

An den Grenzen der Ethik und des Rechts: Die Regeln zur Verteilung von Organen

Von Thomas Gutmann

Die Verteilung dauerhaft knapper medizinischer Güter ist eine normative Frage. Ihre Beantwortung muss zwar auf medizinische Fakten Bezug nehmen, entscheidend sind jedoch moralische und rechtliche Argumente.

Besonders knapp sind Organe zur Transplantation, und die Schere zwischen Angebot und Nachfrage an ihnen öffnet sich in Deutschland, wie in den meisten (wenngleich nicht allen) anderen westlichen Staaten, ständig weiter. Während die Zahl verfügbarer Organe stagniert, steigt die Zahl der Patienten, denen mit einem Transplantat geholfen werden könnte. Ende 2011 befanden sich 7.573 deutsche Patienten in (noch) „aktivem“, also transplantablem Zustand auf der Warteliste für eine Nierentransplantation; dem standen im selben Jahr nur 2.068 Transplantationen gegenüber (Leber: 2.064/1039; Herz 992/362). Solange es zu wenige Transplantate gibt, kann nicht jedem Patienten geholfen werden. Die Organverteilung ist deshalb eine der Entscheidungen, die in der

Moraltheorie als dilemmatisch bzw. tragisch bezeichnet werden. Gerade weil bei der Patientenauswahl in der Transplantationsmedizin die knappe Ressource nicht das Geld ist, stellt sich die Verteilungsfrage hier in einer nahezu reinen, von gesundheits-, sozial- und finanzpolitischen Rahmenüberlegungen unbeeinflussten Form: Nach welchen Prinzipien soll der Rechtsstaat Lebenschancen an Bürger zuteilen (lassen), die an Leben oder Gesundheit bedroht sind, wenn nicht allen von ihnen geholfen werden kann? Wer muss weiter leiden? Wer soll sterben, wenn nicht alle leben können? Diese Fragen haben zu reichen und differenzierten moraltheoretischen und rechtlichen Debatten geführt, geht es doch hier nicht nur um Probleme von enormer Bedeutung für die Betroffenen, sondern zugleich um Probersteine der Plausibilität normativer Theorien und moralischer Intuitionen.

Es sagt viel über eine Gesellschaft aus, wie sie sich diesem Problemkreis stellt. Dabei ist klar, dass es im demokratischen Rechtsstaat von Verfassungen wegen nur eine Instanz gibt, die Fragen von solcher existenzieller Bedeutung für die Grundrechte der betroffenen Bürger entscheiden kann: das Parlament. Das Bundesverfassungsgericht betont seit jeher, dass bei einer Regelung, die den Grundrechtsbereich berührt „und sich hier als Zutei-

lung von Lebenschancen auswirken kann [...] der Gesetzgeber die grundlegenden Entscheidungen selbst verantworten“ muss.



Thomas Gutmann ist seit 2009 Mitglied des Centrums für Bioethik, er ist Professor für Bürgerliches Recht, Rechtsphilosophie und Medizinrecht an der Universität Münster und Sprecher der DFG-Kolleg-Forscherguppe „Theoretische Grundfragen der Normenbegründung in Medizinethik und Biopolitik“

Der Bundestag freilich wollte dies bei der Frage der Organverteilung nicht tun. Hinter der Zurückhaltung des Gesetzgebers angesichts der Aufgabe, die Verteilung von Lebenschancen in der Transplantationsmedizin zu regeln, verbirgt sich ein ernstzunehmendes politiktheoretisches Problem. Die Anreize für das politische System, in Fragen „tragischer“

