

## Klausurkonferenz des Kompetenznetzwerks Stammzellforschung NRW

Am 20. November 2004 traf sich in Herne der Beirat des Kompetenznetzwerks Stammzellforschung NRW zu einer Klausurkonferenz. Zusätzlich zu den Mitgliedern des Beirates und der biomedizinischen Arbeitsgemeinschaft hatte der Beiratssprecher, Staatssekretär Wolf-Michael Catenhusen, Repräsentanten relevanter Institutionen und gesellschaftlicher Gruppen eingeladen. Neben Persönlichkeiten aus Wissenschaft und Politik nahmen Vertreter von Religionsgemeinschaften, Patientenverbänden und Wirtenschaft an der Veranstaltung teil.

Die Konferenz sollte den Beirat und die geladenen Gäste über den Stand der Arbeit des Kompetenznetzwerks in Kenntnis setzen und zudem ein Meinungsbild der vertretenen Institutionen und gesellschaftlichen Gruppen einholen. Schwerpunktthemen waren die zukünftige Förderung der Stammzellforschung auf Bundesebene, die europäische Forschungsförderungssituation sowie neue Wege der Stammzellgewinnung mit ihren möglichen ethischen und rechtlichen Implikationen.

Als Initiative des Landes NRW ist das Kompetenznetzwerk Stammzellforschung bislang bundesweit einzigartig. Gleichwohl ist eine breitere Aufstellung der Stammzellforschung, sowohl mit Blick auf die hochrangigen Forschungsleistungen in anderen Bundesländern als auch hinsichtlich der größeren Außenwirkung einer bundesweiten Institution, wünschenswert. Auf der Konferenz wurden verschiedene Modelle für ein bundesweites Netzwerk zur Stammzellforschung diskutiert. Weitgehende Einigkeit bestand darüber, dass auch ein solches bundesweites Netzwerk an einer engen Verzahnung biomedizinischer Forschung und ethischer Reflexion festhalten müsse.

Zur Förderung von europäischen Verbundprojekten in der Stammzellforschung sowie zu Problemen, die sich aus möglichen Konflikten mit der deutschen Rechtslage ergeben, trug PD Dr. jur. Hans-Georg Dederer (Institut für Öffentliches Recht der Universität Bonn) vor. Anschließend skizzierte Professor Dr. rer. nat. Hans Schöler (Max-Planck-Institut für Molekulare Biomedizin in Münster) die Gewinnung von Oozyten aus Stammzellen sowie verschiedene Wege zur Erzeugung von histokompatiblen Stammzelllinien durch den Transfer adulter Zellkerne unter Umgehung des Totipotenstadiums. Hieran schloss sich eine rege Diskussion über die ethische und rechtliche Bewertung dieser Vorgehensweisen an.

