



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

Zweiter Tätigkeitsbericht der Nationalen
Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
NEK-CNE

über die Periode Februar 2003 – Mai 2005
zuhanden des Bundesrates und der Öffentlichkeit

verabschiedet durch die
Kommission am 8. Juni 2005

Vorwort

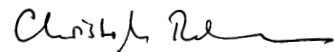
Die Empfehlungen der NEK-CNE zur Regelung der Forschung mit embryonalen Stammzellen bildete das zentrale Thema des ersten Arbeitsberichtes 2001-2003. Die zweite Berichtsperiode 2003-2005 war geprägt von der öffentlichen Debatte über das Stammzellenforschungsgesetz und die Eidgenössische Volksabstimmung am 28. November 2004. Die NEK-CNE hat mit diesem Thema nach ihrer Gründung im Jahre 2001 den Einstand gegeben. Und sie hat in dieser politikberatenden Aufgabe, aber natürlich auch mit einer Reihe von Stellungnahmen zu anderen Themen, eine Rolle als unabhängige Stimme im politischen Prozess gefunden.

Der Auftrag der NEK-CNE (gemäss dem Fortpflanzungsmedizingesetz, Art. 28 und der zugehörigen Verordnung) besteht darin, durch differenzierte Vorarbeiten und durch konkrete Empfehlungen die ethischen Hintergründe von wichtigen Entscheidungen zur Humanmedizin zu klären. Die Arbeit der Kommission will im beratenden Sinn zur Vertiefung und zur Nachhaltigkeit dieser Entscheidungen beitragen. Die rasante Entwicklung der biomedizinischen Forschung und Praxis, sowie die Veränderung der gesellschaftlichen und kulturellen Kontexte geben zu immer neuen, z.T. dringenden Fragen Anlass. Diese Fragen können in der Regel nicht durch einzelne Disziplinen adäquat beantwortet werden. Sie verlangen nach einer interdisziplinären Ethik, die im öffentlichen Diskurs steht und die verschiedenen ethischen Anliegen einbezieht.

Im Vordergrund der Kommissionsarbeit standen im Berichtszeitraum Arbeiten zu end-of-life decisions (vor allem zur Beihilfe zum Suizid), zur Transplantationsmedizin (vor allem zu den ethischen Problemen der Lebendorganspende), und zur Forschung an menschlichen Embryonen und Föten in vitro und in vivo. Es waren zwei voll gepackte Arbeitsjahre, deren Ergebnisse in Form von drei grossen und mehreren kleineren Stellungnahmen öffentlich sichtbar sind und die von den Behörden sowie im Parlament auch wahrgenommen wurden.

Die Thematik der Suizidbeihilfe unterscheidet sich qualitativ von anderen Themen der biomedizinischen Ethik darin, dass sehr viele Menschen durch die Fragen des Sterbens und des Todes existenziell angesprochen sind. Für die Kommission bedeutete dies, dass sie ihre Empfehlungen nicht nur im Expertenkreis, sondern im engen Austausch mit der Öffentlichkeit erarbeiten musste. Dazu wurde gemeinsam mit akademischen Partnern ein Nationales Symposium organisiert, wo vorläufige Thesen noch in Entwurfsform offen diskutiert werden konnten.

Die Arbeit zu den verschiedenen, z.T. äusserst delikaten und umstrittenen Fragen um die Forschung an menschlichen Embryonen und Föten hat die Kommission seit 2003 beschäftigt. Drei Vorabberichte konnten zur Erarbeitung des Entwurfes des Humanforschungsgesetzes den Behörden zur Verfügung gestellt werden. Eine Veröffentlichung in erweiterter Form ist noch im laufenden Jahr vorgesehen.



Basel/Bern, im Mai 2005
Christoph Rehmann-Sutter, Präsident

Inhalt

Die gesetzlichen Grundlagen und der Auftrag	6
Die behandelten Themen	7
Dialog mit der Öffentlichkeit	13
Internationale Zusammenarbeit	13
Mitglieder der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin	15
Sekretariat / Geschäftsstelle	18
Plenarsitzungen	18
Arbeitsgruppen	19
Budget und Personal	19
Ausblick 2005 – 2007	20

Die gesetzlichen Grundlagen und der Auftrag

Die NEK-CNE hat ein beratendes Mandat und wurde interdisziplinär und gesellschaftsübergreifend als Fachkommission zusammengestellt. Sie wird vom Bundesrat eingesetzt und hat die Aufgabe, ethische Fragen in der Entwicklung der Medizin und der biomedizinischen Wissenschaften vorausschauend zu identifizieren und zu ihnen richtungweisend Stellung zu nehmen.

