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit	10
4. Thematische Vertiefungen	10
5. Nationale und internationale Zusammenarbeit	11
6. Plenarsitzungen	13
7. Anhörungen und Befragungen von Expertinnen und Experten.....	13
8. Geschäftsstelle	14
Anhang.....	14

Vorwort

Die NEK blickt auf ein aussergewöhnliches, bewegtes und intensives Jahr zurück.

Denn die Corona-Pandemie prägte auch die Arbeit der NEK, und beschäftigte die Kommissionsmitglieder in verschiedener Hinsicht. Sie sahen sich vor der Herausforderung, sich innerhalb kurzer Fristen mit zahlreichen gesellschaftlich relevanten ethischen Fragestellungen, die die Pandemie aufwarf, zu befassen.

Im März veröffentlichte die Kommission eine erste Medienmitteilung zur *Corona-Pandemie*, in der sie ethische Prinzipien sowie die Relevanz der Gesundheitsberufe und der Care-Arbeit ins Zentrum rückte. Hierauf nahm die NEK Stellung zum digitalen *Contact Tracing als Instrument der Pandemiebekämpfung*. Sie äusserte sich zu ethischen Fragen, die sich hinsichtlich der neu entwickelten Technologie im Rahmen der Pandemie stellten und nannte einzuhaltende strikte Bedingungen. Für die Kommissionsmitglieder war es von besonderer Relevanz, die sozialen und gesundheitlichen Risiken, die der erste Lockdown für Bewohnende von Langzeitinstitutionen mit sich brachte, aufzugreifen (Stellungnahme *Schutz der Persönlichkeit in Langzeitinstitutionen*). Im Dezember veröffentlichte die Kommission schliesslich eine Medienmitteilung zur *Impfung gegen Corona*, in der sie die vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Eidgenössischen Kommission für Impffragen (EKIF) vorgesehene Impfstrategie unterstützte.

Aufgrund der Pandemie und der damit einhergehenden Risiken und Einschränkungen konnte die Kommission keine öffentlichen Veranstaltungen durchführen. Dafür sollen die «Corona Talks»-Podcasts zur Reflexion gesellschaftsrelevanter ethischer Fragen, die sich im Rahmen einer Pandemie stellen, einladen. Die lose Gesprächsreihe wird im Jahr 2021 weitergeführt.

Nebst den Dokumenten, die sich mit der Corona-Pandemie befassen, veröffentlichte die Kommission aber auch Texte zu anderen aktuellen Themen. Die Stellungnahme *Medikamentenpreise* befasst sich mit der Gestaltung eines gerechten Zugangs zu teuren neuen Medikamenten. In der Stellungnahme *Die Amtliche Registrierung des Geschlechts* beleuchtet die NEK unterschiedliche Möglichkeiten des Geschlechtseintrags im Personenstandregister aus ethischer Perspektive. Zusätzlich veröffentlichten die Kommission und die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) *7 Thesen zur Autonomie in der Medizin*. Dieses Thesenpapier stellt den Abschluss der gemeinsamen Tagungsreihe zum Thema «Autonomie in der Medizin» dar, die in den Jahren 2015-2019 durchgeführt wurde.

Die Pandemie bringt zahlreiche gesellschaftliche und individuelle Herausforderungen mit sich. Es hat sich gezeigt, dass die Ethik eine unverzichtbare Rolle in der Diskussion um den Umgang mit der Pandemie einnimmt. Es gilt sorgfältig zwischen dem Schutz der Gesundheit einerseits und den gesundheitlichen, wirtschaftlichen und sozialen Langzeitfolgen abzuwägen, wobei die Ethik Lebensschutz, Gerechtigkeit, Freiheit, Verantwortung und Solidarität ins Zentrum stellt und nach der Legitimität staatlichen Handelns fragt.

Ich danke für das Vertrauen und die vielen bereichernden Gespräche innerhalb und ausserhalb der Kommission und für das aussergewöhnliche Engagement in einem aussergewöhnlichen Jahr.

Zürich, im März 2021

Andrea Büchler, Präsidentin

1. Gesetzliche Grundlagen und Auftrag

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

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

Gesetzliche Grundlage für die NEK bilden:

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

Die Kommission hat den Auftrag, ethische Fragen im Bereich der Medizin und des Gesundheitswesens namentlich mit Blick auf neue wissenschaftliche Erkenntnisse und technische Möglichkeiten einer sorgfältigen und umfassenden, interdisziplinären Analyse zu unterziehen. Auf diese Weise trägt sie zu einer fundierten und an Argumenten orientierten Meinungsbildung auf allen Ebenen der Gesellschaft bei.

Im Vordergrund stehen das Erarbeiten von Stellungnahmen und der Dialog mit der Öffentlichkeit. Die Nationale Ethikkommission nimmt jedoch nicht zu einzelnen Forschungsprojekten Stellung. Dies ist in der Schweiz Aufgabe der kantonalen Ethikkommissionen.

Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung (Fortpflanzungsmedizingesetz, FMedG) vom 18. Dezember 1998 (Stand am 1. September 2017)

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 und weitere Publikationen

2.1 Überblick über die Stellungnahmen und Publikationen der Kommission in der Berichtsperiode

Im Jahr 2020 hat die Kommission zu folgenden Themen Stellung genommen:

Stellungnahme Nr. 33 / 2020 FR / DE / IT / EN	Contact Tracing als Instrument der Pandemiebekämpfung – Zentrale Gesichtspunkte aus der Perspektive der Ethik verabschiedet am 6. April 2020
Stellungnahme Nr. 34 / 2020 FR / DE	Schutz der Persönlichkeit in Institutionen der Langzeitpflege – Ethische Erwägungen im Kontext der Corona-Pandemie verabschiedet am 8. Mai 2020
Stellungnahme Nr. 35 / 2020 FR / DE / EN	Medikamentenpreise – Überlegungen zum gerechten Umgang mit teuren neuen Medikamenten verabschiedet am 2. Juli 2020
Stellungnahme Nr. 36 / 2020 FR / DE / EN	Die amtliche Registrierung des Geschlechts – Ethische Erwägungen zum Umgang mit dem Geschlechtseintrag im Personenstandsregister verabschiedet am 5. Oktober 2020

Medienmitteilung FR / DE	Corona-Pandemie: Schutz des Lebens und Solidarität stehen aus ethischer Sicht im Zentrum verabschiedet am 27. März 2020
Medienmitteilung FR / DE	Impfung gegen Corona: die Nationale Ethikkommission unterstützt die von BAG und EKIF ausgearbeitete Impfstrategie verabschiedet am 22. Dezember 2020

Thesenpapier (NEK und ZEK) FR / DE	Autonomie in der Medizin: 7 Thesen verabschiedet am 28. Mai
---	---

→ *Alle Veröffentlichungen der Kommission können auch unter www.nek-cne.ch heruntergeladen werden.*

2.2 Zusammenfassungen der Kommissionsstellungennahmen und Medienmitteilungen

Stellungnahme Nr. 33/2020: Contact Tracing als Instrument der Pandemiebekämpfung – Zentrale Gesichtspunkte aus der Perspektive der Ethik

Ziel des digitalen Contact Tracing ist es, mit einer Smartphone-basierten Methode Personen zu identifizieren, die Kontakt hatten zu einer mit dem Coronavirus infizierten Person, um sie über das Risiko einer möglichen Ansteckung zu informieren. Dies kann einen wichtigen Beitrag dazu leisten, um Übertragungsketten zu unterbrechen. Das digitale Contact Tracing berührt aber wichtige Interessen und Rechtsgüter des Individuums, namentlich dessen Privatsphäre. Entsprechend gilt es, die Zulassung der Massnahme an strikte Bedingungen zu knüpfen, die sich insbesondere aus dem Grundsatz der Verhältnismässigkeit ergeben. Die Kommission unterstreicht in ihrer Stellungnahme, dass auch die aktuellen Massnahmen (Versammlungsverbot, Nutzungsverbot öffentlicher Räume, Ausgangssperren) persönliche Freiheiten empfindlich einschränken. Sie gehen mit bereits jetzt spürbaren Folgeproblemen sozialer Isolation, wirtschaftlicher Ängste und mangelnder Bewegung –beispielsweise vermehrter häuslicher Gewalt sowie psychischen und somatischen Erkrankungen –einher. Das digitale Contact Tracing ist vor diesem Hintergrund nicht nur als Massnahme zu diskutieren, die individuelle Interessen gefährden kann. Sie kann durchaus auch zur Wahrung individueller Rechtsgüter beitragen, etwa indem sie Bewegungsfreiheit oder die Ausübung wirtschaftlicher Tätigkeiten (wieder) ermöglichen könnte. Aus dem zentralen Grundsatz der Verhältnismässigkeit ergeben sich für die Kommission die folgenden Bedingungen für ein ethisch gerechtfertigtes digitales Contact Tracing: Weil das digitale Contact Tracing wichtige Rechtsgüter und Interessen des Individuums tangiert, muss es auf Freiwilligkeit beruhen. Der Nutzung einer Tracing-App muss umfassend informiert und ohne äusseren Druck zugestimmt werden können. Mit dem Grundsatz der Verhältnismässigkeit vereinbar ist nur eine Anwendung, die in anonymisierter Form Kontakte aufzeichnet. Nicht zulässig ist demgegenüber eine Lokalisierung infektiöser Personen mittels Echtzeitdaten. Aus Sicht der Kommission kann die Massnahme nur als Teil einer breit angelegten und diverse Instrumente nutzenden Strategie zur Bekämpfung der Pandemie in Betracht kommen. Zu diesen Instrumenten gehören insbesondere ein möglichst umfassendes Testen, aber weiterhin auch das analoge Contact Tracing. Wird das digitale Contact Tracing genutzt, muss vor der Einführung der Massnahme geklärt sein, wie es in die Gesamtstrategie eingebettet wird. Zu jeder Zeit ist eine transparente, umfassende und regelmässige Kommunikation gegenüber der Bevölkerung über Ziele, Funktionsweise, Nutzen und Grenzen des digitalen Contact Tracing von zentraler Bedeutung. Ebenso ist die Massnahme zeitlich zu begrenzen, und es muss für eine genügende Aufsicht gesorgt sein. Dazu gehört, dass –zur Gewährleistung der demokratischen Kontrolle der verwendeten digitalen Ressourcen–die Parameter der eingesetzten Tools überprüfbar sind. Weiter sollte die Umsetzung international koordiniert erfolgen, damit das Contact Tracing auch im grenzüberschreitenden Verkehr zur Anwendung kommen kann. Da mit der Methode Neuland betreten wird, empfiehlt die Kommission schliesslich, eine Begleitforschung aufzusetzen, welche die Wirkung des Contact Tracing ab Einführung untersucht.

Stellungnahme Nr. 34 / 2020: Schutz der Persönlichkeit in Institutionen der Langzeitpflege – Ethische Erwägungen im Kontext der Corona-Pandemie

Betagte und chronisch kranke Menschen sind –insbesondere in Alters- und Pflegeheimen –im Hinblick auf das Risiko, an COVID-19 zu erkranken und zu versterben, besonders gefährdet. Die Kantone haben daher unterschiedliche Weisungen für Institutionen der Langzeitpflege zum Schutz der Bewohnerinnen und Bewohner, ihrer Angehörigen und des Personals erlassen.