Martin Heyer

## Veröffentlichungen

- Beckmann, J.P.: *Zu Eigenart, Methoden und Zielsetzung ethischer Analyse*. In: Tannert, C., Wiedemann, P. (Hg.): *Stammzellen im Diskurs*, München 2004, 34-43.
- Fuchs, M.: *Der Arzt entscheidet über Existenzen*. In: *neue caritas* 106, 4 (2005), 14-17.
- Fuchs, M., Heyer, M., Fischer, N., Avulyte, R.: *Provision of Support for Producing a European Directory of Local Ethics Committees (LECs). Draft Final Report*, [http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2005/recs/pdf/lec\\_finalreport.pdf](http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2005/recs/pdf/lec_finalreport.pdf).
- Heinrichs, B.: *Gibt es ein Recht auf medizinische Forschung?* In: *Allgemeine Zeitschrift für Philosophie* 30, 1 (2005), 27-45.
- Heinrichs, B.: *What should we want to know about our future? A Kantian view on predictive genetic testing*. In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 8, 1 (2005), 29-37.
- Heinrichs, B., Hübner, D., Heinemann, T., Fuchs, M.: *Forschungsethik als integrativer Bestandteil der medizinisch-naturwissenschaftlichen Ausbildung. Zur interdisziplinären Entwicklung eines „Curriculums Forschungsethik“*. In: *Ethik in der Medizin* 17, 1 (2005), 39-43.
- Honnefelder, L.: *Menschenrechte und Demokratie angesichts wissenschaftlich-medizinischen Fortschritts. Die Aufgabe von Wissenschaftsethik und Medizinethik*. In: Gethmann-Siefert, A., Gahl, K., Henckel, U. (Hg.): *Wissen und Verantwortung*, Bd. 2, Freiburg i.Br., München 2005, 38-49.
- Horn, C.: *Die Menschheit als objektiver Zweck – Kants Selbstzweckformel des kategorischen Imperativs*. In: Ameriks, K., Sturma, D. (Hg.): *Kants Ethik*, Paderborn 2004, 195-212.
- Horn, C.: *Rez. Wilfried Hirsch, Gerechtfertigte Ungleichheiten. Grundsätze sozialer Gerechtigkeit, Walter de Gruyter, Berlin/New York 2002*. In: *Allgemeine Zeitschrift für Philosophie* 29, 1 (2004), 83-91.
- Horn, C.: *Klugheit bei Thomas von Aquin*. In: Kersting, W. (Hg.): *Klugheit*, Weilerswist 2005, 42-67.
- Siep, L.: *Ethics and the Structure of Valuation*. In: Kotkavirta, J., Quante, M. (eds.): *Moral Realism*. *Acta Philosophica Fennica*, Vol. 76, Helsinki 2004, 189-200.
- Siep, L.: *Normative Aspekte des menschlichen Körpers*. In: Bayertz, K. (Hg.): *Die menschliche Natur. Welchen und wie viel Wert hat sie?* Paderborn 2004, 157-173.
- Siep, L.: *Passung zwischen Evolutionstheorie und Ethik*. In: Wils, J.-P. (Hg.): *Die kulturelle Form der Ethik*, Fribourg 2004, 91-106 (zusammen mit Quante, M.).
- Siep, L.: *Die wissenschaftlich technische Moderne und ihre ethischen Folgen*. In: *Westfalen. Hefte für Geschichte, Kunst und*

*Volkskunde*, Bd. 79, Münster 2005, 135-144.

- Siep, L.: *Virtues, Values, and Moral Objectivity*. In: Gill, C. (ed.): *Virtue, Norms, and Objectivity*, Oxford 2005, 83-98.
- Sturma, D.: *Bildung und Menschenrechte*. In: Cobet, J. (Hg.): *Die kleine Form*, Essen 2004, 25-32.
- Sturma, D.: *Die Klugheit der Person*. In: Kersting, W. (Hg.): *Klugheit*, Weilerswist 2005, 181-200.
- Vermeulen, V.: *Gesundheit – Unser höchstes Gut? Tagungsbericht*. In: *Ethik in der Medizin* 17, 1 (2005), 55-56.
- Woopen, C.: *Von der Ursache zur Therapie? Die moderne Hirnforschung und ihre Anwendung in der Medizin*. In: *Wissenschaftszentrum Nordrhein-Westfalen, Jahrbuch 2003/2004*, Düsseldorf 2004, 192-194.
- Woopen, C.: *Wann beginnt menschliches Leben? Ethische Überlegungen*. In: David, M., Siedentopf, F., Siedentopf, J.-P., Neises, M. (Hg.): *Willkommen und Abschied – Psychosomatik zwischen Präimplantationsdiagnostik und palliativer Karzinomtherapie*, Gießen 2005, 21-25.

### Institut für Wissenschaft und Ethik e.V.

#### Kontakt

Bonner Talweg 57  
D-53113 Bonn

Tel.: +49 (0)228/3364-1920  
Fax: +49 (0)228/3364-1950

E-Mail: [iwe@iwe.uni-bonn.de](mailto:iwe@iwe.uni-bonn.de)  
Internet: [www.iwe.uni-bonn.de](http://www.iwe.uni-bonn.de)

#### Direktorium

Prof. Dr. phil. Dr. h.c. Ludger Honnefelder, *Universität Bonn*  
Prof. Dr. rer. nat. Dr. h.c. Christian Streffer, *Universität Duisburg-Essen*  
Prof. Dr. phil. Jan P. Beckmann, *FernUniversität Hagen*  
Prof. Dr. phil. Christoph Horn, *Universität Bonn*  
Prof. Dr. phil. Ludwig Siep, *Universität Münster*  
Prof. Dr. phil. Dieter Sturma, *Universität Duisburg-Essen*