Gesetzliche Grundlage für die NEK-CNE sind der Art. 28 des Fortpflanzungsmedizingesetzes vom 18. Dezember 1998 und die Verordnung über die nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin vom 4. Dezember 2000. In ihren Aufgaben, besonders in ihrer Meinungsbildung, ist die NEK-CNE zur Unabhängigkeit gegenüber Politik, Industrie und Wissenschaft verpflichtet. Die zweite Amtsperiode dauert mit der 47. Legislaturperiode bis Ende 2007.

Die NEK-CNE will ethisch heikle Probleme in der Gesellschaft sichtbar machen, ihnen eine diskutierbare Gestalt geben, Orientierungshilfe sein und Lösungsmöglichkeiten aufzeigen.

Die behandelten Themen

Die Publikationen

22. Oktober 2003:	Stellungnahme Nr. 5/2003 Transplantation von Teilen der Leber von lebenden Spenderinnen und Spendern: Die Frage der Finanzierung
17. November 2003:	Stellungnahme Nr. 6/2003 Zur Regelung der Lebendspende im Transplantationsgesetz
26. Mai 2004:	Stellungnahme Nr. 7/2004 Zur Sterilisation bei urteilsunfähigen Personen
15. September 2004:	Symposium - Die Beihilfe zum Suizid: 10 Thesen
2. Mai 2005:	Stellungnahme Nr. 8/2005 Medizinische Betreuung ist Pflicht
11. Juli 2005:	Stellungnahme Nr. 9/2005 Die Beihilfe zum Suizid

Stellungnahmen im Rahmen von Vernehmlassungen:
zum 2. Entwurf des „Bundesgesetzes über die Erfindungspatente“ (Patentgesetz) zur Revision des Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht)

Weitere Stellungnahmen zu Handen der Bundesverwaltung:

Sonographisches Hüftscreening bei Neugeborenen nach Graf (Schweizerische Ärztezeitung, 2004; 85: S. 620)

Forschung an menschlichen Embryonen und Föten: Teil 1 (Zur Forschung an menschlichen Embryonen und Föten, 4.11.2004), Teil 2 (Forschung an Embryonen in vitro (I), 8. März 2005), Teil 3 (Forschung an Embryonen in vitro (II), 12. April 2005). Die Veröffentlichung der Stellungnahme ist in erweiterter Form für den Herbst 2005 vorgesehen.

Sämtliche Stellungnahmen sind in ausführlicher Form abrufbar unter www.nek-cne.ch

Stellungnahme Nr. 5/03 – Zur Transplantation von Teilen der Leber von lebenden Spenderinnen und Spendern: Die Frage der Finanzierung

Die Leber-Lebendspende ist eine teure Behandlung – 160 000 CHF pro Transplantation. Sie wurde in der Schweiz von den Kantonen getragen und nicht von den Krankenkassen finanziert. Für die Nicht-Aufnahme in den Leistungskatalog wurden ethische Fragen geltend gemacht. Diese beziehen sich in erster Linie auf die Risiken für die Donoren und auf die Situation des moralischen Drucks. Der NEK-CNE wurde von Seiten des Bundesamtes für Sozialversicherungen BSV und der Eidgenössischen Kommission für Grundsatzfragen in der Krankenversicherung EGK die Frage gestellt, ob bei der Leber-Lebendspende wegen der erhöhten Spenderrisiken ethische Gründe vorliegen, welche dagegen sprechen, die Operation in den Leistungskatalog der sozialen Krankenversicherung aufzunehmen.

Stellungnahme:

1. Es sprechen gewichtige ethische Gründe für die Aufnahme der Leber-Lebendspende in den Leistungskatalog der sozialen Krankenversicherung.
 2. Zur verantwortlichen Durchführung der Leber-Lebendspende gehört das Angebot von unterstützenden Begleitmassnahmen, welche den Betroffenen – in erster Linie den Spendern/-innen und den Empfängern/-innen – helfen, einen zuverlässigen, authentischen und reflektierten Entscheid zu finden.
 3. Die Kosten für die Vorbereitung, Behandlung und für die angemessene Nachbetreuung der Spendenden - einschliesslich der Behandlung von eventuell erst später auftretenden Folgen der Organspende - müsste durch die Krankenversicherung des Empfängers übernommen werden.
- Eine Nichtfinanzierung der Leber-Lebendspende durch die Kassen löst das Problem insofern nicht, dass die Operation damit nicht verhindert wird, wohl aber ihre Kosten privatisiert würden. Die Familien, die ja schon durch die Spende einen ausserordentlichen Beitrag leisten, würden sich aus denselben moralischen Gründen in der Pflicht sehen, die Kostenfolgen zu tragen. Und für ärmere Familien käme die Operation nicht in Frage. Die Option Nichtfinanzierung wäre aus beiden Gründen dem Vorwurf der Ungerechtigkeit ausgesetzt. Freiwillig und im Sinn der Mitmenschlichkeit in Kauf genommene Risiken für die Spendenden können nicht als Grund herangezogen werden, sich von Kosten zu entlasten. Zudem sprechen ethische Gründe gegen eine Bewertung der Behandlungswürdigkeit von Krankheiten auf Grund ihrer unterschiedlich hohen Kostenfolgen.

