

**Gutachten Nr. 33 vom 07. November 2005
über somatische und
Keimgenmodifizierungen zu Therapie-
und/oder Verbesserungszwecken**

**Beantragt wurde das Gutachten am 11. Mai 2001
von A. De Decker, Senatspräsident,
zum ethischen und rechtlichen Aspekt mehrerer Fragen bezüglich
der In-vitro-Embryonenforschung und des Schutzes dieser
Embryonen**

Inhalt des Gutachtens

Befassung des Ausschusses

Präambel

Kapitel I – GENTHERAPIEN: SACHSTAND

- I.1. Glossar**
- I.2. Gen – Genotyp – Genetik**
 - I.2.1. Die klassische konzeptuelle Genetik (1865-1945)**
 - I.2.2. Die Molekular- oder Genomgenetik (1944-2000)**
 - I.2.3. Die Postgenomgenetik (2000 -)**
- I.3. Die Gentherapie**
- I.4. Derzeitiger rechtlicher Rahmen in Belgien**

KAPITEL II – EUGENISMUS

- II.1. Historischer Kontext**
- II.2. Definitionen**
- II.3. Negativer Eugenismus durch Selektion von Embryonen und/oder Föten**
 - II.3.1. Rückblick – Sachstand aus medizinischer Sicht**
 - II.3.2. Privater negativer Eugenismus: Sachstand**
 - II.3.3. Ethische Betrachtungen**
- II.4. Positiver Eugenismus durch aktives Eingreifen in die menschliche Keimbahnfolge**

KAPITEL III – SOMATISCHE GENMODIFIZIERUNGEN

- III.1. Rückblick - Sachstand aus medizinischer Sicht**
- III.2. Therapeutische Indikationen und Probleme**
- III.3. Ethische Besprechung der Therapie / somatischen Genmodifizierungen**
 - III.3.1. Allgemeine Betrachtungen**
 - III.3.2. Besondere ethische Probleme**

KAPITEL IV – KEIMGENMODIFIZIERUNGEN

- IV.1. Rückblick**
 - IV.1.1. Standpunkt der „Bioprogressisten“ zur Modifizierung des menschlichen Genoms**
 - IV.1.2. Standpunkt der „Biokonservativen“ zur Modifizierung des menschlichen Genoms**
- IV.2. Ethische Diskussion innerhalb des Ausschusses über Keimgenmodifizierungen**
 - IV.2.1. Standpunkt A**

IV.2.2. Standpunkt B

IV.2.3. Standpunkt C

KAPITEL V – SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN

Befassung des Ausschusses

Dem Senat ist folgende Frage gestellt worden:

„[...] Aufgrund der verschiedenen im Senat hinterlegten Gesetzesvorschläge über die In-vitro-Embryonenforschung und den Schutz dieser Embryonen.

Aufgrund der sozialen und ethischen Bedeutung der politischen Entscheidung für die Forschung, die Anwendungsmöglichkeiten der Biotechnik und ihre Auswirkungen auf den Embryoschutz.

Aufgrund von Artikel 18 des Abkommens über den Europarat hinsichtlich der Menschenrechte und der Biomedizin. [...]

Bitten die Unterzeichneten den Beratenden Bioethik-Ausschuss, im Lichte der oben genannten Gesetzesvorschläge innerhalb der im oben erwähnten Kooperationsabkommen festgelegten Frist ein Gutachten abzugeben über:

- *die Begriffe „Embryo“ und „Präembryo“,*
- *den Begriff „Forschung“ im Sinne von Artikel 18 des oben genannten Abkommens,*
- *den adäquaten Schutz des Embryos und des Präembryos,*
- *die Auswirkungen und Risiken einer möglichen Anwendung der modernen Biotechnik auf den menschlichen Embryo,*
- *die Auswirkungen und Risiken der Forschung für den menschlichen Embryo,*

insbesondere

- *darüber, ob Forschung im Bereich der somatischen Gentherapie und der Keimgentherapie angebracht ist,*
- *über den Unterschied zwischen der Keimgentherapie zu Korrekturzwecken und der Keimgentherapie zu Verbesserungszwecken,*
- *über die Begriffe „eugenische Behandlungen“ und „effektive eugenische Behandlungen“: über die Grenze zwischen pathologischen und nicht pathologischen Genmerkmalen,*
- *darüber, ob die Züchtung speziell für die Forschung bestimmter Embryonen erforderlich und annehmbar ist;*
- *darüber, ob die Verwendung embryonaler Stammzellen zu therapeutischen Zwecken (therapeutisches Klonen) erforderlich und annehmbar ist, und über Alternativen zur Verwendung dieser Zellen;*
- *über die Auswirkungen einer diesbezüglichen belgischen Gesetzesinitiative,*

und zwar im Bereich der Biologie, der Medizin und der Gesundheitsfürsorge, insbesondere was die ethischen, sozialen und rechtlichen Aspekte betrifft, speziell die Wahrung der Menschenrechte.“

Diese Frage, mit der sich der Plenarausschuss am 9. Juli 2001 befasst hat, war bereits Gegenstand der Gutachten Nr. 18 vom 16. September 2002 über die In-vitro-

Forschung am menschlichen Embryo und Nr. 24 vom 13. Oktober 2003 über menschliche Stammzellen und therapeutisches Klonen. **Vorliegendes Gutachten befasst sich daher mit den noch anhängigen Fragen, nämlich mit den Gentherapien im weitesten Sinne des Wortes.**

Präambel

Vorliegendes Gutachten befasst sich mit Gentherapien im weitesten Sinne, d.h. mit allen genetischen Eingriffen in den Körper oder die Keimbahn, sei es zu therapeutischen oder zu Verbesserungszwecken. Der Ausschuss verwendet unterschiedslos die Begriffe „Modifizierungen“ oder „Therapien“ bei Eingriffen „zu therapeutischen Zwecken“, benutzt aber ausschließlich den Begriff „Modifizierungen“ bei genetischen Eingriffen „zu Verbesserungszwecken“, d.h. wenn eine Verbesserung erzielt werden soll.

Er schlägt daher folgenden Titel vor:

„Somatische und Keimgenmodifizierungen zu Therapie- und/oder Verbesserungszwecken

KAPITEL I – GENTHERAPIEN: SACHSTAND

Die Genetik entwickelt sich fortwährend, sodass beim Begriff „Gentherapie“ der aktuelle Sachstand zu berücksichtigen ist.

Das „Gen“ als Konzept hat im Mittelpunkt des 20. Jahrhunderts gestanden; ursprünglich bezieht es sich auf die Übertragung des Erbguts von Generation zu Generation. Es hat allerdings nie eine allgemein anerkannte Definition des Begriffs „Gen“ und der damit verbundenen Termini gegeben. Dieses Konzept hat sich im Zuge der Forschungsergebnisse, der theoretischen Entwicklung und der epistemologischen Kategorien weiterentwickelt.

Bei der Sachstandsanalyse unterscheiden wir drei Hauptentwicklungsphasen der Genetik (Konzeptphase – Genomphase – Postgenomphase), die die Perspektiven der Gentherapie aufzeigen. Zum besseren Verständnis des Gutachtens enthält dieses Kapitel auch ein Glossar.

I.1. Glossar

- **DNS:** Desoxyribonukleinsäure. Lange Molekularketten aus Zucker (Desoxyribose), stickstoffhaltigen Basen (Adenin, Thymin, Cytosin, Guanin) und Phosphor. Die DNS enthält die Geninformationen.
- **Kern-DNS:** die DNS in den Chromosomen des Zellkerns.
- **Mitochondriales DNS:** die DNS des in jedem Mitochondrium der Zelle vorhandenen Chromosoms.
- **Allele:** die verschiedenen Formen ein und desselben Gens, die zu unterschiedlichen Phenotypen führen.
- **RNS:** Ribonukleinsäure. Molekularketten aus Zucker (Ribose), stickstoffhaltigen Basen (Adenin, Uracyl, Cytosin, Guanin) und Phosphor. Die RNS erfüllt sehr unterschiedliche Aufgaben in den Zellen (siehe die einzelnen RNS hier unten).

- **antisense RNS:** RNS, deren Sequenzen die einer Messenger-RNS ergänzen.
- **interfering RNS:** kleine, von der Genom-DNS kodierte RNS, die regulierend wirken, indem sie sich durch Komplementation an RNSm-Segmenten (deren Translationsfunktion sie inhibieren) oder DNS-Segmenten (deren Struktur und Transkriptionsfunktion sie ändern) festmachen.
- **Pre-Messenger-RNS (RNSpm):** RNS aus der Transkription einer Mastersequenz der DNS.
- **Messenger-RNS (RNSm):** RNS aus dem Splicing einer RNSpm. Die RNSm werden von den Ribosomen als Translationsmodell bei der Proteinsynthese verwendet.
- **Mikro-RNS:** kleine, von der Genom-DNS kodierte RNS, die sich nach einigen Änderungen an die RNSm oder an die Genom-DNS festmachen, indem sie die Translationsfunktion bzw. die Transkriptionsfunktion inhibieren. Bestimmte Mikro-RNS stammen aus den Intronen, die beim Splicing der RNSpm zu RNSm entstehen.
- **DPI:** Präimplantationsdiagnose an einem aus wenigen Zellen bestehenden Embryo zum Aufspüren von Erbkrankheiten vor der Einpflanzung in der Gebärmutter.
- **Edition:** Technik zur Einführung von Uracylmolekülen in ein RNSm, mit Änderung seiner Message.
- **Enzyme:** Molekül mit katalytischer, meist proteincodierender oder RNS-Eigenschaft.
- **Epigenese – Epigenetik:** bezeichnet das Verhalten der Gene unter Einwirkung interner oder körperfremder Faktoren.
- **Eugenismus:** siehe Kapitel II.2.
- **Gen:** DNS-Sequenz (RNS bei bestimmten Viren), die eine mit der Nucleotidensequenz zusammenhängende Molekularinformation trägt. Entspricht dem Begriff „Erbfaktor“. Das Gen äußert sich, indem es als Matrizen-Modell in der Pre-Messenger-RNS-Synthese funktioniert.
- **Genom:** Summe aller Gene eines Organismus, eines Individuums, einer Gattung. Man unterscheidet zwischen Kerngenom (Kern-DNS) und mitochondrialem Genom (DNS der Mitochondrien).
- **Genotyp – Phenotyp:** Der Genotyp umfasst sämtliche Genmerkmale eines Individuums, die sich aus der Zusammensetzung seiner DNS (RNS bei gewissen Viren) ergeben. Der Phenotyp umfasst sämtliche (anatomischen, morphologischen, physiologischen und biochemischen) wahrnehmbaren Merkmale eines Individuums.
- **Germen:** Summe aller Keimzellen (oder reproduktionsfähiger Zellen) eines Individuums, die für die Übertragung des Erbgutes auf seine Nachkommen sorgen.

- **Heteroplasmie:** hybrides Zytoplasma, das bei der Fusion der Zytoplasmen zweier verschiedener Organismen entsteht.
- **Locus:** Sitz eines Chromosoms, das einem bestimmten Gen entspricht.
- **Metabolom:** System bestehend aus sämtlichen Produkten, die bei biochemischen Reaktionen in einem Organismus entstehen.
- **Mitochondrie:** auf Energieaustauschfunktionen spezialisiertes Zytoplasmaorganell, die DNS als Erbgutträger enthält.
- **Proteom:** System bestehend aus sämtlichen Proteinen eines Organismus, die durch die Translation der Messenger-RNS und die Änderungen nach der Translation entstehen.
- **Regulation:** Verfahren zur Umwandlung einer DNS-Sequenz in eine Kaskade. Einige dieser sogenannten Mastersequenzen werden zu Pre-Messenger-RNS transkribiert, das nach dem Splicing Messenger-RNS bildet, welches bei der Proteinsynthese eine Rolle spielt. Andere Sequenzen werden zu kleinen regulierenden RNS (interfering RNS und Mikro-RNS) transkribiert.
- **Soma:** sämtliche erbgutlose Zellen, die das Gewebe und die Organe eines Individuums bilden.
- **Splicing:** Verfahren, mit der Pre-Messenger-RNS durch Exzision bestimmter Bereiche in Messenger-RNS umgewandelt wird.
- **Gentherapie:** Transfer einer normalen Genkopie in ein Genom mit einem defekten Gen zwecks Korrektur der Auswirkungen dieser Defizite.
- **Translation:** Synthese aus Aminosäurepolymeren, die Proteine anhand eines RNSm-Modells bilden, das von den Ribosomen als Modell verwendet wird.
- **Transkription:** Synthese von RNS-Sequenzen anhand eines DNS-Modells.
- **Transkriptom:** System bestehend aus sämtlichen RNS-Molekülen, die sich aus der DNS-Transkription eines Organismus ergeben.
- **Transgen:** Gen eines in das Genom eines anderen Organismus überführten Gens.
- **Transgenese:** Transfer eines Gens in das Genom eines anderen Organismus.

1.2. Gen – Genotyp - Genetik¹

1.2.1. Die klassische konzeptuelle Genetik (1865-1945)

Diese Phase beginnt, wenn man so will, mit den Arbeiten von Mendel (1865) über die Erbllichkeit der Charaktere. Weisman (1892) unterscheidet zwischen dem Erbgut, das er als „*Germen*“ bezeichnet, und der nichterblichen Substanz, die er „Soma“ nennt.

1901 spricht der Botaniker Correns von „Keimplasma“, das alle Erbbestandteile umfasst. Johanssen bezeichnet diese Bestandteile als „Gene“, die zusammen den Genotyp bilden. Die durch die Expression des Genotyps entstehenden Charaktere bestimmten den Phenotyp.

1906 bezeichnet Bateson die Wissenschaft, die sich mit der Erbllichkeit befasst, als Genetik. Lange Zeit blieb unklar, woraus die Erbbestandteile bestanden. Für Morgan, der 1933 den Nobelpreis erhielt, war es unerheblich, ob das Gen eine hypothetische

¹ [Stanford Encyclopedia of Philosophy \(2004\)](#)

Einheit oder eine Materienpartikel war. Wichtig für ihn war, dass eine Änderung in einem Gen einen Charakter des Phenotyps veränderte. Müller (1927) beobachtet, dass Röntgenstrahlen genetische Modifizierungen (Mutationen) verursachen, die von Generation zu Generation weitergegeben werden und deren phenotypische Expression von der Mutation der Chromosome abhängt.

Kühn (1941) zeigt, dass ein Charakter (das rote Auge eines Insekts) ursprünglich auf ein Enzym zurückzuführen ist, das eine Kaskade von Stoffwechselreaktionen katalysiert, die zum Phenotyp führen. Dies ist der erste Schritt hin zum Konzept "ein Gen – ein Enzym" (Protein).

1.2.2. Die Molekulargenetik oder Genomik (1944-2000)

Avery und seine Mitarbeiter haben 1944 beobachtet, dass der DNS-Transfer von einer virulenten Bakterie zu einer nicht virulenten Bakterie Letztere virulent macht. Diese Entdeckung ist weitgehend untergegangen.

1953 entschlüsseln Watson und Crick die DNS-Struktur und den Mechanismus der DNS-Replikation.

Danach wurde nachgewiesen, dass die DNS-Information mit Hilfe von Messenger-RNS (komplementär zur DNS) ausgedrückt wird, was zur Synthese eines Proteins durch Verbindung von Aminosäuren in der von den Sequenzen der ursprünglichen DNS vorgeschriebenen Reihenfolge führt.

Die Sequenz DNS → RNS → Phenotyp wurde als unumkehrbar betrachtet: Sie gilt als „zentrales Dogma“ der Molekularbiologie, so wie sie Francis Crick definiert hat.

Dieses Dogma, das eigentlich ein Postulat ist, ist die Anwendung des Darwinschen Prinzips auf die Molekularebene, dem zufolge die erworbenen Charaktere nicht erblich sind. Es beruht auf der eingleisigen Übertragung der Information DNS – RNS – Protein. Seitdem konnte jedoch festgestellt werden, dass das RNS in bestimmten Fällen (bei gewissen Retroviren) auf die DNS übertragen wird. Der Kern des Postulats, nämlich die Nichtübertragung der Information von den Proteinen auf die DNS, bleibt jedoch aktuell.

In diesem Zusammenhang stellt der Genotyp, d.h. die Summe der im DNS (RNS bei gewissen Viren) materialisierten Gene, ein genetisches Programm dar. In den sechziger Jahren haben Jacob und Monod zwei Genkategorien identifiziert: Strukturgene und Regulatorgene; diese entsprechen Signalsequenzen, die nicht in Proteine umgewandelt werden.

Sehr früh erkennen einige Autoren, dass eine Wechselwirkung zwischen dem genetischen Programm und der Umsetzung seiner Erzeugnisse besteht. Nur diese Erzeugnisse sind in der Lage, das Programm zu deuten, und in fine steuert der Organismus die Arbeit der Strukturgene, indem er die Regulatorgene aktiviert oder inhibiert.

Ferner wurden zahlreiche Wechselwirkungssysteme zwischen Genotyp und Phenotyp aufgezeigt.

Heute wird ein Eiweißprodukt nicht mehr als simple kollektive Widerspiegelung der DNS-Sequenzen betrachtet. Ein und dieselbe DNS-Sequenz kann unterschiedliche

Messenger-RNS erzeugen, die zu unterschiedlichen Proteinen und folglich zu unterschiedlichen Phenotypcharakteren führen. Dies kommt daher, dass die Messenger-RNS und die Proteine, deren Synthese sie einleiten, unterschiedliche Modifizierungen erfahren (Splicing der RNS, Edition der RNS, Methylation, Glykosylation usw.).

Verschiedene Messenger-RNS-Sequenzen können sich vereinigen und ein bestimmtes Protein bilden.

Auf verschiedenen Ebenen finden Wechselwirkungen statt:

- Genprodukte wirken aufeinander ein;
- zwischen den Kerngenen und den Genen der Mitochondrien findet eine Wechselwirkung statt (das Vorläufergen des Amyloidproteins, das bei der Alzheimer Krankheit abgelagert wird, ändert seine Ausdrucksweise, je nachdem welche Informationen das Mitochondrien-Genom enthält)²;
- die elterliche Abstammung eines Gens kann eine Rolle spielen.

Regulationsfaktoren, die aus RNS, Proteinen oder Molekülen mit geringem Molekulargewicht (die als Mitfaktor oder Inhibitor wirken) bestehen, spielen hier eine entscheidende Rolle.

1.2.3. Die Postgenomgenetik (2000 -)

Paradoxerweise hat die Entschlüsselung des menschlichen Genoms (2001) die Paradigmenänderung in der Genetik begünstigt. Mit Ausnahme einiger Fälle, wo die Auswirkung des Gens übermächtig ist, bestimmt ein komplexer Determinismus das Verhältnis zwischen Genen und Phenotypen.

Der Phenotyp gilt als abhängig vom Genom, vom Transkriptom, vom Proteom, vom Metabolom und von Umweltfaktoren.

Innerhalb von 50 Jahren hat die Molekulargenetik das vereinfachende Dogma DNS → RNS → Protein → Phenotyp aufgegeben und gezeigt, dass Erbllichkeit und Reproduktion nichts mit statischer Genetik zu tun haben, sondern evolutive Entwicklungsprozesse sind. Die Genomik ist flexibel und dynamisch geworden: Sie verfügt über ein bedeutendes molekulares und strukturelles Entwicklungspotenzial. Die finale Integration findet über ein „Neuformatieren“ der Information in allen Stadien statt, die zur Bildung des Phenotyps führen.

Bei den experimentell durch Transgenese herbeigeführten genetischen Modifizierungen (was bei der Gentherapie der Fall ist) zeigen die aktuellen Daten, wie unvorhersehbar die Phenotypen sind, die sich aus der Expression eines neuen Gens oder der Nichtaktivierung eines bestehenden Gens ergeben. Der Forschung macht unter anderem zu schaffen, dass sie nicht weiß, wie die Molekularvektoren und der Integrations-/Inhibitionsmechanismus arbeiten und welche Störungen in die

² Busciglio, J., et. al. (2002) « Altered metabolism of the amyloid beta precursor protein is associated with mitochondrial dysfunction in Down's syndrome », Neuron 33, P. 677-688

Regulationssysteme des betreffenden Organismus (Mikro-RNS, interfering RNS) hineingetragen werden.

Im Jahre 2005 sieht es so aus, als funktioniere das Genom wie multifunktionelle Gennetzwerke, die sich je nach Entwicklungsstadium und Gewebe unterschiedlich ausdrücken. Diese Netzwerke sind redundant; ihre Funktion wird von internen und externen epigenetischen Regulationsmechanismen beeinträchtigt.

I.3. Die Gentherapie

Die Gentherapie, die eine Erbkrankheit durch Integration eines neuen Gens beheben möchte, stellt eine Transgenese dar.

Große erfolgreiche Anwendungen der Transgenese hat es bei Mikroorganismen und bei einigen Pflanzen- und Tiergattungen gegeben. Es handelt sich hier um Organismen, deren Populationen - nach der Transgenese durch Einverleibung neuer Gene - einer strengen Selektion unterzogen werden, durch die zahlreiche Individuen eliminiert werden; beibehalten werden nur derjenige oder diejenigen, die den gesuchten Phenotyp aufweisen. Diese Technik wird erfolgreich bei der Herstellung medizinisch interessanter Moleküle durch gewisse Organismen eingesetzt (Insulin, Wachstumshormon ...).

Was die Anwendung dieser Technik auf den Menschen betrifft, sind a priori zwei Formen ins Auge zu fassen: die somatische Gentherapie, die das Zellengenom des Somas verändert, und die Keimgentherapie, die auf das Keimplasma einwirkt. Letztere betrifft also auch die Nachkommenschaft des behandelten Individuums.

Es gilt zu unterscheiden zwischen Gentherapien und Genmodifizierungen zu Verbesserungszwecken. Letztere verfolgen keinen therapeutischen Zweck, sondern möchten das Genom ändern, um die phenotypische Einzelleistung zu steigern.

Im einfachsten Fall besteht die Gentherapie darin, in ein Genom ein Fragment Master-DNS für ein Protein mit therapeutischer Wirkung einzuführen, das eine angeborene Defizienz ausgleichen oder ein defektes Gen ausschalten soll.

Bei der Transgenese kann unter anderem DNS eingeführt werden, das Antisense-RNS (Anti-Messenger-RNS) oder interfering RNS erzeugt, um die Expression eines Gens zu inhibieren und somit die Erzeugung seines Proteins zu verhindern. Zur Durchführung der therapeutischen Transgenese muss ein „normales“ Gen isoliert, durch Bildung von rekombinierter DNS mit einem Vektor verbunden und anschließend als Ganzes sachgemäß in das Genom des Gastes eingeführt werden, damit die gewünschte Substanz erzeugt werden kann.

Eine andere Form der Gentherapie interessiert sich für die **Mitochondrien-DNS**. Jedes Mitochondrium enthält ein DNS-Molekül mit etwa 40 Genen, die ständig mit der Kern-DNS kommunizieren. Ärztliche Beobachtungen scheinen einen Zusammenhang zwischen gewissen Nervenleiden und Mitochondrien-Anomalien zu belegen.

Im Hinblick auf künftige Therapieprogramme müssen die Wechselwirkungen zwischen der Kern-DNS und der Mitochondrien-DNS analysiert werden.