#### Wissenschaftliche Mitarbeiter

Dr. phil. Michael Fuchs (Gf.)  
PD Dr. med. Thomas Heinemann  
Bert Heinrichs, M.A.  
Martin Heyer  
Dr. phil. Dietmar Hübner, Dipl.-Phys.  
Christine Kolbe, M.A.  
Thomas Runkel  
Dr. phil. Marianne Schark, Dipl.-Biol.  
Verena Vermeulen, Dipl.-Biol.  
PD Dr. med. Christiane Woopen

#### Sekretariat

Sabine Derdzinski

2005  
Nr. 1

# IWE Brief

**IWE** Institut für  
Wissenschaft  
und Ethik

## Editorial

In diesem Frühjahr hat das IWE zum ersten Mal die Veranstaltungsform der „Klausurwochen“ erprobt: In Zusammenarbeit mit dem *Deutschen Referenzzentrum für Ethik in den Biomissenschaften (DRZE)* und mit Unterstützung des *Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF)* wurden 14 Nachwuchswissenschaftler zu der zweiwöchigen Tagung „Dimensionen der Person: Genom und Gehirn“ eingeladen, um an Lehrinhalten mit externen Experten und an Exkursionen in medizinisch-naturwissenschaftliche Institute teilzunehmen sowie eigene Forschungsarbeiten vorzustellen und zu diskutieren. Über den Verlauf berichtet in diesem Informationsbrief Dr. phil. Dietmar Hübner, der die Veranstaltung organisatorisch und inhaltlich betreut hat.

Auch im kommenden Jahr wird das IWE Klausurwochen durchführen, diesmal unter der Überschrift „Jenseits der Therapie“ zu Fragen des Enhancement. Die Koordination liegt bei Thomas Runkel, der entsprechende Call for Abstracts ist dieser Ausgabe als Beilage beigelegt.

Zum zweiten Mal nach 2004 haben im April/Mai 2005 Mitarbeiter des IWE im Rahmen der Klinischen Forschergruppe „Stammzelltransplantation – Molekulare Therapieansätze in der Pädiatrie“ (DFG) eine Vorlesung und ein zweitägiges Blockseminar zum Thema „Research Ethics“ für Teilnehmer des MD/PhD-Programms „Molecular Medicine“ an der *Medizinischen Hochschule Hannover (MHH)* abgehalten (vgl. IWE-Brief 2004 Nr. 1). Als neue Module wurden die Blöcke „Stem Cell Research“ und „Research on Animals“ in die englischsprachige Veranstaltung aufgenommen. Erstmals findet im Sommersemester 2005 die Vorlesungsreihe „Bioethik“ für Teilnehmer des Studiengangs „Molekulare Biomedizin“ an der *Medizinischen Fakultät der Universität Bonn* statt. Diese Vorlesung ist in Zusammenarbeit zwischen dem IWE und dem *Medizinhistorischen Institut (MHI)* der *Universität Bonn* konzipiert worden und wird im Wechsel durch Mitarbeiter beider Institute durchgeführt.

Ebenfalls in diesem Sommer beginnt das Forschungsprojekt „Lebensverlängerung und Verlangsamung des menschlichen Alterns. Individuelle Einschätzung, gesellschaftliche Auswirkung, ethische Analyse und normative Beurteilung“. Das Projekt war in einer Kooperation zwischen dem IWE (Dr.

phil. Michael Fuchs) und dem *Zentrum für Alternskulturen an der Universität Bonn (ZAK)* (Professor Dr. phil. Georg Rüdinger) im Rahmen der „Förderinitiative: Geisteswissenschaften gestalten Zukunftsperspektiven“ des *Wissenschaftszentrums NRW – Kulturwissenschaftliches Institut* beantragt worden und wurde soeben bewilligt.