Entscheidungen den rechtsstaatlichen Standard des Parlamentsvorbehalts einzuhalten, sind gering. Für einen politischen Akteur, der auf Mehrheiten angewiesen ist, um sein Amt zu behalten, ist es unter den gegenwärtigen Bedingungen der Öffentlichkeit schlicht irrational, Verantwortung für Rationierungsentscheidungen zu übernehmen. Dies gilt gleichermaßen für Abgeordnete wie für Funktionäre der Exekutive auf Zeit und die diesen zuarbeitende Ministerialbürokratie. Als Ausweg bietet sich an, die normativen Fragen der Rationierung und Zuteilung zu „medizinischen“ Fragen umzuetikettieren und sie an Ärzteschaft und Gesundheits-„Selbst“-verwaltung abzuschieben. Dies ist bei der Organverteilung geschehen: Nach § 12 des Transplantationsgesetzes aus dem Jahr 1997 sollen die Organe nach „medizinisch“ begründeten Regeln („insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit“) zugeteilt werden. Dies ist aber nicht möglich. „Die These, die Verteilung erfolge nach medizinischen Kriterien, ist falsch“, heißt es in der Begründung des Schweizer Gesetzes lapidar, „die Zuteilung geschieht nach ethischen Prinzipien. [Sie] basiert auf Wertentscheidungen.“ Medizin als Wissenschaft von den Ursachen, Wirkungen, der Vorbeugung und Heilung der Krankheiten ist ein deskriptives, kein in sich normatives Unternehmen. Die Frage etwa, ob der leberkranke Patient, der unmittelbar vom Tode bedroht, aber bereits zu krank ist, um noch langfristige Erfolgsaussichten zu haben, dem weniger dringlichen Patienten mit besserer Prognose vorgezogen werden soll oder nicht, kann nicht mit den Mitteln der Medizin beantwortet werden. Das Gesetz basiert deshalb auf einem

Kategorienfehler. Es regelt nichts.

Das normative Vakuum, das der Bundestag geschaffen hat, hat die Bundesärztekammer gefüllt. Diese Organisation, die eigentlich nur den gesetzlichen Auftrag hatte, medizinische Fakten zu sammeln, die für die Verteilungsfrage von Bedeutung sind, hat kurzerhand „Richtlinien für die Organvermittlung“ erlassen und sich so zur Herrin über Leben und Gesundheit der betroffenen Patienten aufgeschwungen. Die normativen Grundentscheidungen über die Lebenschancen der betroffenen Bürger werden so nicht von den demokratischen Institutionen getroffen, sondern, als „Fakten“ etikettiert, in den Hinterzimmern einer Einrichtung, die noch nicht einmal den Status eines eingetragenen Vereins besitzt und die Mitglieder ihrer „Ständigen Kommission Organtransplantation“ nach Gutdünken und Opportunität rekrutieren kann.

Der Gesetzgeber hat zudem entschieden, dass die Vermittlungsstelle für die Organe nicht (wie z.B. in Frankreich oder in der Schweiz) eine öffentlich-rechtliche Körperschaft sein soll. Vielmehr wurde durch privatrechtlichen (!) Vertrag mit Verbänden des deutschen Gesundheitssystems die niederländische Stiftung Eurotransplant als Vermittlungsstelle eingesetzt. Sie teilt in einem (immerhin technisch kaum manipulierbaren) Verfahren die Organe bestimmten Patienten zu. Faktisch übt sie dabei öffentliche Gewalt aus, was sie mit Blick auf Art. 24 des Grundgesetzes nicht darf. Bei alledem gibt es keine staatliche Aufsicht, die Beteiligten dürfen sich vielmehr selbst kontrollieren. In diesem intransparenten Regelungsgeirr wird es den Patienten zugleich praktisch unmöglich

gemacht, Rechtsschutz zu suchen – die Probleme beginnen hier schon damit, dass die operativen Verteilungsregeln Eurotransplants faktisch geheim, d.h. für die Patienten nicht zugänglich sind.

Dass die Verteilungsnormen auch im Detail genauer unter die Lupe genommen werden müssten, zeigt z.B. die „Richtlinie“, der zufolge bei Patienten mit alkoholbedingter Leberzirrhose die Aufnahme auf die Warteliste erst dann erfolgen darf, wenn der Patient für mindestens sechs Monate völlige Alkoholabstinenz eingehalten hat. Nicht nur, dass es keine haltbare medizinische Begründung hierfür gibt – in jedem Fall verstößt es gegen das in Art. 2 Abs. 2 Satz 1 des Grundgesetzes garantierte Recht auf Leben und das in ihm verankerte Prinzip der Gleichwertigkeit alles menschlichen Lebens, einen Patienten sterben zu lassen, nur weil er noch nicht „trocken“ ist. „Die Todesstrafe ist abgeschafft“, heißt es in Art. 102 des Grundgesetzes. Wir müssten hinzufügen: Es sei denn, die Bundesärztekammer verhängt sie kraft eigener Machtvollkommenheit aus pädagogischen Gründen über suchtkranke Patienten.

