



# Bioethica Forum

No. 53 Juni / juin 2007

## EDITORIAL

### Fremdnützige Forschung mit Kindern?

Medizinische Forschung darf das Kind nicht aussparen, weil gesicherte Daten für die pädiatrische Medizin unerlässlich, aus Daten von Erwachsenen aber nicht zuverlässig ableitbar sind. Dies ist anerkannt. Kinder sind aber besonders verletzlich, einfach deswegen, weil sie Kinder sind. Die Forschungsethik zählt sie zur Kategorie der "besonders schutzbedürftigen Versuchspersonen". Kinder sind von Erwachsenen abhängig. Sie können – zumindest solange sie noch klein sind – die Situation, in die sie eine Studie stellt, nicht selbst beurteilen. Sie sind auch psychisch leicht verletzlich. Sie haben ein Bedürfnis nach einer offenen Zukunft usw. Wie weit muss der besondere Schutz gehen, der ihnen gebührt? Ist er mit Forschung überhaupt vereinbar? Darf man mit Kindern forschen, ausser wenn das Forschungsziel in ihrem direkten, eigenen Interesse liegt?

Diese Frage hat in der Schweiz aktuelle Brisanz. Die Ethikkommission beider Basel EKBB hatte jüngst über eine grosse psychologische Langzeitstudie mit dem Namen „sesam“ zu befinden, die den Einbezug von Kindern von der Geburt bis zum 20. Lebensjahr vorsieht. Die Medien haben berichtet. Ziel der Studie ist, die Bedingungen besser zu verstehen, die den Ausschlag geben, dass sich die einen psychisch gesund entwickeln, während andere unter psychischen Störungen leiden. Das Forschungsprotokoll sah vor, die Kinder auch genetisch zu untersuchen. Die EKBB hat dies aber abgelehnt. Kurz vorher hat der Entwurf des Bundesrates zu einem Humanforschungsgesetz vor allem bei den Regelungsvorschlägen zur Forschung mit Kindern für Kontroversen gesorgt.

Die Fremd- oder Drittnützigkeit der Forschung scheint eine wichtige ethische Abgrenzung zu sein. Dieses Heft widmet sich dieser Grenze und bringt drei Diskussionsbeiträge dazu. Der St. Galler Pädiater Christian Kind hinterfragt in seinem Beitrag den Sinn der Dichotomie zwischen Eigen- und Fremdnützigkeit. Auf Grund von praktischen Beispielen eröffnet er ein ganzes Spektrum möglicher „direkter Nutzen“, die uns noch einmal nachdenken lassen. Die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin ist gegenwärtig daran, eine Stellungnahme zum Thema Forschung mit Kindern zu erarbeiten. Dabei hat sie zwei Exponenten der Forschungsethik, den Medizinethiker Giovanni Maio und den Rechtsphilosophen Kurt Seelmann Ende März 2007 in Basel zu einem Seminar eingeladen. In diesem Heft sind die autorisierten Wortprotokolle ihrer Beiträge abgedruckt. Die Ethikkommission beider Basel bringt zudem eine Zusammenfassung der wichtigsten Argumente ihrer Entscheidung zur „sesam“-Studie.

*Christoph Rehmann-Sutter, Basel, Präsident der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin und SGBE-Vorstandsmitglied*

#### Contenu / Inhalt

Editorial	1
«Fremdnützige» Forschung mit Kindern – ist die scharfe Abgrenzung zu «therapeutischer» Forschung adäquat und zweckmässig?	2
Schwarz oder Weiss?	6
Beurteilung der SESAM-Studie durch die Ethikkommission beider Basel	11
Haben Affen Würde?	14
Symposium «Grenzen des Vorhersehbaren»	18
Agenda	19
Impressum	20

## «Fremdnützige» Forschung mit Kindern – ist die scharfe Abgrenzung zu «therapeutischer» Forschung adäquat und zweckmässig?

*Christian Kind, Chefarzt Pädiatrie, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen*

---

Der Begriff „fremdnützige“ Forschung evoziert sehr leicht Erinnerungen an berühmte historische Negativbeispiele medizinischer Forschung, die unter völliger Missachtung heute selbstverständlicher Regeln und Schutzvorkehrungen durchgeführt wurden. Der für die Forschung mit Kindern bekannteste Fall betrifft die Studien zum natürlichen Verlauf der Hepatitis B an der Willowbrook State School in den USA. In den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts inokulierten hier Forscher Kindern mit geistiger Behinderung willentlich infektiöses Virus, dies in der Absicht, den Verlauf dieser primär fast immer asymptomatischen Infektion und dessen Modifikation durch Gammaglobuline zu untersuchen [1]. Zwar erwarben auch fast alle der nicht in die Studie eingeschlossenen Kinder im Verlauf ihres Aufenthalts in der Institution die Infektion; die Tatsache, dass absichtlich eine Infektion mit mitunter chronischem Verlauf herbeigeführt wurde, und der Umstand, dass die elterliche Einwilligung in die Studienteilnahme zeitweise Bedingung für die Aufnahme von Kindern an die Schule war, steht jedoch in krassem Widerspruch zu heute geltenden Regelungen der Forschung mit Menschen. Obwohl für heutige klinische Forscher ausserhalb des Vorstellbaren, scheint die Furcht vor erneut auftauchenden, ähnlichen Missbräuchen in der Öffentlichkeit weiterhin verbreitet, und der Ruf nach schärfster Regulierung oder sogar einem Verbot „fremdnütziger“ Forschung mit nicht-einwilligungsfähigen Personen findet Widerhall.

### **Notwendigkeit der Forschung mit Kindern**

Dabei wird meist übersehen, dass ohne initiale und begleitende „fremdnützige“ Forschung mit Kindern die grossen therapeutischen Fortschritte der Kinderheilkunde in den letzten Jahrzehnten

nicht möglich gewesen wären und weiterer Fortschritt in Zukunft nicht vorstellbar ist. Bevor Therapieversuche unternommen werden können, müssen die morphologischen, pathophysiologischen, genetischen und epidemiologischen Grundlagen kindlicher Krankheiten erhellt und das Verhalten neuer Medikamente im kindlichen Körper untersucht werden. Die Besonderheiten des wachsenden und sich entwickelnden kindlichen Organismus sind so gross, dass die direkte Anwendung von Erkenntnissen welche beim Erwachsenen gewonnen wurden, sehr gefährlich sein kann. Mehrere Katastrophen in der Neugeborenenmedizin, so z.B. die Epidemie der retrolentalen Fibroplasie bei Frühgeborenen (Erblindung infolge unkontrollierter Sauerstofftherapie) in den 40er Jahren des letzten Jahrhunderts oder der durch das antibakterielle Medikament Sulfisoxazol verursachte Kernikterus mit schwerer Hirnschädigung, legen davon beredtes Zeugnis ab [2].

Auch heute braucht es vor der versuchsweisen Anwendung neuer Therapien die Erforschung der Grundlagen. Die Entwicklung neuer Impfungen ist nicht denkbar, ohne dass vorher die natürliche Antikörperantwort bei Kindern, die die zu verhütende Infektion durchmachen, untersucht wird. Die Entwicklung von Sensoren zur zuverlässigen Monitorierung der Sauerstoffversorgung von Neugeborenen musste an Kindern erprobt werden, die längst dem Neugeborenenalter entwachsen waren, als die an ihnen erforschte Technologie anwendungsreif wurde. Das Verhalten neuer Medikamente zur Krebstherapie im kindlichen Körper muss zuerst an Kindern untersucht werden, bei denen alle bisherigen Therapien versagt haben und die von der Forschungsuntersuchung nur wenig profitieren können [3]. Die Einführung einer neuen Operationsmethode zur Korrektur der Transposition der grossen Gefässe, eines angeborenen

Herzfehlers, führte in ihrer ersten Anwendungsphase zu einer gegenüber der herkömmlichen Methode vorhersehbaren Erhöhung der Frühsterblichkeit, erst später trat die erhoffte Verbesserung der Langzeitprognose tatsächlich ein [4].

### **Individueller Nutzen aus der Teilnahme an Forschungsprojekten**

Natürlich kann eingewendet werden, dass die beiden letztgenannten Beispiele nicht „fremdnützige“, sondern „therapeutische“ Studien betreffen, da zumindest die Möglichkeit besteht, dass Studienteilnehmer einen direkten individuellen Nutzen erlangen. Allerdings ist es fraglich, ob diese Studientypen zwanglos unter die im Entwurf zum Bundesgesetz über die Forschung am Menschen [5] in Art. 3, lit. b festgehaltene Definition der Forschung mit direktem Nutzen fallen („ein Forschungsprojekt, dessen Ergebnisse eine Verbesserung der Gesundheit der betroffenen Person erwarten lassen“). Bei näherem Zusehen entfaltet sich die Art und Weise, wie die Teilnahme an einem klinischen Forschungsprojekt der betroffenen Person zum Nutzen gereichen kann, in einem breiten Spektrum; nachfolgend sind einzelne Beispiele angeführt:

1. Hohe Wahrscheinlichkeit eines direkten Gesundheitsnutzens durch Therapieoptimierung. Dies ist relativ selten eigentliches Ziel einer Studie, z.B. bei der Wirksamkeitsdemonstration einer multimodalen Betreuung für eine chronische Krankheit wie Asthma oder Diabetes. Ein solcher Nutzen wird aber oft als günstiger Nebeneffekt der Beteiligung an einer randomisierten, kontrollierten Studie angeführt [6].
2. Eine höchstens fünfzigprozentige Chance für einen direkten Gesundheitsnutzen bei der zufälligen Zuteilung im Rahmen einer randomisierten Studie zur experimentellen Therapie. Diese Chance kann nur realisiert werden, falls sich diese Therapie am Ende der Studie als die bessere herausstellt, was bei weitem nicht immer der Fall ist. Es lassen sich zahlreiche Beispiele von hochrangigen randomisierten Studien anführen, bei denen die Sterblichkeit mit der neuen, experimentellen Therapie gegenüber der Standard- oder Placebobehandlung erhöht war [7].
3. Nur theoretisch begründete Hoffnung auf ein wesentlich verbessertes Langzeitergebnis bei der Einführung einer neuen Operationsmethode, wobei eine voraussehbar erhöhte Frühsterblichkeit in Kauf genommen werden muss [4].