Im Zentrum der Stellungnahme der NEK stehen ein generelles Ausgehverbot für Bewohnerinnen und Bewohner der Institutionen und die Einschränkungen des Kontakts mitnahestehenden Personen (Angehörige, gesetzliche Vertretungspersonen, Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde). Im Zuge der Lockerungen vom 29. April 2020 werden diese Massnahmen von vielen Kantonen in den kommenden Tagen in eine Besuchsregelung überführt. Aufgrund der ungewissen Entwicklung des weiteren Verlaufs der Corona-Pandemie und der daher bestehenden Möglichkeit der nochmaligen Verschärfung der Regelungen behalten die Fragen betreffend die Zweckdienlichkeit, die Verhältnismässigkeit und die Konsequenzen eines Besuchs- und Ausgehverbots jedoch ihre Aktualität. Menschen, die in Institutionen der Langzeitpflege leben, müssen sich deren Regeln fügen. Mit dem Ziel, die Gesundheit aller Beteiligten zu schützen, wurden diese im Zuge der Pandemie so stark verschärft, dass den älteren Bewohnenden in Bezug auf massgebliche persönliche Entscheidungen die Selbstbestimmung abgesprochen wird. Die Verunmöglichung von freier, körperlicher Bewegung und sozialer Kontakte durch ein Besuchs- und Ausgehverbot übt einen immensen Einfluss auf das Wohlbefinden und die körperliche und geistige Gesundheit aus. Diese Verbote tangieren daher nicht nur den Anspruch auf die Achtung des Privat- und Familienlebens, sondern auch das Recht auf ausreichende, allen zugängliche medizinische Grundversorgung von hoher Qualität. Insbesondere der Zugang zu urteilsunfähigen Personen muss gewährleistet werden, da deren Vertretungspersonen die persönlichen Rechte der Betroffenen wahrnehmen. Auch bei urteilsfähigen Personen muss eine Güterabwägung zwischen Besuchsverbot und Wahrnehmung sozialer Kontakte ermöglicht werden. Zur Achtung der Persönlichkeitsrechte gehört zudem, dass Menschen, die in Institutionen wohnen sowie ihre Angehörigen und Vertretungspersonen transparent über ergriffene Massnahmen informiert werden. Auch ist es erforderlich, dass Bewohnerinnen und Bewohner mitentscheiden können, wie viel Risiko sie selbst durch Kontakte eingehen möchten. Es sind kreative Lösungen gefragt, um einerseits den bestmöglichen Infektionsschutz zu bieten, andererseits aber Grundrechte zu gewährleisten. Die NEK erachtet die Aufhebung des Besuchsverbots als dringlich und begrüsst die entsprechenden Schritte der verantwortlichen kantonalen Behörden und der einzelnen Institutionen, die zur Wahrung der Rechtsgüter der Betroffenen und der Verhältnismässigkeit notwendig sind. Zum Schutz der Persönlichkeitsrechte der Bewohnenden von Institutionen der Langzeitpflege äussert die Kommission die folgenden Empfehlungen:

- Angehörige sind in die Betreuung und Pflege von Personen, die in Langzeitinstitutionen leben, einzubeziehen.
- Bewohnerinnen und Bewohner und ihre (rechtlichen) Vertretungspersonen müssen transparent über vorgesehene Massnahmen sowie über ihre Rechte informiert werden.
- Die gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning, ACP) stellt eine wichtige Ressource dar, um die Persönlichkeitsrechte von Menschen bestmöglich zu wahren. Sie sollte konsequent institutionalisiert werden.
- Individuelle Massnahmen sind nachvollziehbar zu dokumentieren, regelmässig im Hinblick auf ihre Verhältnismässigkeit zu evaluieren und gegebenenfalls anzupassen.
- Das Personal muss breit gestützt und ihre Schutzbedürfnisse müssen gewährleistet werden.

Stellungnahme Nr. 35 / 2020: Medikamentenpreise – Überlegungen zum gerechten Umgang mit teuren neuen Medikamenten

Die sehr hohen Preise, die für einige neue Medikamente verlangt werden, sowie die Erfolge der Forschung insbesondere in den Bereichen der Onkologie und der Behandlung von Autoimmun- und Viruserkrankungen führen zu enormen zusätzlichen Kosten für die