Last but not least hat das IWE seine fachlichen Kompetenzen gestärkt und erweitert, indem es eine Reihe ausgewiesener Fachwissenschaftler für eine

Mitgliedschaft in seinem Wissenschaftlichen Beirat gewinnen konnte. Es sind dies im Einzelnen: Professor Dr. med. Hans-Christoph Diener (Neurologie, Duisburg-Essen), Professor Dr. rer. nat. Hélène Esnault (Mathematik, Duisburg-Essen), Professor Dr. med. Tilman Sauerbruch (Innere Medizin, Bonn), Professor Dr. rer. nat. Heide Schnabl (Molekulare Biotechnologie, Bonn) und Professor Dr. med. Dr. phil. Heinz Schott (Medizingeschichte, Bonn).

Ludger Honnefelder

## Zum Thema

### Klinische Versuche zur Genterapie erblicher Krankheiten

**Die Möglichkeit der gentechnischen Intervention beim Menschen war schon frühzeitig Gegenstand philosophisch-ethischer Reflexion, öffentlicher Debatten und parlamentarischer und rechtspolitischer Entscheidungsfindung. Auf all diesen Reflexionsebenen haben sich die beiden Unterscheidungen zwischen dem Eingriff in die Keimbahn und der somatischen Intervention einerseits sowie zwischen Krankheitstherapie und Verbesserung (Enhancement) andererseits nicht nur für die Prioritätensetzung der Forschung, sondern auch für die Beurteilung der moralischen Akzeptabilität der jeweiligen Vorhaben als relevant erwiesen.**

Während Keimbahninterventionen und verbessernde Eingriffe weiterhin umstritten sind, werden Bemühungen, ein Transgen in humanen Körperzellen zu therapeutischen Zwecken zu exprimieren, seit langem als grundsätzlich legitim angesehen. Die somatische Genterapie verfolgt nämlich ein hochrangiges Ziel, und das Mittel wäre – sofern es sich als geeignet und kontrollierbar erweisen sollte – gerechtfertigt. Deshalb erscheint die somatische Genterapie auch in ethischer Hinsicht als eine Erweiterung des vorhandenen therapeutischen Spektrums. Für sie gelten ähnliche Kriterien wie für das Vorgehen in sonstigem medizinischen Neuland. Man hat diese Betrachtungsweise treffend als *gene therapy as extension view* bezeichnet.

Aber ist das Mittel der Genterapie wirklich geeignet, die erwünschte Heilung herbeizuführen? Über eine lange Zeit wurden klinische Versuche unternommen, die zwar keine Schäden bei den Probanden hervorriefen, allerdings auch keine nachweisbaren Heilungserfolge zeigten. Mitunter weckten solche Versuche Hoffnungen, die heute eindeutig als unberechtigt, weil verfrüht, gelten müssen. Überdies liegt seit einigen Jahren das Schädigungspotential klar vor Augen.

Im September 1999 starb der 18-jährige Jesse Gelsinger, nachdem er in einer experimentellen Studie an der *University of Pennsylvania* wenige Ta-

ge zuvor eine hohe Dosis von Adenoviren injiziert bekommen hatte. Diese trugen ein Gen, von dem man sich die Heilung eines schweren Defekts erhoffte, der den Harnstoffwechsel beeinträchtigt und schon im frühen Kindesalter zum Tode führen kann. Gelsinger nahm freiwillig an der Studie teil, in welcher es, wie in Phase-I-Studien üblich, um die Prüfung der Toxizität ging. Er litt selbst an dem den Harnstoffwechsel beeinträchtigenden Mangel des Enzyms Ornithin-Transcarbamylase in der Leber, um dessen Behebung es in weiteren Phasen der Studie gehen sollte. Gelsinger war zwar nicht ohne Beschwerden, doch waren bei ihm die Symptome der Krankheit weitgehend unter Kontrolle, eine Lebensbedrohung ging von ihr nicht aus. Jesse Gelsinger starb an einer Immunreaktion gegen die injizierten Adenoviren. Als erster schwerer Zwischenfall bei einer Genterapiestudie rief Gelsingers Tod kritische Fragen hervor nach der Planung der Studie, nach der Auswahl der Teilnehmer und ihrer Aufklärung, nach der Zusammenarbeit der wissenschaftlichen und der ethischen Kontrollgremien und nach der Unabhängigkeit der Personen in diesen Gremien.