4. Geringe (5-10%) Chance einer vorübergehenden Verbesserung des Gesundheitszustandes bei Teilnahme an einer Dosisfindungs- und Verträglichkeitsprüfungs-Studie eines neuen Krebsmedikaments [3].
5. Über psychosomatische Mechanismen vermittelter möglicher Gesundheitsnutzen durch die aus der Studienteilnahme berechtigter- oder unberechtigterweise entstehende Hoffnung.
6. Nutzen durch eine Optimierung der Therapie nach Abschluss der Studie aufgrund der ermittelten Ergebnisse.
7. Späterer Nutzen aufgrund der durch die Studie gewonnenen Erkenntnisse über die eigene Krankheit.
8. Altruistische Befriedigung durch die Tatsache, mit der Studienteilnahme anderen Menschen mit der gleichen Krankheit zu einer besseren Behandlung verholfen zu haben.
9. Altruistische Befriedigung durch die Tatsache, mit der Studienteilnahme zur besseren Kenntnis der pathologischen oder physiologischen Prozesse von Menschen mit der gleichen Krankheit oder aus der gleichen Altersgruppe beigetragen zu haben.

Diese Liste ist in keiner Weise vollständig. Zudem können verschiedene Nutzensaspekte in der gleichen Studie zur Geltung kommen, oder praktisch untrennbar miteinander verbundene Elemente einer Studienanlage können unterschiedlichen Nutzencharakter haben. Dies ist z.B. der Fall, wenn in einer Therapiestudie diagnostische Untersuchungen durchgeführt werden, deren praktische Nutzbarkeit sich erst nach Auswertung der Studienresultate ergibt.

### **Problematik der Dichotomie in „fremdnützige“ und „therapeutische“ Forschung**

Angesichts dieser Vielfalt möglicher Nutzensaspekte erscheint die scharfe Trennung zwischen „fremdnütziger“ und „therapeutischer“ Forschung bzw. zwischen Forschung mit und solche ohne direkten Nutzen wenig sachgerecht, wenn

nicht willkürlich. Ein unterschiedliches Vorgehen bei der ethischen Beurteilung von Forschungsprojekten der beiden Kategorien kann aber auch ausgesprochen schädliche Auswirkungen haben [7,8]. Einerseits fördert diese manichäische Dichotomie bei den Beteiligten an „therapeutischen“ Studien das sogenannte „therapeutische Missverständnis“ [9]. Dabei handelt es sich um die schwer zu korrigierende Vorstellung, dass das Ziel der Studie, an der ein Patient beteiligt ist, die Verbesserung seiner persönlichen Gesundheit sei. Dies ist selbstverständlich das Ziel der medizinischen Behandlung, der sich der Patient auch während der Studienteilnahme unterzieht. Ziel der Studie ist aber die Gewinnung neuer Erkenntnisse zur zukünftigen besseren Therapie aller Patienten mit der gleichen Krankheit. Die Vermischung dieser beiden Zielvorstellungen kann sowohl eine echte informierte Zustimmung, als auch einen bestmöglichen Schutz vor forschungsinhärenten Risiken erschweren [10].

Auf der anderen Seite kann die Einteilung in Forschung mit und ohne direkten Nutzen zu einer Verteufelung der „fremdnützigen“ Forschung führen, bei der die Studienteilnehmer durchwegs (nach dem Modell der Phase-I-Versuche für neue Medikamente), als „Versuchskaninchen“ angesehen werden, die durch strengste Auflagen geschützt werden müssen. Dies kann eine völlig unnötige und schädliche Erschwerung von Forschungsprojekten in Bereichen wie Physiologie, Pathophysiologie und Epidemiologie mit sich bringen, deren Risiken sich in keiner Weise mit pharmakologischen Erstversuchen am Menschen vergleichen lassen [7].

Es erscheint aus diesem Grunde zweckmäßiger, alle Forschungsprojekte mit Kindern mit gleicher Sorgfalt auf die individuelle Balance zwischen möglichem Nutzen einerseits und forschungsinhärenten Risiken und Belastungen andererseits zu untersuchen, so wie das im Paragraph 16 der Deklaration von Helsinki vorgesehen ist [11]. Für Kinder, die aufgrund ihrer biologischen Unreife, ihrer verminderten oder fehlenden Urteilsfähigkeit und ihrer sozialen Abhängigkeit besonders schutzbedürftig sind, ist es notwendig, dass an die Beurteilung von Risiken und Belastungen besonders strenge Massstäbe gelegt werden.

## **Risiken und Belastungen durch Forschungsteilnahme**

Die Deklaration von Helsinki unterscheidet zwischen Risiken und Belastungen. Obwohl diese Unterscheidung in der neueren Literatur oft nicht getroffen wird [12], erlaubt sie eine differenziertere Beurteilung. Unter Risiko ist die Bedrohung durch einen Gesundheitsschaden, eine bleibende Beeinträchtigung oder den Tod als Folge einer aus der Studienteilnahme entstehenden, nicht beabsichtigten Komplikation zu verstehen. Ein solches Risiko muss entweder im Bereich dessen gehalten werden, was das Kind auch ohne Studienteilnahme erleben würde, oder eine allfällige Risikoerhöhung muss durch einen mindestens gleich grossen möglichen Nutzen aufgewogen werden. Eine mit der Studienteilnahme verbundene Belastung bezeichnet dagegen eine vorübergehende, unangenehme Erfahrung körperlicher (z.B. Schmerz, Übelkeit, Anstrengung, Bewegungseinschränkung etc.) oder psychischer (z.B. Verlegenheit, Angst, Trennung von der Mutter etc.) Natur, die notwendigerweise mit einer gewissen Häufigkeit durch die mit der Studie verbundenen Massnahmen entsteht und über deren Zumutbarkeit entschieden werden muss.

Bei der Beurteilung von Risiken und Belastungen ist es sehr wichtig, dass adäquate Vergleichsparameter gewählt werden. Sinnvollerweise müssen die Risiken und Belastungen für Studienteilnehmer zu denjenigen für eine vergleichbare Gruppe von Kindern, die nicht an der Studie teilnehmen, in Beziehung gesetzt werden. Wenn Kinder aufgrund ihrer Erkrankung auch unter der Standardtherapie sehr grossen Risiken und Belastungen ausgesetzt sind, kann nicht verlangt werden, dass diese durch die Studienteilnahme geringer werden. Dagegen muss ihre mögliche Erhöhung durch einen möglichen Nutzen aufgewogen werden. Bei Forschungsuntersuchungen mit gesunden Kindern ist zu beachten, dass diese ihr normales Alltagsleben nicht frei von Risiken und Belastungen verbringen [12]. Wenn es gesellschaftlich akzeptiert ist, dass Eltern in einem gewissen Rahmen Entscheidungsfreiheit darüber haben, welchen Risiken sie ihr Kind im Strassenverkehr, im Sport und bei der Freizeitbeschäftigung aussetzen wollen, sollten sie diese Freiheit auch bezüglich der Teilnahme an Forschungsprojekten haben, unter der Voraussetzung, dass ihnen die entsprechenden Risiken klar verständlich dargelegt werden. Das Gleiche gilt für die Belastungen, wobei

hier zu beachten ist, dass viele Kinder, die bezüglich Risiken noch nicht urteilsfähig sind, sehr wohl selbst entscheiden können, welche Belastungen sie auf sich nehmen wollen.

### **Vorschlag einer angemesseneren Beurteilung**

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die unterschiedliche Behandlung von „fremdnütziger“ und „therapeutischer“ Forschung einerseits der besonderen Schutzbedürftigkeit von Kindern als Forschungsteilnehmern nicht gerecht wird, da sie das „therapeutische Missverständnis“ fördert, und andererseits – durch die Evokation einer missbräuchlichen „Fremdnützigkeit“ – einer optimalen Förderung der Forschung mit Kindern im Wege steht. Besser wäre es, alle Forschungsprojekte mit Kindern nach den gleichen ethischen Kriterien und mit gleicher Sorgfalt zu beurteilen. Wie solche Kriterien aussehen könnten, versuche ich im Folgenden zu skizzieren:

Forschungsprojekte mit Kindern sind ethisch zulässig, wenn neben anderen, für alle Forschungsuntersuchungen mit Menschen geltenden Kriterien, folgende Bedingungen erfüllt sind:

- Die angestrebten Forschungsergebnisse oder äquivalente Ergebnisse können nicht mit einer weniger schutzbedürftigen Probandengruppe erhalten werden.
- Eltern und, sofern sie urteilsfähig sind, Kinder und Jugendliche haben ihre informierte Zustimmung gegeben.
- Nicht urteilsfähige Kinder stimmen der Studienteilnahme zu oder lassen mindestens keine Ablehnung erkennen. Damit eine Ablehnung erheblich ist, muss sie sich klar auf die Teilnahme an der Studie und nicht auf die medizinisch notwendige Behandlung einer Krankheit beziehen.
- Das voraussichtliche Risiko, während der Studienteilnahme einen gesundheitlichen Schaden, eine bleibende Beeinträchtigung oder den Tod zu erleiden, ist nicht höher als bei Nichtteilnahme.
- Die durch die Studienteilnahme verursachten Belastungen stehen in ausgewogenem Verhältnis zum erwarteten Nutzen.

- Das Studienprojekt wurde durch eine ethische Kommission überprüft und als übereinstimmend mit den Prinzipien der Deklaration von Helsinki befunden.