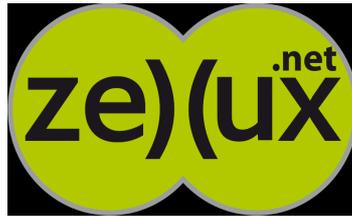
Nach alledem kann es nicht verwundern, dass sich in der Rechtswissenschaft längst die Einsicht durchgesetzt hat, dass das Allokationssystem des Transplantationsgesetzes in mehrfacher Weise gegen das Grundgesetz verstößt. Eine Änderung ist jedoch nicht in Sicht. Der Tumor, den das gegenwärtige Verteilungsregime für Organe im Körper des Rechtsstaats bildet, ist der Preis, den das politische System für die Entsorgung der Allokationsfrage offenbar zu zahlen bereit ist. Dieser Preis besteht indessen nicht nur in den genannten verfassungs-

rechtlichen Kollateralschäden, sondern auch in einer systematischen Entscheidungsirrationalität: Da (a) die für die Allokationsfrage entscheidenden Kriterien notwendigerweise normativer Natur sind, (b) deshalb auch die Bundesärztekammer in ihren „Richtlinien“ normative Grundentscheidungen trifft, (c) sie dies jedoch im Rahmen ihrer Richtlinienkompetenz nur unter dem Vorwand tun kann, medizinische Fakten festzustellen, wird eine angemessene öffentliche Diskussion der normativen – also der moralischen wie der rechtlichen – Fragen der Zuteilung von Gesundheits- und Lebenschancen innerhalb des Allokationssystems von vorneherein systematisch unmöglich gemacht. Ethik und Recht stoßen auf die Immunabwehr des politischen Systems. Die Novellierung des Transplantationsgesetzes, der sich der Bundestag gerade annimmt, wird hieran nichts ändern. Wir haben damit ein weiteres Mal die Möglichkeit verspielt, den Patienten auf der Warteliste wenigstens Gründe für die Verteilungsentscheidungen geben zu können, die nicht das Licht der Öffentlichkeit scheuen müssten. Das wäre nicht wenig, wengleich damit noch kein einziges zusätzliches Menschenleben gerettet wäre. Um dies zu erreichen, müssten wir die Entnahme von Organen bei Verstorbenen rechtlich angemessener und organisatorisch effizienter regeln, als die Fraktionen des Bundestags dies gegenwärtig planen. Hierfür brauchen wir keine weitere der meist als parlamentarische „Sternstunden“ verkauften Inszenierungen moralischer Betroffenheitsrituale, zu denen die Diskussionen des Deutschen Bundestags zu biopolitischen Fragen so oft verkommen. Wir brauchen vielmehr eine ernsthafte Diskussion

darüber, was wir einander als Bürger eines liberalen Rechtsstaats wechselseitig an Solidarität schulden.

Projekte

**zellux.net:
Diskursprojekt „Train
thetrainer“**



Nach der erfolgreichen Projektphase zur Etablierung des Internet-Portals zellux.net im Jahr 2008 und verschiedenen Aktualisierungen einzelner Teile bis 2010, wurde im Jahr 2011 ein weiterer Folgeantrag durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) genehmigt. Im neuen Projekt geht es nicht mehr um das zellux-Portal selbst, sondern um die Etablierung eines interdisziplinären Lehrer-Fortbildungsmoduls zur Vermittlung von Diskurskompetenz mit Hilfe von zellux.net. Nach Bewilligung der Förderung ist das Projekt bereits in die vorbereitende Phase eingetreten und in die Planung einer ersten, die Bedürfnisse der Lehrenden sondierenden, Veranstaltung am 1.10.2012 in Schwerte gestartet. Die zweite Veranstaltung ist für den 16.10.2012 in Hannover geplant.

Antragssteller waren, wie schon bei den ersten beiden zellux-Projekten, Tobias Cantz (Max-Planck-Institut für molekulare Biomedizin), Markus Hammann (Zentrum für Didaktik der Biologie), Gudrun Kordecki (Institut für Kirche und

Gesellschaft der Ev. Kirche von Westfalen), Marco Sorg (Pädagogisches Institut der Ev. Kirche von Westfalen), Ulrich Albrecht (Agentur für Unternehmensgestaltung), sowie Johann S. Ach und Beate Lüttenberg vom Centrum für Bioethik.