Gesundheitsversorgung und zu steigenden Krankenkassenprämien. Auf die Dauer kann diese Situation zu einer Schwächung der gesellschaftlichen Solidarität führen. Werden diese teuren Medikamente zudem von einer grösseren Gruppe von Personen benötigt, kann dies in der Summe zu zusätzlichen hohen Ausgaben führen, sodass an anderen Stellen der Gesundheitsversorgung oder in anderen Politikbereichen und aufgrund steigender Prämien folglich auch auf der Ebene von Privathaushalten Ressourcen fehlen. Die Anwendung allein der gesetzlich verankerten Kriterien Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit (WZW) wird zukünftig kaum ausreichen, um die Kosten im Rahmen eines akzeptablen Budgets halten zu können. Gegenwärtig wird deutlich, dass mit Blick auf die stets begrenzten Ressourcen Begrenzungen hinsichtlich des Zugangs zu neuen teuren Medikamenten unabdingbar sind. Vor diesem Hintergrund bietet die NEK in ihrer Stellungnahme inhaltliche und verfahrensbezogene Überlegungen zur Ausgestaltung möglichst gerechter und für die Bevölkerung nachvollziehbarer Grenzziehungen an. Geht es um einen gerechten Umgang mit den teuren neuen Medikamenten, sind nach Ansicht der NEK neben der Nutzenmaximierung prioritär die Prinzipien der Achtung der Menschenwürde, der Solidarität, der medizinischen Bedürftigkeit sowie der Wirksamkeit zu berücksichtigen. Denn die Wahrung der Grundrechte, namentlich der Rechtsgleichheit und des Diskriminierungsverbots, ist aus Sicht der NEK wesentlich. Um einen rechtsgleichen Zugang zu Medikamenten zu gewährleisten, ist gemäss NEK zudem eine demokratisch umfassendere Legitimierung und gesetzliche Verankerung der Kriterien für die Aufnahme von Medikamenten in die Spezialitätenliste, als es heute der Fall ist, angezeigt. Da die demokratische und transparente Gestaltung sowie Begründung von Begrenzungen Kennzeichen einer sorgenden und gerechten Gesellschaft sind wird des weiteren die Etablierung offener gesellschaftlicher Debatten gefordert. Diese können eine breitere öffentliche Auseinandersetzung unter Beteiligung unterschiedlicher Interessengruppen sowie das Bewusstsein für die Ressourcenknappheit und dadurch auch die Solidarität in der Gesellschaft fördern. Überdies stehen gesundheitspolitische Entscheidungen über einen beschränkten Zugang zu teuren Medikamenten stets im Kontext gesamtgesellschaftlicher Entscheidungen zur Mittelverteilung, da die Gesundheit der Bevölkerung nicht nur von der unmittelbaren Gesundheitsversorgung, sondern auch von anderen Faktoren massgeblich mitbestimmt wird. Um den Gesundheitszustand der Bevölkerung auf längere Sicht nicht zu unterminieren, sollten daher aus Sicht der NEK die zur Verfügung stehenden Mittel weiterhin nicht ausschliesslich im Bereich der Gesundheitsversorgung, sondern auch in anderen Bereichen der Sozialpolitik investiert werden, welche zur Erhaltung und Förderung der öffentlichen Gesundheit von Bedeutung sind.

Stellungnahme Nr. 36 / 2020: Die amtliche Registrierung des Geschlechts – Ethische Erwägungen zum Umgang mit dem Geschlechtseintrag im Personenstandsregister

Die Frage des registerrechtlichen Geschlechtseintrags ist in der Schweiz Gegenstand einer parlamentarischen Debatte, in deren Rahmen die NEK vom Bundesamt für Justiz gebeten wurde, zur heutigen Praxis und zu möglichen Alternativen aus ethischer Sicht Stellung zu beziehen. Die derzeitige Regelung der Registrierung des Geschlechts im Personenstandsregister kennt nur zwei Geschlechter. Kinder können bei ihrer Geburt lediglich als «weiblich» oder als «männlich» eingetragen werden. Dies ist Ausdruck der binären Geschlechterordnung, die in unserer Gesellschaft tief verankert ist. Nach Ansicht der Kommission trägt die gegenwärtige Praxis der Vielfalt von Geschlechtsidentitäten, insbesondere Menschen, die sich weder (exklusiv) als Frau noch (exklusiv) als Mann identifizieren, intergeschlechtliche und transidente Menschen, ungenügend Rechnung. Sie kann für Betroffene schwerwiegende Einschränkungen bedeuten, die ihre Selbstbestimmung,

die freie Wahl von Lebensvollzügen, aber auch den Schutz vor Diskriminierung betreffen. In ihrer Stellungnahme erwägt die NEK unterschiedliche Möglichkeiten zur Änderung der Registrierung des Geschlechts: Die Einführung einer dritten Eintragungsmöglichkeit (bspw. „divers“) kann auf kurze Sicht die Sichtbarkeit und Rechte von Betroffenen stärken. Sie vermag die Vielfalt der Geschlechtsidentitäten jedoch kaum abzubilden und kann Stigmatisierung und Diskriminierung gar verstärken. Die NEK erachtet es aus ethischer Sicht daher als notwendig, den gänzlichen Verzicht auf die amtliche Registrierung des Geschlechts zu prüfen. Dieser vermöchte die Gleichbehandlung, die Anerkennung sowie den Schutz der Privatsphäre und der persönlichen Integrität zu fördern. Allerdings gilt es nach Meinung der Kommission stets auch zu beachten, dass die binäre Struktur kulturell tief verankert und breit akzeptiert ist. Die NEK empfiehlt daher, in einem ersten Schritt eine dritte Eintragungsmöglichkeit zu schaffen, die möglichst viele Geschlechtsidentitäten zu umfassen vermag. Für die Wahl der dritten Eintragungsmöglichkeit ist auf besondere Voraussetzungen wie medizinische Gutachten zu verzichten. Die Verfahren zur Änderung eines bestehenden Eintrags des Geschlechts sind rasch, einfach und transparent auszugestalten. Zugleich empfiehlt die Kommission, parallel zur Einführung einer dritten Eintragungsmöglichkeit den vollständigen Verzicht auf den Geschlechtseintrag im Personenstandsregister, den sie als ethisch vorzugswürdige Lösung erachtet, vertieft zu prüfen. Dabei gilt es beispielsweise zu untersuchen, welche gesellschaftlichen und rechtlichen Voraussetzungen für einen solchen Verzicht notwendig sind. Die NEK appelliert zudem an alle Instanzen, weitere Anstrengungen zu unternehmen, um von der Geschlechtsregistrierung unabhängige Diskriminierung von Personen mit nichtbinärer Geschlechtsidentität, transidenten und intergeschlechtlichen Personen zu bekämpfen. Schliesslich ruft die Kommission in Erinnerung, dass medizinisch nicht notwendige geschlechtsangleichende Operationen an urteilsunfähigen Kindern zu untersagen sind.