### **Literatur**

- 1 Krugman S. The Willowbrook hepatitis studies revisited: ethical aspects. *Rev. Infect Dis* 1986; 8:157-62
- 2 Silverman WA (2003). Personal reflections on lessons learned from randomized trials involving newborn infants, 1951 to 1967. James Lind Library ([www.jameslindlibrary.org/essays/cautionary/silverman.html](http://www.jameslindlibrary.org/essays/cautionary/silverman.html)). Accessed Saturday 19 May 2007
- 3 Estlin EJ, Cotterill S, Pratt CB, Pearson ADJ, Bernstein M. Phase I trials in pediatric oncology: perceptions of pediatricians from the United Kingdom Children's Cancer Study Group and the Pediatric Oncology Group. *J Clin Oncol* 2000; 18:1900-5
- 4 Bull C, Yates R, Sarkar D, Deanfield J, de Leval M. Scientific, ethical and logistical considerations in introducing a new operation: a retrospective cohort study from paediatric cardiac surgery. *BMJ* 2000; 320:1168-73
- 5 [http://www.admin.ch/ch/d/gg/pc/documents/1266/HFG\\_d.pdf](http://www.admin.ch/ch/d/gg/pc/documents/1266/HFG_d.pdf)
- 6 Braunholtz DA, Edwards SJL, Lilford RJ. Are randomized clinical trials good for us (in the short term)? Evidence for a „trial effect“. *J Clin Epidemiol* 2001; 54:217-24
- 7 Lemaire F. Recherche avec bénéfice individuel direct ou bénéfice individuel de la recherche? *Thérapie* 2004; 59:379-83
- 8 Lemaire F. Patient care versus research: does clinical research provide individual benefit to patients enrolled in trials? *Curr Opin Crit Care* 2004; 10:565-9
- 9 Appelbaum PS, Roth LH, Lidz CW, Benson P, Winslade W. False hopes and best data: consent to research and the therapeutic misconception. *Hastings Cent Rep* 1987;17:20-4
- 10 Miller FG, Rosenstein DL. The therapeutic orientation to clinical trials. *N Engl J Med* 2003; 348:1383-6
- 11 World Medical Association Declaration of Helsinki, incl. Amendments and clarifications up to 9.10.2004. [www.wma.net/e/policy/b3.htm](http://www.wma.net/e/policy/b3.htm)
- 12 Wendler D, Varma S. Minimal risk in pediatric research. *J Pediatr* 2006; 149:855-61

## Schwarz oder Weiss?

*Giovanni Maio, Lehrstuhl für Medizinethik der Universität Freiburg i.Br.*

*Kurt Seelmann, Juristische Fakultät der Universität Basel*

---

Red. Die Frage nach der Zulässigkeit von fremdnütziger Forschung mit Kindern wird in Deutschland und der Schweiz unterschiedlich beantwortet. Die Nationale Ethikkommission (NEK) hat zu dieser Thematik im März 2007 je einen Exponenten aus Deutschland (Prof. Giovanni Maio vom Lehrstuhl für Medizinethik der Universität Freiburg i. Br.) und der Schweiz (Prof. Kurt Seelmann von der Juristischen Fakultät der Universität Basel) zu einem Hearing eingeladen. Interessanterweise vertreten beide in ihren Ländern je eine Minderheitsposition: Giovanni Maio in Deutschland mit der Grundthese, dass fremdnützige Forschung mit Kindern unter bestimmten Voraussetzungen vertretbar sein kann, Kurt Seelmann in der Schweiz mit der umgekehrten These, dass fremdnützige Forschung mit Kindern ausser in einem Bagatellbereich nicht zulässig ist. Csongor Kozma, Geschäftsführer a.i. der NEK, hat den Input der beiden Exponenten anlässlich des Hearings protokolliert und ihn unter den Titel „Schwarz oder Weiss?“ gestellt. Prof. G. Maio und Prof. K. Seelmann haben die nachstehend wiedergegebenen Texte durchgesehen und autorisiert.

---

### Giovanni Maio

Die zentrale Voraussetzung für eine vertretbare Forschung an und mit Kindern besteht darin, dass Kinder in ihrem Kindsein respektiert werden. Nur die Forschung kann moralisch erlaubt sein, bei der die Anerkennung des Kindes als eine unverwechselbare und einzigartig wertvolle und zugleich unverfügbare Person realisiert wird. Im Zuge der Achtung des Kindes in seinen kindspezifischen Interessen steht und fällt die Legitimität der Forschung mit Kindern nicht damit, ob diese Forschung therapeutisch ist oder nicht, sondern damit, ob das Kind in seinem Sosein respektiert wird.

Für Erwachsene oder auch einwilligungsfähige Jugendliche gilt die Einwilligung nach Aufklärung als eine zentrale Voraussetzung für moralisches Handeln. Dieser „informed consent“ ist aber für sich genommen und entgegen einem weitverbreiteten Missverständnis kein ethisches Prinzip, sondern nichts anderes als eine erwachsenenspezifische Vorkehrung, mit der das ethische Prinzip des Respekts der Autonomie garantiert werden soll, Autonomie hier vornehmlich als Freiheitsrecht verstanden. Doch dieses Konzept der Freiheit lässt sich auf das Kind nicht in gleicher Weise anwenden, weil wir im Umgang mit dem Kind andere Verpflichtungen haben als allein auf das Gewähren von Freiheitsräumen zu

setzen. Der Schwerpunkt einer kindorientierten Ethik müsste darin liegen, das Kind nicht vornehmlich als Freiheitsträger zu betrachten, sondern es vor allem als Interessensträger zu sehen, als ein Mensch, der als ein in sich wertvolles Wesen geachtet und damit in seinen Interessen – die nicht nur Freiheitsinteressen sind - geschützt werden muss. Die ethische Frage lautet also nicht: ‚wie kann beim Kind der informed consent ersetzt werden?‘. Die zentrale ethische Frage im Umgang mit Kindern müsste daher vielmehr lauten: ‚wie kann dem Kind als Kind die notwendige Achtung als selbstgesetzliches Wesen entgegengebracht werden?‘

Vor diesem Hintergrund verlagert sich der Blickpunkt ethischen Argumentierens weg von der Doktrin des „informed consent“ hin zur Definition des Kindeswohls, das nicht gelingen kann, ohne die spezifischen Merkmale des Kindes in den Blick zu nehmen. Was ist für das Kind spezifisch? Ein besonderes Spezifikum des Kindes ist 1. seine Ausrichtung auf Entwicklung. Daher ist der Schutz der Entwicklungsfähigkeit des Kindes sicher eine zentrale Grundlage für die Definierung des Kindeswohls. Damit verknüpft ist 2. die Verpflichtung, dem Kind die größtmöglichen Chancen für die Zukunft zu gewähren. Joel Feinberg spricht in Bezug auf eine kindorientierte Ethik vom Recht des Kindes auf eine offene Zukunft. 3. ist das Kind wie kein

anderes Wesen durch seine besondere Vulnerabilität charakterisiert. Das Kind ist verletzlich, weil es manipulierbar, verführbar und auch ausnutzbar ist. Daher muss eine kindorientierte Ethik gerade den Schutz vor der Ausbeutung des Kindes im Blick haben. Schließlich ist 4. das Kind auf sein soziales Umfeld angewiesen wie kein anderes Wesen. Das Spezifische des Kindseins ist das Angewiesensein auf Beziehungen, das Angewiesensein auf ein Gegenüber, auf ein intaktes Beziehungsumfeld. Das gilt natürlich für alle Menschen, aber für die Kinder in so besonderer Weise, dass das Angewiesensein auf Beziehung nicht berührt werden darf. Das heisst, die Respektierung der Beziehung zu den Eltern und zu denjenigen, die das Kind umgeben, sowie der Vulnerabilität, die damit verbunden ist, bilden eine Grundmaxime. Diese grundsätzliche Vulnerabilität erfordert starke Schutzmechanismen. Nun muss man fragen, ob die Forschung mit Kindern tatsächlich eine Gefährdung dieser Schutzmechanismen darstellt.

Wenn man davon ausgeht, dass das Kindeswohl und nicht die Einwilligung in der Mitte steht, dann kommt es darauf an, was man tut, bevor man forscht. Um den Respekt vor dem Sosein des Kindes zur Geltung zu bringen, ist es unabdingbar, dass man jedes Kind einzeln betrachtet und keine Schemata und Automatismen zulässt. Wenn ein Schematismus entsteht, dann geht dieser Respekt verloren; die Kinder werden automatisch zu Forschungsobjekten gemacht. Damit diese Verobjektivierung nicht erfolgt, ist es wichtig, dass individuell entschieden wird.

Die Achtung des Kindes als vulnerables Wesen kann vor allem dadurch gewahrt werden, dass das Kind in seinem sozialen Gefüge wahrgenommen und das Umfeld des Kindes als Teil seiner eigenen Identität und seines Wohlergehens betrachtet wird. Die Achtung realisiert sich dadurch, dass danach gefragt wird, wie man seinem Wohl in diesem Gefüge gerecht werden kann. Weil das soziale Gefüge des Kindes in der Regel die Eltern sind, kommt den Eltern eine entscheidende Rolle zu. Hieraus wird deutlich, dass der beste Schutz der Kinder demnach die Wahrung der Integrität der Eltern-Kind-Beziehung wäre. Eine Forschung ohne Einbezug der Eltern müsste per se illegitim sein, weil sie dem Respekt vor der Einzigartigkeit des Kindes nicht gerecht wird. Indem man die Eltern fragt, bringt man zum Ausdruck, dass man nicht willkürlich am Kind handelt, sondern dass man das Kind als ein grundsätzlich unverfügbares Wesen

respektiert, das nur dann an Forschungsprojekten teilnehmen darf, wenn man sich vergewissert hat, dass die Handlung nicht schematisch erfolgt, sondern im respektvollen Bewusstsein dieser seiner grundsätzlichen Unverfügbarkeit. Daher hängt die Manifestation des Respekts an der Erfahrung der Eltern und daran, was für ein Risiko man durch eine Studie dem Kind zumutet.

