

Enrique H. Prat

Der Fall Charlie Gard

The Charlie Gard Case

Charlie Gard aus London starb am 28. Juli 2017 nach einem sehr kurzen Leben (elf Monate und 24 Tage) an einer unheilbaren, genetischen Krankheit (mitochondrial DNA-Depletionssyndrom, MDDS). Primäre Erkrankungsursache dieser Erkrankung sind Mutationen in Genen des Zellkernes, die Proteine kodieren, welche in den Mitochondrien für die Replikation und die Bereitstellung von DNA-Bausteinen benötigt werden. Bei dieser Krankheit werden die Körperzellen unzureichend mit Energie versorgt. Dadurch kommt es zu einer Muskelhypotonie in der frühen Kindheit mit Entwicklungsverzögerung. Die Muskelkraft reicht nicht zum Atmen, wodurch das Gehirn zu wenig Sauerstoff bekommt. Diese seltene schwere Stoffwechselstörung führt in der Regel innerhalb eines Jahres zum Tode.

Zwischen den behandelnden Ärzten und Charlies Eltern entstand ein heftiger Konflikt bezüglich der Behandlung. Dieser wurde an britischen Gerichten, am Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte und in der Weltöffentlichkeit ausgetragen. Von April bis Juli berichteten 2017 unzählige Zeitungen und Social Media-Informationskanäle darüber. Persönlichkeiten wie Donald Trump, Papst Franziskus oder Theresa May nahmen dazu Stellung. Britische und amerikanische Abgeordnete führten heftige Debatten. Die Diskussion über die ethischen Fragen, die der Fall aufgeworfen hat, verlief in der aufgeheizten Atmosphäre sehr emotional. Nun gilt es, diese Fragen nüchtern zu analysieren, um daraus für die Zukunft zu lernen. Zunächst sollen die wesentlichen Fakten, ohne Anspruch auf Vollständigkeit, dargestellt werden.

1. Die Fakten¹

Charlie Gard wurde am 4. August 2016 geboren. In den ersten Wochen verlief seine Entwicklung normal. Bald merkten die Eltern jedoch, dass das Kind nicht an Gewicht zunahm und konsultierten einen praktischen Arzt. Es wurde mehrfach untersucht (ECG, MRI) und letztlich am 11. Oktober 2016 in das Great Ormond Street Hospital (GOSH) in London, eine Spezialklinik, transferiert. Zu diesem Zeitpunkt war das Kind bereits intubiert und künstlich beatmet.

Mitte November stand die Diagnose MDDS fest. Die behandelnden Ärzte wussten von einem Therapieansatz, der sich – laut seinem Entdecker, Dr. Michio Mirano, Leiter der Abteilung für Neuromuskuläre Krankheiten an der Columbia Universität, N.Y. – noch im Experimentalstadium befand, und wollten anfänglich diesen Behandlungsversuch unternehmen. Die Eltern stimmten zu. Die Frage des Kindeswohls (Beurteilung der Lebensqualität „von außen“) rief bald eine Kontroverse zwischen den Eltern und den behandelnden Ärzten hervor.

Das GOSH stellte im Dezember den Kontakt zu dem amerikanischen Forscher her. Mittlerweile traten epileptische Anfälle als Folge einer Gehirnschädigung auf. Der amerikanische Spezialist analysierte die Befunde und war bezüglich des zu erwartenden Erfolges seiner experimentellen Therapie skeptisch. Die behandelnden Ärzte stellten sich gegen eine weitere Therapie und empfahlen palliativmedizinische Maßnahmen.

Damit waren aber die Eltern nicht einverstanden, die sich für die experimentelle Therapie einsetzten. Sie starteten im Jänner 2017 eine Unterstützungskampagne, die bis April 2017 an die 1,3 Mill. Britische Pfund für die Behandlung in New

York einbrachte – dies ungeachtet der Tatsache, dass bereits im Februar der britische Oberste Gerichtshof auf Anfrage der Ärzte sein Einverständnis zum Behandlungsverzicht gegeben hatte.