Streifen wir kurz die **durch Zytoplasmatransfer unterstützte Reproduktion**, wengleich diese Technik nicht wirklich zur Gentherapie gehört.

Die Eimutterzellenheteroplasmie ist zur Behandlung des Syndroms „der kümmerlichen Entwicklung des menschlichen Embryos“ getestet worden. Der Transfer des Zytoplasmas eines normalen Eimutterzellenspenders an einen defizienten Empfänger hat in einer Testserie zu 13 Geburten bei 30 eingepflanzten Embryonen geführt. Zwei der 13 Kinder hatten Chromosomstörungen, und bei einem Kind stellte sich nach 18 Monaten heraus, dass es an der Krankheit „Pervasive Developmental Disorder“ litt.

Die Eimutterzellenheteroplasmie, durch die seit 1997 etwa dreißig Kinder geboren wurden, könnte also zur Stimulierung der Reproduktionsfähigkeit defizienter Eimutterzellen eingesetzt werden. Die geborenen Kinder leiden aber alle an Mitochondrien-Heteroplasmie, deren Auswirkungen wenig bekannt sind. Epigenetische Modifizierungen könnten auch auftauchen. Derzeit ist nicht bekannt, welche Faktoren bei der Eimutterzellenheteroplasmie positiv oder negativ einwirken. Der FDA verbietet die Fortsetzung diesbezüglicher Tests.³

I.4 Derzeitiger rechtlicher Rahmen in Belgien

In dem durch das Gesetz vom 11. Mai 2003 über die In-vitro-Embryonenforschung geschaffenen rechtlichen Rahmen hat der Eugenismus seinen Platz. Dieses Gesetz bezieht in Artikel 5, 4° eindeutig Stellung gegen den Eugenismus. „Eugenisch ausgerichtete Forschungsarbeiten und Behandlungen, d.h. solche, die auf eine Selektion oder Stärkung der *nicht pathologischen* Merkmale des menschlichen Geschlechts ausgerichtet sind, sind verboten.“

Diese Bestimmung ist mit Artikel 3 desselben Gesetzes zu vergleichen, der bei den Bedingungen, die zu erfüllen sind, ehe Embryonenforschung betrieben werden darf, vorschreibt, dass sie einen *therapeutischen Zweck* haben muss.

Aus den Vorarbeiten (Erläuterungen des Gesetzesvorschlags der Herren Monfils und Mahoux über die In-vitro-Embryonenforschung – Senatsdokument 2000-2001-2-695) geht deutlich hervor, dass der Gesetzgeber bei Eingriffen in das menschliche Genom einen Unterschied zwischen der Keimgentherapie zur Verbesserung des menschlichen Wesens (die zu verbieten ist) und der korrigierenden Keimgentherapie zur Bekämpfung einer Reihe von Krankheiten wie der Chorea Huntington, der

³ E. Scott Stills, Takumi Takeuchi, Michaels Tucker, Gianpero D Palermo, « Genetic and epigenetic modifications associated with human ooplasm donation and mitochondrial heteroplasmy considerations for interpreting studies of heritability and reproductive outcome” in *Medical Hypotheses* (2004), 62,612-617, Elsevier; Rachel Levy, Kay Elder and Yves Ménézo, “Cytoplasmic transfer in oocytes: biochemical aspects” in *Human Reproduction Update* (2004), 10, 241-250; Susan M. Haves, Carmen Spazienza and Keith E. Latham, “Ooplasmic donation in humans. The potential for epigenic modifications. Debate” in *Human Reproduction* (2002), 17, 850-852; Brenner CA, Barritt JA, Willadsen S an Cohen J, “Mitochondrial DNS Heteroplasmy after human ooplasmic transplantation” in *Fertilil Steril.*(2000), 74, 573-578.

Mukoviszidose, der Hämophilie und diverser neurogenerativer Krankheiten machen wollte.

Aus derselben Perspektive heraus legt Artikel 5, 5° fest, dass Forschungsarbeiten oder Behandlungen zwecks Bestimmung des Geschlechts nur dann erlaubt sind, wenn durch die Selektion Embryonen mit geschlechtlich bedingten Krankheiten ausgesondert werden können.

Während Artikel 13 des Europarat-Abkommens über Menschenrechte und Biomedizin jegliche Forschung über Keimgentherapien verbietet, war der belgische Gesetzgeber der Ansicht, die Techniken der Keimgentherapie, die auf eine Gametenfolge eines Lebewesens einwirken, könnten diese Krankheiten für das Individuum selbst und für seine Nachkommenschaft überwinden. Es handelt sich also um ein therapeutisches Ziel im Sinne von Artikel 3.

Um etwaige Ausuferungen zu verhindern, legt das Gesetz ein deontologisches Begleitverfahren fest (günstiges Gutachten erforderlich; keine Berufungsmöglichkeit für den lokalen Ausschuss des Krankenhauses, in dem die Forschung stattfinden soll; Kontrolle durch den Föderalen Ausschuss für medizinische und wissenschaftliche In-vitro-Embryonenforschung).

KAPITEL II. DER EUGENISMUS

II.1 Historischer Kontext

Der Begriff „Eugenismus“ ist ein Oberbegriff, der viele Konzepte im fließenden Grenzbereich zwischen Politik, Biologie, Soziologie und Ideologie abdeckt.

Der Eugenismus (eugenics) ist eine Sozialbewegung, die auf eine Initiative des englischen Statistikers Francis Galton um 1860 herum zurückgeht; er hat diesen Begriff 1883 eingeführt. Die Lektüre des 1859 veröffentlichten Buches „On the origin of species“ seines Veters Charles Darwin hatte Galton stark beeindruckt. Ab 1904 lehrt er Eugenismus an der Londoner Universität. Zur gleichen Zeit wurden in mehreren Ländern Lernzentren für Eugenismus gegründet.

Die Grundidee ist, dass eine Vielzahl – physischer und geistiger - menschlicher Eigenschaften erblich sind und dass Maßnahmen zur Verbesserung der genetischen Qualität der Bevölkerung (d.h. im Zusammenhang mit der Genese, der Fortpflanzung) zu treffen sind.

Von Beginn an wurde unterschieden zwischen negativem Eugenismus, der Menschen mit als unerwünscht geltenden „Merkmalen“ daran hindern will, sich fortzupflanzen,

und positivem Eugenismus, der die Fortpflanzung von Personen mit als wünschenswert geltenden „Merkmalen“ fördert.

Die Selektionstechniken bei der Reproduktion von Pflanzen und Tieren sind Errungenschaften der angewandten Biologie. Die schrittweise Verbesserung der Pflanzensorten und Haustierrassen dank dieser Techniken hat zu erheblichen Fortschritten seit dem Neolithikum geführt.

Auf der Grundlage seiner Beobachtungen während der Reise des *Beagle* und seiner Kenntnisse auf dem Gebiet der künstlichen Selektion hat Darwin seine Theorie von der natürlichen Selektion aufgestellt. Ausgehend von der Vielseitigkeit der Züge in einer bestimmten Gattung, belegt er, dass sich die Individuen, deren Eigenschaften am besten auf die Umwelt abgestimmt sind, in jeder Generation besser fortpflanzen. Durch die willkürliche Einführung neuer Varianten führt dieser Prozess zu kontinuierlichen Modifizierungen und somit zu neuen Gattungen.

Sobald man begriffen hatte, dass sich die menschliche Spezies auch durch die Wechselwirkung zwischen der Vielseitigkeit der genetischen Merkmale und dem natürlichen und gesellschaftlichen Umfeld weiterentwickelt hat, dauerte es nicht lange, bis der Gedanke aufkam, dass der Mensch in der Lage sein müsste, seine eigene Entwicklung hin zu einem besseren Dasein zu kontrollieren, *da es bei den Pflanzen und Tieren ja mit der künstlichen Selektion geglückt war.*

Die Frage ist berechtigt, wieso eine Reihe gut gesinnter Forscher und Politiker zu dem Schluss gekommen sind, die eugenistische Bewegung trage zum öffentlichen Gut bei, nicht nur aus der Sicht der Individuen, sondern auch als staatlich zu förderndes Maßnahmenpaket. Um diese Haltung zu verstehen, muss man die Tatsache berücksichtigen, dass der Begriff der Volksgesundheit (Public Health) am Ende des 19. Jahrhunderts zu einem unbestrittenen Wert geworden war. Der Ausbau von Kollektivmaßnahmen und Einrichtungen für die allgemeine Müllentsorgung und Abwässerklärung, die Trinkwasserverteilung, die Eindämmung der Epidemien durch Impfungen und selbst die Anwendung von Zwangsmaßnahmen wie Quarantänen hatten ein günstiges Klima für kollektive Eingriffe geschaffen, die der Gesellschaft und dem, was damals als „menschliche Rasse“ bezeichnet wurde, eine bessere Zukunft voraussagten. Zwei Unterschiede sind zu machen: der Unterschied zwischen dem, was die Wissenschaft zu versprechen schien, und der fehlenden soliden Grundlage für diese „wissenschaftlichen“ Konzepte und der Unterschied zwischen dem absolut ehrbaren ethischen Ideal derjenigen, die das Los der kommenden Generationen verbessern wollten, und den Tendenzen anderer, bestimmte Kategorien oder Rassen zu begünstigen. Der wachsende Einfluss der zweiten Komponente dieser beiden Unterschiede erklärt die tragischen Entgleisungen, die später dieser eugenistischen Bewegung insgesamt zugeschrieben worden sind.

Obschon Galton dieses Denkmuster als Erster entwickelt hat, war Darwin selbst nicht dagegen. In „The Descent of Man“ sagt er unter anderem: „Beide Geschlechter sollten von einer Heirat absehen, wenn sie körperlich oder geistig eindeutig nicht ebenbürtig sind, aber solch vielversprechende Hoffnung wird sich nicht einmal teilweise erfüllen, solange es an grundlegenden Kenntnissen über die erblichen Gesetzmäßigkeiten fehlt.“⁴ Festzustellen ist, dass Darwin jedem Einzelnen die Wahl lässt und davon absieht, konkrete Maßnahmen vorzuschlagen, solange die wissenschaftlichen Erkenntnisse fehlen. Viele derjenigen, die glaubten, so wie er zu denken, haben nicht dieselbe Vorsicht an den Tag gelegt.

II.2. Definitionen

Seitdem der Eugenismus als Konzept besteht, haben Verwechslungen und Vermischungen verschiedenster Art – unter anderem bei der Terminologie – die Standpunkte und Stellungnahmen zu diesem Begriff verfälscht. Daher schlägt der Ausschuss vor, folgende Unterscheidungen einzuführen.

Es stimmt, dass mit dem Begriff „Eugenismus“ ursprünglich eine allgemeine „Verbesserung“ der menschlichen Spezies (der menschlichen „Rasse“) durch Förderung der Verbreitung „wünschenswerter“ Genmerkmale und Verringerung der Anzahl „unerwünschter“ Merkmale gemeint war. Seit dem Zweiten Weltkrieg sind Maßnahmen, die eine Bevölkerung oder menschliche Spezies generell „verbessern“ möchten, verdächtig geworden oder werden gar als unannehmbar betrachtet. Andererseits hat der Fortschritt bei der Humangenetik den Individuen und Familien Mittel in die Hand gegeben, um die Geburt genetisch behinderter Individuen zu verhindern und somit das individuelle und familiäre Wohlbefinden zu fördern, insofern die betroffenen Personen dies möchten. Zur Klärung der Diskussionen scheint es angebracht, weiterhin den Begriff „Eugenismus“ zu verwenden, vorausgesetzt, er wird entsprechend differenziert.

Daher ist der Ausschuss der Meinung, dass folgende Definitionen angebracht sind.

Individueller Eugenismus oder Mikro-Eugenismus, privater Eugenismus oder liberaler Eugenismus

Dieser bezieht sich auf ein Selektionsverfahren, bei dem das Individuum oder die Familie die Entscheidung treffen muss.

Als Beispiel zu nennen wäre die Entscheidung eines Paares, auf Verhütungsmittel zu verzichten, die Implantation oder die Geburt eines Kindes mit einer Genanomalie, die zu einem physischen und/oder geistigen Handicap führt. Ein weiteres Beispiel ist das Forschen – mit derzeit wenig Erfolg versprechenden Ergebnissen – nach Spermata oder Embryonen von „besserer“ Qualität oder - derzeit

⁴ *The Descent of Man, General Summary*, éd. The great books, p. 596

inexistente – Versuche, genetisch „verbesserte“ Embryonen zu erzielen. Hinzufügen kann man das zyprische Beispiel: Die künftigen Eheleute informieren sich gegenseitig, dass sie Träger desselben rezessiven schädlichen Gens sind, sodass sie keine Kinder bekommen, die an Thalassämie leiden; bei einer Schwangerschaft wird bei einem solchen Paar eine Präimplantationsdiagnose oder eine pränatale Diagnose gestellt. Zu erwähnen ist schließlich die pränatale Diagnose bei schwangeren Frauen ab einem gewissen Alter.

Gesellschaftseugenismus, Makro-Eugenismus oder kollektiver Eugenismus

Hier geht es um die Einführung von Maßnahmen mit dem Ziel oder der Folge, genetische Schäden zu verringern oder günstige Merkmale innerhalb einer bestimmten Population oder innerhalb der gesamten menschlichen Spezies zu begünstigen. Man unterscheidet zwei Formen.

Der nicht zwingende Makro-Eugenismus besteht darin, der Gesellschaft Informationen über die Genetik zur Verfügung zu stellen und Personen, die eugenische Entscheidungen treffen, zu ermutigen und zu unterstützen, ohne sie aber dazu zu zwingen. Beim jetzigen Stand der Dinge kann es darum gehen, Mittel zur Aufspürung zerstörerischer Gene bereitzustellen, genetische Beratung zu betreiben, Hemmungen vor dem Schwangerschaftsabbruch nach einer pränatalen Diagnose (PND) abzubauen und eine Präimplantationsdiagnose (PID) zu stellen.

- Der zwingende Makro-Eugenismus, manchmal Staatseugenismus genannt. Es geht um die Einführungen zwingender Maßnahmen auf Staatsebene, die die Freiheit der Individuen und Paare einschränken. Genetisch begründete Maßnahmen zum Verbot von Eheschließungen zwischen Blutsverwandten können als Beispiel für diese Art von Makro-Eugenismus angeführt werden. Das zwingende Eingreifen des Staates wird nicht immer als unannehmbar betrachtet. Ein Beispiel dafür sind zwingende Maßnahmen im Gesundheitsbereich, zum Beispiel Pflichtimpfungskampagnen. Es ist aber der negative Staatseugenismus, der im vorigen Jahrhundert zu Entgleisungen wie der verwerflichen Sterilisierung und Beseitigung der Geisteskranken geführt hat.

Jede Sorte Eugenismus kann sich in seiner negativen Form: der Ausmerzungen oder Verringerung unerwünschter Merkmale oder in seiner positiven Form: der Förderung oder Verbreitung als wünschenswert betrachteter Merkmale äußern.

Dieser terminologische Ansatz setzt keinerlei Werturteil voraus, kann aber als Ausgangspunkt für Diskussionen über wissenschaftliche Ergebnisse und ethische wie politische Standpunkte dienen.

II.3. Negativer Eugenismus durch Selektion von Embryonen und/oder Föten

II.3.1. Rückblick - Sachstand aus medizinischer Sicht

Seit dem Ende der sechziger Jahre ist eine neue medizinische Disziplin entstanden: die klinische Genetik, deren Bedeutung angesichts des wissenschaftlichen Fortschritts und der verstärkten Zusammenarbeit mit der Gynäkologie- und Obstetrikabteilung erheblich gewachsen ist. Immer mehr schwangere Frauen, die Gefahr laufen, ein Kind mit einer genetisch bedingten Krankheit auf die Welt zu bringen, können sich einer Choriozentese⁵ (11. Woche) oder einer Amniozentese⁶ (16. Woche) unterziehen. Mit diesen Methoden kann festgestellt werden, ob das werdende Kind eine der gesuchten Missbildungen aufweist. Mit anderen Methoden der pränatalen Diagnose, z.B. der Echographie, können Missbildungen in einem fortgeschrittenen Schwangerschaftsstadium entdeckt werden.

Auf jeden Fall stehen künftige Eltern bei der Entdeckung einer Krankheit oder Missbildung vor der Entscheidung, ob sie die Schwangerschaft abbrechen oder nicht (Schwangerschaftsabbruch).⁷

Der Schwangerschaftsabbruch kann in einer gewissen Anzahl von Fällen durch eine neue Form der pränatalen Diagnose: der Präimplantationsgendiagnose (PID) verhindert werden. Diese Form der Diagnose setzt die Verwendung der In-vitro-Befruchtung (IVB, 1978 eingeführt) voraus, da diese Früherkennung an in vitro gezeugten Embryonen durchgeführt wird. Paare, deren zukünftige Kinder große Gefahr laufen, eine Erbkrankheit (Mukoviszidose, Duchesne-Krankheit, ...) zu bekommen, können diese PID in Anspruch nehmen. Wenn der Embryo einige Zellen entwickelt hat (meistens 8), entnehmen die Ärzte eine oder zwei Zellen und analysieren die DNS oder den Karyotyp (Anzahl und Form der Chromosome). Da durch die In-vitro-Befruchtung mehrere Embryonen entstehen, können mit dem Test die Embryonen ausfindig gemacht werden, die die Anomalie aufweisen, sodass diejenigen wieder eingepflanzt werden können, die keine Anomale haben.

Diese Technik wurde Anfang der neunziger Jahre entwickelt. 1992 konnte dank der Arbeit des Teams um Alan Handyside (Hammersmith Hospital, London) ein gesundes Kind bei einem Paar geboren werden, das bereits ein an Mukoviszidose leidendes Kind

⁵ Entnahme von Zotten aus der Plazenta

⁶ Entnahme von Fruchtwasser (perifötale Flüssigkeit, um den Foetus herum)

⁷ Für diese Angaben und andere in diesem Exposé verweisen wir Sie an : Hans Galjaard, Rapport du CIB sur le diagnostic génétique préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale, Comité International de Bioéthique de L'Unesco (CIB), Actes, Novembre 2002.

hatte⁸. Ohne diese Technik hätte das theoretische Risiko, dass die Eltern ein an dieser Krankheit leidendes Kind bekommen, 25 % betragen.

In Belgien nehmen die Zentren, die das PID anbieten, folgende Paare an:

- Paare mit einem hohen Risiko, ein Kind mit einer genetisch bedingten Krankheit oder Missbildung zu bekommen, oder Paare mit Sterilitätsproblemen (d.h. solche, die bereits eine IVB beantragt haben);
- Paare mit einem hohen genetischen Risiko, die sich „klassischen“ pränatalen Diagnosen unterzogen und nach der Entdeckung eines befallenen Fötus mehrere Male abgetrieben haben;
- Paare, die Gefahr laufen, ein Kind mit einer genetisch bedingten Krankheit oder Missbildung zu bekommen, eine Abtreibung aber ablehnen.

Auf internationaler Ebene steigt die Anzahl PID, die zum Screening der Aneuploidie und zur Geschlechtsbestimmung aus sozialen Gründen durchgeführt werden.⁹

Die HLA-Typierung der Blastomere, die von den Medien fälschlicherweise als „Medikamentenbaby“ bezeichnet wird, ist eine neuere Ausdehnung der PID-Indikationen.¹⁰

Die Präimplantationsdiagnose und ihre Variante, die HLA-Typierung der Blastomere, rufen ethische Diskussionen hervor, mit denen sich ein Gutachten befassen wird.

II.3.2. Privater negativer Eugenismus: Sachstand

Der private Eugenismus ist eine Form des Eugenismus, die mit der Verwendung der oben erwähnten Methoden zur pränatalen Früherkennung und Präimplantationsdiagnose zusammenhängt.¹¹

⁸ Handyside, A.H. et al., Birth of a normal girl after in vitro fertilization and preimplantation diagnostic testing for cystic fibrosis, *The New England Journal of Medicine*, 1992, 327, p.905-909. Déjà en 1989, les premiers DPI de Handyside portaient sur les maladies liées au sexe; ils étaient techniquement plus aisés que le diagnostic moléculaire ; voir : Handyside AH, Kontogianni EH, Hardy K, Winston RM, « Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNS amplification », *Nature*, 1990 Apr 19;344(6268):768-70 ; Handyside AH, Pattinson JK, Penketh RJ, Delhanty JD, Winston RM, Tuddenham EG, « Biopsy of human preimplantation embryos and sexing by DNS amplification », *Lancet*, 1989 Feb 18;1(8634):347-9.

⁹ Sermon, K., Moutou, C., Harper, J. et al. (2004), “ESHRE PGD Consortium data collection IV: may - december 2001” in *Human Reproduction* 20 (1): 19-34

¹⁰ Für diese Technik: siehe G. Pennings, R. Schots and I. Liebaers, « Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling in *Human Reproduction*, Vol.17, N°3, 534-538, 2002.

¹¹ Carol, Anne, « Histoire de l'eugénisme en France », Paris, Seuil, 1995 ; Duster, T., « Retour à l'eugénisme », (traduit de l'anglais par Colette Estin), Paris, Kimé, 1992 ; Missa, J.-N. et Susanne, C., « De l'eugénisme d'Etat à l'eugénisme privé », De Boeck, 1999 ; Taguieff, P.-A., « Retour sur l'eugénisme, question de définition » in *Esprit*, n° 200, Paris, Mars-Avril 1994 ; Testart, J., « Le désir du gène », Editions François Bourin, 1992 ; Thomas, J.-P., « Les fondements de l'eugénisme », Presses Universitaires de France, Paris, 1995.

Die biologische und medizinische Entwicklung (medizinisch unterstützte Fortpflanzung, pränatale Diagnose und Präimplantationsdiagnose, Gentherapieversuche, Kartographieprogramm und Sequenzierung des menschlichen Genoms) hat das Problem des Eugenismus wieder ins Rampenlicht gerückt. Allein der Gedanke am Eugenismus weckt bei einigen Befürchtungen.

Aber der mit dem Fortschritt in der Gentechnik und den neuesten Techniken zur medizinisch unterstützten Fortpflanzung verbundene Eugenismus ist nicht mit dem Staatseugenismus vergleichbar, der vor dem Krieg entstanden ist und in einigen Ländern noch immer aktuell ist. Es scheint also nicht gerechtfertigt, mit ein und demselben Terminus Vorgehensweisen zu bezeichnen, deren Kontext und Zielsetzungen radikal verschieden sind. Ziel des Staatseugenismus ist, „die Verbesserung der menschlichen Spezies oder einiger Gruppen der menschlichen Spezies aufzuzwingen“¹², was nicht beim privaten Eugenismus der Fall ist. Weil der Begriff „Eugenismus“ emotional so geladen ist, glauben einige, es sei nicht angebracht, dieses Wort für eine Situation zu verwenden, in der die Freiheit und Autonomie der Eltern gewahrt wird. Andere sind der Meinung, statt den Begriff „Eugenismus“ zu meiden, wäre es besser, auf den fundamentalen Unterschied zwischen dem „Staatseugenismus“ und seinen Entgleisungen einerseits und den heutigen Techniken zur Diagnose und medizinisch unterstützten Fortpflanzung andererseits – die man als „privaten Eugenismus“ bezeichnen könnte – hinzuweisen. Eigentlich geht es um Termini, die radikal verschiedenen Kontexten und Zielsetzungen entsprechen.