Stellungnahme Nr. 6/2004: Zur Regelung der Lebendspende im Transplantationsgesetz

Der Lebendspende kommt in der Transplantationsmedizin eine wachsende Bedeutung zu. Nicht nur eine Niere, sondern auch Teile der Leber, der Lunge, des Dünndarms, Knochenmark und andere Gewebe können von Lebenden mit geringem oder höherem, u.U. aber akzeptierbarem Risiko und einem guten therapeutischen Erfolg transplantiert werden. Die Nationale Ethikkommission identifiziert die in diesem Feld aufgeworfenen ethischen Fragen und stellt diese im Zusammenhang dar.

Die Stellungnahme Nr.6/2003 vom November 2003 „Zur Regelung der Lebendspende“ bildet den zentralen Teil der Broschüre. Die Stellungnahme selbst ist im Rahmen der parlamentarischen Beratungen zum Transplantationsgesetz entstanden und enthält eine Reihe von Empfehlungen zur gesetzlichen Regelung.

Die NEK-CNE empfiehlt, Ergänzungen für den Bereich der Lebendspende in das Transplantationsgesetz und die Verordnungen aufzunehmen: Das Gesetz soll zusätzliche Regeln zum Schutz von Spendenden enthalten. Weiter soll es die Entscheidungsfindung der Spenderinnen und Spender besser unterstützen sowie ihre Betreuung garantieren. Zu diesen Zwecken wird vorgeschlagen, dass der Bund eine nationale Instanz mit Ombuds- und Beratungsfunktion für alle involvierten Personen schafft. Um die Entscheidungsgrundlagen für die Risikoevaluation sicherzustellen, soll ein Register über die Lebendspendenden geführt und ausgewertet werden.

Die Broschüre enthält neben einer Darstellung der medizinischen Entwicklungen der Lebendspende und der internationalen Rechtslage auch Texte, die über Hintergründe aus der Perspektive von Spenderinnen, Spendern, Empfängerinnen und Empfängern informieren, sowie Aspekte der psychosozialen Betreuung der Spendenden darstellen.

Stellungnahme Nr. 7/2004: Zur Sterilisation bei urteilsunfähigen Personen

Die NEK-CNE legte ihre Stellungnahme Nr. 7/2004 zur Frage vor, ob die Sterilisation bei nicht urteilsfähigen Personen erlaubt werden soll, wenn sich die betroffene Person dagegen ausspricht. Sie bezog sich auf den Entwurf zum Sterilisationsgesetz und auf die damaligen parlamentarischen Diskussionen dazu.

Bei den Vorarbeiten zum Bundesgesetz über Voraussetzungen und Verfahren bei Sterilisationen (Sterilisationsgesetz) ist es zwischen der Rechtskommission des Nationalrates und dem Bundesrat zu einer Meinungsverschiedenheit gekommen, die den ethisch heiklen Punkt der

Sterilisation von dauernd urteilsunfähigen Personen betrifft. Die NEK-CNE hat die aus ihrer Sicht relevanten ethischen Aspekte dieser Frage herausgearbeitet und mit den vorgelegten Empfehlungen zur Klärung der Diskussion beitragen.

Eine Sterilisation bei nicht urteilsfähigen Personen soll nur als ultima ratio in Betracht kommen, wenn das Wohl der Betroffenen durch eine Schwangerschaft gefährdet ist und eine Schwangerschaft mit anderen Verhütungsmethoden nicht vermieden werden kann. Die Sterilisation muss deshalb dem Wohl der Betroffenen dienen, in ihrem eigenen Interesse geplant werden und darf nicht aus eugenischen Motiven erfolgen.

Wenn eine urteilsunfähige Person sich gegen den Sterilisationseingriff ausspricht oder sich gegen ihn wehrt, kann dies zwar nicht als eine ‚Ablehnung der Sterilisation‘ gewertet werden, sondern als eine Ablehnung des Eingriffs als Eingriff. Eine Durchführung der Sterilisation gegen die Ablehnung des Eingriffs ist zwar kein ‚Zwang‘ gegen einen auf Verständnis beruhenden Willen, aber zweifellos ein als Zwang empfundenes Aufdrängen des Sterilisationseingriffs und wird deshalb von der Kommissionsmehrheit abgelehnt. Einzelne Kommissionsmitglieder geben aber zu bedenken, dass es auch gegen die Anerkennung der Ablehnung des Eingriffs ethische Gründe gibt: der Schutz des längerfristigen Wohls der nicht ausreichend einsichtsfähigen Betroffenen.