Nur kurze Zeit später allerdings konnte über erste genterapeutische Heilungserfolge berichtet werden. Alain Fischer hatte am Pariser Necker-Hospital Kinder behandelt, die an der schweren und meist im frühen Kindesalter

tödlichen Immunschwäche SCID X1 litt (SCID = *severe combined immunodeficiency*). Er hatte seinen Patienten hämatopoetische Stammzellen entnommen und in diesen Zellen durch Gentransfer den genetischen Fehler korrigiert. Inzwischen haben auch in Mailand und London Studien stattgefunden, welche die Wirksamkeit somatischer Gentherapie auf der Basis adulter Stammzellen bei erblichen Erkrankungen des Immunsystems offenbaren. Doch die Hoffnungen der Patienten und ihrer Angehörigen wurden bald gedämpft durch die Diagnose von ungewöhnlichen Leukämien, die bei einigen der Pariser Patienten auftraten. Im Januar 2005 informierte die französische Gesundheitsbehörde über Zeichen einer Leukämie bei einem dritten der insgesamt elf Patienten, nur wenige Monate, nachdem Fischer über den Tod eines der beiden Kinder hatte berichten müssen, bei denen im Jahre 2002 Leukämien festgestellt worden waren. Die Diagnose des dritten Leukämiefalles hat sich inzwischen bestätigt.

Aus den verschiedenen Fällen lassen sich Schlüsse auf gefährliche Dosen und auf besonders gefährdete Altersgruppen ziehen. Allerdings sind die Patienten, um die es geht, nicht nur durch gentherapeutisch verursachte Leukämien bedroht, sondern zunächst durch ihren schweren Immundefekt. Ohne effiziente Therapie wären die Kinder, die Alain Fischer behandelte, wohl nicht mehr am Leben. Die ethische Frage der somatischen Gentherapie erweist sich so als die Frage, wann Studien aufgenommen, unterbrochen und wieder begonnen werden sollen und mit welchen Teilnehmern. Seit Gelsingers Tod hat die Sicherheitsforschung Aufwind bekommen und neue Beachtung gefunden. Wann ist es angesichts der Erwartung zukünftig erhöhter Sicherheitsstandards moralisch vertretbar, mit dem klinischen Versuch zu beginnen?

Das hohe Risikoniveau lässt Studien am Menschen, bei denen es ausschließlich um die Toxizität geht, als nicht gerechtfertigt erscheinen. Nur die Heilungsaussicht und das Fehlen therapeutischer Alternativen können die Aufnahme eines Patienten in eine Gentherapiestudie begründen. Diese Aufnahme wird damit zu einer individuellen Entscheidung, für die die therapeutische Absicht und die individuelle Prognose maßgeblich sind. Der Fortschritt medizinischer Erkenntnis, von dem künftige Patienten profitieren mögen, kann angesichts der nicht abschließend kontrollierbaren Gefahren nur nachgeordnete Bedeutung haben.

Gentherapie ist in ihrer experimentellen Phase eine Erweiterung der klinischen Forschung am Menschen, auf welche die Schemata der Arzneimittelforschung und ihrer ethischen Prüfung nicht ohne weiteres passen. Eine ethische Analyse der Gentherapie verlangt

die Betrachtung von Einzelfällen und auch einen Blick auf die zugrunde liegenden Forschungsstrategien. Seit dem Jahreswechsel fördert die *Europäische Kommission* im 6. Rahmenprogramm ein großes europäisches Verbundprojekt zur Gentherapie erblicher Krankheiten, in dem Sicherheitsforscher und Virologen mit klinischen Ärzten zusammenkommen (*Concerted Safety and Efficiency Evaluation of Retroviral Transgenesis for Gene Therapy of Inherited Diseases, CONSERT*). In diesem Projekt hat das IWE auf Anregung der beteiligten Mediziner und Naturwissenschaftler ein Teilprojekt übernommen, welches die Analyse der mit der Gentherapie verbundenen ethischen Fragen zum Gegenstand hat. Bei einem Treffen in Leukerbad (Schweiz) im Januar 2005 fand der erste Austausch zwischen den beteiligten Wissenschaftlern statt.