In demokratischen Gesellschaften wird heutzutage die Autonomie der Einzelperson bei den Fortschritten der Biotechnik gewahrt. Die beim negativen Eugenismus angewandten Techniken verändern die menschliche Spezies wenig. Der „neue Eugenismus“, der mit dem technischen und wissenschaftlichen Fortschritt bei der Genetik und der medizinisch unterstützten Fortpflanzung einhergeht, wahrt die individuelle Entscheidungsfreiheit der Eltern, die durch den Einsatz dieser Techniken Kinder haben, aber das Risiko von Behinderungen bei der Geburt mindern möchten. In diesem Zusammenhang besteht die genetische Beratung – vorzugsweise vor der Schwangerschaft – darin festzulegen, wie groß das Risiko ist, ein Kind mit einer besonderen Krankheit zu bekommen, die Eltern über die Möglichkeit zu informieren, eine pränatale Diagnose oder eine Präimplantationsdiagnose durchführen zu lassen, und sie über die Auswirkungen dieser Diagnosen aufzuklären. Falls es für die während der Schwangerschaft entdeckte Anomalie keine therapeutische Lösung gibt und von den Eltern und Ärzten als schwerwiegend betrachtet wird, wird es meistens zu einem Schwangerschaftsabbruch kommen. Ein Schwangerschaftsabbruch kann bei Chromosomanomalien (Mongolismus ...) oder schweren Stoffwechselkrankheiten

¹² « L'individu n'est rien, l'espèce est tout » schrieb der Eugenist und Medizinnobelpreisträger Charles Richet 1922 ; eine Idee, die in rassistischer Form in der Nazideise vorkommt : « *du bist nichts, dein Volk ist alles* » « tu n'es rien, ton peuple est tout ».

(Tay-Sachs-Krankheit ...) praktiziert werden. Die Technik der pränatalen Diagnose führt zu einem negativen Eugenismus, mit dem die Geburt von Kindern mit schweren Anomalien verhindert werden kann. Parallel dazu hat das Recht auf Schwangerschaftsabbruch in zahlreichen Ländern eine gesetzliche Grundlage erhalten: in Großbritannien (1967), den Vereinigten Staaten (1973), Frankreich (1975), den Niederlanden (1981), Belgien (1990) ...

II.3.3. Ethische Betrachtungen

II.3.3.1.

Einige Gesellschaftsgruppen sind grundsätzlich gegen jede Form von Eugenismus, ob staatlich oder privat.

- Wichtigstes Argument ist der Standpunkt derjenigen, die meinen, der Embryo sei ab der Befruchtung ein menschliches Wesen (Standpunkt des Ausschusses in seinem Gutachten Nr. 18 vom 16. September 2002, Kapitel IV, Punkt 4.2.1.) oder er habe so viele Merkmale einer Person, dass es absolut verboten sei, seine Entwicklung zu beenden. Das bedeutet Ablehnung des Schwangerschaftsabbruchs, selbst bei schweren Krankheiten oder Missbildungen.
Für diese Personen ist die PID inakzeptabel, weil sie eine Selektion beinhaltet, durch die bestimmte Embryonen unweigerlich ausgesondert werden.
- Sie führen auch an, die Billigung des privaten Eugenismus übe heimlichen Druck auf die Frauen aus, die diese Techniken ablehnten, und führe somit zu einem zwingenden gemeinschaftlichen Eugenismus, der wegen des kulturellen und/oder wirtschaftlichen Drucks einem Staatseugenismus gleichkomme.
- Sie meinen schließlich, die Bedeutung, die der Verhinderung der Geburt eines Kindes mit einer Anomalie beigemessen werde, könnte unsere Haltung gegenüber den bereits geborenen behinderten Kindern und der ihnen erteilten Pflege negativ beeinflussen.¹³

Einige Mitglieder machen folgende Bemerkungen.

Das erste Argument beruht auf einer extremen Position hinsichtlich der Stellung des Embryos und des Fötus.

Das zweite verweist auf ein unvermeidbares Phänomen: Sobald ein bestimmter Wert von einer Mehrheit von Personen angenommen ist, besteht die Tendenz, sich mitziehen zu lassen. Die Bewertung dieses Vorgangs hängt davon ab, wie wichtig einem diese oder jene Position erscheint. Mehrere Jahre lang haben einige streng protestantische Dörfer in Holland die Impfung gegen Kinderlähmung abgelehnt; nachdem sie festgestellt hatten, welche verheerenden Auswirkungen ihre Ablehnung hatte, haben sie sich dem mehrheitlichen Standpunkt angeschlossen. Es ist nicht

¹³ Diese Position verteidigt zum Beispiel die *Fondation Jérôme Lejeune*. Siehe die Rede ihres Vorsitzenden Jean-Marie Le Mené vor dem französischen Senat: 'Y a-t-il un eugénisme "clean"?' auf der Internetseite: www.généthique.org/doss_theme/dossiers/eugénisme/eugénisme_jmlm.htm

ausgeschlossen, dass im Zusammenhang mit der Abtreibung eine ähnliche Bewegung entsteht, zum Beispiel bei der Trisomie 21. Die Haltung der Gesellschaft ändert sich eben, was nicht alle negativ beurteilen.

Das dritte Argument ist insofern unhaltbar, als ein grundsätzlicher Unterschied zwischen dem Embryo und dem (lebendig geborenen und lebensfähigen) menschlichen Wesen besteht und wir alle die Pflicht haben, das Wohlbefinden sämtlicher Personen, insbesondere der Benachteiligten, zu gewährleisten.

II.3.3.2.

In der Bevölkerung und unter den Spezialisten der Genetik und der medizinisch unterstützten Fortpflanzung besteht ein gewisser Konsens darüber, dass die PND (mit anschließender Abtreibung) und die PID in „schweren“ oder „ernsten“ Fällen ethisch zu vertreten sind.

Einige Ausschussmitglieder sind in der Tat der Auffassung, dass der Status des Embryos und des Fötus keine Frage des Status der Person an sich ist oder dass der Embryo nur schrittweise Eigenschaften eines menschlichen Wesens annimmt, während er sich in der Gebärmutter entwickelt. Von dieser Feststellung ausgehend finden sie, dass der unterschiedliche Wert, der einerseits dem Embryo, andererseits dem möglichen oder wahrscheinlichen Leiden des Kindes, das mit einer schweren Behinderung zur Welt kommen wird, sowie dem Wohlbefinden und der Gesundheit der künftigen Eltern beigemessen wird, diese Eingriffe rechtfertigt.

II.3.3.3.

Es bleibt jedoch das nicht einvernehmlich gelöste ethische Problem festzulegen, welche Krankheit oder Missbildung „schwer“ oder „ernst“ ist. Die Berufsverbände für klinische Genetik und Reproduktionstechnik sowie die beratenden Bioethikgremien waren bisher gegen die Auflistung schwerer Krankheiten, die eine PID oder PND rechtfertigen. Es gibt in der Tat mehr als 5000 monogenetische Krankheiten, und fast alle haben Varianten mit unterschiedlicher Schwere und eigener klinischer Entwicklung (siehe H. Galjaard, op. cit., Fußnote Nr. 6).

Es scheint normal, dass die Spezialisten zögern, ihren persönlichen Standpunkt zu der Frage, wie schwer diese oder jene Krankheit oder Anomalie ist, durchzusetzen. Es sind ja die künftigen Eltern, die die Verantwortung für das Kind und seine eventuelle Krankheit übernehmen. Wie schwer das Leiden ist, wird von ihrem kulturellen und sozialen Umfeld (von ihrem Wohnort – zum Beispiel in der Dritten Welt – oder von ihrem Vermögen), von ihrer Familiengeschichte (andere behinderte Kinder), ihrer religiösen Überzeugung oder der Auffassung von einem für sie selbst und für das künftige Kind lebenswerten Leben abhängen.

Wenn man bedenkt, dass der Schwangerschaftsabbruch aus - schwer definierbaren - psychischen oder sozialen Gründen in vielen Rechtsordnungen erlaubt ist, wäre es

eher paradox, dass Krankheiten, Anomalien oder Missbildungen im medizinischen Bereich nicht als Rechtfertigung für einen Schwangerschaftsabbruch oder eine PID angeführt werden könnten.

Einige Ausschussmitglieder sind also der Auffassung, dass hauptsächlich die betroffenen Eltern (oder die betroffene Mutter) nach korrekter und vollständiger vorheriger Information über das Leiden, auch über seine mittel- und langfristigen Folgen, entscheiden müssen, ob diese Technik eingesetzt wird.

II.3.3.4

Auch wenn man bereit ist, der Entscheidung der Eltern zu folgen und bei Krankheiten oder Missbildungen, die von der Medizin als pathologisch betrachtet werden, nach dem privaten negativen Eugenismus zu handeln, stellen sich weitere Probleme.

Mit bestimmten Pathologien wird man sofort bei der Geburt oder kurz danach konfrontiert, andere aber entstehen erst mit 40, 60 oder 80 Jahren. Darunter befinden sich einige, die allgemein als sehr ernst (Huntington), ernst (gewisse Formen der Alzheimer Krankheit) oder eher akzeptabel (Neigung zu Bluthochdruck oder Fettleibigkeit) betrachtet werden.

Was diese spät auftauchenden Pathologien betrifft, sind einige Ausschussmitglieder der Auffassung, die Entscheidung zugunsten einer Abtreibung oder PID liege in erster Linie bei den Eltern, vorausgesetzt, es handele sich um Pathologien, die nur von einem einzigen Gen oder einer sehr geringen Anzahl Gene abhängen. In den anderen Fällen könne eine PID nicht gestellt werden, weil man über eine sehr hohe Anzahl Embryonen verfügen müsse, um eine Wahl treffen zu können. Um dieser Entscheidung eine rationale Grundlage zu geben, ist es jedoch wichtig, die demokratische Debatte über diese Probleme zu vertiefen, damit die Eltern eine solch schwierige Entscheidung nicht ohne ethischen Anhaltspunkt treffen müssen.

II.3.3.5.

Ein weitaus schwierigeres Problem sind die physischen oder psychologischen Merkmale, die sich kontinuierlich äußern, sodass einige eine solch schwerwiegende Form annehmen, dass man sie als pathologisch betrachten kann, während die Mehrheit als mehr oder weniger „normal“ betrachtet wird (z.B. verschiedene Intelligenz-, Charakter-, Verhaltens- oder Affektivitätstypen, deren schwerwiegende Formen als Neurose oder Psychose bezeichnet werden).

Falls Gene identifiziert werden, die durch Interaktion mehr oder weniger eine Neigung zu verschiedenen Phenotypformen hervorrufen, wird es natürlich nicht einfach sein, die Dichotomie „pathologisch – nicht pathologisch“ aufrechtzuerhalten. Solange es darum geht, ein eindeutig defektes Gen zu „korrigieren“, bleiben wir im medizinischen Bereich, und bei den Eingriffen haben wir es mit privatem Eugenismus zu „Korrekturzwecken“ zu tun. Ab einem gewissen Punkt im Kontinuum zwischen „zerstörerischem“ und „optimalem“ Gen geht es aber nicht mehr um Korrekturen, sondern um „Verbesserungen“ („enhancement“ im Englischen). Leider muss man

zugeben, dass es sehr schwer, wenn nicht sogar unmöglich ist, zu einem Konsens über diese Trennlinie zu gelangen. Daraus folgt auch, dass die Grenze zwischen der genetischen Modifizierung zu Korrekturzwecken und der Modifizierung zu Verbesserungszwecken verschwimmt. Somit ergibt sich folgende Alternative: entweder ein Verbot aller Eingriffe in die Gene, die diese Merkmale beeinflussen, oder das Einverständnis damit, dass der entscheidende Schritt von den Eingriffen zu Korrekturzwecken hin zu Eingriffen zu Verbesserungszwecken eines Tages getan wird.

II.3.3.6

Bei den multifaktoriellen genetischen Merkmalen ist es sehr wenig wahrscheinlich, dass „Verbesserungen“ durch negativen Eugenismus zu erzielen sind. In diesem Fall muss nämlich für die Auswahl von Embryonen mit günstigen Genen eine zu große Anzahl Embryonen bereitgestellt werden.

II.3.3.7

Wegen dieser technischen Probleme und des tiefgreifenden Sinneswandels im ethischen Bereich ist ein staatliches kollektives negatives Eugenismusprogramm in demokratischen Gesellschaften undenkbar geworden (siehe Definitionen: Kapitel II, 2).

Trotzdem ist es nicht abwegig, die Auffassung zu verteidigen, es wäre wünschenswert, die Anzahl Erbkrankheiten oder erblich bedingter Missbildungen in der gesamten Bevölkerung auf ein Minimum zu reduzieren. Es ist aber nicht vorstellbar, eine Person zu einem Schwangerschaftsabbruch oder einer PID zu zwingen.

Andere Ausschussmitglieder sind hingegen der Auffassung, eine verantwortungsvolle Ethik schließe nicht aus, - mit Vorsicht und Respekt - darauf hinzuwirken, dass eine eugenistische Haltung in Fällen, die als schwerwiegend anerkannt seien, als begründet betrachtet werde. Eine solche Mentalitätsentwicklung könne zu einem nicht zwingenden kollektiven negativen Eugenismus führen.

Eine „Verbesserung“ („enhancement“) der Merkmale wäre nur möglich, wenn der positive Eugenismus, d.h. die Anwendung der Gentechnik auf menschliche Keimzellen, eines Tages Wirklichkeit würde. Bekanntlich wird diese Technik unseres Wissens derzeit nicht auf den Menschen angewandt; darüber hinaus wird sie von zahlreichen Instanzen verboten.

Das schließt aber nicht aus, dass sich das ethische Problem eines Tages stellen kann (siehe Kapitel IV).

IV. Positiver Eugenismus durch aktives Eingreifen in die menschliche Keimbahnfolge

Dieses Thema wird in Kapitel IV behandelt.

KAPITEL III - SOMATISCHE GENMODIFIZIERUNGEN

Die somatische Gentherapie betrifft die somatischen Zellen und hat im Prinzip nach dem derzeitigen Kenntnisstand keine Auswirkungen auf die Nachkommenschaft. Sie besteht darin, ein beschädigtes Gen mit einem DNS-Fragment, das als „Medikament“ oder „Genprothese“ wirkt, zu korrigieren. Mit dem Transfer dieses Gentypts in die zu korrigierenden Zellen hofft man, genkranke Patienten heilen zu können.

III.1. Rückblick - Sachstand aus medizinischer Sicht

Sehr schnell wurde klar, dass einer der entscheidenden Schritte für den Erfolg der Gentherapie davon abhing, wie tief das Korrekturgem in die zu behandelnden Zellen eindringen konnte. Bereits 1977 wurden Retroviren als Vektoren verwendet. Diese Vektoren enthalten ein proteinkodierendes kurzes Genom; nur ein Teil der Proteine ist für ihre Virulenz verantwortlich. In den von diesen Viren abgeleiteten Vektoren werden die Virulenzgene ausgeschaltet und durch das korrigierende DNS-Fragment ersetzt. Wegen der Probleme mit diesen Viren (siehe weiter) sind andere Transportsysteme wie Liposome, d.h. Synthesefettstoffe (für Erkrankungen der Luftwege), andere Viren (Adenovirus, AAV ...) oder „Plasmide“ (runde DNS, die sich selbstständig in Bakterien repliziert, die oft auf andere Zellen übertragen werden können) entwickelt worden.

Nach zahlreichen Experimenten mit Zellkulturen und Tierversuchen im Labor wurde zum erstenmal im Mai 1989 versucht, ein Gen in einen lebenden menschlichen Organismus einzuführen. Die Versuche wurden in den Vereinigten Staaten vom Team um Stuart Rosenberg an Endphase-Patienten durchgeführt, bei denen keinerlei „therapeutische“ Wirkung zu erwarten war. Das eingeführte Gen kodierte ein Protein, was zu einer Resistenz gegen Antibiotika führte. Mit diesem Test sollte geprüft werden, ob das Gen funktionell war und zu einer Proteinbildung führte.

In den neunziger Jahren wird aus der Gentherapie eine echte experimentelle Therapeutik. Im September 1990 gestattet das amerikanische NIH (National Institute of Health) dem Team um W.F. Anderson und M.B. Blaese (Bethesda, USA), die somatische Gentherapie erstmals am Menschen zu testen, d.h. den ersten direkten kurativen Eingriff in das menschliche Genom zu tun. Mit diesem Eingriff sollte ein Mädchen geheilt oder behandelt werden, das an einer schweren Schädigung des Immunsystems litt, die auf einen Gendefekt, nämlich auf das Fehlen des Enzyms Adenosine Desaminase (ADA) zurückzuführen war. Wem dieses ADA fehlt, hat praktisch keine Abwehrmöglichkeit gegen Infektionserreger.¹⁴

¹⁴ Die Therapie von Anderson und Blaese bestand hauptsächlich darin, die genetischen Instruktionen der T-Lymphozyten der Patientin zu ändern, um die normale Tätigkeit des ADA-Enzyms wieder herzustellen, sodass das Immunsystem wieder zufriedenstellend arbeitet. Nach dieser Behandlung wurde eine klinische Verbesserung festgestellt.

Im Januar 1991 setzt das Team um S. Rosenberg (Bethesda, USA) nach Erhalt einer entsprechenden Genehmigung vom Recombinant DNS Advisory Committee des NIH die Gentherapie zur Behandlung zweier Patienten mit einem bösartigen Melanom im Endstadium ein¹⁵. Auch wenn dieser erste Versuch kein Erfolg war, gilt Krebs als eines der bevorzugten Einsatzgebiete der Gentherapie.

Der erste therapeutische Erfolg wurde 1993 in den USA bei einer Frau mit einer schweren familiären Hypercholesterolämie erzielt.

Seit 1990 werden weltweit zahlreiche Versuche mit experimenteller somatischer Gentherapie durchgeführt; die ersten herausragenden Erfolge erzielte bereits 1999 das französische Team unter der Leitung von Alain Fischer und Marina Cavazzana-Calvo¹⁶. Dieses Team hat zum erstenmal auf der Welt einige „Wasserkopfkinder“ mit einem genetisch bedingten Immundefizit, dem schwerwiegenden kombinierten Immundefizit (DICS), erfolgreich behandelt. Bei dieser Krankheit entwickeln die Patienten überhaupt keine T- und B-Lymphozyten. Von den zehn zwischen 1999 und 2002 behandelten Patienten führen acht heute ein normales Leben.

In Großbritannien wurden 4 identische Fälle erfolgreich behandelt. Es ist natürlich zu früh, um die langfristigeren Auswirkungen dieser Behandlungen vorherzusehen. Zu bedenken ist allerdings, dass außer der Gentherapie nur eine Rückenmarkstransplantation als Therapie in Frage kommt. Diese ist aber statistisch in 25 % der Fälle unmöglich, was für diese Kranken den sicheren Tod bedeutet.

III.2. Therapeutische Indikationen und Probleme

Derzeit werden in den USA, in Europa und in Asien zahlreiche Protokolle für die somatische Gentherapie bei verschiedenen Krankheiten erstellt. Bevorzugtes Anwendungsgebiet der Gentherapie sind monogene Erbkrankheiten, die dank der Genomanalysen immer besser verstanden werden.

Andere potenzielle Bereiche, die eine große wissenschaftliche und medizinische Herausforderung unserer Zeit darstellen, werden ins Auge gefasst, nämlich

- Krebs (entweder durch Stärkung des Immunsystems oder Zerstörung der Krebszellen ...),

¹⁵ Bei dieser experimentellen Therapie wird das kodierende Gen für den « tumor necrosis factor" - – eine Substanz mit einer starken antitumoralen Tätigkeit – in eine besondere Kategorie Lymphozyten, die "Tumor infiltrating lymphocytes" (TIL) eingeführt.

¹⁶ Fischer, A., Hacein-Bey, S and Cavazzana-Calvo, M 2002, "Gene therapy of severe combined immunodeficiencies", Nat. Rev. Immunol. 2,615-21.
Hacein-Bey-Abina, S., Le Deist, F., Carlier, F., Bouneaud, C., Hue, C., De Villartay, J.P., Thrasier, A.J., Wulfraat, N., Sorensen, R., Dupuis-Girod, S., Fischer A. and Cavazzana-Calvo, M. 2002, "Sustained correction of X-linked severe combined immunodeficiency by ex vivo gene therapy", N. Engl. J. Med. 346, 1185-93.

- neuro-degenerative Krankheiten (z.B. Parkinson, Alzheimer),
- Herz- und Kreislaufkrankheiten,
- auto-immune Krankheiten,
- Infektionskrankheiten,
- andere Bereiche der Medizin, in denen Behandlungen nicht anschlagen.

Gentherapien müssten die somatischen Zellen je nach Krankheit gezielt behandeln können. Zum Beispiel müssten Muskelzellen bei Patienten mit Muskeldystrophien korrigiert werden können. Bei Patienten mit Mukoviszidose müssten die Epithelzellen der Atemwege gezielt behandelt werden. Krebsbekämpfende Gentherapien könnten sich an die Tumorzellen heranmachen.

Vom Potenzial her könnte die Gentherapie auf alle Pathologien angewandt werden, aber beim derzeitigen Kenntnis- und Praxisstand ist dies Zukunftsmusik.

Die Erfahrung lehrt, dass bei jeder Pathologie, jeder transferierten Gensequenz, jedem eingesetzten Vektortyp spezifische Probleme auftauchen.

1. Welches „Gen“ zu transferieren ist, ist bei den durch Ein-Gen-Schaden bedingten Krankheiten einfach; viel schwieriger ist es, polygene und multifaktorielle Krankheiten wie Krebs zu behandeln.
2. Wie können die kranken Zellen erfasst werden, die das Gen erhalten sollen? Es ist zum Beispiel relativ einfach, Blutlymphozyten aufzuspüren; hingegen ist die Erfassung der erwachsenen Stammzellen des Lungenepithels – zur Behandlung der Mukoviszidose – derzeit nicht durchführbar.
3. Wie kann die Expression des Gens kontrolliert werden, d.h. wie kann dann, wenn es erforderlich ist, und während der erwünschten Dauer ausreichend Protein erzeugt werden? Wie kann zum Beispiel Diabetes vom Typ I durch Insulin korrigiert werden, dessen Erzeugung durch den Zuckergehalt im Blut gesteuert werden müsste? Ferner ist zu verhindern, dass der therapeutische Nutzen durch verschiedene Mechanismen wie Abstoßungsreaktionen oder eine Inhibition der Proteinerzeugung annulliert wird.
4. Wie kann das Risiko von Nebenwirkungen vermieden werden? Bis jetzt wurden als wichtigste Nebenwirkungen festgestellt:
 - eine inadäquate Immunreaktion.
 Dieser Fall hat sich bei einem experimentellen Gentherapieversuch in den USA ereignet: Dort hat die Verabreichung eines von einem Adenovirus abgeleiteten Vektors eine Entzündung hervorgerufen, die zum Tod des Patienten geführt hat.