Die Eltern erreichten, dass von dem US-Forscher eine Stellungnahme eingeholt wurde, die allerdings zu dem Ergebnis kam, dass nach Analyse aller Befunde jede weitere Therapie zu spät komme und nutzlos sei. Sie gaben sich mit diesem Urteil nicht zufrieden.

Die Anwälte der Eltern rieten zu einer Klage gegen GOSH und sein Team wegen des Verdachts auf strafbare Handlungen (Verweigerung einer Therapie). Die britische Rechtsprechung stützt sich auf die Wahrung des Kindeswohls („best of interests“) und kann auch gegen die Eltern entscheiden, wenn durch diese das Kindeswohl gefährdet ist (Children act 1989). GOSH argumentierte bereits im Februar 2017 – auf Basis des Entscheids des High Court –, dass nur ein rein palliatives Verfahren das Kindeswohl wahren könne. Nicht so die Eltern, deren Standpunkt für eine experimentelle Behandlung von einem Berufungsgericht unterstützt wurde.

Im April 2017 fand eine zweite Sitzung des High Courts statt, der nach Anhörung einer beträchtlichen Zahl von Behandlern und Sachverständigen feststellte, dass eine weitere Behandlung – selbst der Einsatz der diskutierten experimentellen Therapie – sinnlos sei, zumal das Gehirn des kleinen Patienten schwer und wohl irreversibel geschädigt sei. Auch der vom Gericht bestellte „Guardian“ (Sachwalter für das Kind) sprach sich für eine Therapiereduktion und palliative Begleitung aus. Die lebenserhaltenden Maßnahmen sollten sukzessive abgestellt werden.

Anfang Mai 2017 legten die Eltern erneut Berufung ein. Der zuständige Senat, der mit dem Fall bis dato nicht konfrontiert war, gab dieser Berufung statt mit der Begründung, das Recht der Eltern sei nicht verhandelbar. Es sei über die Argumente der Fachleute erhaben, und sie dürften auch in der Interpretation der „Wahrung des Kindeswohls“ selbst entscheiden. Dieser Beru-

fungsbescheid wurde jedoch vom High Court mit Hinweis auf die in extenso vorliegenden und ausverhandelten Fakten abgewiesen.

Fünf Wochen später (8. Juni 2017) fand eine Anhörung vor dem Höchstgericht (Supreme Court) statt, ebenfalls initiiert von den Eltern und deren Anwälten, zwecks Einforderung ihrer Rechte auf Mitbestimmung bei der Therapie ihres Kindes, sofern diese nicht zu einem schweren Schaden für das Kind führe. Nur die Eltern könnten die Interessen ihres Kindes am besten vertreten (Artikel 8 der MRK). Dem hielt das Gericht den Artikel 3.1 der UN-Konvention zur Wahrung der kindlichen Rechte entgegen und verwies die Eltern an den Guardian. Jetzt war der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte in Straßburg ihre letzte Hoffnung: Charlies Eltern wollten nicht akzeptieren, dass die lebenserhaltenden Maßnahmen für ihren Sohn beendet werden sollen. Die Straßburger Richter wiesen die Beschwerde der Eltern jedoch am 27. Juni zurück. Das Krankenhaus, in dem der kranke Bub liegt, sei nicht mehr verpflichtet, ihn künstlich am Leben zu erhalten.²

In der Folge entspann sich eine rege öffentliche Diskussion über das Recht eines todkranken Babys auf Leben bzw. zu sterben. Pro-Life Gruppen demonstrierten in New York und London. Anfang Juli boten sich zwei weitere Kliniken an, einen Therapieversuch an dem Kind vorzunehmen: das Presbyterian-Hospital in New York und das römische Kinderspital Bambino Gesù. Donald Trump sagte der Familie Hilfe zu, Papst Franziskus versicherte ihr öffentlich seinen Beistand.

Die Eltern forderten dennoch weitere Anhörungen aufgrund von „new evidence“. Dr. Michio Hirano hatte in einem Videolink von neuen Therapieerfolgen berichtet und in den Eltern neue Hoffnungen geweckt. Diese Vorgangsweise mutet eigenartig an, zumal er weder den kleinen Patienten je selbst gesehen hatte, noch über die dramatische Verschlechterung informiert war. Er arrangierte aber eine international besetzte Expertenrunde, die via Internet noch am 17. Juli konferierte. Angeb-

lich sei dabei ein hohes Maß an Konsens im gegenständlichen Fall erreicht worden, doch wolle man mit Empfehlungen warten bis gewisse Befunde (u. a. MRI) überprüft seien.