Stammzellforschung – Pharmakologische und toxikologische Testung an hESZ zur Reduktion von Tierversuchen?

Die Forschung an humanen embryonalen Stammzellen (hESZ) steckt, was die Anwendung am Menschen betrifft trotz einiger Erfolge, noch in den Kinderschuhen. Der Einsatz von hESZ ist aber auch für andere Anwendungen denkbar, die nicht auf therapeutische Einsätze am Menschen zielen, und die in den nächsten Jahren sehr viel schneller und in großem Umfang umgesetzt werden könnten.

Aus hESZ abgeleitete Zellen können sowohl für die Testung neuer Substanzen auf mögliche pharmakologische Wirkungen (drugscreening) als auch für die frühzeitige Bestimmung möglicher toxischer Wirkungen von Substanzen eingesetzt werden.

Stammzellbasierte Testsysteme besitzen gegenüber herkömmlichen Test-Systemen eine Reihe von Vorteilen: Derzeit sind pharmakologische Untersuchungen häufig nur an begrenzt aussagefähigen Zellsystemen tierlichen bzw. humanen Ursprungs durchführbar. Im Unterschied zu funktionellen primären humanen Zellen, die in der Regel nur über kürzere Zeiträume kultivierbar sind und nur sehr eingeschränkt zur Verfügung stehen, stehen aus hES-Zelllinien gewonnene Zellen

jederzeit in guter Qualität und unbegrenzter Menge zur Verfügung.

Für die pharmakologische Forschung interessant sind auf hES-Zelllinien basierende Testsysteme aber auch deshalb, weil sie beispielsweise eine frühzeitige Untersuchung der Metabolisierung von Pharmaka *in vitro* ermöglichen oder auch weil die Testung möglicher Wirkstoffe an humanen Zellen, die aus hES-Zelllinien mit unterschiedlichen genetischen und ethnischen Hintergründen hergestellt wurden, gegebenenfalls den frühzeitigen Ausschluss von Prüfsubstanzen aus der Pharmaka-Entwicklung erlauben könnte.

Stammzellbasierte humane Test-Systeme lösen also möglicherweise die – für Tierversuche allgemein charakteristischen – Probleme der Übertragbarkeit, zeichnen sich durch eine bessere Verfügbarkeit und Qualität aus, tragen zu einer Beschleunigung der Arzneimittelentwicklung bei und zu einer unter Umständen deutlich erhöhten Arzneimittelsicherheit..

Ob sich auch induzierte pluripotente Stammzellen (iPSZ) für pharmakologische und toxikologische Tests eignen, hängt nicht zuletzt wesentlich davon ab, ob ihr schädigendes Potential zukünftig eingedämmt werden kann.

Als ein weiterer Vorzug der pharmakologischen und toxikologischen Nutzung von aus hES-Zelllinien gewonnenen Zellen wird häufig genannt, dass entsprechende Testsysteme einen Beitrag zur Verminderung, Verbesserung oder Vermeidung von Tierversuchen leisten können.

Die ethische Diskussion des damit angesprochenen Themas befindet sich gegenwärtig noch weitgehend in den Anfängen. Die Diskussionslage

ist komplex, weil sich in der Debatte verschiedene Güterabwägungen überlagern, die verschiedenen ethischen Traditionen sich darin unterscheiden, ob sie die Frage einer möglichen Reduzierung von Tierversuchen durch stammzellbasierte Testsysteme überhaupt als eine Frage von Güterabwägung auffassen, und auch darin, welches Gewicht sie den verschiedenen zur Diskussion stehenden Gütern zumessen.

Das Centrum für Bioethik wird Anfang 2013 mit Fördermitteln des Kompetenznetzwerks Stammzellforschung in Nordrhein Westfalen einen interdisziplinären Workshop durchführen, bei dem sich Expertinnen und Experten verschiedener Fachrichtungen mit dem Thema der Reduzierung von Tierversuchen durch Nutzung humaner embryonaler Stammzellen oder induzierter pluripotenter Stammzellen auseinandersetzen werden.

Eine Veröffentlichung der Ergebnisse des Workshops in den Münsteraner Bioethik-Studien ist ebenfalls für 2013 anvisiert.