- die „einpflanzungsbedingte Mutagenese“, d.h. die Integration des therapeutischen Gens in die kranke Zelle an einem Chromosomstandort, die zu einer Deregulierung des eingesetzten Gens oder eines Nachbargens führt¹⁷.

Die ideale Lösung zur Vermeidung dieses Risikos wäre, das defekte Gen durch das gesunde Gen zu ersetzen; dieses würde durch „gezielte genetische Erfassung“ oder „homologe Rekombination“ eingeführt. Bislang war die korrekte Einführung eines Transgens in das Genom eines Menschen nicht möglich. In diesem Bereich wird fieberhaft geforscht.

5. Der Erfolg der Gentherapien hängt maßgeblich vom Vektor ab, d.h. vom Transportmittel zur Beförderung des Gens in die kranke Zelle.

Die wirksamsten Vektoren sind die Viren; sie haben aber Nachteile, wie wir festgestellt haben. Nach anderen Transportmitteln (z.B. Liposomen) wird gesucht.

Zusammenfassung

Nach 30 Jahren Forschung und 14 Jahren klinische Anwendungen halten sich die Erfolge der somatischen Gentherapie in Grenzen, aber die Erwartungen sind immens. Bei den somatischen Gentherapien fehlt es an Erfahrungswerten; noch werden sie wenig angewandt, und ihre künftige Weiterentwicklung erfordert rigoroses wissenschaftliches und klinisches Vorgehen. Wie bei jedem anderen medizinischen Forschungsprojekt müssen Vorschriften für die praktische Vorgehensweise eingehalten werden. Die Sicherheit und Wirksamkeit der klinischen Anwendungen ist durch eine sorgfältige Analyse der Nutzen und Risiken für den Patienten und durch Anwendung des Vorsichtsprinzips zu gewährleisten.

Die Auswertung der klinischen Versuche von Dr. A. Fischer am Necker-Krankenhaus scheint aber bereits jetzt zu zeigen, dass die Analyse der Nutzen und Risiken für den Patienten weitgehend für eine Fortsetzung der Forschung mit somatischen Gentherapien spricht. Gerade weil diese Auswertung positiv war, hat die französische Dienststelle zur Überwachung der Sicherheit der Gesundheitsprodukte (AFSSAPS), die besagte Experimente im Oktober 2002 wegen unerwünschter Auswirkungen ausgesetzt hatte, dem Team um Dr. Alain Fischer und Marina Cabazzana-Calvo erlaubt, diese wieder aufzunehmen, nachdem Änderungen in Bezug auf die verabreichten Dosen und das Alter der behandelten Patienten am Protokoll angebracht worden waren.¹⁸ Auf Wunsch des Teams von Dr. Alain Fischer selbst ist

¹⁷ Nachdem das Team um Professor Fischer diese Komplikation zweimal festgestellt hat, hat es seine klinischen Anwendungen ausgesetzt, um deren Ursache zu erforschen.

Hacein-Bey-Abina, S., Von Kalle, C., Schmidt, M., Le Deist, F., Wulfraat, N., McIntyre, E., Radford, I., Villeval, J.L., Fraser, C.C., Cavazzana-Calvo, M. and Fischer, A., 2003, "A serious adverse event after successful gene therapy for C-linked severe combined immunodeficiency", N. Engl. J. Med. 348, 255-6.

¹⁸ Beschluss der AFSSAPS vom 9. Juni 2004

der Versuch erneut ausgesetzt worden, weil eine 3. Komplikation aufgetaucht ist; das Team schlägt vor, den Vektor zu wechseln, ehe der Versuch erneut gestartet wird.¹⁹

III.3. Ethische Besprechung der Therapie / somatischen Genmodifizierungen

III.3.1. Allgemeine Betrachtungen

Bei der somatischen Gentherapie stellt sich dieselbe Problematik wie bei den menschlichen Versuchen; sie muss daher die damit verbundenen Erwartungen, Verhaltensweisen und Anforderungen erfüllen.

In seinem Gutachten Nr. 13 vom 9. Juli 2001 über menschliche Versuche hat der Beratende Bioethik-Ausschuss den aktuellen normativen Rahmen, die Bestimmungen der "Good Clinical Practices", die dabei geltenden deontologischen Regeln sowie die ihnen zugrunde liegenden ethischen Überlegungen bewertet.

Die Ausschussmitglieder sind der Auffassung, dass die ethischen Bewertungen aus diesem Gutachten Nr. 13 auf vorliegendes Gutachten anwendbar sind.

Die somatische Gentherapie reiht sich auch ein in die Grundlagenforschung und die angewandte Forschung.

Im derzeitigen Stadium handelt es sich noch um eine experimentelle Forschung mit therapeutischer Zielsetzung.

In diesem Bereich bedarf es beim Übergang vom Labor zum Menschen besonders rigoroser ethischer Regeln. Sie sollen das wissenschaftliche Verhalten in einem innovativen Sektor prägen, dessen Anwendungen dem menschlichen Genom gelten. In dieser Materie sind die Diskussionen nicht neutral, denn es geht um wissenschaftliche und medizinische Leistungen – und manchmal um Interessenkonflikte.

Schwierig ist auch der Übergang von der Forschung zur klinischen Anwendung in einem Umfeld, in dem die Industrie nicht die Initiative ergreift. Diese interessiert sich nicht mehr für das Thema – das ist bei den meisten seltenen Krankheiten der Fall –, weil die technische Weiterentwicklung im Vergleich zu den – oft hypothetischen – Gewinnen zu kostspielig ist. Die Bezuschussung kommt also hauptsächlich von der öffentlichen Hand und von Spendern, während die Forschung hauptsächlich in Bildungseinrichtungen stattfindet. Ziel der Forschung in diesem Bereich ist aber, egal ob sie mit öffentlichen oder privaten Mitteln finanziert wird, durch Anhäufung neuer Kenntnisse zum Wohlbefinden der Allgemeinheit beizutragen und so menschliches Leid zu lindern. Die Forschungsergebnisse müssen daher allen nutzen: Sie müssen zugänglich sein, egal ob sie positiv oder negativ sind (cfr. Gutachten Nr. 24 vom 13. Oktober 2003 über menschliche Stammzellen und therapeutisches Klonen, Kapitel III, Punkt 6).

¹⁹ Mitteilung von Dr. A. Fischer vom 12. September 2005

Schließlich kommt es angesichts gewisser Misserfolge, die es bei Neuanwendungen immer gibt, zu unfundierten Äußerungen seitens der Medien, der Firmen und der Wissenschaftler selbst.

Der Forscher spielt also auf diesem Gebiet eine entscheidende Rolle; heute ist es seine Pflicht, seine Arbeit unter Einhaltung der Rahmenvorschriften und Vorsichtsmaßnahmen fortzusetzen, die sich die medizinische Forschung selbst auferlegt hat. Er hat anhand der erzielten Ergebnisse objektive und transparente Informationen zu geben und die Öffentlichkeit über den Begriff des forschungsrelevanten wahrscheinlichen Risikos und den Begriff des nachgewiesenen Risikos zu informieren. Diese beiden Begriffe gilt es, voneinander zu trennen, da sonst jegliche Forschung und jeglicher technischer Fortschritt blockiert würden.

III.3.2 Besondere ethische Probleme

Abgesehen von diesen formellen, bei allen menschlichen Versuchen geltenden Anforderungen, stellt sich die Frage, ob die somatische Gentherapie besondere ethische Probleme aufwirft.

III.3.2.1.

Bei der eigentlichen Gentherapie (d.h. bei „therapeutischen“ korrigierenden Genmodifizierungen) scheint dies nicht der Fall zu sein. Es handelt sich nämlich um eine klinische Praxis, mit der ein defektes Organ oder bestimmte Aspekte eines solchen Organs bei einer Person geheilt oder korrigiert werden sollen; diese ist also mit einer Organtransplantation vergleichbar (z.B. Korrektur eines Gens des Rückenmarks oder Rückenmarkstransplantation), mit dem Unterschied, dass sich das Spenderproblem hier nicht stellt.

III.3.2.2

Bedenken sind jedoch aus folgenden Gründen festgestellt worden.

Eine Reihe Autoren haben gemutmaßt, diese Therapie könne ungewollte Folgen auf das in das Keimplasma eingeführte Gen haben, was Auswirkungen auf die Zellfolge haben könnte.

Wie aber bereits gesagt, halten die Spezialisten eine solche Hypothese für äußerst unwahrscheinlich.

Eine andere Form der Kritik geht von einem grundsätzlichen Einwand aus, der übrigens bei vielen neuen Techniken zu hören ist: dem Mitreißeffect (the slippery slope). Die Entwicklung dieser Genübertragungstherapie soll unweigerlich zur Einführung der Gentherapie führen oder diese erleichtern.

Gegen diesen Einwand ist zu sagen, dass der Einsatz einer Technik, die menschliches Leiden lindern kann, nicht wegen hypothetischer Gefahren verboten werden sollte, die übrigens dann eingegrenzt werden könnten, wenn sie tatsächlich auftauchen.

III.3.2.3.

Falls es jedoch in naher Zukunft gelingt, diese Technik in allen Einzelheiten zu beherrschen, wird man nicht umhinkönnen zu fragen, inwieweit sie angewandt werden soll.

Diejenigen die ihren Einsatz bei allgemein anerkannten Pathologien befürworten – d.h. bei Therapien zur Korrektur defekter Gene – werden nämlich nicht so einfach damit einverstanden sein, dass sie zur funktionellen Verbesserung gewisser Organe eingesetzt wird.

Nehmen wir zum Beispiel an, es gelänge, eine somatische Gentherapie zu entwickeln, die die Blutzusammensetzung ändert, sodass bestimmte Anämiesorten geheilt werden könnten; dann könnte man schnell auf die Idee kommen, dieselbe Technik zur Änderung der Blutzusammensetzung bei gewissen Athleten zu nutzen. Durch die Einführung des neuen Gens entstünde eine neue Art „natürliches“ Doping.

Natürlich wären solche Anwendungen mit der gesamten ethischen und medizinischen Argumentation über Doping im Sport unvereinbar. Nicht nur wegen des Fairplays, sondern hauptsächlich wegen der Gefahr der Ungleichgewichte, die im Körper entstehen könnten, und der tödlichen Gefahren, die sich daraus ergeben könnten.

Es ist übrigens nicht ausgeschlossen, dass ähnliche Probleme in anderen Bereichen auftauchen, z.B. könnte eine Behandlungsmethode zur Heilung der Alzheimer Krankheit eventuell zur Verbesserung des Gedächtnisses oder der Intelligenz gesunder Personen eingesetzt werden.²⁰ Bei solchen Anwendungen stellen sich ähnliche ethische Probleme wie die hier oben beschriebenen Probleme.

Schlussfolgerung

Eine gesellschaftliche Debatte zum Thema somatische Genmodifizierungen ist wünschenswert, weil die Grenze zwischen pathologischen und nicht pathologischen Merkmalen verschwommen bleibt und somit nicht klar ist, ob neben korrigierenden Genmodifizierungen eventuell auch verbessernde Genmodifizierungen annehmbar sind oder nicht. Diese Problematik stellt sich auch bei der Keimgentherapie, die im folgenden Kapitel behandelt wird.

Die somatische Gentherapie unterscheidet sich nicht grundsätzlich von anderen therapeutischen Neuerungen und wissenschaftlichen Ansätzen im medizinischen Bereich. Wir erinnern daran, dass die ethischen Argumente über die Zelltherapieforschung im Gutachten Nr. 24 vom 13. Oktober 2003 über menschliche Stammzellen und therapeutisches Klonen nachzulesen sind.

KAPITEL IV – KEIMGENMODIFIZIERUNGEN

Die Keimgentherapie zielt auf die Keimzellen (d.h. die Reproduktionszellen) ab, die das Erbgut von einem Individuum auf seine Nachkommenschaft übertragen. Sie

²⁰ Abgesehen von Alzheimer leiden viele ältere Menschen (aber nicht alle im gleichen Maße) an Gedächtnisschwäche. Handelt sich um einen „natürlichen“ (Alterung) oder einen mehr oder weniger krankhaften Prozess? Wenn er natürlich ist, muss der Eingriff eine Verbesserung herbeiführen (somatischer eugenischer Vorgang); wenn er pathologisch ist, ist der Eingriff therapeutisch.

besteht darin, ein Gen dieser Zellen oder Embryozellen im anfänglichen Entwicklungsstadium zu korrigieren oder zu verändern.

IV.1. Rückblick

Was bei der biotechnischen Revolution und der damit verbundenen Rekombination des Genoms im Allgemeinen und des menschlichen Wesens im Besonderen ethisch auf dem Spiel steht, wurde bereits Anfang der siebziger Jahre klar. Die Debatte war besonders heftig in den USA. Schon in Asilomar waren sich die dort versammelten Forscher bei der Diskussion über die Risiken der DNS-Rekombination - insbesondere der Mikroorganismen - nicht einig, die Forschung zu reglementieren. Auf der Sitzung vom Februar 1975 hatten sich Forscher wie Stanley Cohen (Stanford), Joshua Lederberg (Stanford) und James Watson (Cold Spring Harbor) gegen die Ausarbeitung von „Guidelines“ ausgesprochen, weil diese die Forschungsfreiheit beeinträchtigen könnten. Zur Untermauerung ihres Standpunktes hoben diese Forscher den außerordentlichen Nutzen hervor, der für die Gesundheit der Bevölkerung zu erwarten sei. Andere Wissenschaftlicher wie Robert Sinsheimer (Caltech), Erwin Chargaff und George Wald plädierten hingegen für einen Abbruch der Forschungsarbeiten mit rekombinierender DNS, nicht nur wegen der Gefahr der Verbreitung von Pathogenen, sondern vor allem aus Angst, sie könnten diese Techniken, mit denen der Mensch seine eigene Natur verändern könnte, nicht beherrschen: *„Can we really forecast the consequence for mankind, for human society, of any major change in the human gene pool? The more I have reflected on this the more I have come to doubt it. I do not refer here to the alleviation of individual genetic defects but more broadly to the genetic redefinition of man ²¹“*.

Am Menschen sind bislang nur Gentherapieversuche mit somatischen Zellen unternommen worden. Künftig ist aber die Möglichkeit nicht ganz auszuschließen, dass Gentherapieversuche mit Keimzellen unternommen werden, insbesondere zur Behandlung bestimmter Monogenkrankheiten. Die meisten ethischen Instanzen haben sich allerdings für ein Verbot der Keimzellentherapie ausgesprochen²². Die Begründung für diese Ablehnung ist allerdings unterschiedlich. In einer Reihe von Stellungnahmen von Bioethikausschüssen und Gesetzestexten wird dieses Verbot als endgültig dargestellt, wobei die Vorgehensweise an sich als grundsätzlich unannehmbar betrachtet wird. Andere Texte verzichten auf hochtrabende Erklärungen über Ethik und „menschliche Würde“ und heben hauptsächlich den aktuellen Kenntnismangel im Vergleich zu den möglichen Folgen dieser Versuche hervor. Angesichts eines solchen Standpunkts ist es gerechtfertigt, bereits heute die Grundsatzprobleme zu diskutieren, die mögliche Entwicklungen dieser Rekombinationsbiotechniken bei den Keimzellen haben können.

²¹ Sinsheimer, R., Troubled down for genetic engineering, *New scientist*, 68, 1975, p. 55.

²² Siehe Artikel 24 der « Allgemeinen Erklärung über das menschliche Genom und die Menschenrechte » (Generalversammlung der Vereinten Nationen, 9/12/98), die menschenunwürdige Handlungsweisen wie Eingriffe in die Zellfolge“ verurteilt; siehe auch „Die Vereinbarung über Menschenrechte und Biomedizin“ des Europarates, deren Artikel 13 in dieselbe Richtung geht.

Einigen Autoren zufolge könnte es nämlich durch den technischen Fortschritt bei DNS-Änderungen (homologe Rekombinationen, künstliche Chromosome, ...) eines Tages möglich werden, genmodifizierte Menschen durch Änderung menschlicher Keimzellen oder Embryozellen im anfänglichen Entwicklungsstadium zu zeugen. Dann hieße es, besonders wachsam zu sein, welche Grenzen bei der Verkünstelung des menschlichen Wesens überschritten werden dürfen und welche nicht. Langfristig ist nicht auszuschließen, dass die Tabus hinsichtlich der DNS-Rekombination menschlicher Keimzellen aufweichen und die Grenzen generell versetzt werden, weil der natürliche Mensch unbemerkt verblasst und dem genetisch modifizierten Menschen den Vortritt lässt. Die potentiellen nicht therapeutischen Anwendungen der DNS-Rekombinationstechnik wären ein besonders eloquentes Beispiel dafür, wie sich die Grenzen zwischen korrigierenden und verbesserten Genmodifizierungen allmählich verwischen. In der zeitgenössischen Biomedizin führen die technischen und wissenschaftlichen Kenntnisse, auf denen die neuen Therapien beruhen, oft – fast zwangsweise – zu Techniken, mit denen die Optimierung bestimmter Körperfunktionen oder kognitiver Funktionen des Individuums ins Auge gefasst werden kann. Die Mitglieder des amerikanischen Bioethikausschusses – President's Council on Bioethics – haben dieses Thema für so wichtig befunden, dass sie ihm einen bemerkenswerten Bericht mit dem Titel „Beyond therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness“²³ gewidmet haben. In den letzten Jahren ist eine umfassende Literatur zu diesem Thema entstanden, besonders in den angelsächsischen Ländern: Hier stehen sich im gegenwärtigen biopolitischen Spektrum die „Biokonservativen“ und die „Bioprogressisten“ unversöhnlich gegenüber. Die einen wollen jegliche Rekombination des Genoms des menschlichen Wesens im Namen der „Menschenwürde“, der Achtung des „naturegegebenen Potenzials“ und der Unantastbarkeit der menschlichen Natur verbieten, während die anderen die Idee einer vorsichtigen Modifizierung der naturegegebenen biologischen Daten des menschlichen Wesens, einschließlich ihrer Genomkomponente, bejahen²⁴⁻²⁵. Aber auch

²³ Siehe diesbezüglich den sehr gut dokumentierten Bericht des amerikanischen Bioethikausschusses „Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness, The President's Council on Bioethics, Washington D.C., Octobre 2003. Dieses Dokument steht auf der Internetseite des Ausschusses zur Verfügung: www.bioethics.gov. Es besteht auch in veröffentlichter Form unter dem Titel: Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness, A report by the President's Council on Bioethics, Regan Books, New York, 2003.

²⁴⁻²⁵ Siehe diesbezüglich folgende Werke:

1. President's Council on Bioethics (2003) Beyond therapy: Biotechnology and the pursuit of happiness. New York: Dana Press. 400 p.
2. McKibben W (2003) Enough: Staying human in an engineered age. New York: Times Books. 271 p.
3. Callahan D (2003) What price better health? Hazards of the research imperative. Berkeley: University of California Press. 329 p.
4. Elliott C (2003) Better than well: American medicine meets the American dream. New York: W. W. Norton. 357 p.
5. Fukuyama F (2003) Our posthuman future: Consequences of the biotechnology revolution. New York: Picador. 272 p.
6. Rothman S, Rothman D (2003) The pursuit of perfection: The promise and perils of medical enhancement. New York: Pantheon Books. 292 p.
7. Kass LR (2002) Life, liberty, and the defense of dignity: The challenge for bioethics. San Francisco: Encounter Books. 313 p.

dann, wenn der Mensch demnächst im Stande sein sollte, sein Wesen neu zu formatieren, stellt sich die Frage, ob diese Entwicklung wirklich wünschenswert ist. Die Frage ist offen, und die Antworten sind unterschiedlich. Ist der Mensch als plastisches Tier zu betrachten, das Technik und Wissenschaft modifizieren dürfen? Oder ist an der Idee der ewigen menschlichen Natur festzuhalten, deren Änderung eine Schande wäre? Es ist nicht nutzlos, diese Debatte in ihrem zeitgenössischen biopolitischen Rahmen neu zu führen und die Argumente der „Biokonservativen“ mit denen der „Bioprogressisten“ zu konfrontieren.

IV.1.1. Standpunkt der „Bioprogressisten“ zur Modifizierung des menschlichen Genoms

In den achtziger Jahren begannen angelsächsische Philosophen, sich für die Frage der Modifizierung des Genoms des menschlichen Wesens zu interessieren. Bereits 1984 veröffentlichte der britische Philosoph Jonathan Glover ein Buch über dieses Thema mit dem Titel „What sort of people should there be? Hauptthema ist die Anwendung von DNS-Rekombinationstechniken auf das menschliche Wesen: *“Perhaps one day we shall be able to choose people's genetic characteristics”*, schreibt Glover. *“How should we decide what sort of people there should be? Or are there reasons for refusing to make such decisions?”*²⁴ Viele Leute reagieren mit Abscheu und Entsetzen bei dem Gedanken, die menschliche Natur könnte geändert werden. Aber dieses Entsetzen geht nicht immer mit stichhaltigen rationellen Einwänden einher. „Darf man die menschliche Natur ändern?“ lautet die Kernfrage des Buches von Glover. Er will die Argumente derjenigen analysieren und widerlegen, die prinzipiell gegen eine Modifizierung der menschlichen Natur durch genetische Spitzentechnik sind.

Der stärkste Einwand betrifft die Risiken der genetischen Rekombination des menschlichen Wesens. Unerwartete Ergebnisse sind möglich, sagt uns Glover. Falls wir Personen mit unvorhergesehenen Merkmalen hervorbringen, müssen wir sehen, dass wir mit ihnen fertig werden. Die Möglichkeit eines unumkehrbaren katastrophalen Ausgangs ist so abschreckend, dass viele Leute nichts von positivem Genengineering wissen wollen. Für Glover sollte das Risiko von „Katastrophen“ uns zu größter Vorsicht veranlassen, falls wir den Weg des positiven Genengineering einschlagen. Die Wissenschaftler sollten das einhalten, was er bereits 1984 ein Vorsichtsprinzip (*precautionary principle*) nennt. Gene sollten nur in den Fällen modifiziert werden, in denen die Risiken gering und der Nutzen ausreichend sind, um den Eingriff zu rechtfertigen. Die ÜberNShme dieses Vorsichtsprinzips könnte eine endgültige Absage an das positive Genengineering verhindern, die vielleicht unrealistisch und sogar unvorsichtig sein könnte²⁷.

8. Kristol W, Cohen E, editors (2002) *The future is now: America confronts the new genetics*. Lanham (Maryland): Rowman and Littlefield. 357 p.

9. Sandel S (2004 April) *The case against perfection*. *Atlantic Monthly* 51–62.

²⁶ Glover, J., *What sort of people should there be?*, Penguin Books, Harmondsworth, 1984, p. 13.