Wenn ein Kind von der Studie nicht selbst profitieren kann, ist es essentiell, dass man das Risiko der Studie so gering wie möglich hält. In der Diskussion hat sich der Begriff des minimalen Risikos etabliert. Dieser Begriff ist allerdings problematisch, weil er semantisch eine Handhabbarkeit suggeriert. Es ist aber grundsätzlich nicht möglich, ihn rein empirisch festzuhalten. Ein minimales Risiko bedeutet nicht ein Risiko mit einer bestimmten Schadenshöhe und Wahrscheinlichkeit (Risiko ist Schadenshöhe mal Wahrscheinlichkeit). Sondern minimales Risiko ist eine semantische Verschiebung eines grundlegenden Problems: Kindern dürfen nur die Risiken aufgebürdet werden, die tolerabel sind. Das meint man mit minimalem Risiko. Minimales Risiko ist gleich bedeutend mit tolerablem Risiko. Daher ist minimales Risiko ein normativer Begriff, der nicht durch reine Empirie ohne Wertentscheidungen festgelegt werden kann. Darüber muss man sich im Klaren sein.

In Amerika wurde in vielen öffentlichen Stellungnahmen versucht, das minimale Risiko zu umschreiben und mit den Risiken des Alltagslebens gleichzusetzen. Das ist problematisch, weil es den Blick davor versperrt, dass der Begriff des Risikos immer Kontext-beladen ist. Man kann nicht sagen, dass das allgemeine Risiko des Alltagslebens ein minimales Risiko ist, weil je nach dem, wo man lebt, das Risiko des Alltagslebens möglicherweise enorm ist, nicht nur minimal. Und je nach dem wie man seinen Alltag verrichtet - das Autofahren und erst recht das Fahrradfahren gehören zu den besonders hohen Alltagsrisiken - kann man das minimale Risiko nicht mit den Alltagsrisiken vergleichen. Je nach dem, welchen Referenzpunkt man nimmt, würde dies das tolerable Risiko, das man einem Kind zumuten könnte, eindeutig übersteigen.

Standardtherapie wird auch immer wieder als ein Referenzpunkt genommen und ist genauso problematisch, denn Standardtherapie - man denke an krebskranke Kinder, die auf eine Che-

motherapie angewiesen sind - kann sehr belastend sein.

Risiken sind nicht in grobe Schablonen zu pressen. Es ist schwierig, damit dem Grundproblem gerecht zu werden. Hingegen ist vermehrt drauf zu achten, wie Kinder selbst die Risiken empfinden und wie die Eltern darüber denken. Selbst wenn man sagt, Blutabnahme hat ein minimales Risiko, kommt es darauf an a) wer Blut abnimmt, b) wo und unter welchen Umständen Blut abgenommen wird und vor allem c) bei wem Blut abgenommen wird. Die Blutabnahme kann eine hohe Belastung für das Kind sein und somit ein höheres als nur minimales und damit tolerables Risiko darstellen.

Auch wurde in der Diskussion immer wieder suggeriert, therapeutische und fremdnützige Studie wären scharf trennbar. Zwischen einer therapeutischen und einer fremdnützigen Studie kann nicht scharf unterschieden werden. Man hat nicht zwei Pole „therapeutisch“ und „fremdnützig“. Man hat ein Kontinuum mit vielen Graubereichen. Hierbei muss man sich darüber einigen, was man überhaupt unter Nutzen versteht? Nutzen setzt voraus, dass man sagen kann, was ein „gutes Leben“ ist. Daher ist der Nutzen ein wertbeladener und kein deskriptiv erhebbarer Begriff. Man kann Nutzen nicht in Form von reiner Physiologie klassifizieren. Was macht eine Studie tatsächlich zu einer therapeutischen? Das wirft die Frage auf: Wie wahrscheinlich muss das Auftreten des Nutzens sein? Die Frage nach der Wahrscheinlichkeit ist nicht nur eine statistische Frage, sondern in die Bewertung der Wahrscheinlichkeit mischen sich Grundannahmen, die von der Disposition des Beurteilers abhängen. Die Annahme, Nutzen könne man starr festlegen, ist falsch. Auch Nutzen ist ein relationaler Begriff, abhängig vom Kontext und individuell von jedem Kind.

Es stellt sich auch die Frage nach dem „sekundären Nutzen“. Oft wird argumentiert, dass Kinder einer Studie sekundär profitieren, weil man sich ihnen dadurch mehr widmet. Natürlich ist die Betreuung dieser Kinder durch die Studie besser, aber das ist kein rechtfertigender Nutzen. Diese Argumentation setzt voraus, dass die Kinder in Nicht-Studien nicht optimal versorgt sind. Wenn man aber als Arzt das beste Interesse des Kindes im Auge hat – und haben muss –, dann muss jedes Kind mit dem Optimum an Zuwendung betreut werden. Daher kann die Studie nicht als Legitimation herangezogen werden, um

dem Kind noch gerechter zu werden, weil das letztlich ein defizitäres Behandeln des Kindes erlauben würde.

Wer bestimmt das Wohl des Kindes? Man ist angesichts der grundsätzlichen Angewiesenheit des Kindes auf Beziehung gut beraten, prima facie davon auszugehen, dass das Kind in seinen Interessen und in seinem Wohl am besten durch seine Eltern repräsentiert ist. Auf den ersten Blick ist das vernünftig, denn wenn man sagt, dass das Kind auf die Beziehung zu seinen Eltern angewiesen ist, dann erfordert der Respekt vor dem Kind auch den Schutz dieser Beziehung. Diese Beziehung muss als etwas grundsätzlich Schutzwürdiges angesehen werden und darf nicht zu sehr kontrolliert werden. Wenn man anfangen würde, die Beziehung der Eltern zu ihren Kindern unter einen Generalverdacht zu stellen, zöge das eine stetige Kontrolle nach sich und würde diese Beziehung gefährdet. Sofern man keine Anhaltspunkte auf eine gegenteilige Annahme hat, ist darauf zu vertrauen, dass diese Beziehung intakt ist und dem Kinde nutzt. Ohne Vertrauen lässt sich kein Leben realisieren.

Man sollte den Eltern die Entscheidungsbefugnis lassen, darüber zu befinden, ob die Studie für das Kind ein minimales oder ein mehr als minimales Risiko bedeutet. Das setzt aber voraus, dass man Filter vorsetzt. Diese Filter sind notwendig, weil man vermeiden sollte, dass die Eltern verleitet werden, an Studien teilzunehmen - zum Beispiel durch Anreize (finanzieller Art, aber auch in der Art, dass man eine bessere Versorgung durch die Studie verspricht), die die Freiheit der Eltern unterminiert. Solche Anreize sollten gerade bei Studien mit Kindern ausgeschlossen werden, damit die Eltern wirklich frei entscheiden können. Man muss von vornherein gewährleisten, dass Eltern, die in einer prekären Situation und besonders vulnerabel oder abhängig sind, umso strikter von solchen Studien ausgeschlossen werden.

Unter diesen Bedingungen wäre der Respekt vor der Einzigartigkeit des Kindes durch das Fragen der Eltern gewährleistet, sodass fremdnützige Forschung in bestimmten Fällen moralisch legitim sein kann.

## Kurt Seelmann

Von den Interessen der Kinder her gibt es gute Gründe, mit anderen Kindern zu forschen: Jedem Kind nützt es, wenn möglichst viel auf Evidenz basierte Medizin für Kinder vorhanden ist. Aber es gibt ebenso ethisch begründete Interessen, dass an Kindern dann nicht geforscht wird, wenn die jeweilige Forschung ihnen individuell nicht nützen kann – denn dann werden sie zu Gunsten anderer ausschliesslich instrumentalisiert.

Das Dilemma liegt in diesen beiden Aussagen. Bei beiden geht es um ethisch begründete Interessen: Zum einen nützt es Kindern, dass an anderen Kindern geforscht wird; zum anderen soll an Kindern nicht drittnützig geforscht werden, sollen sie nicht instrumentalisiert werden.

Man kann nun das gesamte Arsenal ethischer Argumente aufbringen, um dieses Dilemma einer Lösung näher zu bringen. Und es gibt verschiedene ethische Ansätze, die dieses Dilemma unterschiedlich auflösen.

Wenn man einen utilitaristischen Ansatz zu Grunde legt, dann steht im Vordergrund der Gesamtnutzen: Das Interesse, dass am Kind als Individuum keine drittnützig Forschung vorgenommen wird, muss hinter das Interesse aller zurücktreten, dass an Kindern geforscht wird. Der „grösste Gesamtnutzen“ ermöglicht auch drittnützig Forschung an Kindern, und das individuelle Interesse, dass dies nicht geschieht, wiegt demgegenüber nur gering.

Wenn man demgegenüber deontologisch – etwa in der kantischen Tradition – argumentiert und darauf besteht, dass es überhaupt keine Ausnahme vom Verbot geben sollte, Menschen bloss zu instrumentalisieren, dann wäre zwar eine Forschung mit der Chance, dass dem jeweiligen Kind geholfen wird, noch im Bereich des Erlaubten. Aber eine rein drittnützig Forschung, bei der man eindeutig sagen kann, dass sie dem jeweiligen Kind nicht nützen wird, dürfte auf gar keinen Fall erfolgen.

Auch in der englischsprachigen Diskussion wird nun ein rein utilitaristisches Argumentieren in der Medizinethik zunehmend weniger akzeptiert, da es individuelle Rechte vernachlässigt. Umgekehrt ist die Anzahl derer, die hinter einer strengen Version kantischer Deontologie stehen, auch nicht riesig. Da Kompromisse im sozialen Leben angelegt sind, muss man sich überlegen, wie man das Dilemma lösen kann, ohne utilita-

ristische oder deontologische Extrempositionen einzunehmen. Vorgeschlagen wird häufig eine konsequentialistische Position im Sinne von John Rawls. Diese hat nicht, wie der Utilitarismus, das Gesamtinteresse im Auge, sondern stellt auf individuelle Konsequenzen ab und fragt: Worauf würden Menschen sich einlassen, wenn sie hypothetisch ihr Wissen darüber ausblenden, an welcher Stelle sie selber in einer bestimmten Gesellschaft stehen? Was würden sie noch als eine Solidaritätspflicht anderen gegenüber akzeptieren? Wäre man sicher, von der Solidarität anderer nur zu profitieren, würde man wohl Solidaritätspflichten in weitem Umfang zulassen. Wenn man aber nicht weiss, an welcher Stelle in der Gesellschaft man stehen wird, wenn man also auch an der Stelle dessen stehen könnte, der instrumentalisiert wird, so dürfte man sich wohl zu einer Position hinbewegen, die nur eine relativ geringfügige Instrumentalisierung zulässt – eine Instrumentalisierung, die staatsbürgerlich unverzichtbar ist.