Network of Excellence photonics4life

Die Förderperiode des von der Europäischen Kommission geförderten Exzellenz-Netzwerks „European Network of Excellence – photonics4life (P4L)“ mit 13 Partnern aus 9 europäischen Ländern läuft in diesem Jahr aus. Johann S. Ach vom Centrum für Bioethik war Mitglied der Arbeitsgruppe „Internationale Kontakte, Standardisierung und ethische Fragen“. Am Centrum für Bioethik wurde im Rahmen von P4L u.a. eine Übersicht über europäische Ethikkommissionen und Ethik-Gruppen erstellt sowie ein Entwurf für points to

consider formuliert, die sich an die stakeholder im Feld richten. Das Dokument ist dieser Ausgabe des CfB-Newsletter beigelegt.

Themen

Human Enhancement

Pharmakologisch, chirurgisch oder biotechnisch bewirkte Modifikationen körperlicher und geistiger Leistungsmerkmale des Menschen sind seit einigen Jahren Gegenstand einer sehr kontrovers geführten (bioethischen) Debatte über die Verbesserung menschlicher Fähigkeiten. Diese Debatte wird unter dem Schlagwort ‚Enhancement‘ geführt. Beispiele für Enhancement sind die Ästhetische Chirurgie, Doping im Sport, sensorisches, kognitives oder mood enhancement durch psychopharmakologische Substanzen, magnetische oder elektrische Stimulationsverfahren, Neuro-Prothesen oder Gehirn-Computer- Schnittstellen oder auch Anti-Aging-Maßnahmen, die das Ziel verfolgen, den Alterungsprozess des Menschen zu verlangsamen bzw. seine Lebensspanne radikal zu verlängern

Die gegenwärtig im Hinblick auf Enhancement-Zwecke diskutierten bzw. zu Enhancement-Zwecken genutzten Mittel und Verfahren entstammen überwiegend einem medizinischen Kontext, dienen einem engen, mehr oder minder klar umrissenen Zweck und sind in ihren Auswirkungen eher moderat.

Die Diskussion über Enhancement ist derzeit noch immer am Anfang. Diese Diskussion offen, vorurteilsfrei und öffentlich zu führen ist nicht nur deshalb wichtig, weil nur auf diese Weise ein Klima entste-

hen kann, in dem die Chancen und Risiken von konkreten Enhancement-Eingriffen ausgeleuchtet und erforscht werden können; sie ist auch deshalb wünschenswert, weil sie uns, unabhängig von aller Realisierbarkeit von Enhancement-Optionen, etwas über uns selbst und über die Gesellschaft lernen lässt, in der wir leben – bzw. über die Welt, in der wir leben wollen.

Nachrichten

Expertengespräch: Internetportal opensnp

In einem Expertengespräch am 27. April 2012 hat sich das Centrum für Bioethik mit dem Internet-Portal opensnp (opensnp.org) beschäftigt.

Opensnp ist ein Internet-basiertes Informationsportal, das Ergebnisse zu Untersuchungen von Genotypisierungen Interessierten zugänglich macht. Fabian Zimmer, Student an der WWU und Mitgründer des Portals gab eine kurze Einführung in die Möglichkeiten des Portals und stand dann im Anschluss für Fragen und Diskussion zur Verfügung.

Der zweite Teil des Portalnamens opensnp leitet sich von single nucleotide polymorphism (snp, gesprochen: snip) ab, und bezeichnet Punktmutationen bzw. Variationen einzelner Basenpaare der DNA. Die Untersuchungen zur Korrelation verschiedener snps mit verschiedenen Phänotypen oder auch Erkrankungen steckt noch in den Anfängen, soll aber durch die Nutzer z.B. von opensnp deutlich erleichtert werden. Das Portal stellt nicht nur Informationen über bestimmte Genotypen zur Verfügung (über Verlinkung mit relevanter open access Litera-

tur), sondern ermöglicht auch das Hochladen eigener Genotypisierungsdaten von Nutzern, die diese auf anderem Wege (z.B. durch die beiden amerikanischen Unternehmen 23andme und deCODEme) erhalten haben. Opensnp geht aber noch weiter und unterstützt durch einen Fragebogen die Verlinkung von snps und phänotypischen Nutzerdaten. Alle Daten sind im Portal frei zugänglich und können auch von z.B. Wissenschaftlern für ihre Forschung benutzt werden.