²⁷ Glover, J., "This principle of caution is less strong than one ruling out all positive engineering, and allows room for the possibility that the dangers may turn out to be very remote, or that greater risks of a different kind are involved in not using positive engineering. The argument from the risk provides more justification

In seinem Werk „The Foundations of Bioethics“ ist auch der amerikanische Philosoph Tristram Engelhardt der Meinung, dass die Modifizierung des menschlichen Genoms absolut mit einem prozeduralen, auf Autonomie- und Wohltätigkeitsgrundsätzen beruhenden ethischen System vereinbar ist. Engelhardt vertritt folgende „avantgardistische“ Auffassung: „Insofern wir unsere Fähigkeiten entwickeln, Genengineering zu betreiben, nicht nur an somatischen Zellen, sondern auch an der menschlichen Zellfolge, werden wir in der Lage sein, die menschliche Natur nach den von Menschen gewählten Zielen neu zu gestalten. Langfristig kann sich das ändern, wenn die menschliche Natur unserer Nachkommen von Taxonomisten künftiger Generationen radikal als neue Gattung betrachtet werden sollte. Wenn die menschliche Natur nichts Heiliges hat (und kein weltliches Argument kann uns von der Heiligkeit des menschlichen Wesens überzeugen), besteht kein Grund, sie nicht mit besonderer Vorsicht zu ändern. Durch diese kritische Analyse unseres Wesens verstehen wir besser Protagoras' Bemerkung: „Der Mensch ist das Maß aller Dinge.“²⁸ Die Frage der genetischen Modifizierung des menschlichen Wesens ist auch zentrales Thema des Buches des Philosophen und Bioethikers John Harris „Clones, genes and immortality“²⁹. In diesem Werk fragt sich Harris, welche politische Haltung angesichts der von der Technik eröffneten Möglichkeiten einzunehmen ist. Er glaubt, die genetische Modifizierung des menschlichen Wesens sei unvermeidbar²⁹. Harris versucht, den Verwirklichungen vorzugreifen, die Technik und Wissenschaft in relativ naher Zukunft ermöglicht werden. Wir haben heute die Möglichkeit, neue Gene in die DNS von Keimbahn- oder Embryozellen des menschlichen Wesens einzufügen. Damit können genetische Defizite und – mehr noch – gewisse Funktionen verbessert werden (to enhance function). Die Unterscheidung zwischen Behandlung und Verbesserung – zwischen „removing dysfunction“ und „enhancing function“ – wird in der Biomedizin von morgen ausschlaggebend sein. Harris als bioprogressistischer Philosoph amüsiert sich mit Genetik-Fiktion – wie die Biologen J.B. Haldane und Herman Müller vor dem Zweiten Weltkrieg³⁰. Er stellt sich technologische Fortschritte vor, die in einer mehr oder weniger nahen Zukunft wahrscheinlich eintreten werden. Durch die Einführung neuer Gene könnte das rekombinierte Individuum z.B. Infektionskrankheiten besser widerstehen, intelligenter sein und länger leben.

for the principle of caution than for the stronger ban on all positive engineering”, *What sort of people should there be?*, Penguin Books, Harmondsworth, 1984, p. 13.

²⁸ Engelhardt, T.H. Jr, *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 1986, p. 377.

²⁹ "We are on the brink of a new revolution of quite awesome power. The revolution in molecular and genetics will give us the ability to divert and control human evolution to an unprecedented extent. It will enable us to manufacture new life forms to order, life forms of every sort. The decision before us now is not whether or not to use this power but how and to what extent. It might be tempting to pretend the revolution had not happened and to try to go on as before, but to do so would not only be futile, it might also involve us in causing an immense amount of suffering. There is no safe path. If we fail to make changes to human beings, the result may simply be that we ensure that the future will be much worse for everyone that it need be. If we make the wrong changes the same may be true. What we must try to do is learn to choose responsibly, but there is no sense in which doing nothing is necessarily a more responsible choice than doing something" (Harris, J., *Clones, genes and immortality*, Oxford University Press, 1998, p. 6).

³⁰ Haldane, J.B.S., *Daedalus or Science and the Future*, London, Kegan Paul, 1925; Müller, H.J., *Hors de la nuit*, traduction française de Jean Rostand, Paris, Gallimard, 1938, p. 118 (édition originale: *Out of the Night*, Vanguard Press, 1935).

Eine Reihe Wissenschaftler teilen heute die Meinungen dieser bioprogressistischen Philosophen. James Watson, Miterfinder der doppelspiralförmigen DNS-Struktur, spricht ohne Umschweife von einem Interesse an der Rekombination der Germen-DNS. „Niemand hat Mumm genug, es zu sagen, aber wenn wir bessere menschliche Wesen schaffen könnten, weil wir wüssten, wie wir die Gene addieren müssen, warum sollten wir das nicht machen³¹?“ In seinem Buch *“Redesigning Human“* versucht Gregory Stock, Professor an der *University of California at Los Angeles*, den Leser davon zu überzeugen, dass die genetische Modifizierung von Keimzellen beim Menschen unvermeidbar ist³². Stock ist davon überzeugt, dass die genetische Modifizierung des Menschen eine logische Folge der Fortschritte in verschiedenen Bereichen ist: In-vitro-Befruchtung, somatische Gentherapie, Kartographie des menschlichen Genoms, Experimente mit dem Einfügen künstlicher Chromosome.

Er erwähnt eine Umfrage von Darryl Macer - Direktor des Eubios Ethics Institute in Japan - über die Einstellung der Bevölkerung mehrerer Länder zur Technik der Germenauswahl. Wenn man ihnen die Möglichkeit gäbe, genetische Anomalien zu korrigieren oder die physischen und geistigen Fähigkeiten ihrer Kinder zu erhöhen, wäre ein hoher Prozentsatz Einwohner mehrerer Länder dafür: 22% in Israel, 43% in den USA, 63% in Indien und 83% in Thailand. Das Ergebnis würde bestimmt noch höher ausfallen in Singapur, Korea oder China - alles Länder, die viel in Biotechnik investiert haben. Sobald es möglich sein wird, eine relativ preiswerte Technik weltweit in Tausenden von Labors anzuwenden, wird diese Technik angewandt werden. Die Einschränkungen und Verbote einzelstaatlicher Regierungen oder internationaler biopolitischer Instanzen werden wohl nicht verhindern können, dass das menschliche Wesen genetisch modifiziert wird. Stock meint, es sei besser, dass diese Versuche in aller Transparenz von Universitätslabors oder Forschungsabteilungen großer Biotechnikunternehmen statt versteckt in Labors religiöser Sekten durchgeführt werden.

Der bereits erwähnte Bericht des President's Council on Bioethics analysiert die ethischen Probleme bei der Verbesserungsmedizin. Die Biotechnik liefert heute eine Reihe bereits an Tieren und zum Teil an Menschen getesteter Experimentierverfahren, die in einer mehr oder weniger nahen Zukunft die Entwicklung von Praktiken ankündigen, die weitaus mehr sind als nur Therapie: Auswahl und genetische Modifizierung von Embryonen, Verbesserung bestimmter Lernkompetenzen bei Kindern und Erwachsenen (Konzentrationsfähigkeit, Gedächtnis),

³¹ Watson, J.D., *DNS, The secret of life*, Knopf, New York, 2003.

³² Stock, Gregory, *Redesigning humans*, Houghton Mifflin Company, 2002. “We know that Homo sapiens is not the final word in primate evolution, but few have yet grasped that we are on the cusp of profound biological change, poised to transcend our current form and character on a journey of new imagination”. “At first glance, the very notion that we might become more than human seems preposterous. After all, we are still biologically identical in virtually every respect to our cave dwelling ancestors. But this lack of change is deceptive. Never before have we had the power to manipulate human genetics to alter our biology in meaningful, predictable ways. Bioethicists and scientists alike worry about the consequences of coming genetic technologies, but few have thought through the larger implications of the wave of new developments arriving in reproductive biology.”

Leistungssteigerung bei Athleten (unter anderen durch Eingriffe in das Genom der Muskelzellen), Verlangsamung des Alterungsprozesses und Erhöhung der Lebensdauer Auch wenn die klinischen Anwendungen bei einigen dieser Techniken noch ungewiss oder weit entfernt scheinen, sind die Mitglieder des amerikanischen Ausschusses der Meinung, dass es wichtig ist, bereits heute die potenziellen Folgen dieser leistungssteigernden Biotechniken für die Medizin und die Gesellschaft zu untersuchen³³.

Der Bericht befasst sich mit 4 Themen: Selektion und Modifizierung von Embryonen (Kapitel 2 mit dem Titel „Better children“), Leistungssteigerungen bei Sportlern (Kapitel 3: „Superior performance“), Verlängerung der Lebensdauer (Kapitel 4: „Ageless bodies“) und Änderung der Laune und der kognitiven Funktionen (Kapitel 5: „Happy souls“).

Obschon die Schlussfolgerungen dieses Dokumentes vorsichtig sind und zu Zurückhaltung aufrufen, lässt die Lektüre der Niederschrift der einzelnen Informationssitzungen, die dem Bericht vorausgegangen sind – bei diesen Sitzungen konnten die Ausschussmitglieder mit wissenschaftlichen Experten diskutieren – kaum Zweifel darüber, dass die Weiterentwicklung dieser nicht therapeutischen Genmodifizierung unvermeidlich ist³⁴.

³³ “This report offers less a list of many things to think about than a picture of one big thing to think about: the dawning age of biotechnology and the greatly augmented power it is providing us, not only for gaining better health but also for improving our natural capacities and pursuing our own happiness. The ambitious project for the mastery of nature, the project first envisioned by Francis Bacon and René Descartes in the early seventeenth century, is finally yielding its promised abilities to relieve man’s estate. Though or society will, as a matter of public practice, be required to deal with each of these techniques and possibilities as they arrive, piecemeal and independently of one another, we should, as a matter of public understanding, try to see what they might all add up to, taken together. The Council’s experience of considering these disparate subjects under this one big idea — beyond therapy, for the Pursuit of Happiness - and our discovery of overlapping ethical implications would seem to vindicate the starting assumption that led us to undertake this project in the first place: biotechnology beyond therapy deserves to be examined not in fragments, but as a whole” .

³⁴ Ted Friedmann, Professor an der kalifornischen Universität in San Diego und Chairman des *Recombinant DNS Advisory Committee*, zieht Bilanz über mögliche genetische Leistungsverbesserungen bei Sportlern; er hebt die Elemente hervor, weswegen er der Ansicht ist, dass Sportleistungen unweigerlich aus genetischen Gesichtspunkten zu betrachten sind. “Why does one think that genetic approaches to athletic enhancement are inevitable? First of all, athletes are risk-takers. They’re young healthy athletes who think nothing is ever going to happen to them. And they are known to accept all sorts of risks. Polls have been taken of young athletes asking if were to guarantee you a gold medal in the next Olympics at the risk of losing 20 years of your life would you do it? And universally, they say yes. They will take that risk for the reward of gold medals. There are enormous financial pressures and national pressures to push athletes to perform and to win. We know that they use pharmacological approach to enhancement. We know that they’re aware of gene transfer technology, and we know that that technology is still immature, but it’s advancing rapidly. And we know that many of the studies in gene transfer technology use the genes that are of particular interest to athletes, erythropietin, growth hormones and other relevant genes. (...) Enormous pressures exist in athletics which make this kind of direction very likely, and inevitable *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, The President’s Council on bioethics, Washington D.C. — Fifth Meeting, Thursday, July 11, 2002. Session 4: Enhancement 2: Potential for Genetic Enhancements in Sports — Dr Ted Friedmann.
Die Äußerungen von Victor Conte — der für die « medikamentöse » Vorbereitung der amerikanischen Sprinter Tim Montgomery und Marion Jones verantwortlich war — scheinen die psychologischen Intuitionen von Friedmann zu bestätigen. Folgende Äußerung stammt laut Conte von Tim Montgomery, Weltrekordhalter und Olympiasieger über 100 Meter ;“Tim Montgomery hat mir gesagt : Wenn ich dank Dopingmitteln eine

Die Zurückhaltung der Mitglieder des President's Council on Bioethics steht in krassem Widerspruch zur technophilen Begeisterung der Anhänger des Transhumanismus, einer gut strukturierten Bewegung aus den USA, die für eine biophysische Transformation des Menschen plädiert. Das Besondere an den Transhumanisten ist, dass sie – manchmal naiv und etwas simpelhaft – eine virulente technophile Begeisterung an den Tag legen. Ihr Ziel ist es, die jetzigen Formen des menschlichen Wesens zu transzendieren. Es geht darum, das derzeitige medizinische Paradigma zu überwinden, das einen Unterschied zwischen therapeutischer Tätigkeit und nicht therapeutischer Modifizierung des menschlichen Körpers macht. Die besten Argumente für den Transhumanismus finden wir wahrscheinlich in den Arbeiten des Oxforders Philosophen Nick Bostrom³⁵. Das transhumanistische Ziel lautet, die Biotechnik rationell einzusetzen, um längeres, ohne Krankheiten beeinträchtigtes Leben zu ermöglichen, das Gedächtnisvermögen und sonstige intellektuelle Fähigkeiten zu verbessern, unsere emotionellen Erfahrungen zu verfeinern, uns glücklicher zu machen und generell unser eigenes Leben besser in den Griff zu bekommen³⁶.

IV.1.2. Standpunkt der „Biokonservativen“ zur Modifizierung des menschlichen Genoms

Natürlich ist nicht jeder mit den Thesen der „Bioprogressisten“ einverstanden. Denker wie Hans Jonas verbieten dem Menschen, freiwillig und kreativ in sich selbst einzugreifen – zum Beispiel durch Transgenese oder Klonen. Eine solche Überzeugung beruht auf einer essentialistischen Auffassung vom Menschen, einer allgemeinen Anthropologie, die die Idee verteidigt, die – heilige -menschliche Natur sei unverletzlich und dürfe nicht durch mutwillige menschliche Eingriffe verändert werden.

Die menschliche Natur ist aber das Ergebnis einer langen Entwicklung. Was haben der heutige Mensch und der Homo habilis gemeinsam? Die „biokonservative“ Strömung verteidigt die ontologische oder theologische Sakralisierung des faktischen biologischen Potenzials des heutigen Menschen.

Auch wenn er nicht mit der Idee der Heiligkeit der Natur einverstanden ist, verteidigt der Philosoph Habermas in seinem Buch „The Future of Human Nature“ biokonservative Positionen, die denen von Jonas nahe kommen. Habermas plädiert für das Recht auf ein nicht manipuliertes genetisches Erbe³⁷. Er möchte Klarheit in den Wirrwarr der moralischen Gefühle bringen, der durch das Genengineering entstanden

Goldmedaille gewinnen kann, ist es nicht schlimm, wenn ich daran sterbe“ Auszug aus dem Artikel von Pascal Giberné, „Coup de grisou sur les stades“, *Le Monde*, 6. Dezember 2004).

³⁵ Siehe zum Beispiel Bostrom, Nick, 2001: „Transhumanist Values“ [http:// www.nickbostrom.com](http://www.nickbostrom.com).

³⁶ Hughes gibt in seinem Buch „J., Citizen Cyborg. Why democratic societies must respond to the redesigned human of the future, Westview Press, Cambridge (Mass.), 2004, eine gute Beschreibung der transhumanistischen Strömungen.

³⁷ Habermas, J., *The future of human nature*, Polity Press, Cambridge (UK), 2001.

ist. Er verweist auf Ausdrücke aus der Fachliteratur wie „Playing God“ oder „Partner in evolution“. Beunruhigend ist, so schreibt er, dass die Grenze zwischen dem, was wir sind, und der organischen Ausrüstung, die wir uns selbst geben, verschwimmt. Er bemüht sich aufzuzeigen, wie die Biotechnik die gewöhnliche Unterscheidung zwischen dem Gemachten (the made, das Künstliche, die Maschinelle) und dem, was sich entwickelt (das Natürliche, Lebendige) verwischt. Diese Verwischung zwischen dem Natürlichen und dem Künstlichen, die der Mensch, dessen Genom vor der Geburt modifiziert wurde, an seinem eigenen Leib erfahren würde, könnte unser ethisches Verständnis als Mitglied der Gattung ändern und das Selbstbewusstsein der genetisch programmierten Person antasten. Für Habermas ist die menschliche Transgenese eine Form von Vergöttlichung des genetisch rekombinierten Individuums. Wenn ein Jugendlicher erfährt, dass eine fremde Person vor seiner Geburt in sein Genom eingegriffen hat, um gewisse Züge abzuändern, kann es sein, dass er sich nicht wie ein natürlich entwickeltes, sondern wie ein zusammengebasteltes Wesen fühlt. Dieses Eindringen des Künstlichen in die Natur würde somit die Psyche des Jugendlichen durcheinander bringen und ihm nur bedingt die Wahl lassen, so zu leben, wie er möchte.

Zwei Autoren, Leon Kass und Francis Fukuyama, verkörpern die biokonservative Tendenz in den USA. Fukuyama ist Mitglied des President's Council on Bioethics, Leon Kass ist dessen Vorsitzender. Leon Kass, Professor an der Universität von Chicago, gehört zu den schärfsten Gegnern des Klonens und der menschlichen Transgenese in den USA. In seinem Buch „Life, liberty and the defense of dignity“, verteidigt er diese Ablehnung im Namen der menschliche Würde³⁸. Francis Fukuyama, Professor an der John-Hopkins-Universität, entwickelt ähnliche Vorstellungen in seinem letzten Buch „Our posthuman future“³⁹. Kass hat bei der Abfassung der Schlussfolgerungen des Berichtes „Beyond therapy: biology and the pursuit of happiness“ eine Hauptrolle gespielt; dadurch erklären sich teilweise die starken Vorbehalte gegen die nicht therapeutische Medizin im Text, trotz der vorsichtigen Befürwortung zahlreicher wissenschaftlicher Experten, die der Ausschuss angehört hat. In den Schlussfolgerungen seines Berichtes äußert das President's Council on Bioethics zwei Befürchtungen hinsichtlich der nicht therapeutischen Medizin. Erstens Befürchtungen im Zusammenhang mit der Sicherheit der Experimente, ihren gesundheitlichen Auswirkungen, der sozialen Gerechtigkeit und der Chancengleichheit beim Zugang zu diesen biotechnischen Verbesserungen. Besonders hervorgehoben wird das Risiko, dass eine „biotechnologically improved aristocracy“⁴⁰ entsteht, die die Kluft zwischen den Wohlhabenden und den Nichtwohlhabenden innerhalb der amerikanischen Gesellschaft vergrößern würde. Die Biotechnologie könnte auch die individuelle

³⁸ Kass, L.R., *Life, liberty and the defense of dignity*, Encounter Books, San Francisco, 2001.

³⁹ Fukuyama, F., *Our posthuman future*, Farrar, Straus and Giroux, New York, 2002

⁴⁰ *Beyond Therapy Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, The President's Council of Bioethics, Washington D.C., October 2003, chapter 5.

Freiheit einschränken, weil sie zu einem sozialen Konformismus gegenüber gewissen, durch die neue Medizin ermöglichten Genmodifizierungen führen könnte⁴¹.

Für gewisse Ausschussmitglieder, darunter Leon Kass, wirft die verbessernde Biotechnologie (enhancement) ethische Fragen auf, die den Kern selbst des menschlichen Wesens betreffen. Diese fundamentalen Fragen – die beim denjenigen, der sie anschneidet, zuerst zu einem Gefühl der Abscheu und des Entsetzens bestimmten biotechnischen Anwendungen gegenüber führen können⁴² – betreffen die menschliche Natur und die menschliche Würde. Das „Naturgegebenen“ würde durch die Hybris des Menschen bedroht, „der sich als Gott aufspielt“. Die Würde des menschlichen Tuns würde durch „unnatürliche Mittel“ bedroht. Die Wahrung der Identität würde durch die versuchte Selbsttransformation gefährdet. Schließlich würde die Entfaltung des menschlichen Wesens durch die konformistische Suche nach künstlichen Ersatzmitteln für natürliche Funktionen in Frage gestellt. Diese ontologischen und theologischen Argumente sprechen emotionale Faktoren an, die auf der Verachtung des Menschen beruhen, der sich als Gott aufspielt (playing God), die dafür erforderliche Weisheit aber nicht besitzt⁴³.

IV.2. Ethische Diskussion innerhalb des Ausschusses über Keimgenmodifizierungen

IV.2.1. Position A

Einige Mitglieder des Beratenden Bioethik-Ausschusses sind gegen eine prinzipielle Ablehnung dieser Techniken zur Rekombination der menschlichen Keimbahn-DNS. Sie meinen, an dem Tag, an dem diese Techniken ausgereift seien, müsse von Fall zu Fall je nach Kontext und Parametern des beabsichtigten Experimentes entschieden werden, ob diese DNS-Rekombinationstechniken annehmbar seien oder nicht. Sie befürworten eine offene, wachsame Beobachtung, wie sich Technik und Wissenschaft

⁴¹ "What is freely permitted and widely used may, under certain circumstances, become practically mandatory. If most children are receiving memory enhancement or stimulant drugs, failure to provide them for your child might be seen as a form of child neglect. If all the defensive linemen are on steroids, you risk mayhem if you go against them chemically pure. And, a point subtler still, some critics complain that, as with cosmetic surgery, Botox and breast implants, many of the enhancement technologies of the future will very likely be used in slavish adherence to certain socially defined and merely fashionable notions of 'excellence' or improvement, very likely shallow and conformist. If these fears are realized, such exercises of individual freedom, suitably multiplied, might compromise the freedom to be an individual" (*Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, The President's Council of Bioethics, Washington D.C., October 2003, chapter 5).

⁴² "The subject being relatively novel, it is difficult to put this worry into words. We are in an area where initial revulsions are hard to translate into sound moral arguments. Many people are probably repelled by the idea of drugs that erase memories or that change personalities, or of interventions that enable seventy-year-olds to bear children or play professional sports, or, to engage in some wilder imaginings, of mechanical implants that would enable men to nurse infants or computer -brain hookups that would enable us to download the Oxford English Dictionary." *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, The President's Council of Bioethics, Washington D.C., October 2003, chapter 5.

⁴³ "The mere playing at being God, the hubris of acting with insufficient wisdom" *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, The President's Council of Bioethics, Washington D.C., October 2003, chapter 5.

entwickeln. Ihres Erachtens ist Schwarz-Weiß-Denken fehl am Platz, das von denjenigen praktiziert wird, die jede Modifizierung des Germengenoms des menschlichen Wesens radikal ablehnen. Die Biokonservativen gehen in ihren Äußerungen zu oft davon aus, dass der Markt, der Individualismus und der liberale Eugenismus an sich schlecht sind und keine Regeln einhalten. Folglich wäre absolute, endgültige Verbote gegen den positiven Eugenismus und eine sehr restriktive Positivistik für den negativen Eugenismus die einzige rettende Reaktion. Eine solch entwicklungsfeindliche, starre Regelung würde aber nur dazu führen, dass die Forschung in den Untergrund verdrängt und ihre Anwendungen auf dem Schwarzmarkt landen würden. Ein Verbot schließt nicht aus, dass sehr gefragte Techniken entwickelt werden, die keine Mittel erfordern, die nur der Staat vorlegen kann. Es wäre besser, die Freiheit von Forschung und Entwicklung zu regeln und die Experimente, die einige massiv, ausnahmslos und endgültig verbieten möchten, unter strikten, öffentlichen und revidierbaren Verfahrensbedingungen zuzulassen⁴⁴.

Einige Ausschussmitglieder meinen, die Haupteinwände der Biokonservativen könnten überzeugend widerlegt werden, nämlich die Einwände im Zusammenhang mit Befürchtungen hinsichtlich der Sicherheit der Experimente, ihren gesundheitlichen Auswirkungen, der sozialen Gerechtigkeit und der Chancengleichheit beim Zugang zu diesen biotechnischen Verbesserungen und die ontologisch-theologischen Einwände gegen eine mögliche Modifizierung der „menschlichen Natur“.