Weiter möchte die Kommission zu bedenken geben, dass durch sorgfältige Aufklärung und Unterstützung zwischen den Alternativen ‚Eingriff trotz Ablehnung‘ und ‚Handlungsverzicht‘ in jedem Fall auch dritte Wege gesucht werden sollten, die eine solche Konfrontation vermeiden.

Stellungnahme Nr. 8/2005: Medizinische Betreuung ist Pflicht

Angehörige von Heilberufen haben eine moralische Verpflichtung, allen Menschen medizinische Nothilfe zu leisten, unabhängig von ihrem Rechtsstatus. Diese Pflicht bildet eine Grundlage der medizinischen Ethik und muss einem Recht entsprechen, die Behandlungen durchführen zu können. Dies ruft die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE in einem einstimmigen Votum in Erinnerung.

Das Votum bezog sich auf Personen aus dem Ausland, die sich ohne legalen Aufenthaltsstatus in der Schweiz befinden. Wenn das elementare Recht auf Hilfe in Frage gestellt wird, hat das für die Angehörigen von Heilberufen in unserem Land schwerwiegende Konsequenzen, denn es stellt ihre Berufsethik in Frage. Es ist undenkbar, Menschen die medizinische Grundversorgung zu verweigern, weil sie sich illegal in der Schweiz aufhalten. Allgemein gesagt: Die moralische Verpflichtung zum

Behandeln, die jedem Arzt, jeder Ärztin und jeder Pflegeperson zufällt, darf nicht ausser Kraft gesetzt werden, sobald der behandlungsbedürftige Mensch keine gültige Aufenthaltsbewilligung hat. Die Heilberufe dürfen nicht durch öffentlichen Druck auf der Grundlage des Asylrechts instrumentalisiert werden. Die Pflicht zur medizinischen Versorgung – die Grundlage der medizinischen Ethik – ist auch ein Recht: das Recht auf Zugang zu den Menschen, die in ihrer Gesundheit beeinträchtigt sind. Diese ethischen Forderungen verlangen auch, dass die öffentliche Hand die für die Erfüllung dieser Aufgaben nötigen Mittel zur Verfügung stellt.

Stellungnahme 9/2005: Beihilfe zum Suizid

Seit 2002 arbeitete die NEK-CNE an Problemen der Entscheidungen am Ende des Lebens. Am 5. Mai 2004 lud die Nationale Ethikkommission die Mitglieder des Schweizerischen Parlamentes ein, um mit ihnen verschiedene Aspekte der Thematik zu diskutieren und v.a. um die politischen Bedürfnisse und Sensibilitäten aus erster Hand zu erfahren. Am 17. und 18. September 2004 veranstaltete die NEK-CNE gemeinsam mit den Universitäten Zürich, Lausanne und Genf sowie der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW ein Nationales Symposium in Zürich, an dem sie die Problematik in ihren verschiedenen Facetten diskutierte und ihre Überlegungen zum Thema in Form von Thesen der Fachwelt und Interessierten zur Diskussion stellte. Die Stellungnahme wurde mit Einbezug der Diskussionsergebnisse revidiert und durch Grundlagenkapitel ergänzt. Es ist geplant, diese im Juli 2005 (mit Erscheinen des vorliegenden Jahresberichts) zu veröffentlichen. Die Ergebnisse des Symposiums werden als separates Buch publiziert.

Die Beihilfe zum Suizid stellt eine gesellschaftlich, rechtlich und auch ethisch komplexe Problematik dar. Die Nationale Ethikkommission erkennt in der Beihilfe zum Suizid eine tief liegende Ambivalenz. Sie stellt für Mitmenschen und in besonderem Masse für Angehörige von Heilberufen einen Zielkonflikt dar. Entsprechend schwierig sind die ethischen Dilemmata, die sich in der Praxis stellen. Die Kommission ist der Ansicht, dass die Auflösung der ethischen Dilemmata nicht auf theoretisch-allgemeiner Ebene zu finden ist, sondern nur in der Komplexität des einzelnen Falles. Entsprechend muss die Person, welche gefragt wird, an einem Suizidvorhaben mitzuhelfen, einen persönlichen Gewissensentscheid fällen. Suizidbeihilfe darf nicht zur Routine werden. Es gibt keine allgemeine Regel, die in der Praxis einfach angewendet werden könnte, um die Suizidbeihilfe zu rechtfertigen. Für diesen persönlichen Aspekt der Ethik der Suizidbeihilfe, wie auch für die Massnahmen auf

gesetzlicher und institutioneller Ebene, sind zwei Grundwerte wesentlich, die gleichsam zwei Pole bilden: die Fürsorge für einen hoffnungslos gewordenen, leidenden Mitmenschen und der Respekt für seine freie Selbstbestimmung. Empfehlungen und Regelungen müssen nicht nur einem der Pole Vorrang geben, sondern beiden in ihrem Spannungsverhältnis Rechnung tragen.