Gegenstand des Expertengesprächs waren insbesondere auch ethische Fragen, die sich im Zusammenhang der sog. personalisierten Medizin allgemein und Internetportalen wie opensnp im Besonderen stellen. Wie kann der informed consent der Nutzerinnen und Nutzer des Portals sichergestellt werden? Wie steht es um das Recht auf Nichtwissen von Angehörigen der Nutzer? Wie kann ein Missbrauch der veröffentlichten Daten sichergestellt werden? Wäre ein Ausschluss von Daten, die eine erhebliche gesundheitliche Relevanz besitzen, möglicherweise sinnvoll?

3rd NRW Stem Cell School

Johann S. Ach und Beate Lüttenberg vom Centrum für Bioethik haben sich am 13. Dezember 2011 gemeinsam mit Martin Heyer vom Institut für Wissenschaft und Ethik in Bonn mit einem Modul an der Summerschool „NRW Stem Cell School“, des Kompetenznetzwerks Stammzellforschung NRW in Kooperation mit dem Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie der WWU und dem Max-Planck-Institut für molekulare Biomedizin in Münster, beteiligt.

Thema des Moduls waren die normativen Aspekte der Stammzellforschung. Mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Summerschool diskutierten sie insbesondere über die Frage nach dem moralischen Status von Embryonen, über den rechtlichen Hintergrund der Forschung an humanen embryonalen Stammzellen in verschiedenen Ländern sowie über die Verantwortung von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die in der Stammzellforschung arbeiten.

Angewandte Ethik

Vor dem Hintergrund, dass ethische Probleme in modernen Gesellschaften eine immer größere Bedeutung gewinnen und ethische Kompetenzen inzwischen zum professionellen Anspruchsprofil einer wachsenden Zahl von Tätigkeitsbereichen gehören, bietet die WWU seit 2004 einen Weiterbildungsstudiengang Angewandte Ethik an. Das Centrum für Bioethik ist von Beginn an Kooperationspartner des Studienganges.

Der inzwischen fünfte Kurs beginnt im Oktober 2012. Bewerbungsschluss ist der 31. Juli 2012. Weitere Informationen unter: www.wwu-weiterbildung.de/angewandte-ethik.

Allgemeine Studien

Seit dem Wintersemester 2009 bietet das Centrum für Bioethik im Rahmen der Allgemeinen Studien (Modul 3: Wissenschaftstheoretische Kompetenz) der WWU in jedem Semester zwei Lehrveranstaltungen im Bereich der Bioethik an. Nach Wegfall der Studiengebühren im letzten Jahr wird die Mitarbeiterstelle für die Durchführung dieser Lehrver-

anstaltungen aus Qualitätsverbesserungsmitteln der Lehre von der WWU finanziert.

Im kommenden Wintersemester bietet das Centrum für Bioethik Lehrveranstaltungen zu „Adam Smiths Theorie der moralischen Gefühle“ und zum „Moralischen Argumentieren“ an.

EthiKino

Die Katholische Studierenden- und Hochschulgemeinde in Münster (KSHG), das Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin sowie das Centrum für Bioethik der Universität Münster haben am 14. Mai 2012 in der Reihe "EthiKino" den Film „blueprint“ gezeigt. Im Anschluss an die Filmvorführung standen Prof. Stefan Schlatt (Institut für Reproduktionsmedizin) und PD Dr. Johann S. Ach (Centrum für Bioethik) dem Publikum zur Diskussion zur Verfügung.

In der Reihe „EthiKino“ werden auf großer Leinwand Filme gezeigt, die Anstöße zum gemeinsamen Nachdenken über ethische Fragen geben. Diese Veranstaltungsreihe wird im nächsten Semester fortgesetzt.

Literatur

Johann S. Ach / Beate Lüttenberg: Enhancement - Versuch einer ethischen Einordnung. In: Borkenhagen, A./Brähler, E. (Hrsg.): Die Selbstverbesserung des Menschen - Wunschmedizin und Enhancement aus medizinpsychologischer Perspektive. Gießen 2012, 33-46.

Rainer Paslack / Johann S. Ach / Beate Lüttenberg / Klaus-Michael Weltring (Hrsg.): Proceed with caution? Concept and application of the Precau-

tionary Principle in Nanobiotechnology. Berlin 2012 (im Erscheinen)

Beate Lüttenberg / Sebastian Muders (Hrsg.): Von Arztethos bis Verteilungsgerechtigkeit. Stuttgart 2012 (im Erscheinen)

Termine

■ 22. Juni 2012

Lasst uns die Erde kühlen! Climate Engineering

Vorträge von:
Prof. Dr. Armin Grunwald (Universität Karlsruhe) und
Prof. Dr. Otto Klemm (Universität Münster).