Dem Einwand, wonach die Genforschung eine große Gefahr für das werdende Kind sei, bei dem verschiedene Missbildungen oder Entstellungen auftreten könnten, kann nach Meinung einiger Mitglieder des Beratenden Bioethik-Ausschusses mit folgenden Gegenargumenten begegnet werden. Es gibt keinen Grund a priori zu glauben, die Rekombination des menschlichen Genoms werde niemals unter Mindestrisikobedingungen möglich sein. Die Reglementierung der menschlichen Experimente soll verhindern, dass marginale Mediziner maßlose Risiken eingehen. Das ist aber kein Grund, Experimente zu verbieten, bei denen seit langem bestehende deontologische und heutzutage mehrheitlich beachtete Regeln eingehalten werden.

Dem Einwand, wonach die Weiterentwicklung dieser reproduktionsgenetischen Experimente Auswirkungen auf die soziale Gerechtigkeit haben könnte (nur Reiche hätten Zugang zu den Diagnosen und zur Möglichkeit, ihre DNS zu rekombinieren) kann nach Meinung einiger Mitglieder des Beratenden Bioethik-Ausschusses mit dem Hinweis begegnet werden, das Heilmittel gegen die Ungerechtigkeit sei die

⁴⁴ Einige hier zugunsten von Position A entwickelte Argumente stammen von :

- G. Hottos, « Quel rôle pour les philosophes dans les débats bioéthiques ? », Présentation et discussion de G. Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, article à paraître
- und von J.-N. Missa, « L'homme recombiné : les enjeux éthiques et philosophiques de la modification du génome de l'être humain » in J.-Y. Goffi, *Regard sur les technosciences*, Paris, Vrin, 2006 – derzeit im Druck.

Verbreitung, nicht das Verbot der Rekombination, dazu führen würde, dass die Wohltaten dieser Technik bestimmten Personen vorenthalten würden. Sie sind auch der Auffassung, dass die Gentherapie eines Tages dazu beitragen wird, bestimmte faktische Ungleichheiten zwischen den Individuen zu verringern. Sie lehnen die Argumentation der Biokonservativen ab, die positive oder als solche empfundene eugenische Bräuche oder Auswirkungen systematisch ignorieren oder heruntermachen. Sie widersprechen auch der Auffassung, Individuen mit verbesserten physischen oder kognitiven Fähigkeiten könnten „natürlichen Menschen“ moralisch nur unterlegen sein. Diese genmodifizierten Menschen könnten, im Gegenteil, ein breiteres Bewusstsein mit einem schärferen Sinn für Gerechtigkeit und höhere moralische Werte entwickeln. Sollte die genetische Rekombination des menschlichen Wesens künftig angewandt werden, so könnte sich ein Kind eines Tages fragen, warum es nicht die besten Gene hat – so wie sein Freund, dessen Eltern nicht aus Respekt vor der menschlichen Natur und der Genlotterie auf einen verbessernden Eingriff (Gedächtnisvermögen, Intelligenz, Gesundheit) verzichtet haben. Dieser Respekt, der universell sein soll, maßt sich an, die immensen faktischen Ungleichheiten zwischen den Individuen im genetischen Bereich unter dem Vorwand zu rechtfertigen, die natürliche Lotterie sei die Voraussetzung für eine mögliche rechtliche Gleichheit zwischen den Personen. Diese genetischen Ungleichheiten werden aber überhaupt nicht oder nur sehr wenig ausgeglichen, auch nicht in sehr fortgeschrittenen Gesellschaftssystemen. Wer hingegen annimmt, dass genetische Eingriffe nicht unbedingt schlecht sind, muss die richtigen, aber sehr schwierigen Fragen beantworten, nämlich wie die eugenische Forschung und Weiterentwicklung wachsam verfolgt werden kann, vor allem aber, wie die gerechte Verbreitung und der objektive Zugang zur Gentechnik gesichert werden können. Man muss den Mut haben, gerade diese Fragen der politischen Philosophie zu stellen, und nicht von vornherein die Hypothese verwerfen, dass die genetische Rekombination des menschlichen Wesens in mehr oder weniger naher Zukunft angewandt werden könnte. Diese Fragen der politischen Philosophie werden übrigens bereits sehr stark in der angelsächsischen Literatur diskutiert: Die genetischen Möglichkeiten werden dort ernst genommen, und es gibt selten Alles-oder-nichts-Schlussfolgerungen. Es wird im Gegenteil versucht, nuancierte Auflagen und Regeln festzulegen, ohne die Risiken, die Vorteile und die Nachteile zu verniedlichen; als Inspiration dienen unter anderem die führenden politischen Philosophien (die von J. Rawls und R. Nozick)⁴⁵.

Dem Einwand, wonach die Modifizierung des menschlichen Genoms die natürliche Vielfalt gefährden könnte – wenn man seine Kinder à la carte zeugen kann, könnten gewisse Schönheits- und Intelligenzzüge überhand nehmen, zu Lasten der

⁴⁵ Siehe diesbezüglich Glover, J., *What sort of people should there be?*, Penguin Books, Harmondsworth, 1984; Buchanan, A., Brock, D.W., Daniels, N., Wikler, D., *From Chance to choice: Genetics & Justice*, Cambridge University press, 2000; Hughes, J., *Citizen Cyborg. Why democratic societies must respond to the redesigned human of the future*, Westview Press, Cambridge (Mass.), 2004; Agar, N., *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement*, Blackwell, 2004; Bostrom N. , "In Defense of Posthuman Dignity", in *Bioethics*, juin 2005, vol.19, n°3; Allhoff, F. "Germ-Line Genetic Enhancements and Rawlsian Primary Goods", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 15, N°1, mars 2005, p.5.

wünschenswerten natürlichen Vielfalt – kann mit der Feststellung begegnet werden, dass eher das Gegenteil eintreten könnte. Mit der DNS-Rekombination erhöhen sich die Möglichkeiten. Die Geschmäcke und Kulturen der Personen sind zu unterschiedlich, als dass diese dieselben Merkmale bevorzugen würden. Ferner geht es um genetische Veränderungen. Man sollte nicht das Gewicht der Umwelt und der epigenetischen Veränderungen unterschätzen, die auch biologischer Natur sind, was oft vergessen wird. Die Gene bilden die Struktur des Körpers und des Gehirns. Die Umwelt formt und verändert die Neuronenarchitektur. Natur und Kultur haben beide einen biologischen Unterbau. Der konzeptuelle Gegensatz zwischen den genetischen Rahmenbedingungen und den symbolschwangeren Kultur-, Umwelt- und Bildungseinflüssen ist also nicht als Unterschied in der Beschaffenheit, sondern als Unterschied in der Intensität zu begreifen. Die symbolträchtigen Einflüsse sind nicht immateriell. Sie gehen einher mit einer dynamischen Strukturveränderung der durch die Erziehung und den Austausch mit der Umwelt entstandenen Neuronennetzwerke. Die genetischen Rahmenbedingungen sind nicht notwendigerweise unumkehrbar. Die Genforschung könnte eines Tages in der Lage sein, Geschafftes wieder rückgängig zu machen oder Moleküle zu schaffen, die das Individuum nach Belieben nutzen könnte, um gewisse Gene zu aktivieren. In der Tat werden Gene ständig durch Informationen aus ihrem Umfeld aktiviert oder deaktiviert. Durch sein Verhalten kann das gut informierte Individuum mit seinen guten und schlechten genetischen Veranlagungen zusammenarbeiten oder diese Zusammenarbeit verweigern.

Bleibt noch die Antwort auf das ontologisch-theologische Argument, wonach es eine Schande und „moralisch verwerflich“ wäre, die menschliche Natur anzutasten. Hier geht es um ein emotionelles Argument, das sich oft hinter einem logisch und rationell unangemessenen Vokabular verbirgt, z.B. hinter dem hier befremdlichen Hinweis auf „grundsätzliche Menschenrechte“, auf ein „Recht auf Integrität des Genoms“ und auf den undefinierten Begriff der „Menschenwürde“, der als Maske ideal ist, um biokonservative Ansichten zu verdecken.

Wie der amerikanische Philosoph Ronald Dworkin treffend geschildert hat, kann man nicht beurteilen, wie stark der soziale Widerstand gegen das Genengineering ist, wenn man die Gründe dieses grundsätzlichen Einwands nicht versteht.

Dieser Widerstand hat zu tun mit der Unterscheidung zwischen dem, was nicht von uns abhängt (unserem Erbgut, das Gott – oder besser gesagt die Natur – uns gegeben hat) und dem, was von uns abhängt. Das ist die Grenze zwischen Schicksal und Freiheit, chance and choice. Dank des Genengineering hängt das, was früher vom Schicksal abhing, jetzt vielleicht von uns ab. Diese Verschiebung der Grenzen zwischen dem, was von uns abhängt, und dem, was nicht von uns abhängt, schafft Unsicherheit und moralisches Unbehagen. Dieses Unbehagen sollte rationell – und nicht nur emotional – überwunden werden. Der übertriebene Rückgriff auf Affekte und Emotionen (Abscheu, Widerlichkeit, Entsetzen usw.), der in der Argumentation bestimmter Biokonservativer festzustellen ist – zum Beispiel der „yuck factor“ von Kass – vermag kaum darüber hinwegzutäuschen, dass es den Biokonservativen schwer fällt, die Intuitionen rationell zu begründen, die ihr Bestreben rechtfertigen sollen,

eine Moral mit universellem Anspruch aufzuzwingen. Dabei fehlt diesen irrationalen intuitiven Bewertungen nicht nur der allgemeine Zuspruch, sondern sie können auch äußerst gefährliche Diskriminierungskriterien fördern. Einigen Ausschussmitgliedern scheint es illusorisch und wenig relevant, eine konservative oder technikfeindliche Universal-moral aufzwingen zu wollen, die a priori jede Modifizierung des menschlichen Genoms verbietet. Sie meinen, man müsse sich jeglicher Form von Pater-natalismus widersetzen, die generell Rekombinationstechniken verbieten wolle, die positive Auswirkungen auf das Leben von Menschen haben könnten. Sie plädieren daher für eine genormte Anwendung des Genengineering auf den Menschen, d.h. für eine Normung, die offen ist für die durch die DNS-Technik neugeschaffenen Möglichkeiten und zugleich so wenig Leiden wie möglich verursacht, aber möglichst viele Entfaltungsmöglichkeiten bietet.

Diese Mitglieder sind auch damit einverstanden, dass der Mensch im Laufe der Entwicklung der menschlichen Spezies seine technischen Fähigkeiten entwickelt, in das biologisch vorgegebene Potenzial einzugreifen.

IV.2.2 Position B

Auch andere Mitglieder vertreten die Auffassung, es sei falsch zu glauben, das menschliche Gengefüge sei unabänderlich. Sie lehnen daher die Vorstellung ab, das menschliche Genom sei unantastbar. Sie betrachten das Verbot jeglichen Eingriffs in das Genom als der harte Kern einer archaischen, religiös begründeten Verkrampfung. Es stimmt dass sich der Genpool beim Menschen unter dem Druck des Umfeldes ändert. Mit der Unterscheidung zwischen dem Genotyp – der Zusammensetzung der DNS – und dem Phenotyp⁴⁶ – dem physischen und gesundheitlichen Zustand eines Lebewesens zu einem bestimmten Zeitpunkt seiner Entwicklung, der sich aus der Wechselwirkung zwischen dem Genom und der Außenfaktoren ergibt – lässt sich die relative Bedeutung der Gene im Verhältnis zum Einfluss der Umwelt jedoch ins rechte Licht rücken.

Diese Mitglieder schlagen vor, pragmatisch über die – guten und bösen – Folgen der Tatsache nachzudenken, dass „das Leben“ dabei ist, über seinen genty-pischen Aspekt (z.B. Modifizierungen des menschlichen Genoms) Gegenstand der modernen Forschung und Wissenschaft zu werden.

Diese Mitglieder möchten allerdings von Anfang an mit der Vorstellung aufräumen, die beabsichtigte Änderung des Genpools einer Bevölkerung führe zu einer Biokatastrophe; sie erinnern nur daran, dass man zweiundzwanzig Generationen lang mehr oder weniger drastische Sterilisationsmaßnahmen auferlegen müsste, um die Häufigkeit sogenannter *schlechter Gene* von einem Prozent auf ein Tausendstel zu verringern⁴⁷. Mehr noch: Es ist heutzutage um so utopischer, die menschliche Gattung durch eine Selektions- und Sterilisationspolitik „verbessern“ zu wollen, als die unweigerlich zwingenden Maßnahmen zu ihrer Durchsetzung die verschiedenen

⁴⁶ Etymologie von Phenotyp: kommt aus dem Griechischen *phaino*, scheinen, sichtbar sein; *typos*, Merkmal, Form

⁴⁷ R. Frydman. *Dieu, la médecine et l'embryon*. Odile Jacob, 1999.

„Hürden“ nehmen müssten, die eine demokratische Gesellschaft ihr im Prinzip in den Weg stellen würde! Somit wäre die Entscheidung, diese Maßnahmen aufzuzwingen oder nicht, vielmehr eine politische als eine wissenschaftliche Entscheidung. Was die Keimgenmanipulationen⁴⁸ betrifft, ist es wenig wahrscheinlich, dass sie schneller eine Modifizierung des Genpools einer Bevölkerung herbeiführen können, es sei denn, sie werden im Industrieverfahren dirigistisch in einer Marktwirtschaft durchgeführt, die diesen neuen „Verbesserungsbedarf“ decken muss, nachdem sie ihn künstlich geschaffen hat.

Generell befindet sich die Genterapie, eine Komponente der biomedizinischen Forschung und der klinischen Pflege, noch immer im experimentellen Stadium, sowohl in ihrer somatischen Form als beim Keimplasma. Bei den aktuellen Debatten über diese Therapieform, bei denen es sowohl um die ethischen als um die medizinischen Aspekte geht, muss dieser unsichere Kontext also berücksichtigt werden. Derzeit werden sich die Spezialisten einfach nicht einig, ob diese Therapie medizinisch und technisch machbar ist, insbesondere was die korrigierenden und verbessernden Keimgenmodifizierungen betrifft: einig sind sie sich auch nicht, ob die mageren bereitgestellten Mittel massiv für diese Forschungsnische verwendet werden sollen. Seit der Entdeckung des neuen Eldorados, sprich der regenerativen Medizin, fließen übrigens kaum noch private Mittel in die Finanzierung der Genterapieforschung. Folglich sollten sich die in der Öffentlichkeit und in der Gesellschaft geführten ethischen Diskussionen einerseits mehr auf die Frage der Gerechtigkeit beim Zugang zu neuen Therapietechniken konzentrieren – eine Frage, die eher in demokratischen Gesellschaften gestellt wird – und sich andererseits mehr mit der Ungewissheit befassen, die bei bestimmten ethischen Auswirkungen der Umsetzung der Genterapie in der klinischen Forschung herrscht. Daraus ergibt sich, dass hier unbedingt gesetzliche und deontologische Regeln festgelegt werden müssen, um die Transparenz bei der Forschung mit Keimgenmodifizierungen und gegebenenfalls mit deren therapeutischer Anwendung zu erhöhen. Derzeit scheint es jedoch schwierig, den Erfolg dieser Therapieform oder ihre ethischen Auswirkungen abzuschätzen, sodass sich bei den diesbezüglichen Diskussionen unweigerlich sowohl Pessimismus als Optimismus (aus medizinischer Sicht), Vorbehalte und Durchhalteparolen (aus ethischer Sicht) breit machen.

Ohne Schwarzmalerei betreiben zu wollen, erinnern diese Mitglieder lediglich an ein pragmatisches Prinzip der Realpolitik⁴⁹: „Wir laufen nicht Gefahr, dass der Mensch generell der Wissenschaft und Technik unterworfen wird, sondern riskieren, dass gewisse Menschen von anderen manipuliert werden“.^{50,51}

⁴⁸ Hinter dem Begriff « Germengenmanipulationen » verstecken sich in Wirklichkeit « Genmodifizierungen zu Verbesserungszwecken », die zu Unrecht als „Genterapien“ zu Verbesserungszwecken bezeichnet werden, da Letztere keinen therapeutischen Zweck verfolgen, sondern aus Modifizierungen des menschlichen Genoms zu erhofften Verbesserungszwecken bestehen.

⁴⁹ Realpolitik im Sinne von Politik auf der Grundlage von Fakten statt moralischen oder ideologischen Betrachtungen

^{50,51} D. Bourg ? Bioéthique : faut-il avoir peur ? Esprit, mai 1991.

Bezüglich der « Manipulation gewisser Menschen durch andere » lohnt es sich, hinsichtlich des genetischen Risikos den außerordentlichen und unverantwortlichen Mangel an Vorsicht, ja die bewusste Absicht

Nach Auffassung dieser Mitglieder besteht wahrscheinlich weniger Gefahr, von der somatischen Gentherapie in die Keimgentherapie als von der korrigierenden Gentherapie in verbessernde Genmodifizierungen abzugleiten. Letztere haben kein therapeutisches Ziel, sondern bestehen aus Änderungen des menschlichen Genoms zu erhofften Verbesserungszwecken. Wenn man also dem potenziellen therapeutischen Fortschritt durch verbessernde somatische Genmodifizierungen zustimmen würde, müsste man dann unweigerlich den verbessernden Keimgenmodifizierungen zustimmen?

Es hat nichts mit Technikfeindlichkeit zu tun, wenn sie feststellen, dass sich unsere Zivilisation und unsere Gesellschaft dessen immer mehr bewusst werden – oder sich sogar wünschen –, dass die Medizin aus der ihr traditionell zugeordneten Rolle schlüpft und in eine von der Medizin beherrschten Technik- und Industriegesellschaft integriert wird, die im Namen der Ideologie des individualisierten Konsums auf eine maßgeschneiderte „Verbesserung“ des physischen und biologischen Wohlbefindens ausgerichtet ist. Folglich verschwimmen die Grenzen zwischen der rein therapeutischen oder heilenden Medizin und den sogenannten Optimierungs- oder Verbesserungsmodifizierungen („enhancement technology“), besonders in dem (noch virtuellen) Bereich der Keimgenmodifizierungen. Die Gesellschaft im weitesten Sinne des Wortes – nicht nur die Ärzteschaft – steht also vor der Frage, ob es unvermeidbar (und in diesem Fall wünschenswert) ist, dass die Medizin in eine solche Optimierungspraxis (des Individuums oder der menschlichen Spezies) einsteigt, die von der klassischen „ärztlichen Pflege“ abweicht (bei der die kranke Person oder die Volksgesundheit im Mittelpunkt steht). Einige Mitglieder stellen daher die Frage, ob die Ärzte über ihre traditionelle Aufgabe hinausgehen und sich als Ziel setzen sollen, das Leben zu verbessern, ob wir sogar zulassen sollen, dass die Ärzte in unser Intimleben eindringen und organische Geheimnisse – oder sogar genetische „Defizite“ – aus Gründen der Volksgesundheit preisgeben. Nach Auffassung dieser Mitglieder stehen solche Fragen bei den Diskussionen über den modernen Eugenismus auf dem Prüfstand – zu einem Zeitpunkt, wo neue technische Hilfsmittel innovative (aber noch nicht validierte) Germeneingriffe in den technisch-wissenschaftlichen Gegenstand, zu dem „das Leben“ geworden ist, mit dem Ziel ermöglichen, ihn gesünder zu machen oder ihn zu „verbessern“.

Nach Auffassung dieser Mitglieder müsste es mit strengen, gut durchdachten und entwicklungsfähigen deontologischen und gesetzlichen Rahmenbedingungen für Genmodifizierungen möglich sein, potenzielle Entgleisungen abzufangen und gebetsmühlenartig vorgetragene Argumente wie das der Mitreißgefahr⁵² zu

anzuprangern, Soldaten und Zivilpersonen radiaktiven Strahlungen beim Testen von Atomwaffen (und bei den ersten Unfällen mit Atomkraftwerken in den fünfziger Jahren) auszusetzen. Erst 1955 auf der Genfer Atomenergiekonferenz haben Ärzte und Biologen ernsthaft damit begonnen, die Auswirkung von Strahlungen auf Lebewesen, insbesondere auf Genmutationen, zu untersuchen. Auf dieser Konferenz wurde auch – endlich – vorgeschlagen festzulegen, welche Strahlung der Mensch vertragen kann, ohne die menschliche Spezies zu gefährden. cfr. J. Gallini. Cri d'alarme des généticiens? Le Monde, 17 août 1955).

⁵² Hätte man so bei den Organtransplantationen argumentiert, so hätte diese Therapie nicht in den sechziger Jahren entwickelt werden können.

entkräften. Sie sind sich dessen bewusst, dass dahinter die uralte Furcht vor dem Unbekannten steckt, die noch von der modernen Angst vor dem überlagert wird, was wir aus uns machen könnten, und dass die Öffentlichkeit dadurch – manchmal ohne Grund – beunruhigt reagiert⁵³.

Da der Beratende Bioethik-Ausschuss hier ein Gutachten auf Antrag der Politiker abzugeben hat, sind einige Mitglieder der Ansicht, der Ausschuss könne nicht umhin, den Stellenwert der genetisch bedingten Behinderung in unserer Gesellschaft angesichts der neuen Möglichkeiten bei Keimgenmodifizierungen zu analysieren, da diese beiden Fragen immer wieder argumentativ miteinander verknüpft werden. Sie glauben nicht, dass es sich hier um eine Scheindebatte handelt, wollen aber kurz die Qualität der gängigen Praxis und die Relevanz der Grundfragen prüfen und so gegebenenfalls dazu beitragen, weitsichtige Entscheidungen über Keimgenmodifizierungen zu treffen, die die Meinung der gesamten Bevölkerung berücksichtigen.

Früher kam es dem „alten“ Eugenismus“ darauf an, die Geburt möglichst fähiger Individuen zu Lasten der weniger Fähigen zu begünstigen. Heute können wir eindeutig viel weiter gehen, weil die Gentechnik uns die Möglichkeit gibt, zu verhindern, dass ein als defekt betrachteter Embryo oder ein Embryo mit Chromosomstörungen eingepflanzt wird. Durch die Möglichkeit, neue Gene und somit neue biologische Funktionen zu schaffen, können wir aber noch einen Schritt weiter gehen, mit dem die Natur der menschlichen Spezies geändert werden kann.

Es stellt sich also die einfache Frage: Um sie wirklich zu verbessern? Eine gefährliche Frage, der andere Fragen vorausgeschickt werden müssten – Fragen, die für die einen relevant, für die anderen ikonoklastisch und für Dritte archaisch sind: Wo liegt die Grenze zwischen Pathologie und Normalität? Wie sieht die angebliche menschliche Normalität aus? Ist es vernünftig, eine Norm für die menschliche Spezies aufzustellen? Wer kann sich anmaßen, diese Norm zu definieren? Ist es wirklich ein Fortschritt, den Mythos des Babys mit allen erwünschten Eigenschaften und null Fehlern aufrechtzuerhalten?