Medienmitteilung vom 27. März 2020: Corona-Pandemie: Schutz des Lebens und Solidarität stehen aus ethischer Sicht im Zentrum

Aus ethischer Sicht stehen auch in einer Pandemiesituation Lebensschutz, Gerechtigkeit, Freiheit, Verantwortung und Solidarität im Zentrum. Wesentlich sind zudem die Verhältnismässigkeit der eingesetzten Mittel sowie die Wahrung des Vertrauens der Bevölkerung in staatliche Institutionen durch bestmögliche Informationen und stichhaltige Begründungen von freiheitsbeschränkenden Massnahmen. Die Kommission begrüsst, dass die Massnahmen des Bundes, der Kantone und der Gemeinden ebenso wie die immensen Leistungen der zahlreichen Fachpersonen in den Institutionen des Gesundheitswesens den genannten ethischen Kriterien Rechnung tragen. Sie ist überzeugt, dass es in der aktuellen Situation überaus sorgfältig abzuwägen gilt zwischen dem Schutz der Gesundheit einerseits und den Langzeitfolgen auch gesundheitlicher Natur, die aufgrund der mit den getroffenen Massnahmen einhergehenden wirtschaftlichen Schäden namentlich die Schwächsten der Gesellschaft treffen könnten, andererseits. Im Sinne dieser Abwägung richtet die NEK den dringlichen Appell an die Bevölkerung der Schweiz, den angeordneten Massnahmen Folge zu leisten. Das betrifft in erster Linie die Empfehlung, wenn immer möglich zu Hause zu bleiben und soziale Nahkontakte zu reduzieren: Sie mitzutragen ist von zentraler Bedeutung, um die Risikogruppen, die am stärksten von Covid-19-Erkrankungen betroffen sind, zu schützen. Die Einhaltung dieser Massnahmen kann die Verbreitung des Virus verlangsamen und der Überlastung des Gesundheitswesens mit all ihren dramatischen Auswirkungen auf den Zugang zu überlebensnotwendigen Behandlungen und den massiven Zumutungen für das Gesundheitspersonal entgegenwirken. Das Mittragen heutiger Einschränkungen ist aber auch deshalb ethisch gefordert, um weitergehenden Freiheitsbeschränkungen wie einer allgemeinen Ausgangssperre oder der umfassenden Schliessung von Betrieben vorzubeugen

bzw. die Massnahmen zeitlich so kurz wie möglich zu halten. Solche weitergehenden Beschränkungen des öffentlichen und privaten Lebens würden die bereits jetzt zunehmenden Folgeprobleme sozialer Isolation, wirtschaftlicher Ängste und mangelnder Bewegung verstärken und so die gesundheitlichen und die wirtschaftlichen Schäden der Pandemie verschärfen. Das Prinzip der Solidarität zeigt in der heutigen Situation seine regionen- und generationenübergreifende Bedeutung und nimmt alle Bevölkerungsgruppen gleichermassen in die Pflicht. Die NEK ist beeindruckt von den ausserordentlichen Leistungen, welche alle Fachpersonen im Gesundheits- und Pflegebereich sowie zahlreiche weitere Berufsgruppen etwa im Lebensmittelhandel, der Reinigung, dem Journalismus und auf Seiten des Militärs täglich erbringen. Allen, die in diesen Bereichen tätig sind, gebührt höchste Anerkennung und Dank für ihre Arbeit zum Wohl der gesamten Bevölkerung. Diese Anerkennung muss aus Sicht der Kommission die gesellschaftliche und insbesondere politische Bereitschaft miteinschliessen, nach überstandener Pandemie der Systemrelevanz der Gesundheitsberufe und der Bedeutung der Care-Arbeit vermehrt Rechnung zu tragen. Das betrifft insbesondere Arbeitsbedingungen und Ressourcenausstattung der betroffenen Berufe und Institutionen.

Medienmitteilung vom 22. Dezember 2020: Impfung gegen Corona: die Nationale Ethikkommission unterstützt die von BAG und EKIF ausgearbeitete Impfstrategie

Die Impfung gegen SARS-CoV-2 zielt darauf ab, die schweren Verlaufsformen der Krankheit Covid-19 abzumildern und Todesfälle zu verhindern, die Behandlungskapazitäten der Spitäler zu erhalten und den Personalausfall dort zu verhindern, sowie auch gegen negative Folgewirkungen der Pandemie auf die Gesellschaft und die Wirtschaft anzugehen. Da die Infektionsschutzmassnahmen jenseits der Impfung mit bedeutenden Eingriffen und Schäden einhergehen und zugleich eine nur begrenzte Wirksamkeit haben, ruhen grosse Hoffnungen auf der Impfung als wirksame Präventionsmassnahme. Für die Schweiz hat Swissmedic am 19. Dezember den ersten Impfstoff gegen das neue Coronavirus zugelassen. Während der ersten Monate wird es allerdings nicht möglich sein, genügend Impfdosen zur Verfügung zu haben, um gleichzeitig alle Personen zu immunisieren, die dies wünschen. Vorübergehende Zugangsbeschränkungen sind daher aufgrund der enormen Menge notwendiger Impfstoffe, aber auch der erforderlichen Logistik, unvermeidbar. Aus diesem Grund haben das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Eidgenössische Kommission für Impffragen (EKIF) eine Impfstrategie entwickelt, welche die grundsätzlichen Ziele, die Bestimmung von Prioritätsgruppen und die spezifischen Zielkriterien beinhaltet. Vordringlich wird angestrebt, die Krankheitslast zu verringern, besonders die schweren und tödlich verlaufenden Erkrankungen (die ganz überwiegend bei den vulnerablen Risikogruppen auftreten). Das zweite Ziel ist der Erhalt der Kapazitäten des Gesundheitssystems, das dritte Ziel ist es, gegen die negativen Auswirkungen der Pandemie auf die Gesellschaft und die Wirtschaft anzukämpfen. Die Definition der Zielgruppen führt zu einer Ordnung abnehmender Priorität für den Fall einer begrenzten Verfügbarkeit des Impfstoffes, und zwar folgendermassen: 1. Besonders gefährdete Personen; 2. das Gesundheitspersonal mit Patientenkontakt und Betreuungspersonal von besonders gefährdeten Personen; 3. enge Kontakte (Haushaltsmitglieder) von besonders gefährdeten Personen; 4. Personen in Gemeinschaftseinrichtungen mit erhöhtem Infektions- und Ausbruchsrisko (z.B. Behindertenheime, Haftanstalten) und deren Personal; 5. alle anderen Erwachsenen, die sich impfen lassen möchten.