Jahrestagung des Centrums für Bioethik,
Freitag, 15.00 bis 18.00 Uhr
Hörsaal Hautklinik, Von Es-march Str. 58

■ 4. Juli 2012

Unmoral – von Ausbeutung bis Zwang

Lesung und Diskussion mit
PD Dr. phil. Arnd Pollmann

Mittwoch, 19.00 Uhr
Café arte, Königsstr. 43

■ 22. Oktober 2012

Ethische Aspekte der Nanobiotechnologie

Vortrag von Prof. Dr. Alfred Nordmann (TU Darmstadt) anlässlich der Buchpräsentation: Proceed with caution? Concept and application of the

Precautionary Principle in Nanobiotechnology.

Montag, 20.00 bis 22.00 Uhr
Zeitschriftensaal der Stadtbücherei, Alter Steinweg 11

■ 15. November 2012

Veranstaltung im Rahmen des UNESCO-Welttages der Philosophie

Vortrag von Prof. Dr. Ludwig Siep, verschiedene weitere Schülervorträge und eine Schüler-Konferenz zum Thema „Bioethik“ (durch Schüler und Schülerinnen des Joseph-Haydn Gymnasiums in Senden).

Donnerstag ab 9.30 Uhr, Ste-verhalle, Bulderner Straße 15, 48308 Senden

■ Dezember 2012

Veranstaltung im Zusammen-hang des

Internationalen Tags der Menschenrechte

Bitte auf Ankündigung achten.

■ Wintersemester 2012/13

EthiKino

Bitte auf Ankündigung achten.

Informationen zu allen Veran-staltungen des Centrums für Bioethik finden Sie auch auf unserer Homepage:

www.uni-muenster.de/bioethik

Bitte beachten Sie auch unse-re E-Mail:

CfB@ukmuenster.de

Red.: Dr. Beate Lüttenberg



Points to consider

1. – Biophotonics is an ambitious, multidisciplinary research area that utilizes light-based technologies in medicine and life sciences. The term derives from two words of Greek origin: 'bios' means life and 'phos' light. Biophotonics refers to the interplay between light and biological matter. **As an enabling technology biophotonics opens up hitherto inaccessible possibilities in combination with other technologies.** Within medicine and the life sciences biophotonics promises progress and new developments with regard to a better understanding of the origins of disease, improving diagnosis and follow-up care, preventing disease and treating patients individually and specifically ('personalized medicine'). Biophotonics could therefore make a contribution to reducing the risks of patients (e.g. minimizing ionizing radiation diagnostics, permitting non-invasive real-time diagnostics or and controlled tumor removal etc.), reducing animal testing or reducing health-care costs. How realistic these expectations might be is, at present, difficult to say. **If and how biophotonics can improve the benefit of patients and the society will at least depend on appropriate ethical, societal and legal frameworks.**

2. – Biophotonics opens up new ways in the early detection of diseases and systems/tools for high-throughput multiparameter diagnosis. Therefore it will have its share in an already ongoing trend in medicine that brings with it – amongst other things – a deepening of the gap between diagnosis and possible therapeutic action, huge amounts of health-related personal data, a shift to presymptomatic testing and preventive medicine and so forth. These developments do obviously pose a number of severe **ethical, legal and social challenges** such as the right (not) to know, the problem of data protection, the issue of screening or the risk of 3rd party misuse etc. that have to be addressed properly. Although these ethical, legal and social issues are well known from other branches of modern medicine such as genetic testing, pharmacogenetics or nanomedicine and are not in any way specific to biophotonics this should not deceive anyone in thinking that dealing with these challenges could possibly be superfluous. Thus, **technological risks and ethical standards have to be analyzed and set up systematically.**

3. – Biophotonics opens up the possibility to understand and manipulate things at the micrometer or even nanometer level. Micromanipulation techniques for example will allow to sort, move or modify cells. This **links biophotonics to areas such as gen technology, stem cell research, tissue engineering, neuroscience or systems biology.** Some of these techniques might also possibly allow for new ways of **enhancing human performance features.** Although biophotonics as an enabling technology will clearly have some impact in these areas it seems too early at present to forecast what the contributions of biophotonics will really amount to. In any case developments in the field deserve to be observed carefully in this respect.