Es stellt sich aber auch eine andere, mehr politische Frage, die sich automatisch aus den vorherigen Fragen und den darauf gegebenen oder nicht gegebenen Antworten ergibt. Welchen Platz hat eine behinderte Person in unserer Gesellschaft, und wie sind verbessernde Keimgenmodifizierungen möglich, ohne die Würde behinderter Menschen (und der Personen in ihrer Umgebung), d.h. derjenigen, die oft mehr unter dem Verhalten der Gesellschaft als unter ihrer eigentlichen Behinderung leiden, zu verletzen, sei es unbewusst? Bei dieser Frage geht es entweder um den superindividualistischen oder kollektiven Egoismus oder um die Fähigkeit mitzufühlen, d.h. Anteil zu nehmen an der Behinderung und mit ihr zu leben. Es handelt sich also keineswegs um eine abstrakte Scheindebatte. Falsch ist eigentlich die weit verbreitete Idee, das „genetische Defizit“ und seine phenotypische Äußerung

⁵³ Hier könnte man den Satz von Paul Valéry hinzufügen: « En somme, à l'idole du Progrès répondit l'idole de la malédiction du Progrès ;ce qui fit deux lieux communs ».

seien immer Unwerte für die Gesellschaft, Katastrophen für die Familien und berufliche Misserfolge für die Therapeuten.

Obschon das moderne eugenische Risiko nicht ausführlich diskutiert worden ist, ist die große Verbreitung der pränatalen Diagnose bereits Wirklichkeit geworden. Wir möchten nicht auf diese für die Gesundheit des Einzelnen günstige Entwicklung zurückkommen, müssen aber feststellen, dass die PID⁵⁴ und die pränatale Früherkennung⁵⁵ von Chromosomanomalien oder anderer Anomalien, insofern sie systematisch angeboten – oder vorgeschrieben – werden, zu einer grundsätzlichen Änderung des ärztlichen Selbstverständnisses führen könnten, weil die ärztliche Handlung dann nicht mehr als individuelle heilende und präventive Handlung, sondern de facto als eine mehr oder weniger aufgezwungene Handlung zugunsten der Volksgesundheit aufgefasst würde.

Weil wir gerade bei der Volksgesundheit sind, erinnern wir daran, dass diese im Prinzip zwei Ziele verfolgt: erstens die Verbesserung der Effizienz der Gesundheitspflege, d.h. die Rationalisierung des Gesundheitsbetriebs, zweitens die zielstrebige Verringerung des Krankheitsrisikos, d.h. die Prävention von Krankheiten. Das – medizinische und finanzielle – Risiko und dessen Kenntnis spielen also eine zentrale Rolle bei der Gesundheitspolitik: Erforderlich sind hier epidemiologische Nachforschungen und Interventionen der politischen Instanzen zur Verringerung dieses Risikos.

Darum gibt es drei Gründe, die Volksgesundheit nicht mehr ausschließlich aus medizinischer und wissenschaftlicher Sicht, sondern aus politischer Sicht zu betrachten.

Erstens bezweckt die aus volksgesundheitlicher Sicht gegebene Antwort eine gesellschaftliche Veränderung: die Rückkehr zum Normalzustand durch Behebung eines als unerwünscht empfundenen Zustandes (der Krankheit), und zwar durch Änderung pathogener menschlicher Verhaltensweisen.⁵⁶

Zweitens, um dem Auftauchen einer Krankheit vorzugreifen, muss sie aus volksgesundheitlicher Sicht als ein Problem für die Volksgesundheit definiert werden,

⁵⁴ Hinzuzufügen ist allerdings, dass die PID faktisch die Notwendigkeit, auf eine korrigierende Germengentherapie zurückgreifen zu müssen, begrenzt.

⁵⁵ Wie sieht der rechtliche Rahmen für die PID und die pränatale Früherkennung aus? Mit der PID kann die Geburt eines Kindes mit einer in vitro am Embryo früherkannten genetischen Anomalie verhindert werden, indem der mit einer erkannten Anomalie behaftete Embryo nicht eingepflanzt wird und so eine Abtreibung vermieden werden kann. Ihre Rechtfertigung ergibt sich a contrario – falls erforderlich – aus Artikel 5 des Gesetzes vom 11. Mai 2003, der die Einpflanzung menschlicher Embryonen zu Forschungszwecken nur erlaubt, wenn diese Forschung einen Nutzen für den Embryo selbst hat.

Dieses Gesetz betrifft aber nur In-vitro-Embryonen, und nicht die In-utero-Embryonen. Bei Entdeckung einer Genkrankheit kann mit der pränatalen Früherkennung eine Abtreibung vermieden werden, „insofern sicher ist, dass das werdende Kind an einem besonders schweren, zum Zeitpunkt der Diagnose unheilbaren Leiden erkranken wird (Art. 2, 4°, des Gesetzes vom 3. April 1990 über Schwangerschaftsunterbrechungen).

⁵⁶ Was bedeutet hier genau « pathogene menschliche Verhaltensweisen ändern »? Besteht die pathogene menschliche Verhaltensweise bei der Trisomie 21 z.B. aus der Weigerung einer 45-jährigen Frau, sich einem Trisomietest zu unterziehen, oder einfach aus der Tatsache, mit 45 Jahren spät schwanger zu werden? Schnell wird deutlich, wie gefährlich es wäre, wenn aus volksgesundheitlicher Sicht mehr oder wenig zwingend festgelegt würde, was eine pathogene menschliche Verhaltensweise ist.

deren Ursachen wissenschaftlich und/oder technisch nachgewiesen sind. Wobei nicht aus den Augen zu verlieren ist, dass das Bewusstsein der Wissenschaftler oder technischen Sachverständigen nicht gleichzusetzen ist mit dem öffentlichen Bewusstsein. Hervorzuheben ist hier die ungeheure Verantwortung der Experten in Sachen Vorhersagemedizin, die immer mehr Gentests anbietet. Denn eine Vorhersage ist nützlich, wenn sie eine Prävention ermöglicht, aber sie wird gefährlich, wenn dadurch Daten aus der Privatsphäre mitgeteilt werden müssen, um z.B. das „biologische Schicksal“ eines potenziellen Versicherungsnehmers kartographisch zu erfassen.

Drittens wird jede öffentliche Maßnahme als Antwort auf ein öffentliches Gesundheitsproblem – wie jede andere sozialpolitische Maßnahme – durch eine Neuverteilung von Sachgütern und Dienstleistungen an die Bevölkerungskreise konkretisiert, bei denen sich das zu lösende Problem stellt: „wer erhält was und wie?“. Und die Antwort auf diese Frage setzt voraus, dass ein Minimum an wissenschaftlicher Orthodoxie eingehalten wird, indem der experimentelle Nachweis für einen kausalen Zusammenhang zwischen einem Risikofaktor und einer Krankheit verlangt wird (zum Beispiel Tabak und Lungenkrebs, Trisomie 21 und Mongolismus!). Aber auch die Folgen der Gesundheitsausgaben müssen durch eine statistische oder epidemiologische Verbesserung der Krankheitsbereiche bewertet werden. Eine solche Bewertung der Sachgüter und Dienstleistungen wird später eine gerechtere Verteilung der Nutzen⁵⁷, aber auch eine bessere Aufteilung der Kosten ermöglichen, sei es in Form von Anreizen (Idealfall), sei es in mehr oder weniger zwingenden Formen.

Ob man es will oder nicht, bei genetisch bedingten Behinderungen stellt sich die Frage, wie groß das Risiko ist, dass das allmähliche zwangsläufige Abgleiten in eine volksgesundheitlich orientierte medizinische Praxis zu einem neuen, manchmal als „demokratisch“ bezeichneten Eugenismus führt. Die Verantwortung für diesen „demokratischen Eugenismus“ werden Wissenschaftler und Politiker übernehmen müssen, denn beide haben zu seiner Entstehung beigetragen: die Wissenschaftler, weil sie den ethischen Wert ihrer Tätigkeit letztendlich über Bord geworfen und sie von ihrer gesellschaftlichen Bedeutung losgelöst haben; die Politiker, weil sie sich in einer Zeit, in der das Wissen immer stärker segmentiert⁵⁸ wird, hinter der Meinung der wissenschaftlichen Experten versteckt haben. Aus diesem Grund haben wir bewusst eine Parallele zwischen dem Zusammenhang zwischen Tabak und Lungenkrebs und dem Zusammenhang zwischen Trisomie 21 und Mongolismus gezogen. In der Tat zeigt diese Analogie, wie leicht eine hygienisch korrekte Bewertung⁵⁹ auf zwei völlig

⁵⁷ Das Problem der gerechteren Verteilung der begrenzten Mittel im Gesundheitswesen bringt uns dazu, eine andere Frage zu stellen: Ist die öffentliche Finanzierung von Gentherapien derzeit wirklich eine Priorität, um so mehr als private Finanzierungen immer spärlicher werden?

⁵⁸ Der Politiker ist derjenige, der auf den Experten zurückgreift, weil er unwissend ist; er bleibt aber derjenige, der entscheidet, denn er wird letztendlich eine Wahl treffen ... und dafür einstehen müssen.

⁵⁹ « hygienisch korrekt », eine Formulierung, die sich an die Formulierung „politically correct“ von Pierre Ronsanvallon in seinem Buch „La Nouvelle question sociale – Repenser l'État-Providence“, Seuil, 1995, anlehnt.

unterschiedliche Situationen⁶⁰ angewandt werden könnte, und zwar im Namen der Volksgesundheit. Wagen wir es also, eine andere Grundsatzfrage zu stellen: Wie lange noch bis zur - wirtschaftlich rentablen und gesellschaftlich wünschenswerten - systematischen Verwechslung und bewussten Vermischung zwischen einerseits den wegen der individuellen oder gesellschaftlichen Verantwortungslosigkeit eingefangenen chronischen Krankheiten, wie Alkoholismus oder Tabaksucht, und andererseits den konstitutionellen Behinderungen der Genomgeschädigten?

Gehen wir sogar noch einen Schritt weiter bei dieser Analyse, denn gewisse mehr oder weniger zwingende Formen der volksgesundheitlichen Demarche im Namen bestimmter Fortschritte von Wissenschaft und Technik (zu denen die Möglichkeiten von Keimgenmodifizierungen zu Korrektur- oder Verbesserungszwecken eines Tages gehören könnten) könnten noch weitaus tückischere Auswirkungen haben. In der Tat hat die Frau seit den siebziger Jahren durch die aktive Verbindung zwischen Feminismus und Liberalismus das Recht, selbst über ihren Körper zu bestimmen. Das ist unbestreitbar ein Fortschritt. Nicht so nachvollziehbar ist die Aussage, jede eugenische Entgleisung^{61,62} würde vermieden werden, wenn die Frau allein die Verantwortung für einen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischen Gründen (z.B. wegen eindeutiger Trisomie) trüge. Es geht hier natürlich nicht darum, das Recht der Frau in Frage zu stellen, selbst über ihren Körper zu verfügen und den Abbruch ihrer Schwangerschaft nach bestem Gewissen zu beschließen. Heutzutage hat die Frau zum Glück das Recht, über die Gesundheit ihres künftigen Kindes zu entscheiden; alle Umfragen zeigen, dass sich 90 % der befragten Frauen bei einem Trisomfötus für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden würden. Hier liegt auch die Daseinsberechtigung eines echten Genetikrates⁶³, die darin bestehen soll auszumachen, wie groß das Risiko ist, dass eine Frau ein anormales Kind kriegt, und die werdenden Eltern darüber zu informieren. In diesem Stadium müssen aber die Eltern frei sein, nach ihrem Gewissen zu entscheiden. Denn sonst wäre der Fortschritt der pränatalen Diagnose nicht mehr unbestreitbar.

Mit dem „demokratischen Eugenismus“ verhält es sich ganz anders als mit der gewollten Schwangerschaftsunterbrechung aus medizinischen Gründen, denn der Staat könnte im Namen der individuellen Freiheit einen verkappten Eugenismus einführen, wobei die Last der Entscheidung – und des eventuell damit verbundenen Schuldgefühls – ganz auf dem Einzelnen, d.h. auf der mit einem „anormalen“ Kind schwangeren Frau ruhen würde. Wenn das Gesetz dieser Frau effektiv Zugang zu

⁶⁰ Zwei medizinisch wie gesellschaftlich, verhaltenstechnisch wie chronologisch, toxikologisch wie genetisch völlig unterschiedliche Situationen.

⁶¹ B. Andrieu. Médecin de son corps, PUF, Paris, 1999.

⁶² J.-Y. Nau. « L'éradication programmée du mongolisme », in Le Monde, 13. März 1999.

⁶³ Allein über den Begriff « Genetikrat » wäre vieles zu sagen, vor allem dann, wenn er neutral sein soll. Für manche ist ein neutraler Genetikrat in der Tat eine Fiktion, die erfunden wurde, um die klinische Genetik von ihrer schweren Vergangenheit zu befreien und um dem Arzt die schwere ethische Belastung dem Ehepaar gegenüber abzunehmen, das letztendlich die Entscheidung zu verantworten haben wird. Der Arzt würde sich in diesem Fall darauf beschränken, dem Ehepaar unverbindliche genetische Informationen zu erteilen und sich ihm zur Ausführung seiner Entscheidung zur Verfügung zu stellen. Dann wird unweigerlich die Frage auftauchen: „Und Sie, Herr Doktor, was würden Sie machen?“ Mit dieser Frage endet aus menschlicher Sicht die ethische Neutralität.

diesem Wissen verschafft, ohne wirtschaftliche Diskriminierung, indem es die Kosten sämtlicher Tests, Diagnosen und Therapien erstattet, könnte die Frau zu einem Instrument des „biologischen Fortschritts“ werden. Mit dem gewollten Schwangerschaftsabbruch aus medizinischen Gründen sollen in erster Linie schwere Krankheiten vermieden werden; im Idealfall wird er im Gespräch zwischen dem Arzt und dem Patienten innerhalb eines rechtlich verschwommenen Rahmens besprochen (geht es auch anders?). Die tatsächliche Entscheidung wird aber immer weniger der persönlichen Ethik der Patientin und/oder des Gynäkologen überlassen. Die Entscheidungsfreiheit der Frau ist in Wirklichkeit also nicht so offensichtlich, wie es scheint, weil sie vom Druck der gesellschaftlichen Modelle, von etwaigen finanziellen Überlegungen, vom familiären oder allgemeinen psychologischen Umfeld und von einer Beziehung Berater/Kunde beeinflusst wird, die die Beziehung Arzt/Patientin verdrängt. Aus dieser privaten Entscheidung wird mehr und mehr eine öffentliche Entscheidung, weil sie dem sozialen – und demnächst auch dem wirtschaftlichen – Druck ausgesetzt ist.

Der Kreis hat sich fast geschlossen. Aus Furcht vor dem eugenischen Totalitarismus könnte demnächst, ohne dass wir es merken, ein solcher „demokratischer Eugenismus“ entstehen – ein bewusster und überlegter individueller privater Eugenismus, der sich heimtückisch in einen individuellen, wegen des kollektiven Drucks (und aus Angst vor einer Stigmatisierung a posteriori) zwingend gewordenen Eugenismus wandeln würde.

Einige meinen, diese Entwicklung sei alles in allem ein Fortschritt für die Volksgesundheit und die Lebensqualität der Eltern und des werdenden Kindes. Andere glauben, der Preis dafür sei ein wissenschaftlicher und medizinischer Misserfolg, da man sich darauf beschränke, die Behinderung, z.B. die Trisomie 21, vor der Geburt festzustellen und der Frau vorzuschlagen, ihre Schwangerschaft abubrechen, statt die Behinderung zu verstehen und zu behandeln. Eine dritte Gruppe geht sogar noch weiter, denn der Begriff „vorschlagen“ ist ein Euphemismus⁶⁴, wenn man weiß, dass die Gesellschaft immer öfter ein „bürgerhaftes Auftreten“ zugunsten der Volksgesundheit von dieser Frau erwartet. Dieses bürgerhafte Auftreten würde darin bestehen würde, ihre Schwangerschaft abubrechen und auf diese Weise die aufgezwungene Definition einer verantwortungsvollen Elternschaft und Staatsbürgerschaft als Bezugsnorm anzunehmen! Sie fügen hinzu, diese Entwicklung werde um so rasanter sein, als das Ausmerzen von Krankheiten mit unbekannter Ursache organisiert werden werde und die Gemeinschaft sich nicht anstrengen werde, um den „Genomgeschädigten“ und ihren Verwandten effektive Integrations- und Entfaltungsmöglichkeiten zu geben.

Die Argumente der jeweiligen Verfechter dieser drei Positionen bezüglich des angeblich demokratischen oder nicht demokratischen Charakters des neuen privaten Eugenismus – der allerdings von den totalitären Greueln früherer Staaten zu unterscheiden ist – kann die Überzeugungskraft der in der heutigen Gesellschaft

⁶⁴ *Lexique des termes ambigus et controversés sur la famille, la vie et les questions éthiques.* Pierre Téqui éditeur, Paris 2005, pp.137-146.

geltenden sozialen und kulturellen Normen nicht verdecken. Unsere persönliche Existenz lässt sich nicht auf unsere biologische Individualität und unser Erbgut und auf die sich daraus ergebende, mehr oder weniger gelungene phenotypische Entfaltung beschränken. In der Tat bestehen wir auch außerhalb unserer selbst, weil sich jeder von uns an der Zeichen- und Symbolwelt einer menschlichen Gesellschaft beteiligt. Die menschliche Gesellschaft unterscheidet sich ja gerade dadurch von der Tierwelt, dass sie auf kulturellen Produktionen und Darstellungen und symbolischen Formen beruht. Daher ist es - wie bei den beschriebenen Risiken des demokratischen Eugenismus - etwas unrealistisch zu behaupten, die Entscheidung über diesen oder jenen verbessernden Keimgeneingriff sei ausschließlich Sache der Beteiligten und ihrer Familie! Es ist eine theoretische Sicht der Dinge, denn sie ignoriert bewusst die Last der (vergangenen, heutigen oder künftigen) Konformismen und den sozialen und kulturellen Druck, der dazu führt, dass einige sich den zu einem bestimmten Zeitpunkt aktuellen Modellen unterordnen oder - schlimmer noch - nicht die Kraft aufbringen, gegen den Paterfamilias des gerade gepriesenen Designs oder Modellooks anzugehen. Da unsere Gesellschaft immer mehr von den Medien, von der öffentlichen Meinung und vom sozialen Mimetismus beherrscht wird, ist es überflüssig, lange auf eine andere zwingende Gewalt einzugehen, nämlich die der Gesellschaftsmodelle, die sich beim modernen Eugenismus durchsetzen könnten, wo sie doch in der Mode, im Sport, in der Diätetik oder im Sprachgebrauch bereits obsiegt haben. Man sollte den starken Druck zur „Konformität“ nicht unterschätzen, dem Individuen ausgesetzt sind (und den sie oft hinnehmen). Sollten morgen neue „valorisierende“ Gennormen oder ein hypothetisches Bemühen um „Verbesserung“ der menschlichen Spezies auftauchen, so könnte der sogenannte private moderne Eugenismus⁶⁵ im Namen der Ideologie des Tagesglücks oder neuer volksgesundheitlicher Notwendigkeiten de facto auch zwingende Züge annehmen.

Schlussfolgernd ist festzustellen, dass die Position dieser Mitglieder ganz einfacher Vorsicht und Solidarität zum Ausdruck bringt.

IV.2.3. Position C

Andere Mitglieder befürworten eine für wissenschaftliche und gesellschaftliche Errungenschaften offene vorsichtige Fortschrittlichkeit, ohne sich den doktrinären Ansichten über Keimgenmodifizierungen anzuschließen.

IV.2.3.1.

Sie stellen im wissenschaftlichen Bereich fest, dass die Verfahren zur Ermittlung des Phenotyps eines Individuums auf der Grundlage seines Genotyps immer komplizierter werden. Das Projekt „Menschliches Genom“ der neunziger Jahre, das auf dem Durchbruch der Molekulargenetik beruhte, die zur Apotheose der Genomik des 20. Jahrhunderts führen sollte, hat auch das in diesem Bereich geltende Hauptprinzip

⁶⁵ Der zwingende private moderne Eugenismus, den es neben dem zwingenden demokratischen Eugenismus zugunsten der Volksgesundheit geben würde.

radikal in Frage gestellt: nämlich das Prinzip des Gens, das sich ausschließlich durch DNS ausdrückt. Wie F. Jacob sagt, „hat man dem Gen mit der Zeit zu viele Eigenschaften, zu viele Fähigkeiten, zuviel Macht zuerkennen wollen; es scheint, als müsse die ihm zugeordnete Rolle neu auf mehrere Zellakteure verteilt werden. Das Gen und anschließend das Genom zeugen vom Erfolg des Reduktionismus. Die Zeit scheint aber gekommen, diese Tendenz umzukehren. Es ist nicht mehr möglich, dem Gen alle Eigenschaften zu geben, die wir bei ihm erkennen wollten. Das schmälert aber keineswegs den genetischen Determinismus, der auf den Individuen lastet ...“⁶⁶.

Heute verdrängt die funktionelle Genomik die strukturelle Genomik, und den Wissenschaftlern wird bewusst, wie groß die Kluft zwischen der Geninformation (dem Genotyp) und den biologischen Funktionen ist, die sich aus ihrer Expression ergeben und zum Phänotyp führen.

So heben immer mehr zeitgenössische Biologen den Molekulardialog „cross-talk“, die Kontrollpunkte „check-points“ und die Stoffwechsel-, genetischen, epigenetischen und Postgenomiknetzwerke hervor.

Berücksichtigt werden unter anderem die für die Polyvalenz der Gene⁶⁷ verantwortlichen Mechanismen⁶⁸ (ein und dasselbe Gen kann in mehrere Phänotypen eingreifen) sowie die Wechselwirkung zwischen ihren Produkten in der Expression des Phänotyps. Daher könnte die Ausmerzungen aller Formen, die mit Krankheiten zusammenhängen, unerwartete Auswirkungen haben: Durch die Behebung gewisser Defizite könnten andere geschaffen werden. Die derzeitige Entwicklung der funktionellen Genomik setzt erhöhtes Verantwortungsbewusstsein bei der Nutzung der genetischen Werkzeuge zu heilenden oder verbessernden Zwecken voraus. Sie kann zum Träger eines unangemessenen, auf Keimzellenmodifikationen beruhenden Eugenismus werden.

IV.2.3.2.

Was den privaten Eugenismus angeht, meinen diese Mitglieder, es komme vor allem darauf an zu verdeutlichen, was genetische Änderungen an Keimzellen bringen könnten. Hier sind zwei Sorten von Änderungen ins Auge gefasst worden. Bei der

⁶⁶ Jacob F., *Introduction* in Fox Keller E., « Le siècle du gène », Gallimard, 2004

⁶⁷ Roubertoux P. L., « Existe-t-il des gènes du comportement ? », Odile Jacob, 2004

⁶⁸ Berücksichtigt werden unter anderem :

- die Pluralität der allelen Genformen
- das alternative Splicing, das mittlerweile bei allen Menschen vorausgesetzt wird;
- Wechselwirkungen zwischen den Gensequenzen (Epistasie),
- der Dialog zwischen den Kerngenen und den Genen der Mitochondrien,
- das sich bei der Alzheimer Krankheit ablagernde Amyloidprotein ändert seine Expression, je nachdem, welche Informationen das Genom der Mitochondrien enthält;
- die Genomimprägung, d.h. die unterschiedliche Expression eines Gens, je nachdem, ob es väterlicher oder mütterlicher Herkunft ist;
- die Modulation der Auswirkungen der Multiplizierung eines Gens mal die internen und externen Umweltfaktoren.

ersten geht es um die „Korrektur“ monogener Genkrankheiten, zum Beispiel der Mukoviszidose, der Duchêne-Myopathie oder der Chorea Huntington. Bei der zweiten sollen die Gene von Keimzellen zwecks „Verbesserung“ modifiziert werden.