Die NEK stellt fest, dass die Situation der pflegenden Angehörigen einer besonderen Berücksichtigung bedarf, zumal diese eher der zweiten als der dritten Gruppe zuzurechnen sind. Alles in allem hält die Kommission indessen fest, dass die Identifikation der Zielgruppen, die spezifischen Ziele bei den verschiedenen Gruppen und die daraus folgende Priorisierung

auf einer ethischen Begründung beruhen, welche den Anforderungen einer gerechten Allokation zeitweilig begrenzter Mittel entspricht. Die Impfstrategie von BAG und EKIF gründet auf den ethischen Werten des Lebensschutzes, der Fairness, der Freiheit (in der Impfstoffnutzung), der Verantwortung (gegenüber sich selbst und den anderen) sowie der Solidarität. Im Zusammenhang mit einer gerechten Verteilung der Corona-Impfstoffe ist auch auf die Bedeutung der Initiative COVAX (COVID-19 Vaccine Global Access Facility) hinzuweisen, die sich das Ziel gesetzt hat, einen Zugang zur Corona-Impfung auf globaler Ebene zu ermöglichen, insbesondere für die einkommensschwachen Länder. Die NEK fordert alle zuständigen Institutionen dazu auf, im Zusammenhang mit der Corona-Impfung ein besonderes Augenmerk auf eine klare und transparente Kommunikation zu legen, damit jede Person eine freie und aufgeklärte Entscheidung treffen kann und das Vertrauen der Bevölkerung gewahrt bleibt.

3. Kommunikation mit der Öffentlichkeit

Die im November 2020 geplante öffentliche Sitzung konnte nicht stattfinden, da die epidemiologische Situation der Schweiz Veranstaltungen dieser Art zu diesem Zeitpunkt nicht zulies.

Die Mitglieder und die Präsidentin der Kommission waren im Berichtsjahr in unterschiedlichen Zusammenhängen in den Medien aussergewöhnlich präsent. Insbesondere hinsichtlich der Pandemie waren die Ansichten der Kommissionsmitgliedern medial gefragt. Hervorzuheben sind dabei Beiträge und Interviews zu den Themen digitales Contact Tracing, Impfstrategie, Triage und stille Triage, Situation von Bewohnenden in Pflegeheimen während der Corona-Pandemie, Gesundheitspersonal im Einsatz gegen Corona, Wert eines Lebens in der Pandemie, Advance Care Planning und Fristen beim Schwangerschaftsabbruch.

4. Thematische Vertiefungen

Corona-Pandemie

Das Jahr 2020 war geprägt von der Corona-Pandemie, die ethische Fragen von grosser gesellschaftlicher Bedeutung aufwarf und noch immer aufwirft. So beschäftigten nicht nur Fragen zum digitalen Contact Tracing oder zum Umgang mit dem Virus in Langzeitinstitutionen, zu denen sich die Kommission in ihren Stellungnahmen Nr. 33 und Nr. 34 geäussert hat. Auch Fragen zur Kommunikation, zur gerechten Verteilung von Impfstoffen, zur Situation der Demokratie, zu Auswirkungen der Pandemie auf die Gesellschaft und das psychische Wohlbefinden oder auch forschungsethische Fragen wurden von der Bevölkerung, den Medien, der Wissenschaft und der Politik diskutiert. Die Pandemie zeichnet sich zudem durch ungewisse Entwicklungen und grosse Unsicherheiten hinsichtlich wissenschaftlicher Erkenntnisse aber auch des gesellschaftlichen Umgangs mit dem Virus aus.

Aus diesen Gründen lancierte die NEK Ende des Jahres ihren Podcast «NEK-CNE Corona Talks», um sich in einem dynamischen Format mit unterschiedlichen ethischen Fragen im jeweils aktuellen wissenschaftlichen Wissenskontext auseinandersetzen zu können. In den kurzen Gesprächen, die einzelne Kommissionsmitglieder mit Expert*innen führen, kommt eine

Vielfalt ethischer Themen und Standpunkte exemplarisch zum Ausdruck. Mit der Gesprächsreihe in loser Folge möchte die NEK zur Reflexion gesellschaftlich relevanter ethischer Fragen, die sich während einer Pandemie ergeben, einladen. Im Berichtsjahr wurden zwei Folgen veröffentlicht:

- Gesellschaftliche Aspekte aus ethischer Sicht, 7. Dezember 2020
- Ethische Fragen rund um die Corona Impfung, 22. Dezember 2020

Da sich die Serie an die Öffentlichkeit richtet wurde der [Podcast auf der NEK-CNE Website](#) veröffentlicht und auf den Social Media Profilen der Kommission beworben. Die Gesprächsreihe wird 2021 fortgeführt.