Dazu sollte es nicht mehr kommen. Als die Eltern am 21. Juli den Widerstand aufgegeben hatten, versuchten sie noch, das Kind nach Hause zu nehmen, damit es mindestens einige Tage (künstlich am Leben erhalten) im Schoß der Familie verbringen könne. Das wurde vom Spital und letztlich vom Gerichtshof mit der Begründung abgelehnt, dass zu Hause die notwendige intensive Betreuung nicht möglich wäre. Dies verstimmte die Eltern noch weiter.

Die Eltern begleiteten Charlie auf die Palliativstation, wo die lebenserhaltenden Maßnahmen reduziert wurden. Er starb am Morgen des 28. Juli 2017. Traurig und enttäuscht erhoben die Eltern bittere Vorwürfe gegen die Ärzte am GOSH.

2. Ethische Analyse

Aus ethischer Sicht geht es in diesem Fall um das Wohl eines Neugeborenen, das an einer genetisch bedingten, fortschreitenden, unheilbaren Krankheit leidet, die rasch zum Tod führt und das nur durch künstliche Ernährung und Beamtung eine Zeit lang am Leben erhalten werden kann.

Drei ethische Fragestellungen sollen hier besprochen werden:

1. War die Entscheidung zum Therapierückzug und für palliative Begleitung richtig?
2. Wäre es in dem Fall ethisch gerechtfertigt, einen kostspieligen Therapieansatz zu versuchen, der sich erst im Experimentalstadium befindet?
3. Wie ist die Einmischung von Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, der beiden erwähnten Spitäler und die Berichterstattung der Medien ethisch zu beurteilen?

2.1 Die Subjekte und ihre Verantwortlichkeit

In diesen Fall sind mehrere Subjekte involviert, die nach drei Verantwortlichkeitsstufen klassifi-

ziert werden können:

a) primär verantwortliche Subjekte

- Charlie Gard ist nicht ansprechbar und nicht einwilligungsfähig.
- Die Eltern von Charlie Gard müssen stellvertretend für Charlie die Entscheidungen treffen.
- Die behandelnden Ärzte übernehmen nach Eingehen des Behandlungsvertrages eine Garantenpflicht gegenüber dem Patienten.

b) sekundär verantwortliche Subjekte

Sie sind jene Subjekte, die von den primär Verantwortlichen involviert wurden, um sie zu beraten bzw. Konflikte zwischen ihnen zu lösen:

- die Richter der verschiedenen Gerichtshöfe
- der US-Neurologe
- sonstige Experten, die vor allem von den Gerichten konsultiert wurden.

c) indirekt verantwortliche Subjekte

Gemeint sind jene an sich nicht berufenen Subjekte, die sich freiwillig in den Fall einmischen und dadurch in dem Ausmaß eine gewisse Verantwortung tragen, in dem sie den Verlauf beeinflussen. Ihr Einfluss kann ethisch positiv aber auch negativ sein. Diese Subjekte sind:

- Journalisten und Medien
- Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens und
- die beiden Spitäler, die einen Therapieversuch angeboten haben.

2.2 Die Erstverantwortlichen: Der Konflikt zwischen Eltern und Ärzteteam

Die Perspektiven der Ärzte und der Eltern sind in solchen Fällen klarerweise verschieden. Das Ärzteteam blickt nüchtern und professionell auf den schwerkranken Charlie, dem es keine Behandlung mit Aussicht auf Heilung anzubieten hat. Von seinem Auftrag zu heilen, zu trösten und zu lindern, bleiben nur die zwei letzten Aufgaben übrig. Aus dieser Perspektive soll alles getan werden, was dafür einen Nutzen bringt. Das Sterben jedoch darf

nicht verlängert oder zusätzliche Schmerzen und Risiken verursacht werden.