Michael Fuchs

## Forschung

### Abschluss des Forschungsprojekts „EUROSTEM“

**Im Januar 2005 ist das europäische Verbundprojekt „EUROSTEM – The Ethics of Human Stem Cell Research and Therapy in Europe“ abgeschlossen worden. Das Projekt war seit Februar 2002 im 5. Rahmenprogramm der Europäischen Kommission, im Sektor „Quality of Life and Management of Living Resources“, gefördert worden.**

EUROSTEM befasste sich mit der Erarbeitung eines ethischen Rahmens für die Forschung an menschlichen Stammzellen auf europäischer Ebene. Besondere Aufmerksamkeit wurde dabei den unterschiedlichen ethischen Belangen und Perspektiven der verschiedenen Rechtssubjekte und Verantwortungsträger gewidmet, die an Stammzellforschung beteiligt bzw. von ihr betroffen sind. Hierzu gehörten insbesondere die Untersuchungssubjekte, die Gewebespende und die Forscher, aber auch politische Entscheidungsträger und mögliche ökonomische Akteure. Untersucht wurde nicht zuletzt, wie sich die unterschiedliche Herkunft humaner Stammzellen sowohl auf die ethische Beurteilung der entsprechenden Forschungsvorhaben als auch auf ihre voraussichtliche Eignung für Forschung und Therapie auswirkt. Grundsätzliche Maßstäbe für die Verwendung menschlichen Gewebes wurden auf den Fall der Stammzellforschung angewendet, die wiederum mit anderen Forschungs- oder Therapievorhaben bei Embryonen und Föten verglichen wurde.

Überdies wurden die gesetzlichen Rahmenbedingungen evaluiert, unter denen Stammzellforschung in einigen EU-Ländern derzeit stattfindet, um hieraus Anhaltspunkte für mögliche Regelungsinstrumente in anderen Ländern zu gewinnen. Öffentliche Reaktionen auf die Stammzellforschung in den verschiedenen Ländern wurden aufgearbeitet, um die sich darin möglicherweise

Call for Abstracts

Klausurwochen

Jenseits der Therapie

Ethische und soziale Aspekte einer medizinischen und gentechnischen Verbesserung menschlicher Eigenschaften, Anlagen und Fähigkeiten

24. März - 2. April 2006, Bonn

Veranstaltet durch das IWE in Zusammenarbeit mit dem DRZE und mit Unterstützung des BMBF

Bewerbungsinformationen unter: [www.iwe.uni-bonn.de](http://www.iwe.uni-bonn.de)

VERANSTALTUNG

abbildenden ethischen Belange zu identifizieren und auf diese Weise zu einem gleichgewichtigen Dialog zwischen Öffentlichkeit, Politik und Forschern beizutragen.

Die Koordination des Projekts lag beim Institute of Medicine, Law and Bioethics (IMLAB), University of Manchester. In der Projektgruppe waren außerdem neben dem IWE folgende Institutionen vertreten: Department of Medical Ethics, Erasmus University Rotterdam; Institute for Environment, Philosophy and Public Policy (IEPPP), Lancaster University; European Industrial Research Management Association (EIRMA), Paris; Department of Medical Ethics, Lund University; School of Epidemiology and Health Sciences, Centre for Integrated Genomic Medical Research, University of Manchester; University of Rome „La Sapienza“; Catedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Bilbao.

Im Rahmen der Bearbeitung wurden regelmäßige Projekttreffen sowie eine internationale Konferenz abgehalten, auf denen Zwischenberichte der einzelnen Projektteile vorgestellt und diskutiert wurden. Beim letzten Stakeholder Meeting in Manchester (24./25. Februar 2005) wurden die Ergebnisse des Projekts in einem kurzen Abschlusspapier „EUROSTEM – An Ethical Framework for Stem Cell Research“ zusammengefasst. Dieses Papier ist inzwischen der Europäischen Kommission überreicht worden.