5. Nationale und internationale Zusammenarbeit

Auf nationaler Ebene führte die Kommission gemeinsam mit der [Zentralen Ethikkommission \(ZEK\) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften \(SAMW\)](#) eine öffentliche Symposien-Reihe (2015 bis 2019) zum Thema *Autonomie in der Medizin* durch. Während des Berichtjahres wurden zwei Dokumente zu den durchgeführten Symposien publiziert. Im Tagungsband [«Autonomie und Glück»](#), der im Februar 2020 veröffentlicht wurde, wurden die Beiträge zur gleichnamigen Tagung vom 28. Juni 2019 abgebildet, kritisch reflektiert und in einen breiteren Kontext eingebettet. Die Erkenntnisse der Symposien-Reihe wurden im Dokument [«7 Thesen zur Autonomie»](#) zusammengeführt, das im November des Berichtsjahrs publiziert wurde.

Auftritte von Kommissionsmitgliedern im Berichtsjahr

Aufgrund der Pandemie konnten die Kommissionsmitglieder im Berichtsjahr an nur wenigen Präsenzveranstaltungen teilnehmen. Hingegen waren sie vermehrt in den Medien präsent.

Die Kommissionspräsidentin Prof. Dr. Dr. h.c. Andrea Büchler wurde aussergewöhnlich oft von den Medien für Stellungnahmen und Interviews angefragt. Das Interesse der Medien war gross. Insbesondere hat sie die Meinung der NEK zu ethischen Fragen, die sich in der Pandemie stellen gegenüber der Öffentlichkeit vertreten, so beispielsweise zum Thema «Digitales Contact-Tracing und das Problem der Freiwilligkeit» (Gastkommentar in der NZZ vom 5.5.2020, gemeinsam mit Dr. theol. Jean-Daniel Strub). Zudem hielt sie einen Vortrag zum Thema «Reproduktive Autonomie – und Leihmutterchaft» (Universität Wien, 18. September, Wien).

Hervorzuheben sind auch zwei Publikationen der Kommissionspräsidentin: Ein mit Prof. Dr. iur. Bernhard Rütsche gemeinsam herausgegebener juristischer Handkommentar zum Fortpflanzungsmedizingesetz (Fortpflanzungsmedizingesetz, Handkommentar, Bern 2020). Und das Buch «Kinder wollen – Über Autonomie und Verantwortung», verfasst und herausgegeben mit Dr. phil. Barbara Bleisch (Kinder wollen. Über Autonomie und Verantwortung, München 2020). Insbesondere letztere Veröffentlichung stand mit vielen Essays, Interviews und Lesungen in Verbindung, unter vielen anderen: «Kinder sind keine ökonomische oder ökologische Verhandlungsmasse» (NZZ vom 16.5.2020), «Warum werden Menschen Eltern?» (Der Tagesspiegel vom 24.5.2020), «Familie ist kein Naturereignis» (Philosophie Magazin 5/2020 vom Juli 2020) oder «Kinderwunsch als Treiber einer neuen Gesellschaft» (Thema im Fokus Nr. 145 vom September 2020).

Weiter vertritt Prof. Dr. Dr. h.c. Andrea Büchler Mitglied die NEK im ELSI Advisory Group des Swiss Personalized Health Network.

Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann nahm am 26th Forum of the National Ethics Councils (NEC) and the European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), Online Meeting am 18./19. November 2020, teil. Zudem hielt er am 29. Oktober einen Online Vortrag mit dem Titel «Stärkung der Autonomie von SpenderInnen biologischen Materials – zur Stellungnahme der NEK von Dezember 2015» an einer Fortbildungsveranstaltung der KEK Zürich. Als Vertreter der NEK sass er in der Begleitgruppe von TA-Swiss zur Studie «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken». Diese wurde im Dezember 2020 mit einer Medienkonferenz von TA-Swiss zum Thema «Tiefe Einblicke in den Code des Lebens. Neue Anwendungen der DNA-Analyse» abgeschlossen, in deren Rahmen Markus Zimmermann einen Input zum Thema «Eindrücke eines Mitglieds der Begleitgruppe aus ethischer Sicht» gab.

Dr. med. Benno Röthlisberger hielt im Rahmen des «8th Introductory Course in Genetic Counseling in Oncology 2020» der SAKK eine Vorlesung mit dem Titel «Ethical aspects of genetic investigations».

Dr. phil. Christine Clavien hielt folgende Vorträge: «How much responsibility do researchers bear for their misconducts?» (SCNAT-Ethics Series, EPFL, 27. Januar, Lausanne), «Outil numérique pour le suivi des patients polymorbides» (Konferenz, Hôpitaux Universitaires de Genève, 2. Dezember, Genf), «Ethique de l'influence. Comprendre les mécanismes de décision inconscients et guider de manière responsable» (ethics Café IÔréal, 7. Dezember, online).

Prof. Dr. iur. Brigitte Tag hielt folgende Vorträge: «Assistierte Selbsttötung. Rechtliche Rahmenbedingungen und offene Fragen» (Jahrestagung DGHO, 10. Oktober, online), «Assistierter Suizid im Freiheitsentzug – rechtliche Aspekte» (Konferenz, Gefängnisseelsorgende, 17. November), «Suizidhilfe am Beispiel von Gefängnisinsassen» (Dialog Ethik, 26. November, Luzern), «Gewalt in der Geburt» (Kampagne «16 Tage gegen Gewalt an Frauen», Juristinnen Schweiz, 3. Dezember, online), «Sterben in der Schweiz: Ethik, Staat und Recht» (Ringvorlesung, Kommission UZH Interdisziplinär (UZH-i), 8. Dezember, online).