Charlies Eltern haben eine andere Perspektive: Es ist ihnen ein Bedürfnis, das Leben des Kindes zu verlängern, aber gleichzeitig ihrem einzigen Kind mit ihrer Liebe und Zuneigung die verbleibende Lebenszeit so glücklich wie möglich zu machen. Aus dieser Perspektive wollen sie den Tod von Charlie so lange wie möglich hinausschieben. Das Risiko einer Verlängerung des Sterbevorganges kommt in ihrem Wahrnehmungshorizont nicht vor.

Der Konflikt ist damit vorprogrammiert. Zunächst lässt sich das Ärzteteam auf den Vorschlag der Eltern ein, den experimentellen Therapieansatz zu versuchen und tritt mit dem Kollegen aus New York in Kontakt. Nachdem dieser die Befunde, die ihm geschickt wurden, geprüft hatte und sich skeptisch zur Anwendung seiner Therapie äußert, entscheiden sie sich gegen eine weitere Therapie und für palliativmedizinische Maßnahmen. Die Eltern verweigern die Zustimmung. Die Entscheidung wird den Gerichten übertragen; die Eltern gehen alle Instanzen durch und erreichen sogar eine Revision, nachdem der Forscher aus New York mit den letzten Resultaten neue Hoffnungen wecken konnte, die aber nicht realistisch waren, weil der Zustand von Charlie mittlerweile zu schlecht geworden ist.

War die vorgeschlagene experimentelle Therapie ethisch vertretbar?

Heute herrscht ein breiter Konsens³ darüber, dass gruppennützige Forschung an Minderjährigen folgende Voraussetzungen erfüllen muss:

- a. ein gewisser Nutzen für den Patienten ist zu erwarten bei keinem bzw. minimalem Risiko und minimaler Belastung;
- b. die Zustimmung der Eltern bzw. des Sorge innehabenden Elternteils bzw. Sachwalter liegt vor.

Das behandelnde Ärzteteam muss also den zu erwartenden Nutzen und die Belastungen beurteilen. Das tat es offensichtlich sorgfältig und ließ sich dabei auch von den Experten aus den USA beraten. Die Gerichte bestätigten dann die Entschei-

dung der behandelnden Ärzte. Der sehr kleine Nutzen, der hier versprochen werden konnte, steht in keinem Verhältnis zum ziemlich sicheren Schaden: eine leidvolle Sterbensverlängerung. Hier ist der Therapierückzug ethisch gerechtfertigt⁴.

Die Eltern akzeptierten weder die Entscheidung des Ärzteteams noch die Urteile der Gerichte. Obwohl sie wussten, dass keine Heilung möglich war und höchstens eine Lebens-/Sterbensverlängerung von Tagen oder Monaten erreicht werden konnte, meinten sie offensichtlich, dass es das Beste für das Kind sei, bis zur Grenze der lebensverlängernden Möglichkeiten zu gehen.

Zusammenfassend lässt sich aus den vorhandenen Fakten schließen:

1. Das Ärzteteam vom GOSH dürfte richtig gehandelt haben. Es hat medizinisch kompetent und nach den Prinzipien der ärztlichen Ethik gehandelt sowie den Konsens mit den Eltern redlich gesucht. Es hat sich zum Teil massiven inkompetenten Einmischungen und Forderungen von außen widersetzt. Ob sie nicht mehr hätten tun können, um das Vertrauen der Eltern zu gewinnen und den Bruch mit ihnen zu verhindern, ist schwer zu sagen, wenn man die Details nicht näher kennt.
2. Charlies Eltern haben keine Opfer gescheut, um das zu tun, was ihrer Meinung nach zum Besten des Kindes gewesen ist. Dass sie aus den Aussagen des US-Forschers Hoffnung geschöpft haben und deshalb auf der neuen experimentellen Therapie bestanden haben, ist nachvollziehbar. Sie konnten mit großer Unterstützung von Medien, Geldspendern (1,3 Mill. Pfund!) und angesehenen Persönlichkeiten rechnen. Auch hier ist schwer zu beurteilen, wie man den Eltern klar machen hätte können, dass das Beharren auf der experimentellen Therapie auch das große Risiko mit sich brächte, dem Kind Schaden zuzufügen und das Sterben zu verlängern.