Die Mitwirkung bei einer Selbsttötung sollte in ethischer Hinsicht unterschieden werden von der Tötung auf Verlangen, auch wenn die Handlungen in der Praxis einander nahe kommen können. Die Kommission unterstützt mit ethischen Gründen die in der Schweiz gegebene liberale Regelung des Art. 115 StGB, wonach die Suizidbeihilfe legal ist, solange sie nicht aus selbstsüchtigen Motiven erfolgt. Sie empfiehlt keine Veränderung der strafrechtlichen Regelung in diesem Punkt, sieht aber Handlungsbedarf in anderen Rechtsbereichen. Um den Problemen gerecht zu werden, die durch das Phänomen der Sterbehilfeorganisationen entstanden sind, ist es nach Auffassung der Kommission nötig, diese unter eine staatliche Aufsicht zu stellen. So soll die Einhaltung von Sorgfaltskriterien für die Abklärung von Suizidhilfeentscheiden gewährleistet werden.

Die Kommission geht zudem auf eine Reihe von besonderen Problemen ein, so auf die Frage, ob Menschen mit psychischen Krankheiten Suizidbeihilfe geleistet werden soll. Sie vertritt in dieser Frage eine vorsichtige Haltung und fordert den Vorrang der psychiatrischen und psychotherapeutischen Behandlung. Wenn der Suizidwunsch Ausdruck oder Symptom einer psychischen Erkrankung ist, soll keine Beihilfe zum Suizid geleistet werden. Dies schliesst psychisch Kranke in der Regel, wenn auch nicht vollständig von der Suizidbeihilfe aus. Weitere Problembereiche, die untersucht werden, sind die rechtlich noch unmündigen Jugendlichen, die aber urteilsfähig sind, die Suizidbeihilfe in Spitälern und Heimen, die Implikationen für die Angehörigen von Heilberufen und der so genannte Sterbetourismus. Mit Nachdruck weist die Kommission auf sozialetische Risiken hin, die mit einer Verbreitung des assistierten Suizids entstehen. Die Verhältnisse der Betreuung vor allem der pflegebedürftigen und abhängigen Menschen müssen so eingerichtet werden und die Angebote der palliativen Medizin müssen so gut verfügbar sein, damit das Entstehen von Suizidwünschen nicht gefördert wird. Der Suizid soll nicht zu einem günstigen Ausweg aus der Kostenentwicklung im Gesundheitswesen führen. Die Gesellschaft hat eine präventive Verantwortung in der Suizidproblematik, die nicht nur das Setzen rechtlicher Grenzen beinhaltet, sondern auch die Unterstützung für Pflegenden und Betreuenden umfasst.

Dialog mit der Öffentlichkeit

Neben zahlreichen Medienauftritten zu laufenden Themen, Organisation von Hearings:

Parlamentarier-Treffen, Bern, 5.5.2004

Symposium „Die moderne Medizin und die Beihilfe zum Suizid“, Zürich, 17./18.9.2004

Mitglieder der NEK-CNE sind während den Diskussionen zur Volksabstimmung über das Stammzellenforschungsgesetz (Nov. 2004) an zahlreichen Veranstaltungen aufgetreten und haben Aspekte der Stellungnahme 3/2002 zur Forschung an embryonalen Stammzellen in die Debatten eingebracht.

Internationale Zusammenarbeit

- Conférence des comités nationaux d'éthique (COMETH), 1./2. Dez. 2003 in Strasbourg (mit Vortrag des Präsidenten der NEK-CNE über die Stellungnahme zur Stammzellenforschung) und 25./26. April 2005 in Dubrovnik
- Steering Committee on Bioethics (CDBI) des Europarats: Der Präsident der NEK-CNE ist Experte in der Schweizer Delegation. Zwei mehrtägige Plenarsitzungen pro Jahr.
- United Nations (UNO): Der Präsident der NEK-CNE war während der Verhandlungen zu einer Konvention gegen das reproduktive Klonen von Menschen (im 6. Ausschuss der UNO-Generalversammlung) bis 2003 als Experte Mitglied in der Schweizer Delegation in New York.
- 5th International Meeting of National Bioethics Advisory Bodies: Ein Kommissionsmitglied und der Sekretär der NEK-CNE vertraten die Kommission beim Welttreffen der Nationalen Ethikkommissionen vom 5.-7. November 2004 in Canberra/Australien. Vortrag über die Stellungnahmen der NEK-CNE zur Lebendorganspende.
- 7th World Congress of Bioethics: Ein Kommissionsmitglied und der Sekretär der NEK-CNE nahmen am Kongress der International Association of Bioethics teil, der vom 9. – 12. November an der University of New South Wales/Australien stattfand.