Gehört dazu auch rein drittnützig Forschung an Kindern? Oder geht diese schon ein Stück darüber hinaus? Man wird differenzieren müssen: Es ist vermutlich kein Problem, mit einem Wattestäbchen Speichel aus dem Mund eines Kindes zu entnehmen – dies fällt wahrscheinlich in denjenigen Bereich von wechselseitiger Instrumentalisierung, die man sich im Sinne staatsbürgerlicher Minimalsolidarität selbstverständlich auch gegenseitig zumutet. Wie weit dieser Bereich minimaler Eingriffe reicht, muss mit grosser Vorsicht politisch entschieden werden.

Diese Kautelen lassen sich auch nicht unter Hinweis auf die Interessen von Kindern umgehen. Denn die aufgezeigte Konstruktion hat ja gerade die Funktion, diese Interessen in einer dilemmatischen Situation zu benennen. Kann in bestimmten Fällen eine rein drittnützig Forschung auch jenseits des Bagatellbereichs im Interesse des Kindes sein? Diesbezüglich gibt es zum Beispiel die Position, dass drittnützig Forschung im Interesse des Kindes sei, weil das Kind hinterher – wenn es älter sei – sich freuen werde, als Kleinkind altruistisch anderen geholfen zu haben. Dieses Argument ist aber wegen seiner Missbrauchsanfälligkeit nicht zu akzeptieren, weil sich damit jede noch so intensive Instrumentalisierung rechtfertigen liesse.

Im Prinzip bestimmen die Eltern in der Praxis über das Interesse des Kindes, also das

Kindeswohl. Das ist selbstverständlich. Auf der anderen Seite sind gerade in einem liberalen Rechtsstaat, der so viel wie irgend möglich in die Kompetenz der einzelnen Bürger - in diesem Falle der Familien - stellt, Missbrauchskontrollen unvermeidlich. Es gibt eben auch, wie z.B. die Fälle von Kindesmissbrauch zeigen – wenige – Eltern, die alles andere als das Wohl ihrer Kinder im Sinn haben. Die Frage ist, wie man diese Missbrauchskontrollen institutionalisiert. Sicher nicht so, dass ein staatlicher Amtsträger ständig alle Familien daraufhin kontrolliert, ob die Eltern auf das Wohl der Kinder achten. Sondern man lagert Risikoentscheidungen in denjenigen Fällen aus, in denen sie besonders missbrauchs-anfällig sind. Der Entscheid, ob bei einem Kind ausschliesslich drittnützig geforscht werden darf, ist ein solcher extrem missbrauchsanfälliger Bereich. Das Recht muss zwar davon ausgehen, dass die Eltern solch einen Entscheid im Allgemeinen richtig treffen, also schon von sich aus keinen Grund sehen, ihr Kind jenseits des Bagatellbereichs instrumentalisieren zu lassen. Aber das Recht muss auch berücksichtigen, dass es immer Leute gibt, die ihren Kindern zu schaden bereit sind. Die Eltern können deshalb nicht ausschliesslich das Kindeswohl definieren. Eindeutig dem Kindeswohl widersprechende Handlungen wie drittnützige Forschung an Kindern jenseits des Bagatellbereichs sind so problematisch, dass sie schon von Rechts wegen klar verboten und deshalb nicht in die Disposition der Eltern gestellt werden sollten.

## **Beurteilung der „Swiss Etiological Study of Adjustment and Mental Health“ (SESAM) durch die Ethikkommission beider Basel (EKBB)**

---

### **Wortlaut der Medienmitteilung vom 19. März 2007**

Die Ethikkommission beider Basel (EKBB) hat den Nationalen Forschungsschwerpunkt „Swiss Etiological Study of Adjustment and Mental Health (SESAM)“, der von der SESAM-Study-Group der Psychologischen Fakultät der Universität Basel eingereicht wurde, eingehend geprüft und die Meinungen von ausgewiesenen Experten aus den Fachbereichen Justiz, Ethik, Psychologie, Forschung mit Kindern und Genetik eingeholt. Die EKBB stützt sich in ihrer Beurteilung auch auf die internationalen ethischen Richtlinien, insbesondere der „Europäischen Bioethik-Konvention“. Nach einer abschliessenden und offen geführten Diskussion hat die EKBB in der Gesamtsitzung vom 13. März 2007 mit grosser Mehrheit beschlossen, die SESAM-Studie für die Durchführung frei zu geben unter dem Vorbehalt der vorgängigen Erfüllung von mehreren Auflagen. Im Vordergrund steht dabei die geforderte Verpflichtung, auf die Entnahme und Untersuchung der genomischen DNA (die die genetische Information eines Individuums enthält) bei den Kindern zu verzichten, bis diese nach Erreichen der Mündigkeit nach offener und sorgfältiger Information Vor- und Nachteile einer genetischen Untersuchung selber einschätzen und sich in voller Freiheit dafür oder gegen die genetische Untersuchung entscheiden können. Die EKBB ist überzeugt, dass SESAM nach Erfüllung der verlangten Auflagen hohen ethischen Anforderungen gerecht wird.

### **Wortlaut der Präsentation des Präsidenten der EKBB, Prof. Dr. med. Hans Kummer, an der Medienkonferenz vom 19. März 2007 im Holsteinerhof, Basel**

Meine Damen und Herren, ich begrüsse Sie alle zur ersten Medienkonferenz der EKBB überhaupt seit ihrem 7-jährigen Bestehen und danke für das Interesse an der Arbeit der EKBB im Zusammenhang mit der SESAM-Studie.

Inhalt und Forschungsziele SESAM Studie werden Ihnen sicher von der SESAM Leitung heute Nachmittag näher erläutert. Hier nur soviel: Es ist eine sehr umfangreiche Langzeitstudie, die den Einfluss von Umweltfaktoren und auch genetischer Daten auf die psychische Gesundheit und Krankheit bei 3000 Kindern von der Schwangerschaft bis zum Erwachsenenalter und zusätzlich ihren Eltern und Grosseltern untersuchen will. Ein sehr ambitioniertes Unterfangen mit einer sehr aktuellen und wichtigen Fragestellung, das dementsprechend auch den Status eines nationalen Forschungsschwerpunktes erhalten hat.

Gemäss der Vereinbarung der Kantone Basel-Stadt und Basel-Landschaft vom 18./25. Januar 2000 muss jede klinische Studie im Hoheitsgebiet dieser Kantone der kantonalen Ethikkommission beider Basel EKBB unterbreitet werden. Der Begriff „Klinische Studie“ wird dabei definiert als jede wissenschaftliche Studie am oder mit Menschen auf dem Gebiete der Medizin. In Anbetracht der sehr zahlreichen geplanten biomedizinischen Untersuchungen handelt es sich hier im Fall von SESAM mit Sicherheit zu einem grossen Teil auch um eine klinische Studie.

Die EKBB hat am 31. Oktober 2006 die Unterlagen der SESAM-Haupt- oder sogenannten Core-Studie zur Prüfung erhalten und hat in Anbetracht des Umfangs und der Komplexität des Gesuches eine Task Force gebildet, ferner

Hearings mit fünf ausgewiesenen Experten in Psychologie, Genetik, Rechtswissenschaft und Forschung mit Kindern organisiert.

Mit Datum vom 30. November 2006 hat die EKBB der SESAM Leitung einen ersten Bericht übermittelt, in dem ergänzende Fragen gestellt, fehlende Unterlagen nachgefordert und in einzelnen Bereichen Kritik formuliert wurde. Dieses Vorgehen ist üblich und keineswegs SESAM-spezifisch. Gleichzeitig wurden erläuternde Gespräche angeregt, die am 19. Dezember 2006 und 16. Januar 2007 stattfanden. Diese Gespräche waren aus Sicht der EKBB nützlich. Die Vorarbeiten der Task Force wurden schliesslich in einer mehrstündigen Gesamtsitzung der EKBB am 13. März 2007 kritisch hinterfragt und diskutiert und der bereinigte Text der Antwort an die Sesam-Leitung schliesslich in geheimer Abstimmung mit überwältigendem Mehr gut geheissen.

Diese Antwort lässt sich wie folgt zusammenfassen: Das Studienprotokoll ist jetzt viel besser und weist nur noch wenige Mängel auf, die zu sieben Auflagen führen. Zum Beispiel ist das genaue Procedere bei der Feststellung von psychischen Störungen bei StudienteilnehmerInnen durch die untersuchenden PsychologInnen noch nicht klar geregelt, ebenso wie das Vorgehen bei der Einholung studienfremder medizinischer Daten oder gewisse Formulierungen in der Patienteninformation.

Aus ethischer Sicht bezieht sich der Haupteinwand zum Antrag der Studienleitung darauf, ob bei den Neugeborenen Gewebematerial (Blut und Speichel) entnommen und Untersuchungen der genomischen DNA, sprich des Erbgutes durchgeführt werden dürfen. Ziel dieser Untersuchungen ist es, die Erbstruktur mit dem Phänotyp in Beziehung zu setzen, respektive herauszufinden, wie stark unser Erbgut unsere psychische Gesundheit oder Krankheit mit beeinflusst. Hier handelt es sich um eine fremdnützige Untersuchung an Kindern, d.h. an nicht einwilligungsfähigen Studienteilnehmern. Die Europäische Bioethik-Konvention, der sich auch die SESAM-Leitung in ihren rechtlichen und ethischen Richtlinien verpflichtet, verlangt strenge Voraussetzungen für die Durchführung solcher Studien, also fremdnütziger Studien an Kindern. Von ganz besonderer Wichtigkeit ist die Forderung, dass bei einer solchen Forschung das Kind nur mit einem minimalen Risiko belastet werden darf.