2.3 Die sekundär Verantwortlichen aus ethischer Sicht

2.3.1 Die Richter und die Gerichtshöfe aus ethischer Sicht

Aus ethischer Sicht haben die Richter ihre Urteile fundiert argumentiert. Sie haben sich nicht durch den Druck der öffentlichen Meinung beeinflussen lassen, die mehrheitlich für das Recht der Eltern plädierte, in jedem Fall über das Wohl der eigenen Kinder zu entscheiden.

2.3.2 Der Experte aus New York

Dr. Michio Hirano leitet die Abteilung für Neuromuskuläre Krankheiten an der Columbia University und ist Fachmann für mitochondriale Krankheiten. Er wurde von Charlies Eltern oft kontaktiert und berichtete ihnen von einigen guten Ergebnissen seines experimentellen Therapieansatzes. Diese verwendeten die Eltern gegen GOSH und bei Gericht.

Dr. Hirano wurde auch vom Ärzteteam von GOSH kontaktiert. Er kannte die Befunde, hat den Patienten aber selbst nie gesehen, was vom Ärzteteam, aber auch von manchen Medien scharf moniert wurde. Schließlich trug er auch den Konsens aller mit, keine weiteren Therapien zu versuchen.⁵

Der Verdacht eines Interessenkonflikts bei Dr. Hirano liegt nahe – nämlich zwischen dem Wohl von Charlie und dem Fortkommen seines Forschungsvorhabens. Jeder Forscher hat naturgemäß ein großes Interesse daran, seinen experimentellen Ansatz zu testen. Im Fall von Dr. Hiranos ist dies allzu naheliegend, wenn man bedenkt, dass weltweit nur ein knappes Dutzend Kinder mit dieser Krankheit registriert sind. Charlie könnte seinem Forschungsprojekt zum Durchbruch verhelfen. Die Medien, besonders aus den USA, kritisierten das britische Gesundheitssystem und warfen den britischen Behörden vor, gegen den Willen der Eltern die Behandlung des Kindes in New York verhindert zu haben. Das Ärzteteam des GOSH beschuldigte

Dr. Hirano, finanzielle Interessen an diesem Fall zu haben. Diesen Vorwurf wies er prompt zurück: Er habe auf jede finanzielle Abgeltung verzichtet.⁶

2.3.3 Sonstige Experten, die vom GOSH und von den Gerichten konsultiert wurden

Gemäß der Faktendarstellung dürften diese Experten sich im Hintergrund gehalten haben, werden nicht namentlich erwähnt und dürften ihre Sorgfaltspflicht kompetent erfüllt haben.

2.4 Die indirekt Verantwortlichen aus ethischer Sicht

Am 22. Juli berichtete der Pressesprecher des Spitals von massivem Druck bis hin zu Drohungen, unter welchen das Personal in den Monaten davor litt.⁷ Die öffentliche Meinung, die sehr stark von den indirekt Verantwortlichen beeinflusst wurde, hat die Arbeit des behandelnden Ärzteteams und der Gerichte gestört.

2.4.1 Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens

Donald Trump, Theresa May, Papst Franziskus sowie andere Persönlichkeiten haben Stellung genommen, meistens, um Familie Gard zu trösten, was sehr löblich und legitim ist. Sie haben aber mit ihren Stellungnahmen die zum Teil mühsame Arbeit des behandelnden Teams, des Spitals und der Gerichte nicht gerade gefördert und vielleicht indirekt und unabsichtlich herabgesetzt. Diese unausgewogenen Einmischungen und Interventionen wurden auch mehrfach in der Öffentlichkeit als entbehrlich qualifiziert.⁸

2.4.2 Die beiden Spitäler, die einen Therapieversuch anboten

Zwei Spitäler, das New York Presbyterian Hospital und das Bambino Gesù Kinderspital in Rom (Vatikan) hatten sich angeboten, Charlie Gard zur Behandlung mit der erwähnten experimentellen Therapie aufzunehmen. Es ist üblich, dass Spitäler, die auf seltene Krankheiten spezialisiert sind und darin forschen, anderen Spitälern ihre Dienste an-

bieten. Normalerweise wird aber die Zusammenarbeit zwischen Spitälern diskret und unter strenger Wahrung der ärztlichen Schweigepflicht abgewickelt. Das war hier nicht der Fall.