Im Rahmen ihrer Arbeit zog die NEK-CNE zu verschiedenen Themen folgende **Expertinnen und Experten** bei:

- Dr. med. vet. Theodor Weber, Leiter Fachbereich Transplantation und Forschung am Menschen, BAG, 26.2.03
- lic. iur. Ariane Willemsen, Geschäftsführerin Eidgenössische Kommission für Gentechnik im ausserhumanen Bereich, 7.5.03
- Dr. theol. Ulrike Kostka, Universität Basel, NFP 46, 2. & 3.7.03
- Prof. Dr. med. Jörg Steiger, Leiter der Abteilung Transplantationsimmunologie und Nephrologie am Universitätsspital Basel, 2. & 3.7.03
- Dr. theol. Markus Zimmermann-Acklin, Universität Luzern, 4.2.04
- Katharina Bärtschi, Zürich, 3.3.04
- Dr. med. Florence Droz, Psychiaterin, Zentrum für Psychiatrie und Psychotherapie Wetzikon, 3.3.04
- Jakob Fischer, Leiter eines Behindertenheimes, Meiringen 3.3.04
- lic. phil. Hans Jakob Ritter, Historiker Universität Basel, 3.3.04
- Dr. iur. Verena Schwander, Abteilung Recht, BAG, 25.11.2004
- Prof. Dr. Denis Duboule, Zoologe, Universität Genf, 25.11.2004
- Dr. med. Annalis Marty, Kantonsärztin Luzern
- Elisabeth Conte, Pflegeexpertin Interkantonale Spitexstiftung

Sonstige externe Mitwirkende

- Dr. phil. Laurence Vindevoghel: Recherchen zu den wissenschaftlichen Hintergründen der Forschung an und mit Embryonen
- Dipl. biol. Rashid Setoud: Recherchen zu den wissenschaftlichen Hintergründen der Forschung an und mit Embryonen
- lic. phil. nat. Markus Christen und Boris Bögli (Atelier Pantaris, Biel): - Wissenschaftsjournalistische und redaktionelle Arbeiten im Projekt zur Forschung an menschlichen Embryonen und Stammzellen.
- MA Minou Friele (Universitäten Köln und Jena): Bericht zur ethischen Diskussion über Forschung an Embryonen und Föten.
- lic.theol et dipl. biol. Sybille Ackermann (Universität Fribourg): - Ethische Diskussion der Präimplantationsdiagnostik

Mitglieder der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE)

Präsident: Herr Christoph **Rehmann-Sutter**, Prof. Dr. phil., dipl. biol., Philosoph und Molekularbiologe, Leiter der Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften an der Universität Basel.

Madame Christiane **Augsburger**, infirmière, Directrice de l'Ecole la Source – Ecole romande de soins infirmiers de la Croix-Rouge suisse, Lausanne

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

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

Herr Alberto **Bondolfi**, Prof. Dr. theol., Theologe, Professeur d'éthique au Centre Lémanique d'éthique à l'Université de Lausanne

Monsieur Jean-Claude **Chevrolet**, Prof. Dr. med., médecin, Professeur et Médecin-chef des Soins Intensifs de Médecine, Hôpital Cantonal Universitaire de Genève

Herr Kurt **Ebnetter-Fässler**, Dr. med., Allgemeinmediziner FMH, Appenzell
Herr Johannes Fischer, Prof. Dr. theol., Theologe, Professor für theologische Ethik und Leiter des Instituts für Sozialethik der Universität Zürich

Monsieur Carlo **Foppa**, PhD, Philosophe, Ethicien clinique au Centre Hospitalier Universitaire Vaudoise CHUV, Lausanne

Frau Sabina **Gallati**, Prof. Dr. phil. nat., Biologin, Professorin für Humangenetik und Leiterin der Abteilung Humangenetik am Inselspital Bern

Monsieur Olivier **Guillod**, juriste, professeur, docteur en droit et LL.M., Professeur de droit civil et Directeur de l'Institut de droit de la santé de l'université de Neuchâtel

Herr Daniel **Hell**, Prof. Dr. med., Psychiater, Professor für klinische Psychiatrie und klinischer Direktor der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich

Frau Silvia **Huber**, soziokulturelle Animatorin, Stellenleiterin der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen SG, AR, AI in St.Gallen

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

Monsieur Bertrand Kiefer, Dr. med., lic. théol., Rédacteur en chef „revue médicale suisse“, Genève

Frau Margrit Leuthold, Dr. phil. II, Biologin, Generalsekretärin der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), Basel

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

Monsieur Alexandre Mauron, Prof. Dr., biologiste moléculaire, professeur en bioéthique à l'université de Genève

Frau Carola Meier-Seethaler, Dr. phil., Philosophin und Psychotherapeutin, Bern

Herr Hansjakob Müller, Prof. Dr. med., Arzt, Ordinarius für Medizinische Genetik, Leiter der Abteilung Medizinische Genetik UKBB, Departement für Klinisch-Biologische Wissenschaften, Universität Basel

Frau Judit L. Pók Lundquist, Dr. med., Ärztin, Leitende Oberärztin für Frauenheilkunde am Universitätsspital Zürich