Die EKBB und die überwiegende Mehrheit der von ihr konsultierten Experten ist der Überzeugung, dass die Offenbarung prädiktiver, sensibler genetischer Informationen für das Kind zu einer lebenslangen Belastung werden kann, nicht auszuschliessen sogar für seine Nachkommen. Dies verletzt die Verpflichtung zur Wahrung des Wohls des Kindes, an die der Sorgeberechtigte gesetzlich gebunden ist. Zudem verletzt dieses Vorgehen auch den Persönlichkeitsschutz des Kindes. Die EKBB lehnt aus diesen Gründen die Entnahme und Untersuchung der genomischen DNA bei allen Versuchspersonen vor dem Erreichen der Mündigkeit ab.

Nach Erfüllung der Auflagen - was nach Ansicht der EKBB kurzfristig möglich sein sollte - wird die EKBB die SESAM-Studie freigeben und ist überzeugt, dass sie dann auch strenge ethische Anforderungen erfüllt.

### **Die wichtigsten Auflagen im Detail**

*Bei unmündigen und bei mündigen, aber urteilsunfähigen Studienteilnehmer/-innen darf keine genomische DNA entnommen und analysiert werden.*

Kommentar: Die Untersuchung der DNA im Labor als solche stellt kein ethisches Problem dar, aber die Offenlegung der daraus gewonnenen Information. Eltern hätten ein Recht darauf, die Offenlegung der genetischen Daten über ihr Kind zu verlangen. Ein Risiko, dass solche Informationen über eine mögliche erbliche Komponente psychischer Leiden zu Belastungen für die Familien, speziell für die Kinder werden, ist zu gross, zumal die Informationen leicht missverstanden werden können und zu falschen Schlüssen Anlass geben. Die Offenlegung genetischer Informationen, die Aussagen enthalten über das Individuum ist vergleichbar mit einem genetischen Test. Selbst in der medizinischen Genetik besteht aber ein internationaler Konsens darüber, dass genetische Untersuchungen bei Kindern auch auf Wunsch der Eltern nicht vorgenommen werden sollen, ausser die Untersuchung ist aus therapeutischen oder präventiven Gründen notwendig. Bei SESAM wäre diese Bedingung nicht erfüllt. Diese Auflage der EKBB bringt die SESAM-Studie in Einklang mit internationalen ethischen Richtlinien der medizinischen Genetik. Die Durchführung der genetischen Untersuchung beim Kind macht es unmöglich, dass der junge Erwachsene nach Erreichen der Mündigkeit selbst über die Untersu-

chungen entscheiden kann. Statt über die Durchführung einer Untersuchung entscheiden zu können, stünde er lediglich vor der Frage, ob er das Wissen, das im Labor über ihn vorliegt, auch erfahren will. Gleichwohl bleibt es nach Auffassung der EKBB möglich, Genexpressionsstudien und biochemische Untersuchungen durchzuführen. Es ist auch möglich, dass der Teilnehmer / die Teilnehmerin nach Erreichen der Volljährigkeit, nach Information und Überlegung zu einer genetischen Untersuchung zustimmt. Dann können die Korrelationen des mentalen Phänotyps mit genetischen Polymorphismen retrospektiv gesucht werden.

*Die EKBB erachtet eine unabhängige Begleitstudie zu den psychischen und sozialen Auswirkungen der Teilnahme in der SESAM Längsschnittstudie unter Einbeziehung eines Teils der Studienteilnehmer/-innen und deren Familien für unerlässlich. Die EKBB erwartet eine entsprechende Studieneingabe.*

Kommentar: Wie aus ähnlich gelagerten Langzeitstudien ersichtlich ist, sind keine negativen Folgen für die Studienteilnehmer/-innen wahrscheinlich. Dennoch bleiben Unsicherheiten, weil die SESAM-Studie vom Thema und vom gewählten Ansatz her einzigartig ist. Eine Begleitstudie, die sich mit den Studieneffekten befasst, gewährleistet ein Monitoring und ermöglicht es der Studienleitung und auch der EKBB, in dem zwar unwahrscheinlichen, aber doch nicht auszuschliessenden Fall von studien-

bedingten Konflikten oder Belastungen entsprechende Massnahmen zu ergreifen.

*Die EKBB verlangt eine Neuformulierung der Aufgaben des psychologischen Untersuchungspersonals, in der minimale Verpflichtungen zum Schutz potentiell kranker Studienteilnehmer/-innen zum Ausdruck kommen. Sie verlangt auch die Einrichtung einer unentgeltlichen Anlaufstelle für alle Teilnehmer/-innen. Die Stelle muss gut erreichbar sein und bei Konflikten, Befürchtungen und aufgetretenen Schwierigkeiten im psychosozialen Bereich Hilfeleistungen organisieren können.*

Kommentar: Es ist für die EKBB ethisch nicht vertretbar, dass das Untersuchungspersonal bei Sichtbarwerden einer psychischen Erkrankung oder im Fall einer akuten Krise, die z.B. zu Suizidalität führt, untätig zuschaut. Es gibt eine therapeutische Verantwortung, die zumindest darin besteht, den Studienteilnehmenden den Weg zu Hilfeleistungen zu eröffnen. Die Anlaufstelle kann in den Fällen wichtig sein, wenn den Studienteilnehmenden die Auskunft des Untersuchungspersonals nicht genügt.

Die EKBB hat beschlossen, der SESAM-Studie nach Erfüllung der Auflagen das „nihil obstat“ zu erteilen, d.h. sie wird sie dann freigeben können. Die EKBB ist überzeugt, dass danach die SESAM-Studie den hohen ethischen Anforderungen gerecht wird, die an eine grundsätzlich fremdnützige Studie mit Einbezug von Kindern gestellt werden müssen.

## Haben Affen Würde?

Johannes Fischer, Institut für Sozialethik der Universität Zürich

---

### I.

Unlängst sorgte eine Entscheidung der Zürcher Tierversuchskommission für Aufsehen (vgl. NZZ, 22. Januar 2007). Diese legte Rekurs gegen zwei Experimente mit Affen ein, die zuvor vom kantonalen Veterinäramt bewilligt worden waren. Das Bemerkenswerte daran war nicht die Entscheidung selbst, sondern ihre Begründung. Darin wurde ausgeführt, dass durch die Experimente die Würde der Affen verletzt würde. Konkret ging es darum, dass den Affen vor dem eigentlichen Versuch kein Wasser gegeben werden sollte. Beim Versuch sollten sie dann für jede richtige Bewegung einen Schluck Apfelsaft bekommen. Wie der Präsident der Kommission, Klaus Peter Rippe, erläuterte, wären die Affen durch den Wasserentzug gezwungen worden, am Experiment teilzunehmen. Damit aber wäre ihre Würde verletzt worden. Inzwischen hat die Zürcher Gesundheitsdirektion den Stopp der Tierexperimente bestätigt (NZZ 3./4. März 2007).

Die Neue Zürcher Zeitung sprach von einem Paradigmenwechsel in der Forschung mit Tierversuchen für den Fall, dass diese Betrachtungsweise sich durchsetzen sollte. In der Tat: Welche Experimente mit Tieren sind dann noch möglich? Im Folgenden soll es nicht um die Versuche selbst gehen, sondern um diese Begründung. Wer die Berichte las, konnte den Eindruck haben, dass die Rede von einer „Tierwürde“ in der heutigen Ethik fest etabliert ist. Tatsächlich ist dieser Begriff jedoch umstritten. Bis vor nicht allzu langer Zeit galt Würde als etwas, das exklusiv den Menschen auszeichnet. Erst seit den siebziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts wurde unter dem Eindruck der ökologischen Krise das Würdeprädikat vermehrt auch auf die aussermenschliche Natur übertragen. Dies geschah aus dem verständlichen Interesse heraus, der menschlichen Verfügung über die Natur Grenzen zu ziehen. Wie der Gedanke der Menschenwürde verbietet, Menschen unwürdiger Behandlung auszusetzen, so sollte die Übertragung des Würdebegriffs auf die nichtmenschliche Natur diese dem schrankenlosen Zugriff des Menschen entziehen. Kritiker allerdings haben schon immer bezweifelt, dass die Rede

von einer Würde von Tieren und Pflanzen überhaupt Sinn macht. Dass sie in der Tat nicht unproblematisch ist, zeigt ein Vergleich mit der Menschenwürde.

### II.

Woher wissen wir, dass Menschen Würde haben und was diese Würde beinhaltet? Die Antwort ist denkbar einfach: Das Wort ‚Mensch‘ ist selbst ein *nomen dignitatis*, d. h. eine Würdebezeichnung. Einerseits bezeichnet es ein Wesen mit bestimmten biologischen Eigenschaften. Andererseits hat es eine moralische bzw. normative Bedeutungskomponente, die sich darauf bezieht, welche Behandlung denjenigen Wesen angemessen oder unangemessen ist, die unter die Bezeichnung ‚Mensch‘ fallen. Angenommen, jemand ruft im Blick auf die gefolterten Gefangenen von Abu Ghraib aus: „Das sind doch Menschen!“ In diesem Ausruf wird das Wort ‚Mensch‘ in dieser normativen Bedeutung verwendet, wonach ein Mensch zu sein heisst, jemand zu sein, mit dem bestimmte Dinge wie Folter oder Erniedrigung nicht gemacht werden dürfen. Daraus ergibt sich eine einfache Definition des Begriffs der Menschenwürde: Menschenwürde zu haben heisst, ein Wesen zu sein, das als Mensch (in diesem normativen Sinne) zu achten und dementsprechend zu behandeln ist. Damit ist auch die Frage nach der inhaltlichen Bestimmung der Menschenwürde beantwortet. Diese kann auf keine andere Weise aufgefunden werden als über die Untersuchung der normativen Bedeutung des Wortes ‚Mensch‘, die sich auf das einem Menschen Angemessene oder Unangemessene bezieht. Von daher fällt Licht auf die Bedeutung, die Menschen im Kontext unserer Zivilisation und Lebensweise haben.