Das New Yorker Spital ist Teil des Columbia University Medical Center und auf mitochondriale Störungen spezialisiert. Dort ist auch Dr. Hirano tätig, der, wie bereits erwähnt, die genannte experimentelle Therapie entwickelt hat. Sicher ist er auf dem Gebiet eine erste Adresse. GOSH hat die Expertise dieses Spital genutzt. Es liegt dagegen kein Beleg dafür vor, dass das römische Kinderspital im Falle Charlie Gard vom GOSH einbezogen wurde. Sein Behandlungsangebot rief Verwunderung hervor, zumal es keine besondere Kompetenz auf diesem Gebiet aufweisen kann.⁹

Es ist offenkundig, dass zahlreiche Medien und auch Charlies Eltern kein Problem damit hatten, die Angebote dieser Spitäler zu instrumentalisieren, um mittels angeheizter öffentlicher Meinung Druck auf das Ärzteteam und auf die Gerichte auszuüben.

2.4.3 Journalisten und Medien

Die Medien haben im Fall Gard favorisiert, dass es das Recht der Eltern sei, in jedem Fall für ihr Kind Entscheidungen zu treffen. Dies hat wesentlich zur Verschlechterung der Vertrauensbasis zwischen dem behandelnden Team und den Eltern beigetragen. Mediale wurden sowohl die Entscheidungen vom GOSH als auch die Gerichtsurteile scharf kritisiert. Der große Erfolg der Geldsammelaktion wäre ohne mediale Unterstützung nicht denkbar gewesen, die vielen Zuschriften, die die Eltern erhielten, haben sie in ihrem Kampf ermuntert. Mit einem Wort: Die einseitige Beeinflussung der Medien war massiv. Die Aufheizung der öffentlichen Meinung gegen GOSH und die Gerichte war für den Verlauf der schwierigen Behandlung von Charlie Gard nicht hilfreich.

Medien müssen naturgemäß über solche Fälle berichten. Das gehört zu ihren Aufgaben und ist ihr gutes Recht. Komplizierte medizinische und juristische Sachverhalte können jedoch in der

meist vereinfachenden oder oberflächlichen medialen Sprache nicht differenziert genug dargestellt werden. Vor allem emotionale Faktoren spielen dann in der Berichterstattung eine immer größere Rolle. Wesentlich ist die Tatsache, dass die Medien durch Selektion der Fakten und bewertende Kommentare die Macht haben, die öffentliche Meinung stark zu beeinflussen und eine neue medial beeinflusste Wirklichkeit zu schaffen (Inszenierung), die sich von den realen Vorgängen ablöst hat. Dafür ist der Fall Charlie Gard ein eindrückliches Beispiel. Es liegt nicht nur ein Fall für ärztliche Ethik vor, sondern auch ein sehr interessanter Fall für Medienethik.

Eine neutrale ausgewogene Berichterstattung hätte z. B. berücksichtigen müssen, dass Patienten oder Stellvertreter unbegrenzt Statements und Interviews für die Medien geben können – was Charlies Eltern umfassend genutzt haben (Social Media, Pressekonferenzen usw.) –, während den Spitälern, Ärzten und sonstigem Personal auf Grund des Berufsgeheimnis die Hände gebunden sind.

Die soziale Verantwortung der Medien sollte darin bestehen, richtig, wahrheitsgetreu und ausgewogen zu informieren d. h. die Information über komplizierte Sachverhalte so zu verarbeiten, dass die Informationsempfänger daraus angemessene Schlüsse ziehen können. Verzerrungen von Fakten zugunsten von Emotionalisierung sind bedauerlicherweise üblich geworden. Hier müssen Medien ihre ethische Kompetenz wiedergewinnen.