Frau Franziska Probst, lic. iur., Rechtsanwältin, juristische Sekretärin, Zürich

Frau Brigitte Weisshaupt, Dr. phil., Philosophin, Dozentin für Philosophie und Ethik an der Fachhochschule für soziale Arbeit Zürich und Lehrbeauftragte für Philosophie und Rhetorik an der ETH Zürich
Beisitzerin ohne Stimmrecht (seit März 03):

Frau Andrea Arz de Falco, Dr. theol., Leiterin der Sektion Forschung am Menschen und Ethik, Bundesamt für Gesundheit, Bern

Die Geschäftsstelle der NEK-CNE ist administrativ dem Bundesamt für Gesundheit angegliedert. Inhaltlich arbeitet die Kommission unabhängig. Wissenschaftlicher Sekretär: Herr Georg Christoph Amstutz, lic. phil. I, Germanist und Politologe

Administrativer Sekretär: Herr Csongor Kozma, stud. theol.

Im November 2004 ernannte der Bundesrat Frau Prof. Annette Boehler, Herrn Dr. Bertrand Kiefer und Herrn Dr. Kurt Ebnetter-Fässler zu neuen Mitgliedern der Nationalen Ethikkommission. Damit erfüllte der Bundesrat einen Wunsch der Kommission, die besonders auf den Gebieten der klinischen Forschung sowie der praktischen Allgemeinmedizin Fachwissen in ihre Reihen aufnehmen wollte, und ersetzte den freigewordenen Sitz der theologischen Ethik.

Mit Beginn der Legislaturperiode 2004 – 2007 wurden alle bisherigen Mitglieder der Kommission durch den Bundesrat wieder ernannt. Ein einziger Rücktritt war zu verzeichnen: Frau Andrea Arz de Falco, theologische Ethikerin, ehemals Präsidentin der Eidgenössischen Kommission für die Gentechnik im ausserhumanen Bereich, EKAH. Sie leitet neu die Sektion Forschung am Menschen und Ethik innerhalb des Bundesamtes für Gesundheit, die Stelle, der auch das Kommissionssekretariat administrativ zugeordnet ist, und bleibt der Kommission als nicht stimmberechtigte Beisitzerin erhalten.

Die Kommission darf gemäss Verordnung 18 bis 25 Mitgliedern umfassen; sie besteht derzeit aus 23 Mitgliedern (11 Frauen und 12 Männer). Sie bringen Kompetenzen zu ca. einem Drittel aus der Ethik, einem Drittel aus der Medizin und Pflege sowie einem Drittel aus der Biologie, Jurisprudenz, Psychologie und Patientenorganisationen mit. Die Sprachregionen sind im Verhältnis 15 deutsch, 6 französisch und 2 italienisch vertreten.

Sekretariat/ Geschäftsstelle

Das Sekretariat der NEK-CNE untersteht fachlich dem Kommissionspräsidenten, administrativ dem Bundesamt für Gesundheit. Geleitet wird die Geschäftsstelle vom wissenschaftlichen Sekretär, lic.phil.I Georg Amstutz; für die Administration zuständig ist Csongor Kozma. Das Sekretariat unterstützt die Kommission in fachlicher Hinsicht, pflegt den Kontakt mit in- und ausländischen Amtsstellen und Organisationen und wirkt als Presse- und Auskunftsstelle. Es erledigt die administrativen Angelegenheiten und unterstützt die Kommission insbesondere bei der Durchführung von Veranstaltungen und der Information der Öffentlichkeit.

Plenarsitzungen

In der Berichtszeit zwischen Februar 2003 und Mai 2005 hielt die Kommission an folgenden Daten Plenarsitzungen ab:

- 26. Februar 2003: Bern
- 7. Mai 2003: Bern
- 22. & 23. Juli 2003: Basel
- 27. August 2003: Bern (gemeinsame Sitzung mit EKAH)
- 22. und 23. Oktober 2003: Genf
- 10. Dezember 2003: Bern
- 4. und 5. Februar 2004: Zürich
- 7. April 2004: Bern
- 5. Mai 2004: ausserordentliche Sitzung mit Parlamentarierinnen und Parlamentarier
- 26. Mai 2004: Bern
- 29. Juni 2004: Bern
- 15. September 2004: Bern
- 17. und 18. September 2004: Symposium „Die moderne Medizin und die Beihilfe zum Suizid“, Zürich
- 14. Oktober 2004: Bern
- 24. und 25. November 2004: Bern
- 26. Januar 2005: Bern
- 16. März 2005: Bern
- 27. und 28. April 2005: Luzern

Bei verschiedenen zweitägigen Klausursitzungen durfte die NEK-CNE bei den Kantonen Basel, Genf, Zürich und Luzern zu Gast sein und konnte dabei wertvolle und fruchtbare Kontakte mit den Sanitätsdirektoren, und Fachleuten aus den Gesundheitsdepartementen sowie den kantonalen Ethikkommissionen knüpfen.