Ludger Honnefelder

## Research Ethics Committees in Europe

**Auf Einladung der Europäischen Kommission trafen sich am 27./28. Januar 2005 in Brüssel ca. 350 Sprecher und Teilnehmer zu einer Konferenz, die unter dem Titel „Research Ethics Committees in Europe“ einen Dialog unter den Mitgliedern europäischer Ethikkommissionen anstoßen sollte, welche Forschungsvorhaben am Menschen auf ihre ethische Vertretbarkeit hin prüfen.**

Im Anschluss an die Begrüßungen durch den EU-Kommissar für Wissenschaft und Forschung, Janez Potočnik, und Vertreter des Europäischen Parlaments berichtete Professor Povl Riis, MD (Kopenhagen), über die Geschichte von Forschungsethikkommissionen in Europa. Sodann fasste Dr. phil. Michael Fuchs (IWE) die gegenwärtige Situation zusammen.

Grundlage war eine Studie, welche das IWE 2003 innerhalb des 6. Rahmenprogramms der Europäischen Kommission durchgeführt hatte und welche einen Überblick gab über Forschungsethikkommissionen und ihre Arbeit in den Mitgliedsländern der EU, in den damaligen Kandidatenstaaten sowie in den assoziierten Staaten (vgl. IWE-Brief 2003 Nr. 1). Der vorläufige Abschlussbericht stellt die unterschiedlichen historischen und rechtlichen Hintergründe dar, vor denen Ethikkommissionen arbeiten, und zeigt auf, wo ihre Mitglieder Verbesserungsbedarf sehen (vgl. Veröffentlichungsverzeichnis, Fuchs et al. 2005). Die mündliche Präsentation konzentrierte sich auf die Unterschiede der Kommissionen hinsichtlich Aufgabenspektrum, Ausbildungsstand, Ressourcen und Einbeziehung von Laien und zeigte die Schwierigkeiten auf, Mitglieder zu gewinnen, welche die Interdisziplinarität der Arbeit sicherstellen. Beachtlicherweise verfügen alle 33 untersuchten Staaten über entsprechende Kommissionen, die sich zudem der *Deklaration von Helsinki* und auch dem *Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarats* verpflichtet sehen.

Die Konferenzbeiträge von Riis und Fuchs bereiteten eine Arbeit in Gruppen vor, die sich mit den Infrastrukturen von Forschungsethikkommissionen, der Qualitätssicherung, der Interaktion mit Forschung und Pharmazeutischer Industrie sowie mit Trainingsprogrammen für Mitglieder befasste. Zum Abschluss der Konferenz entschlossen sich Vertreter nationaler Arbeitsgemeinschaften und Netzwerke, zur Verbesserung des europäischen Dialogs künftig enger zusammenzuarbeiten, um so europaweite Standards im Probandenschutz gewährleisten zu können. Das IWE wird sich im Rahmen seiner Möglichkeiten als Forschungsinstitut an diesen Bemühungen beteiligen.

Nils Fischer

## Tagungen

### Klausurwochen

#### „Dimensionen der Person: Genom und Gehirn“

**Neue Forschungen in der Genetik und in den Neurowissenschaften berühren zunehmend jene Bereiche, die mit dem Begriff der Person in Zusammenhang gebracht werden. Vom 28. Februar bis zum 12. März 2005 hatten 14 hoch qualifizierte Nachwuchswissenschaftler die Gelegenheit, an Klausurwochen zum Thema „Dimensionen der Person: Genom und Gehirn“ teilzunehmen, die vom IWE in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) und mit Unterstützung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) organisiert und durchgeführt wurden.**

Einsichten in Umfang und Grenzen der genetischen Prägung sowie Erkenntnisse zu den hirneigenen Grundlagen des Wahrnehmens und Erlebens betreffen u.a. die Frage nach dem Verhältnis von Determiniertheit und Selbstbestimmung des Menschen. Hieraus können sich Konsequenzen für bestimmte etablierte Praxen des zwischenmenschlichen Umgangs ergeben, etwa für die angemessene Würdigung individueller Leistungen oder für die korrekte Zumessung von Strafe. Zugleich eröffnen beide Forschungszweige ihrerseits neue Handlungsmöglichkeiten therapeutischer und nichttherapeutischer Art, welche die Frage nach den notwendigen Grenzziehungen und deren ethischer Begründbarkeit im Hinblick auf die personale Identität und die psychophysische Integrität des Menschen aufwerfen. Hier ist etwa an die Möglichkeiten genetischer Selektion mit Blick auf psychische oder kognitive Eigenschaften zu denken oder an die fortschreitenden Perspektiven medikamentöser und chirurgischer Eingriffe in das menschliche Gehirn, deren Beurteilung wiederum stark von der Zuschreibung von Krankheitswerten an die entsprechenden Erscheinungen abhängt.