3. Antworten auf die drei ethischen Fragen in Kürze

Nun können wir abschließend die drei ethischen Fragen (vgl. 2.) folgendermaßen beantworten:

1. *War die Entscheidung zum Therapierückzug, also nur mehr palliative Betreuung angedeihen zu lassen, richtig?*

Antwort: Ein Therapierückzug ist ethisch gerechtfertigt, wenn eine Fortsetzung nicht mehr nützt und nur eine Belastung für den Patienten

darstellt. Bei einem möglichen hypothetischen, zukünftigen Nutzen wird man das Kriterium der Verhältnismäßigkeit anwenden, d. h. die aktuelle Belastung gegen den hypothetischen, wahrscheinlichen zukünftigen Nutzen abwägen. Diese Abwägung ist Aufgabe des Arztes. In Gards Fall scheint das Ärzteteam nach Anhörung von externen Experten dies sorgfältig durchgeführt zu haben. Die Gerichte haben diese Entscheidung auch gegen den Willen der Eltern bestätigt.

2. *Wäre es in dem Fall ethisch gerechtfertigt, einen kostspieligen Therapieansatz zu versuchen, der sich erst im Experimentstadium befindet?*

Antwort: Wenn das Ärzteteam nach Anhörung von Experten zum Schluss kommt, dass der experimentelle Therapieansatz für den nicht-einwilligungsfähigen Charlie nicht in Frage kommt und der Entwickler des Ansatzes nach eingehenden Prüfung aller Befunde sich diesem Urteil anschließt, kann aus ethischer Sicht gegen das negative Urteil des Ärzteteams nichts eingewendet werden.

3. *Wie ist die Einmischung von Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, der beiden erwähnten Spitäler und die Berichterstattung der Medien ethisch zu beurteilen?*

Antwort: Indirekt verantwortliche Personen oder Institutionen können und müssen sich manchmal aus ihrer politischen, religiösen oder zivilgesellschaftlichen Verantwortung in öffentlich relevante medizinische Vorgänge einmischen. Doch gerade diese Verantwortung gebietet, dass sie sich nur mit großer Vorsicht und Klugheit äußern. Sonst könnten sie vielleicht unbedacht und mit bester Absicht mit einer inkompetenten Parteinahme ungerecht urteilen und großen Schaden anrichten.

Referenzen

1 Diese Zusammenstellung der ethisch relevanten Fakten stützt sich weitgehend auf die ausführliche und mit 120 Quellenangaben sehr gut dokumentierte Darstellung des Falles in Wikipedia, vgl. [\[en.wikipedia.org/wiki/Charlie_Gard_case\]\(https://en.wikipedia.org/wiki/Charlie_Gard_case\).](https://</p></div><div data-bbox=)

- 2 vgl. European Court of Human Rights, *Charles Gard and others v. the United-Kingdom*, 27.06.2017, no 39793/17, <http://hudoc.echr.coe.int/fre?i=001-175359>
- 3 Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, Stellungnahme *Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen – unter besonderer Berücksichtigung des Risikobegriffes* (2013)
- 4 Prat E. H., *Die Verhältnismäßigkeit als Kriterium für die Entscheidung über einen Behandlungsabbruch*, *Imago Hominis* (1999); 6(1): 11-31
- 5 Mr Justice Francis, *Approved Judgement*, 24.07.2017, <https://www.judiciary.gov.uk/wp-content/uploads/2017/07/gosh-v-gard-24072017.pdf>
- 6 Boseley S., *US doctor's intervention in Charlie Gard case 'raises ethical questions'*, *The Guardian*, 25.07.2017
- 7 Great Ormond Street Hospital, *Statement from Mary MacLeod, Chairman of Great Ormond Street Hospital*, Press release, 22.07.2017; *Charlie Gard: Death threats sent to Great Ormond Street staff*, *BBC News*, 22.07.2017; *Charlie Gard: Parents face 'backlash' over hospital threats*, *BBC News*, 23.07.2017
- 8 Boseley S., *US doctor's intervention in Charlie Gard case 'raises ethical questions'*, *The Guardian*, 25.07.2017
- 9 *Charlie Gard: Boris Johnson says baby cannot be moved to Vatican*, *BBC News*, 05.07.2017, <http://www.bbc.com/news/uk-england-london-40503842>

Letzter Zugriff auf sämtliche Internetseiten am 5. Oktober 2017.

Prof. Dr. Enrique H. Prat
IMABE
Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien
ehprat@imabe.org