Woher wissen diejenigen, die von einer Tierwürde sprechen, dass Tiere Würde haben und was diese Würde beinhaltet? Hier sucht man vergeblich nach überzeugenden Antworten. Das Problem besteht darin, dass das Wort ‚Tier‘ kein *nomen dignitatis* ist. Es macht zwar Sinn zu sagen ‚Die Gefangenen von Abu Ghraib sind als Menschen zu achten‘. Doch macht es keinen Sinn zu

sagen ‚Schnecken und Fuchsbandwürmer sind als Tiere zu achten‘ oder ‚Makaken sind als Affen zu achten‘. Der Begriff Tier oder Affe enthält keine normative Komponente im Hinblick darauf, wie Wesen zu behandeln sind, die unter diesen Begriff fallen. Wenn wir gleichwohl der Überzeugung sind, dass Tiere oder Affen keinen unnötigen Leiden ausgesetzt werden sollen, dann nicht deshalb, weil es sich um Tiere oder Affen handelt, sondern deshalb, weil es sich um leidensfähige Wesen handelt. Das ist anders beim Menschen. Hier sind wir der Überzeugung, dass bestimmte Dinge mit Menschen nicht gemacht werden dürfen einzig und allein deshalb, weil es sich um Menschen handelt. Eben dies bezeichnen wir mit dem Begriff der Menschenwürde. Sie ist eine Würde, die Menschen allein deshalb haben, weil sie Menschen sind. Demgegenüber gibt es keine Tierwürde, die Tiere allein deshalb haben, weil sie Tiere sind. Dies gilt unbeschadet der Tatsache, dass wir bestimmte Tiere oder Tierarten als liebenswert, putzig, wundervoll, schön, graziös, imposant usw. betrachten.

### III.

Wie können einige Philosophen dennoch die Meinung vertreten, dass Tieren Würde eignet? Die Erklärung liegt in einer bestimmten Denkweise, die heute in der Ethik verbreitet ist. Man kann sie als ‚naturalistisch‘ bezeichnen. Um zu verstehen, was Menschenwürde ist, hätten wir dieser Denkweise zufolge nicht nach der Bedeutung zu fragen, die Menschen im Kontext unserer Lebensweise haben und die sich in der Bedeutung des Wortes ‚Mensch‘ spiegelt. Vielmehr hätten wir die Menschenwürde mit bestimmten Eigenschaften des Menschen in Verbindung zu bringen. Eine solche Eigenschaft ist die Fähigkeit zur Selbstachtung, in der es begründet ist, dass Menschen erniedrigt werden können. Dementsprechend lautet ein Vorschlag, die Menschenwürde als das Recht zu definieren, nicht erniedrigt zu werden.

Auf der Linie dieser naturalistischen Betrachtungsweise ist es folgerichtig, auch die Frage, ob Tiere und Pflanzen Würde haben, so zu beantworten, dass man nach einer Eigenschaft sucht, in der diese Würde begründet ist. Diesem Muster folgt das Gutachten zur Bedeutung des Ausdrucks ‚Würde der Kreatur‘ in Art. 24 der alten und Art. 120 der neuen Bundesverfassung, das vom Bundesamt für Umwelt, Wald und Landschaft (BUWAL) 1998 in Auftrag gegeben und am Ethikzentrum Zürich erstellt wurde und zu dessen Autoren Klaus Peter Rippe gehörte.

Als Würde begründende Eigenschaft wird darin ausgemacht, dass Tieren und Pflanzen ein „individuelles eigenes Gut“ im Sinne ihrer optimalen Entwicklung und Entfaltung zukommt. Daraus wird abgeleitet, dass Tiere und Pflanzen einen „inhärenten Wert“ haben, und dieser wird mit „Würde“ gleichgesetzt. Seitdem beherrscht diese Würdebestimmung die öffentliche Ethikdebatte in der Schweiz in Bezug auf den ausserhumanen Bereich. Auf dieser Linie, Würde an Eigenschaften festzumachen, liegt auch die jetzt vorgebrachte Argumentation, dass Primaten aufgrund ihrer Eigenschaften dem Menschen nahe stehen und deshalb an dessen Würde partizipieren.

Der grundsätzliche Einwand gegen solche naturalistischen Würdebestimmungen richtet sich darauf, dass sie gar nicht definieren, was sie zu definieren vorgeben. Wird nämlich Würde an einer natürlichen Eigenschaft von Menschen, Tieren oder Pflanzen festgemacht, dann handelt es sich genau besehen gar nicht um eine Würde von Menschen, Tieren oder Pflanzen, sondern um eine Würde von Wesen, die diese Eigenschaft haben. Auf den ersten Blick scheint dies auf dasselbe hinauszulaufen. Doch tatsächlich macht dies einen ganz erheblichen Unterschied. Das zeigt die Diskussion, die vor einigen Jahren durch die ethischen Richtlinien für die Zürcher Alters- und Pflegeheime ausgelöst worden ist, die von dem privaten Ethikinstitut „Ethik im Diskurs“ erstellt worden sind, das von Klaus Peter Rippe betrieben wird. In diesen Richtlinien wurde die Frage aufgeworfen, ob man im Blick auf Menschen mit Demenz von Menschenwürde sprechen kann, da ihnen die dafür massgebende Eigenschaft, die Fähigkeit zur Selbstachtung, abgeht. Das ist die Folge, wenn man die Menschenwürde nicht am Menschsein im Sinne der Bedeutung des Wortes ‚Mensch‘, sondern an bestimmten Eigenschaften festmacht, die Menschen haben.

Ein anderer Einwand gegen diese Betrachtungsweise wird durch die Frage aufgeworfen, wie man gerade auf die Eigenschaft der Selbstachtung und die daraus resultierende Möglichkeit des Erniedrigtwerdens gekommen ist, um den Begriff ‚Menschenwürde‘ zu definieren. Schliesslich gibt es viele andere Eigenschaften, die den Menschen auszeichnen und von anderen Lebewesen unterscheiden. Offensichtlich hat man sich hier durch die normative Bedeutung der Worte ‚Mensch‘ bzw. ‚Menschenwürde‘ leiten lassen, in der enthalten ist, dass die Erniedrigung eines Menschen Missachtung seines Menschseins bzw. seiner Würde ist. Nur deshalb erscheint diese Definition nicht völlig willkür-

lich, sondern halbwegs plausibel. Ist dies aber so, dann wäre es aus philosophischer Sicht methodisch folgerichtig, den Begriff und Gehalt der Menschenwürde über die Untersuchung dieser normativen Bedeutung zu bestimmen, statt ihn an natürlichen Eigenschaften festzumachen.

Schliesslich ist jene Definition auch nur auf den ersten Blick plausibel. Wenn im Bosnienkrieg die serbische Soldateska mit Lastwagen über gefangene Muslime gefahren ist, dann handelte es sich zweifellos um eine Verletzung der Menschenwürde. Doch soll diese tatsächlich nur darin bestanden haben, dass die Muslime durch diese Art der Tötung in ihrer Selbstachtung verletzt bzw. erniedrigt worden sind? Wird damit diese Würdeverletzung nicht eklatant verharmlost? Schliesslich wurden die Muslime auf grässliche Weise umgebracht! Eine jede Bestimmung der Menschenwürde über eine bestimmte Eigenschaft des Menschen steht in dieser Gefahr, vielleicht einen bestimmten Teilaspekt von ‚Würde‘ zu treffen, aber nicht das gesamte Bedeutungsspektrum abzudecken, das der Würdebegriff umfasst.

#### IV.

Anders als das Wort ‚Mensch‘ hat das Wort ‚Tier‘ keine normative Bedeutung, an der wir uns orientieren könnten, um den Begriff ‚Tierwürde‘ zu bestimmen. Daher beruhen alle diesbezüglichen Definitionen auf blosser Willkür. Man nimmt ein Wort, das im Bereich des Menschlichen eine klar umrissene Bedeutung hat, und führt es in den ausserhumanen Bereich ein, indem man ihm dezisionistisch eine neue, völlig andere Bedeutung unterlegt. Von dieser Art ist die Gleichsetzung von ‚Würde‘ mit ‚inhärentem Wert‘, wie sie in dem BUWAL-Gutachten vorgenommen wird. In der Naturethik bezeichnet man etwas als inhärent wertvoll, wenn es um seiner selbst willen moralische Berücksichtigung verdient und nicht nur um des Wertes oder Nutzens willen, den es für uns Menschen hat. Ersichtlich ist ein solch inhärenter Wert etwas anderes als Würde. Wenn wir im Blick auf die Gefangenen von Abu Ghraib einfordern, dass ihre Würde zu achten ist, dann geht es uns um etwas anderes als nur darum, dass sie um ihrer selbst willen moralische Berücksichtigung verdienen so wie Affen oder Biotope. Wir beziehen uns damit vielmehr auf die spezifische Bedeutung, die in der Tatsache liegt, dass sie Menschen sind, und die mit Folter und Erniedrigung unvereinbar ist. Diese Bedeutung macht ihre Würde aus.

Die Übertragung des Wortes ‚Würde‘ auf die aussermenschliche Natur führt daher zu nichts anderem als zu begrifflichen Konfusionen. Man benutzt ein und dasselbe Wort zur Bezeichnung unterschiedlicher Dinge. Das geschieht nicht ohne Absicht, und sie hat mit dem grossen moralischen Gewicht zu tun, das dem Würdebegriff im menschlichen Bereich zukommt. Dieses soll auf die aussermenschliche Natur übertragen werden. Statt von Würde könnte man ja auch von inhärentem Wert oder etwas Ähnlichem sprechen. Doch klingt es moralisch gewichtiger und dramatischer, wenn gesagt wird, ein Affe, dem vor einem Experiment Wasser vorenthalten worden ist, sei in seiner Würde verletzt worden, als wenn gesagt wird, er sei einer gewissen Entbehrung ausgesetzt oder in seinem Wohlbefinden beeinträchtigt worden. Statt derlei Rhetorik zu pflegen, sollten wir besser so genau wie möglich zu verstehen suchen, welche Belastungen, Entbehrungen und Leidenszustände Tieren tatsächlich zugefügt werden durch Experimente und Praktiken, denen sie ausgesetzt werden. Denn allein darauf kommt es an. Das blosses Auffahren von Wortgeschützen, die nur dem oberflächlichen Betrachter Eindruck machen können, trägt hierzu überhaupt nichts aus.