Mit Arbeiten aus diesem Themenspektrum hatten sich im Sommer des Vorjahrs ca. 30 Nachwuchswissenschaftler verschiedener Disziplinen um eine Teilnahme bei den Klausurwochen des IWE beworben. 14 von ihnen wurden nach Auswahl durch ein interdisziplinäres Expertengremium zu der Veranstaltung eingeladen. Die Teilnehmer vertraten die Fachbereiche Biologie, Medizin, Psychologie, Politik, Rechtswissenschaft, Wissenschaftsgeschichte, Philosophie und Theologie. Viele von ihnen wiesen Mehrfachqualifikationen auf.

Einen Schwerpunkt der Klausurwochen bildete die gemeinsame kritische Diskussion der Vorträge, welche die Teilnehmer vorbereitet hatten und die sie im Verlauf der Veranstaltung der Gesamtgruppe vorstellten. Präsentiert und diskutiert wurden sowohl anwendungsorientierte Untersuchungen etwa zur Gedächtnismanipulation, zur möglichen Veranlagung von Sexualität, Intelligenz oder Straffälligkeit sowie zu den hieraus zu ziehenden Konsequenzen als

auch theoretische Überlegungen zu den Grundsatzproblemen des Gehirn-Geist-Verhältnisses oder der Willensfreiheit.

Auf drei jeweils halbtägigen Exkursionen in das *Institut für Humangenetik* des Universitätsklinikums Bonn (Professor Dr. med. Peter Propping und Mitarbeiter), in die *Klinik für Epileptologie* des Universitätsklinikums Bonn (Professor Dr. med. Christian Erich Elger und Mitarbeiter) sowie in das *Institut für Medizin* des Forschungszentrums Jülich (Professor Dr. med. Karl Zilles und Mitarbeiter) konnten die Teilnehmer Einblicke in die Grundlagen von Humangenetik und Neurowissenschaften, in die medizinische Praxis sowie in aktuelle Forschungsprojekte der drei Institute nehmen. Fünf ebenfalls halbtägige Lehreinheiten mit externen Experten vertieften die philosophischen Fragen von *Freiheit und Determination* (Professor Dr. phil. Dieter Sturma) bzw. von *Person und Menschenwürde* (Professor Dr. phil. Dr. h.c. Ludger Honnefelder), die *strafrechtlichen Implikationen von neueren Ergebnissen der Hirnforschung* (Professor Dr. jur. Dr. h.c. Hans-Ludwig Schreiber), die *mediale Vermittlung genetischer und neurowissenschaftlicher Befunde* (Science Writer Volker Stollorz) sowie die *Grundlagen interdisziplinärer Risikoforschung* (Professor Dr. rer. pol. Ortwin Renn).

Ein öffentlicher Doppelvortrag im Philosophischen Seminar der Universität Bonn befasste sich mit dem Begriff der *Person im Raum der Ursachen und im Raum der Gründe* (Professor Dr. phil. Dieter Sturma) sowie mit den aus solchen Unterscheidungen sich ergebenden *Grenzen der Selbstobjektivierung* (Professor Dr. phil. Lutz Wingert). Überdies fand am vorletzten Tag der zweiwöchigen Veranstaltung eine öffentliche Abschlusspräsentation im Universitätsclub Bonn statt, auf der, nach einem Einführungsvortrag von Professor Renn zu Perspektiven und Problemen transdisziplinärer Kooperation, die Klausurwochen Teilnehmer die Ergebnisse ihrer Arbeit auf Postern und in Kurzstatements vorstellten.

Ein Tagungsband, der diese Ergebnisse unter Einbeziehung der Diskussionen und der wechselseitigen Kritik in ausführlicher Form präsentieren wird, ist in Vorbereitung.

Dietmar Hübner