Im regelmässigen Austausch steht die Kommission mit der [Eidgenössischen Ethikkommission für die Biotechnologie im Ausserhumanbereich](#) (EKAH), der [Expertenkommission für genetische Untersuchungen am Menschen](#) (GUMEK) sowie mit dem [Zentrum für Technologiefolgenabschätzung TA-Swiss](#), in dessen Leitungsausschuss zwei Mitglieder der NEK als ständige Gäste ohne Stimmrecht Einsitz haben.

Dreiländertreffen der deutschsprachigen Ethikkommissionen

Seit 2013 treffen sich die Nationalen Ethikgremien der deutschsprachigen Länder (Deutschland, Österreich, Schweiz DACH) einmal jährlich und wechseln sich dabei als gastgebendes Land ab. Dieses Jahr konnte das Treffen aufgrund der Pandemie nicht durchgeführt werden.

6. Plenarsitzungen

Die Kommission hielt im Berichtsjahr neun ordentliche Plenarsitzungen und eine ausserordentliche ExpertInnenanhörung zum Thema Contact Tracing ab. Vier davon fanden aufgrund des Coronavirus virtuell statt.

Mit Ausnahme der Online Sitzungen fanden alle Sitzungen in Bern statt.

7. Anhörungen und Befragungen von Expertinnen und Experten

Zum Thema *Amtliche Registrierung des Geschlechts* wurden an der Plenarsitzung vom 27. Januar folgende Personen angehört:

- MALaw Aleks Recher, Mitgründung und Rechtsberatung Transgender Network Switzerland (TGNS)
- Deborah Abate, Mitgründung InterAction Schweiz (Association Suisse pour les Intersexes)

In der ausserordentlichen, aufgrund des Coronavirus virtuell durchgeführten Videokonferenz vom 4. März zum Thema *Contact Tracing* hörte die Kommission folgende Personen an:

- Dr. iur. Bruno Baeriswyl; Datenschutzbeauftragter Kanton Zürich
- Prof. Dr. David Basin; Chair of Information Security ETH Zürich
- Prof. Dr. Abraham Bernstein; Head, Dynamic and Distributed Information Systems Group UZH und Director Digital Society Initiative UZH
- Prof. Dr. Edouard Bugnion; Vice-President for Information Systems EPFL
- Prof. Dr. Jean-Pierre Hubaux; Head of the Laboratory for Data Security EPFL
- Peter Rudin; Gründer bluewin.ch
- Prof. Dr. Marcel Salathé; Head of Digital Epidemiology Lab EPFL
- Dr. Dr. Peter Seele; Chair of Corporate Social Responsibility and Business Ethics USI
- Prof. Dr. Effy Vayena; Chair of Bioethics ETH Zürich
- PD Dr. med. Verina Wild; Stellvertretende Leiterin Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin LMU München

In der Plenarsitzung vom 10. Dezember zum Thema *Impfstrategie* hörte die Kommission

- Dr. med. Virginie Masserey; Leiterin Sektion Infektionskontrolle und Impfprogramm BAG, an.

8. Geschäftsstelle

Die [Geschäftsstelle der Kommission](#) besteht aus drei Mitarbeitenden, die sich 120 Stellenprozente teilen.

Die Stelle des wissenschaftlichen Mitarbeiters der Kommission hat Dr. phil. Simone Romagnoli inne (50%-Pensum); als Mitarbeitende der Geschäftsstelle der NEK *ad interim* arbeiten mit einem 20%-Pensum Dr. theol. Jean-Daniel Strub und mit einem 50%-Pensum Nadine Brühwiler.

Kontakt:

Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK

CH-3003 Bern

Telefon +41 58 480 41 07

Telefax +41 31 322 62 33

info@nek-cne.admin.ch

www.nek-cne.ch

Anhang

Zusammensetzung der Kommission

Präsidium

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

Vizepräsidium

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

Samia Hurst, Prof. Dr. med., Professeure associée, Institut Ethique Histoire Humanités de la Faculté de médecine à l'Université de Genève

Valérie Junod, Prof. Dr. iur., Professeure titulaire à l'Université de Genève et professeure associée à l'Université de Lausanne

Tanja Krones, Prof. Dr. med. Dipl. Soz., Leitende Ärztin Klinische Ethik Universitätsspital Zürich/Universität Zürich

Frank Mathwig, Prof. Dr. theol., Titularprofessor für Ethik an der Universität Bern und Beauftragter für Theologie und Ethik beim Schweizerischen Evangelischen Kirchenbund

Karen Nestor, Dr. med., Oberärztin Palliativzentrum und Schmerzzentrum am Kantonsspital St. Gallen (Mitglied bis Juni 2020)

Benno Röthlisberger, Dr. med., Leiter der Medizinischen Genetik, Kantonsspital Aarau

Bernhard Rütse, Prof. Dr. iur., Professor für Öffentliches Recht und Rechtsphilosophie, Universität Luzern

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

Dorothea Wunder, PD Dr. med., Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, Schwerpunkttitel Gynäkologische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin, Centre de Procréation Médicalement Assistée et Endocrinologie Gynécologique (CPMA) Lausanne

Maya Zumstein-Shaha, Prof. Dr., FAAN, Dozentin und stv. Studiengangleiterin Master of Science in Pflege an der Berner Fachhochschule

Christine Clavien, Dr. phil., Maître d'Enseignement et de Recherche, Institut Ethique Histoire Humanités, Université de Genève

Ralf Jox, Prof. Dr. med. Dr. phil., Professeur associé et médecin, Unité d'Éthique Clinique et Institut des Humanités en Médecine, Université de Lausanne

Roberto Malacrida, Dr. med., Segretario generale della Fondazione Sasso Corbaro per le Medical Humanities, Bellinzona