#### V.

Die Irritationen in dieser Frage haben ihren Anfang damit genommen, dass Art. 24 <sup>novies</sup> in die alte Bundesverfassung aufgenommen worden ist. Man beachte, dass dort von einer ‚Würde der Kreatur‘ die Rede ist. Das ist kein Zufall. Irgendwie verbinden wir mit dieser Formulierung eher einen Sinn als mit der Rede von einer Würde von Tsetse-Fliegen, Kakerlaken oder Gänseblümchen. Bezeichnet doch das Wort ‚Kreatur‘ etwas anderes als Tiere oder Pflanzen. Es bezeichnet das von Gott Geschaffene in seiner Beziehung zum Schöpfer, und zwar unter Einschluss des Menschen. Diese Beziehung verleiht dem Geschaffenen einen besonderen Status. Es ist von seinem Schöpfer gewürdigt worden zu sein. So begriffen lässt sich dem Ausdruck ‚Würde der Kreatur‘ ein Sinn abgewinnen. Trotz dieser religiösen Konnotation wurde aus nachvollziehbaren Gründen der weltanschaulichen Neutralität des Staates die nähere Interpretation dieser Bestimmung nicht bei der Theologie, sondern bei der Philosophie in Auftrag gegeben. So wurde aus der Würde der Kreatur die Würde von Tieren und Pflanzen. Dass der Staat überhaupt ein Gutachten zu der Frage in Auftrag geben musste, was eigentlich mit dieser

Redeweise gemeint sein könnte, zeigt die Verlegenheit, die daraus resultiert, dass das Wort ‚Würde‘ keinen Sinn macht in Bezug auf die aussermenschliche Natur.

Seither ist die Würde von Tieren und Pflanzen ein Politikum: Alle Forschungen und technologischen Eingriffe im Bereich der aussermenschlichen Natur müssen würdekompatibel sein. So kommt es zu einer solchen Begründung, wie sie jetzt durch die Zürcher Tierversuchskommission geltend gemacht worden ist. Wie die Entscheidung als solche zu beurteilen ist, steht auf einem anderen Blatt. Hier ging es nur um die Frage, ob man sinnvollerweise von einer Würde von Affen oder von Tieren sprechen kann. Es hat diesbezüglich in den zurückliegenden Jahren eine Entwicklung in der Schweiz gegeben, die kritisch hinterfragt gehört. Sie kos-

tet den Steuerzahler einiges an Geld für staatlich in Auftrag gegebene Gutachten zur Würde von Tieren und Pflanzen, für die Unterhaltung von Kommissionen, die diese Würde überwachen sollen, und möglicherweise für juristische Auseinandersetzungen um den Schutz dieser Würde.

Nicht zuletzt geht es in dieser Debatte darum, dass der Begriff der Menschenwürde nicht verwässert wird. Dass dies eine reale Gefahr ist, zeigen besagte Richtlinien für die Zürcher Alters- und Pflegeheime. Daher kommt hier alles auf begriffliche Genauigkeit an. Im Würdebegriff verdichtet sich eine lange Geschichte der Sensibilisierung für die tiefe Verletzlichkeit des Menschen. Angesichts leidvoller Erfahrungen ist dieser Begriff zu kostbar, als dass er für Beliebiges verschleudert werden dürfte.

Das Berner Inselspital schafft neu eine

### **60%-Ethikstelle**

Weitere Informationen ab Ende Juni 2007 im Internet unter [www.inselspital.ch/jobs.html](http://www.inselspital.ch/jobs.html)

## **Symposium «An den Grenzen des Vorhersehbaren»**

Beiträge aus Medizin, Ethik, Theologie und Religionswissenschaft

**13.-15. Dezember 2007, Zürich**

Die Tagung verfolgt das Ziel, die Kontingenzproblematik in unterschiedlichen fachlichen Diskursen aufzurollen und deren Bedeutung in einem interdisziplinären Austausch neu wahrzunehmen. Beiträge aus der Medizin, der Ethik, der Theologie und der Religionswissenschaft sollen das Thema der Grenzen des Vorhersehbaren in einen aktuellen wissenschaftlichen Kontext rücken.

Wie geht man in den verschiedenen wissenschaftlichen Umfeldern mit dem Problem der Unvorhersehbarkeit um? Welche Strategien werden in der Auseinandersetzung mit diesen Grenzen der Vorhersehbarkeit entwickelt?

Das sind die zentralen Fragen, um die sich das Programm der Tagung entfalten wird.

**Informationen: [www.tagung-grenzen.ch.vu](http://www.tagung-grenzen.ch.vu)**

## **Symposium «Aux limites du prévisible»**

Apportés de la médecine, de l'éthique, de la théologie et des sciences des religions

**13-15 décembre 2007, Zurich**

Le colloque se donne pour but de thématiser la question de la contingence selon les différents discours des disciplines et de permettre ainsi une saisie de ses enjeux dans un échange interdisciplinaire. Des apports de la médecine, de l'éthique, de la théologie et des sciences des religions contribueront à placer le thème des limites du prévisible dans un contexte scientifique d'actualité.

Comment se confronte-t-on au problème de l'imprévisibilité dans les différents contextes scientifiques? Quelles stratégies développe-t-on dans l'effort de prendre en compte ces limites du prévisible? Telles sont les questions fondamentales autour desquelles s'articulera le programme du colloque.

**Informations: [www.tagung-grenzen.vu.ch](http://www.tagung-grenzen.vu.ch)**

## Agenda

### **22. Juni 2007, Zürich: Suizidbeihilfe im Akutspital**

Dritter gesamtschweizerischer Informations- und Erfahrungsaustausch für klinische Ethikkommissionen, -foren und -beratung), unter Mitwirkung der SGBE organisiert von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften.

Information: [www.samw.ch](http://www.samw.ch); Anmeldung: [mail@samw.ch](mailto:mail@samw.ch)

### **2. Juli 2007, Basel: Gerechtigkeit – Schnittstelle zwischen Ethik und Recht**

Buchvernissage der Reihe „Ethik und Recht“ (Hrsg. Alberto Bondolfi und Kurt Seelmann; Schwabe-Verlag, Basel) und des Buches „Rationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. Beiträge zur Debatte in der Schweiz“ (Hrsg. Markus Zimmermann-Acklin und Hans Halter; EMH-Verlag, Basel)

Information: [www.samw.ch](http://www.samw.ch); Anmeldung: [mail@samw.ch](mailto:mail@samw.ch)

### **6.-8. September 2007, Curzütt: SGBE-Sommerseminar**

Das alle zwei Jahre durchgeführte Sommerseminar in Curzütt bietet den SGBE-Mitgliedern die Gelegenheit, in einem ungezwungenen Rahmen Forschungsprojekte vorzustellen und zu diskutieren.

Information und Anmeldung: [v.pezzoli@bluewin.ch](mailto:v.pezzoli@bluewin.ch)

### **13-15 September 2007, Zurich: EACME 21<sup>st</sup> Annual Conference „Bioethics in the Real World“**

In 2007 the Institute of Biomedical Ethics at the Zurich University Centre for Ethics will host the 21<sup>st</sup> Annual Conference of the European Association of Centres of Medical Ethics (EACME). Together with the Swiss Academy of Medical Sciences and with the support of a scientific committee also representing ethics institutions from the universities of Basel, Geneva, Lausanne and Lucerne, the Zurich University Centre for Ethics will be organising the event.

The conference will focus on the professionalisation of (European) bioethics and on the accompanying trend to engage in the public, political and professional arena: How does bioethics affect the „real world“, and how does the „real world“ affect bioethics?

Information: [www.ethik.unizh.ch/ibme/eacme/index](http://www.ethik.unizh.ch/ibme/eacme/index)

## Agenda (Fortsetzung)

**21 novembre 2007, Berne:  
Symposium «Human enhancement. Plus intelligents, plus  
heureux et plus beaux grâce à la médecine?»**

L'une des tâches importantes de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) est d'engager une réflexion sur des questions éthiques en relation avec les progrès médicaux et ses conséquences sur la société. Depuis longtemps, la CCE se penche sur les problèmes liés au «Human Enhancement» et aimerait débattre de ce sujet avec un plus large public. C'est la raison pour laquelle l'ASSM organise un symposium «Plus intelligent, plus heureux et plus beau grâce à la médecine ? Human Enhancement».

Information et inscription: [www.samw.ch](http://www.samw.ch)

**13.-15. Dezember 2007, Zürich:  
Symposium «An den Grenzen des Vorhersehbaren»**

Beiträge aus Medizin, Ethik, Theologie und Religionswissenschaft

Informationen: auf Seite 18, unter [www.tagung-grenzen.ch.vu](http://www.tagung-grenzen.ch.vu) oder via E-Mail: [sekretariat-bildundtext@theol.unizh.ch](mailto:sekretariat-bildundtext@theol.unizh.ch)

## Impressum

### **Bioethica Forum**

wird herausgegeben von der

### **Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB**

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Hermann Amstad

Bioethica Forum No. 54 erscheint im September 2007; Redaktionsschluss: 15. August 2007.

Sekretariat SGBE/SSEB, REHAB Basel,

Postfach, 4025 Basel

Tel. ++41 (0)61 325 00 53 / 325 01 10,

Fax ++41 (0)61 325 01 21

E-Mail : [info@bioethics.ch](mailto:info@bioethics.ch)

**[www.bioethics.ch](http://www.bioethics.ch)**