Arbeitsgruppen

Es wurden – entsprechend den Kommissionsaufträgen – zu folgenden Themenbereichen Arbeitsgruppen gebildet: Lebendorganspende, Beihilfe zum Suizid, Forschung an Embryonen, Sterilisation, Diagnostik vor der Schwangerschaft, Gerechtigkeit im Gesundheitswesen, Vormundschaftsrecht und Patentierung.

Die Stellungnahmen 5 und 6 zur Transplantationsmedizin wurden von der entsprechenden Arbeitsgruppe vorbereitet. Die Arbeiten der Arbeitsgruppe „Patentierung“ wurden im Verlauf des Jahres 2004 mit der Vernehmlassungsantwort zum 2. Entwurf des „Bundesgesetzes über die Erfindungspatente“ (Patentgesetz) beendet. Ebenso schloss die Arbeitsgruppe „Vormundschaftsrecht“ ihre Tätigkeit mit der Vernehmlassungsantwort zur Revision des Vormundschaftsrechts ab. Die Arbeitsgruppe „Sterilisation“ bestand bis zur Publikation der Empfehlung im Frühling 2004. Die Arbeitsgruppe „Beihilfe zum Suizid“ beendet ihre Arbeit mit Publikation des entsprechenden Berichts im Sommer 2005. Die Arbeitsgruppen „Diagnostik vor der Schwangerschaft“ und „Forschung an Embryonen“ werden während des Jahres 2005 weiter aktiv bleiben. Neu ins Leben gerufen wurde die Arbeitsgruppe „Gerechtigkeit im Gesundheitswesen“, die ihre Arbeit im März 2005 aufnahm.

Budget und Personal

Festangestelltes Personal sind der Leiter der Geschäftsstelle Georg Amstutz (80%) und der Sekretär Csongor Kozma (70%). Das eingestellte Budget, von dem neben der Sitzungsorganisation (Sitzungsgelder, Räume, Reisespesen, Unterkunft etc.), sowie den allgemeinen Spesen auch der Lohn des Präsidenten (40%) entrichtet wird, ist von CHF 178'791 (2003) auf CHF 170'546 (2005) geschrumpft. Die personelle und finanzielle Situation der Kommission, die schon im letzten Bericht beklagt wurde, hat sich in den vergangenen Jahren noch weiter verschärft. Auch in den Jahren 2003 bis 2005 hat die Arbeit nur stattfinden können durch zusätzliche kurzfristige Mittelzusprachen der Facheinheit Biomedizin des BAG. Die Fülle und Dringlichkeit der anstehenden Fragen und Themen wie auch die weiterhin zu erwartenden Aufträge von Bundesrat und Parlament bedingen zusätzliche personelle und finanzielle Ressourcen. Mit den zugewiesenen Mitteln bleiben für die Übersetzungen, angemessene Publikationen, öffentliche Veranstaltungen und notwendige Expertenaufträge keine Mittel übrig. Aufgrund dieser Finanzlage sieht sich die NEK-CNE nicht imstande, ihre Stellungnahmen in alle Landessprachen zu übersetzen. Dies ist besonders bedauerlich hinsichtlich des gesetzlichen

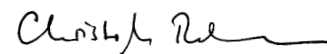
Auftrages, der die Förderung des ethischen Diskurses in der Öffentlichkeit einschliesst.

In einem Antrag an den zuständigen Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern, Bundesrat Pascal Couchepin, beantragt die Nationale Ethikkommission, dass ihr wenigstens ein minimales Budget zur Verfügung gestellt wird, mit dem sie ihren Aufgaben gerecht werden kann.

Ausblick 2005 – 2007

Die laufenden Projekte zur Forschung an menschlichen Embryonen und Föten und zur Diagnostik vor der Schwangerschaft („Präimplantationsdiagnostik“) haben im laufenden Jahr Vorrang. Absehbar sind Vernehmlassungsarbeiten zum Humanforschungsgesetz. Daneben beginnt die Kommission eine grössere Arbeit zum Thema Gerechtigkeit und Gesundheit. Eine Weiterführung der Arbeiten zu „end-of-life-decisions“ ist vorgesehen.

Der Jahresbericht wurde von den Mitgliedern der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE am 8. Juni 2005 genehmigt.



Prof. Christoph Rehmann-Sutter
Präsident



lic. phil. I Georg Christoph Amstutz
wissenschaftlicher Sekretär

Kontakt:

Georg Amstutz, wissenschaftlicher Sekretär NEK-CNE

c/o Bundesamt für Gesundheit, 3003 Bern

Telefon +41 31 324 93 65

Telefax +41 31 322 62 33

georg.amstutz@bag.admin.ch

www.nek-cne.ch