4. – One of the central features of biophotonics is that one can look at dynamic processes with micro- or even nanometer resolutions. This will not only foster a better understanding of the origins and the causal mechanisms of diseases but also contribute to better, faster, easier and cheaper diagnostic testing and follow-up monitoring based on understanding and control of molecular processes within the cell. In this respect biophotonics is part of a 'concert' of new medical technologies such as pharmacogenetics, nanomedicine, telemedicine, e-health etc.. This process requires more than the identification of particular technological trends. We are facing a shift from symptom to presymptomatic medicine, from medical care based on patient's family history, social circumstances, environment and behaviors to (genetically based) 'individualized' or 'personalized' medicine, from curative to preventive care. This will not only bring about new problems of data interpretation and translation into patient diagnosis and treatment. Time slots between diagnosis and intervention might get smaller or therapeutic action even automated. One can also imagine that there will be more and more areas,

where patients could (and are willing to) interpret data themselves – without access being necessarily mediated by the physician expert. **Together with other technologies biophotonics might give rise or contribute to a (cultural) shift in a way that alters our understanding of medicine and our conception of the physician/patient relationship.**

5. – Various techniques used in biophotonics have been developed in an industrial or military setting before migrating to medicine and the life sciences. This is one reason why many **techniques and applications used in biophotonics are open for dual use**, i.e. can in principle be used for both civilian and military aims. Laser applications, high resolution analysis tools or microscopy technologies can for example serve military purposes as well as human (or animal) health care goals.

6. – Biophotonics by now is largely technology driven. As the experience of the P4L project shows it is really difficult to bring together the technological side on the one hand with clinicians on the other hand. As has been said there is ‘a lot of photonics, but few life’ at present. This situation has to be changed in the sense that more clinicians become involved. In the end **biophotonics research should answer clinical needs** and be fueled by these more than by scientific curiosity or technical feasibilities. One goal might be to set-up spin-offs to ‘translate’ the technology into products. Also **further action should be taken that pave the way to get biophotonics (and any other medical-technical) applications to the single patient.** On first view these are organizational and political problems primarily, but they do obviously carry ethical implications.

7. – Biophotonics is a highly interdisciplinary and international endeavor. Both features can bring about ethical challenges: As an interdisciplinary endeavor research in biophotonics is often done by nonmedical scientists such as physicists. This may for instance prove problematic in a clinical context where health related data are obtained and have to be interpreted. As an international endeavor researchers in biophotonics are likely to be confronted with a diversity of different ethical standards and ethical or legal requirements. This holds true even within Europe, where researchers are confronted with varied regulations (e.g. there are very different regulations in European countries on stem cell research or clinical trials), but to a good deal more in a global context. **One could even say that there is not a technological gap only but also an ‘ethical divide’.** The challenges to be met in this respect are more or less generic in research contexts and not unique to biophotonics. To be sure one could for several reasons not even wish to arrive at an international adaption or harmonization of research standards. But obviously the (ethical) challenges originating from different standards in a global context should be kept in mind by government authorities, sponsors, and single researchers properly.

9. – Ethical reasoning about new technologies is sometimes depicted as one part of an endeavor based on division of labor: Scientists and technicians on the one hand develop know-how and applications, ethicists on the other hand thereafter enter the stage assessing the ethical, legal and social implications of these developments (or even phrase the ‘right’ wording for the ethics slot in the next research proposal). This picture of doing ethics is clearly misleading. **Instead of a division-of-labor-approach we are in need for an integrated approach of doing ethics.** Ethical analysis cannot be realized as an appendix, but requires a collaborative effort bringing together scientists, technology developers, ethicists and policy-makers on all levels: education, research and development, clinical application etc.; local, regional, national and international. This is often time and money consuming and no easy task to do at all as it means to bring together ‘citizens from different worlds’ who are speaking different languages and do clearly have different aims and goals. On the other hand it may turn out to be an often fruitful and exciting endeavor – most notably one without any alternatives if ethics should play a crucial role at all.

(Based on a draft by Johann S. Ach & Beate Lüttenberg, Centre for Bioethics, University Münster)