Bei monogenen Genkrankheiten sieht es derzeit so aus, dass die In-vitro-Befruchtung zusammen mit der Präimplantationsdiagnose (PID) das Risiko stark verringert, dass ein Kind mit einer solchen Erbkrankheit in Familien, in denen dieses Risiko akut ist, geboren wird. Daher ist der Therapiebedarf an Keimzellen sehr gering. Trotz der möglichen PID wird immer noch eine kleine Anzahl Kinder mit einer Erbkrankheit geboren. Bei der Erzeugung der Keimzellen oder in den allerersten Entwicklungsstadien kann es zu einer Mutation kommen. Diese Kinder müssten daher von der korrigierenden Genmodifizierung der somatischen Zellen profitieren können (siehe Kapitel III dieses Gutachtens).

Bei der verbessernden Keimgenmodifizierung würde es der Fachliteratur zufolge hauptsächlich um sportliche, intellektuelle, kognitive, emotionale, verhaltensorientierte und psychische (Glücksempfindung) Leistungen gehen. Diese Parameter hängen aber nicht nur vom Genom ab, sondern hauptsächlich von epigenetischen, in superkomplizierten Netzwerken funktionierenden Vorgängen von sehr hoher Plastizität ab. Es geht auch um Faktoren mit stark kulturell geprägten individuellen und gesellschaftlichen Werten.

Vermutungen, dass physische, geistige oder verhaltensorientierte Leistungen beim Menschen durch Keimgenmodifizierungen kontrolliert werden könnten, sind zur Zeit reine Spekulation.

Im generationsübergreifenden Bereich ist ein anderer Aspekt zu berücksichtigen: Die Genänderung würde bestimmten Personen der Nachkommenschaft auferzungen, deren nukleares und mitochondriales Umfeld sowie deren epigenetisches Zellenumfeld nicht bekannt sind, was unvorhersehbare Folgen für den daraus entstandenen Phänotyp haben könnte, ohne dass die Bedürfnisse und das Umfeld, mit denen diese Nachkommen konfrontiert sein werden, berücksichtigt werden können.

Beim kollektiven Eugenismus ist der Nutzen einer Genmodifizierung der Keimzellen zu „Verbesserungszwecken“ noch fraglicher, da solche an Individuen durchgeführten Änderungen bei aufeinanderfolgenden Kreuzungen verwässert würden.⁶⁹

⁶⁹ Nehmen wir zum Beispiel als Probe 500.000 Einwohner aus der belgischen Bevölkerung; davon beschließt ein Ehepaar, ein Kind zu zeugen, das im Anfangsstadium seiner Entwicklung (befruchtete Eizelle) ein besonderes Gen erhält, das eine bestimmte Fähigkeit entwickeln soll. Alle Zellen des werdenden Kindes, sowohl die somatischen als die Germenzellen, werden dieses neue Gen enthalten. Das Kind wird die gewünschte Eigenschaft dank der Tätigkeit des Gens aufweisen, das sich in den somatischen Zellen ausdrückt. Eine schnelle Berechnung nach der elementaren Mendelschen Genetik beweist allerdings, dass der Prozentsatz Individuen mit optimiertem Phänotyp, d.h. mit der neuen Eigenschaft, mit der Zeit in seine Nachkommenschaft abnehmen wird.

Nehmen wir an, dass ein Phänotyp vom Gen a bestimmt wird. Nicht genmodifizierte Personen haben in jeder Zelle zwei Kopien des Gens a: eine väterlicher Herkunft und eine mütterlicher Herkunft; sie gelten als a/a.

Für diese Mitglieder wird die Modifizierung der Keimzellen nur Auswirkungen auf die Gesellschaft haben, wenn sie massiv betrieben wird (positiver Staatseugenismus), was weder zulässig noch realistisch ist.

Was das Verhältnis zwischen Genotyp und Phenotyp betrifft, unterstreichen diese Mitglieder schließlich den besonderen Charakter der Menschheit im Bereich der mentalen Epigenese, die ihrer Meinung nach zur Bioethik gehört.

Abgesehen von Ausnahmen, wird das Verhalten menschlicher Individuen - trotz der unendlichen Vielfalt ihrer Genome - global durch hochentwickelte physische und symbolische Modelle bestimmt.

Die geistige Entwicklung, eine der mit der Sprache, dem Graphismus und den virtualisierten Verhaltenweisen zusammenhängenden Hauptfähigkeiten, beruht auf epigenetischen Faktoren. Diese werden stark durch Umweltfaktoren beeinflusst, die mit psychosomatischen Erfahrungen und Gefühlen, mit Erziehung und Kultur zu tun haben.

Im Zusammenhang mit den jüngsten Fortschritten führt die schnelle, scheinbar unaufhaltsame Verbreitung der überall und sofort auftauchenden Medien zu einer Gleichschaltung der Geister, Körper und Wünsche durch virtuelle Bilder, deren Vorherrschaft die Therapie- oder Verbesserungsaussichten über den Haufen wirft.

Es geht hier nicht um die bei der Genotherapie erwähnte „Mitreißgefahr“, sondern um unkontrollierte Ströme, deren Auswirkungen um so zerstörerischer sind, als sie die Kritikfähigkeit der Individuen lähmen.

Daher muss die genetische Ethik aus Gründen der pragmatischen Effizienz einhergehen mit einer von der Kommunikationstechnik und -wissenschaft auferlegten epigenetischen Ethik.

Nennen wir B das Gen, das den gewünschten Phenotyp bestimmt. Die Person, die das Gen B erhalten hat, besitzt also ein Gen B und ein Gen a; sie gilt als B/a. Da das Gen B dominiert, wird diese Person den gewünschten Phenotyp aufweisen.

Jedes belgische Ehepaar hat durchschnittlich 1,2 Kinder.

Nehmen wir an, dass die Modifizierung einen selektiven Vorteil gibt und dass die B/a-Person 2 Kinder bekommt. Da ihr Partner nicht genmodifiziert ist (er ist also a/a), bestehen 50 % Chancen, dass jedes Kind das Gen B erhält. Im Klartext heißt das, dass das Elternteil mit dem gewünschten Phenotyp dieses Merkmal auf die Hälfte seiner Nachkommenschaft übertragen hat.

Das B/a-Kind wird seinerseits das Gen auf die Hälfte seiner Nachkommenschaft übertragen.

Das B/a-Enkelkind mit dem gewünschten Phenotyp wird nur mehr ein Viertel der Nachkommenschaft ausmachen.

Man hätte also der Generation 0 das Gen B fünftausendmal einsetzen müssen, damit 1 % der Bevölkerung nach 4 Generationen (5000 von 500.000 Personen), d.h. nach etwa 100 Jahren, den gewünschten Phenotyp noch aufweist, trotz des vom Gen B herrührenden selektiven Vorteils.

Auch wenn sie derzeit komplex ist, pluralistisch und multidisziplinär geführt wird und viele Situationen berücksichtigen muss, kann die wirkliche bioethische Diskussion die Macht der Epigenetik nicht ignorieren, die durch Unterdrückung der Phantasie das selbstständige Vorstellungsvermögen und die Freiheit zu denken, zu überlegen, zu glauben, zu kritisieren und sich auszudrücken gefährdet.

Das ethische Denken ist eingezwängt zwischen einer tatsächlichen, auf immer komplexeren, ständig ändernden Gegebenheiten beruhenden Transgenese und einer virtuellen Transgenese, die imaginäre Wohltaten verspricht.

Eine offene, vorsichtige Fortschrittlichkeit, die die Wechselwirkungen zwischen der Gedankenwelt, der Wissenschaft und der Gesellschaft berücksichtigt, ist sowohl eine rationelle als eine vernünftige Haltung für den Umgang öffentlicher Entscheidungsträger mit Bioethikproblemen.

Schlussfolgerung

Diese Mitglieder sind nicht prinzipiell gegen eine genetische Modifizierung der Keimzellen zu therapeutischen Zwecken, wenngleich sie sie angesichts der aktuellen Wissensentwicklung für unrealistisch halten. Sie sind jedoch der Ansicht, dass dieser Bereich weder eine Priorität für die angewandte Forschung noch für die Medizin, noch für eine spezifische Gesetzgebung ist. Die Grundlagenforschung sollte allerdings ihre Arbeit in diesem entwicklungssträchtigen Bereich fortsetzen.

KAPITEL V – SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN

Der Beratene Bioethik-Ausschuss hat seine Überlegungen zum Thema „Gentherapie“ ausgeweitet und sich mit allen Genomänderungen, d.h. sowohl mit Änderungen zu Heilzwecken als mit Änderungen zu Verbesserungszwecken, befasst, um der Bitte des Senats um ein Gutachten über pathologische und nicht pathologische genetische Merkmale nachzukommen.

Was den Eugenismus betrifft, sind die Ausschussmitglieder der Ansicht, dass der mit der Nutzung der pränatalen Früherkennungs- und Präimplantationstechniken verbundene private selektive Eugenismus grundsätzlich zulässig ist, insofern bestimmte Normen hinsichtlich der Schwere der betreffenden Krankheit (oder Anomalie), der bewussten Zustimmung der Eltern (oder der Mutter) und der angemessenen Betreuung durch Beratung und Begleitung angewandt werden.

Die ethischen Überlegungen zu diesen Techniken werden wir in einem getrennten Gutachten vertiefen.

Vorliegendes Gutachten befasst sich also mit den somatischen oder Keimgenmodifizierungen zu Korrektur- oder Verbesserungszwecken.

V.1. Korrigierende somatische Genmodifizierungen

Bei den korrigierenden somatischen Genmodifizierungen hat es bislang wenig erfolgreiche klinische Anwendungen gegeben, und die Technik ist noch zu neu, als dass ihre effektiven Erfolgschancen bewertet werden könnten.

Die wichtigste klinische Anwendung bei immungeschwächten „Wasserkopfkindern“ ist vor kurzem nach negativen Nebenwirkungen, die derzeit korrigiert werden, zum zweiten Mal ausgesetzt worden.

Die Erwartungen an die korrigierende somatische Gentherapie sind jedoch sehr hoch, sodass in diesem Bereich aktiv weitergeforscht wird.

Für die ethischen Betrachtungen zu den klinischen Anwendungen dieser Technik verweist der Ausschuss auf sein Gutachten Nr. 13 vom 9. Juli 2001 über menschliche Versuche.

Seines Erachtens gelten die darin enthaltenen ethischen Bewertungen auch für die korrigierende Gentherapie.

Insbesondere findet er es wichtig, für die Sicherheit und Wirksamkeit jeder klinischen Anwendung zu sorgen, indem der Nutzen und die eventuellen Risiken für den Patienten gründlich analysiert werden.

Bei der Wahl des Mittels für den Transport und die Einführung des Reparaturgens ist das Vorsichtsprinzip anzuwenden; auch etwaige Nebenwirkungen der Behandlung sind sorgfältig zu identifizieren.

Korrigierende somatische Genmodifizierungen unterscheiden sich nicht von anderen therapeutischen Neuerungen oder von der medizinischen Forschung. Der Ausschuss hat die diesbezüglichen ethischen Argumente in seinem Gutachten Nr. 24 vom 13. Oktober 2003 über menschliche Stammzellen und therapeutisches Klonen dargelegt. Hier ist festzustellen, dass die Zelltherapie (Stammzellen) parallel zur Gentherapie immer mehr Interesse weckt.

V.2. Somatische Genmodifizierungen zu Verbesserungszwecken

Der Ausschuss stellt fest, dass optimierende Genmodifizierungen in Zusammenhang mit nicht pathologischen Merkmalen derzeit nicht mehr als eine Perspektive oder ein Projekt ohne wissenschaftlich belegte Anwendungen sind.

Es wird hauptsächlich erwogen, die physischen oder geistigen Leistungen der Testpersonen zu steigern. Weil der genetische Determinismus dieser Merkmale sehr kompliziert ist, sind kurzfristige Anwendungen wenig wahrscheinlich.

Davon abgesehen sind die allgemeinen ethischen Betrachtungen sub V.1 auch hier anwendbar.

Eine gesellschaftliche Debatte ist erforderlich, um zu bewerten, ob optimierende Genmodifizierungen machbar und angebracht sind und inwiefern sie spezifisch sind. Unter anderem ist auf die gesellschaftspsychischen Auswirkungen etwaiger Anwendungen zu achten.

V.3. Keimgenmodifizierungen

Prinzipiell befürwortet der Beratende Bioethik-Ausschuss eine offene, wachsame Beobachtung, wie sich Technik und Wissenschaft und ihre Anwendungen entwickeln. Er stellt fest, dass die Rekombinationsmöglichkeiten innerhalb des Germengenoms nach derzeitigem Forschungsstand größtenteils spekulativ sind und keine ausdrücklichen, kontrollierten klinischen Anwendungen erlauben.

Der Ausschuss, der nicht prinzipiell gegen Forschungsarbeit in diesem Bereich ist, hat in seiner Mitte drei Haltungen zur Frage der Keimgenmodifizierungen ausgemacht, die unterschiedliche Ansätze zeigen, unter anderem hinsichtlich der künftigen Machbarkeit angesichts des derzeitigen Kenntnisstands, der Prioritäten auf

konzeptueller und gesellschaftlicher Ebene sowie der Notwendigkeit eines angemessenen normativen Rahmens für die medizinische Forschung und die klinischen Anwendungen.

Position A

Einige Mitglieder des Beratenden Bioethik-Ausschusses sind gegen ein prinzipielles Verbot von Verfahren zur DNS-Rekombination der menschlichen Keimbahnen. An dem Tag, wo diese Verfahren einsatzbereit sind, sollte die Annehmbarkeit der DNS-Rekombinationsverfahren von Fall zu Fall je nach Kontext und Aufbau des beabsichtigten Experimentes entschieden werden. Es besteht a priori kein Grund zur Annahme, dass die Rekombination des Keimbahngenoms beim Menschen nicht eines Tages unter minimalen Risikobedingungen durchgeführt werden können.

Diese Mitglieder widersprechen der Auffassung, Individuen mit verbesserten physischen oder kognitiven Fähigkeiten könnten „natürlichen Menschen“ moralisch nur unterlegen sein. Diese genmodifizierten Menschen könnten, im Gegenteil, ein breiteres Bewusstsein mit einem schärferen Sinn für Gerechtigkeit und höhere moralische Werte entwickeln.

Sie sind auch der Meinung, die Folgen einer Nichtintervention könnten genau so negativ wie die einer Intervention sein, wenn es eine zuverlässige und relativ einfach zu handhabende Genänderungstechnik gäbe.

Einige Mitglieder meinen, die Gentherapie könnte eines Tages dazu beitragen, bestimmte faktische Ungleichheiten zwischen den Menschen zu verringern. Sollte die genetische Rekombination des menschlichen Wesens eines Tages Wirklichkeit werden, so könnte sich ein Kind irgendwann fragen, warum es keine besseren Gene hat – so wie sein Freund, dessen Eltern nicht aus Respekt vor der menschlichen Natur und der Genlotterie auf einen verbessernden Eingriff (Gedächtnisvermögen, Intelligenz, Gesundheit) verzichtet haben. Diese Mitglieder meinen, der Nutzen, den der Mensch eines Tages aus diesen Experimenten ziehen könnte, dürfe nicht unterschätzt werden.

Diese Mitglieder sind sich der Tatsache bewusst, dass der Phenotyp des menschlichen Wesens das Ergebnis einer Wechselwirkung zwischen dem Genom und dem internen (somatischen und zellulären) sowie dem externen (physischen, biologischen, sozialen und kulturellen) Umfeld ist. Sie betonen trotzdem, dass ein bedeutender Teil der Unterschiede zwischen den Individuen bei vergleichbaren, stabilen Rahmenbedingungen auf genetische Faktoren zurückzuführen sein kann.

Ihres Erachtens ist Schwarz-Weiß-Denken fehl am Platz, das von denjenigen praktiziert wird, die jede Modifizierung des Germengenoms des menschlichen Wesens radikal

ablehnen. Eine entwicklungsfeindliche, starre Regelung mit absoluten und endgültigen Verboten des positiven Eugenismus, gepaart mit einer sehr restriktiven Positivistik zugunsten des negativen Eugenismus, würde aber nur dazu führen, dass die Forschung in den Untergrund verdrängt und ihre Anwendungen auf dem Schwarzmarkt landen würden. Ein Verbot schließt nicht aus, dass sehr gefragte Techniken entwickelt werden.

Wer hingegen annimmt, dass genetische Eingriffe nicht unbedingt schlecht sind, muss die richtigen, aber sehr schwierigen Fragen beantworten, nämlich wie die eugenische Forschung und Weiterentwicklung wachsam verfolgt werden kann, vor allem aber, wie die gerechte Verbreitung und der objektive Zugang zur Gentechnik gesichert werden können. Man muss den Mut haben, gerade diese Fragen der politischen Philosophie zu stellen, und nicht von vornherein die Hypothese verwerfen, dass die genetische Rekombination des menschlichen Wesens in mehr oder weniger naher Zukunft angewandt werden könnte. Es wäre besser, die Freiheit von Forschung und Entwicklung zu regeln und die Experimente, die einige massiv, ausnahmslos und endgültig verbieten möchten, unter strikten, öffentlichen und revidierbaren Verfahrensbedingungen zuzulassen.

Position B

Andere Mitglieder sind der Ansicht, das Problem müsse im Lichte der wissenschaftlichen und operativen Ungewissheit analysiert werden.

Die ethischen Diskussionen über somatische oder Keimgenmodifizierungen sollten sich ihres Erachtens auf den Zugang zu den neuen therapeutischen Korrekturverfahren, die Transparenz der Forschung und die möglicherweise damit verbundenen psychosozialen Manipulation konzentrieren.

Diese Mitglieder werfen auch die unausweichliche Frage auf, welchen Stellenwert genetisch bedingte Behinderungen in der Gesellschaft haben, und fragen konkret, wer sich anmaßen kann, „menschliche Normalität“ zu definieren, und wie folglich der wirklich „optimierende“ Aspekt einer Genänderung definiert werden soll.

Sie fragen sich, ob es angebracht ist, dass sich die Medizin auf nicht pathologische optimierende Eingriffe einlässt, und welche Gefahr das Vorpreschen bestimmter gesundheitspolitischer Akteure auf dem Gebiet der individuellen Genprofile birgt.

Ihres Erachtens muss die volksgesundheitliche Praxis gerade auf diesem Gebiet wieder einmal die ausschließlich medizinische und wissenschaftliche Bühne verlassen und in die politische und soziale Arena einsteigen. Denn es wäre naiv, a priori die Möglichkeit des Zwangsabgleitens in einen „demokratischen“ Eugenismus zu leugnen, wenn die Wissenschaft den ethischen Wert und die soziale Bedeutung seiner Tätigkeit über Bord wirft, während sich der Politiker hinter der Meinung des – immer stärker segmentierten - wissenschaftlichen Sachverständigen versteckt.

Sie warnen vor der Gefahr, einen verkappten Eugenismus zu praktizieren, der die Verantwortung der ethischen Entscheidung für oder gegen den Schwangerschaftsabbruch voll auf den Einzelnen abwälzen würde, sei es auf dem

Wege einer Instrumentalisierung durch neue Gesellschaftsnormen, sei es durch den Druck des gesellschaftlichen und kulturellen Konformismus oder im Namen neuer volksgesundheitlicher Erfordernisse.

Eine menschliche Gesellschaft lässt sich nicht auf genetische Individualisierung und phenotypische Erfüllung reduzieren. Sie besteht auch aus Sprache, Gefühl, Austausch symbolischer Darstellungen und Recht auf das Anderssein.

Nach Auffassung dieser Mitglieder müsste es mit strengen, gut durchdachten und entwicklungsfähigen deontologischen und gesetzlichen Rahmenbedingungen für Genmodifizierungen möglich sein, potenzielle Entgleisungen abzufangen. Sie wollen damit sagen, dass Vorsicht geboten ist, wenn es um die genetische Änderung des menschlichen Wesens geht.

Position C

Andere Mitglieder wiederum befürworten eine für wissenschaftliche und gesellschaftliche Errungenschaften offene vorsichtige Fortschrittlichkeit, die Risiken und Nutzen berücksichtigt, schließen sich den doktrinären Ansichten über Keimgenmodifizierungen aber nicht an.

Sie stellen fest, dass der wissenschaftliche Fortschritt in puncto Struktur und Funktionen der Biosysteme die wachsende Kompliziertheit der Verfahren verdeutlicht, die den Genotyp mit dem Phenotyp verbinden.

Daraus ergibt sich, dass die Folgen von Genmodifizierungen und ihre Auswirkungen während der einzelnen Entwicklungsstadien eines menschlichen Organismus derzeit unvorhersehbar sind.

Diese Mitglieder bezweifeln die Relevanz optimierender Genmodifizierungen, deren Parameter hauptsächlich durch superkomplizierte epigenetische Vorgänge bei stark kulturell geprägten Merkmalen gesteuert werden.

Vermutungen, dass physische, geistige oder verhaltensorientierte Leistungen beim Menschen durch Keimgenmodifizierungen kontrolliert werden könnten, sind zur Zeit reine Spekulation. Im Übrigen könnten solche Modifizierungen die Selbstständigkeit der Nachkommenschaft der behandelten menschlichen Wesen beeinträchtigen.

Diese Mitglieder betonen schließlich den epigenetischen Charakter wichtiger Komponenten menschlicher Wesen im geistigen Bereich und beim Verhalten und die Macht des gesellschaftlichen Umfeldes.

Daher muss die genetische Ethik aus Gründen der pragmatischen Effizienz einhergehen mit epigenetischen ethischen Überlegungen in einem sich ständig wandelnden Umfeld.

Sie sind folglich der Ansicht, dass die Berücksichtigung der Wechselwirkungen zwischen der Gedankenwelt, der Wissenschaft und der Gesellschaft sowohl einer rationeller als ein vernünftiger Ansatz für den Umgang öffentlicher Entscheidungsträger mit Bioethikproblemen ist.

Schlussfolgernd halten diese Mitglieder fest, dass die Keimgenmodifizierung – unter anderem in ihrer „optimierenden“ Variante – derzeit unrealistisch scheint und weder eine Priorität für die angewandte Forschung noch für die Medizin, noch für eine spezifische Gesetzgebung ist. Die Grundlagenforschung sollte allerdings ihre Arbeit in diesem entwicklungssträchtigen Bereich fortsetzen.

Das Gutachten wurde im verkleinerten Ausschuss 2001/1 vorbereitet, der wie folgt zusammengesetzt war*:

Vorsitzende	Berichterstatter	Mitglieder	Vorstandsmitglied
L. Michel	L. Michel	M. Baum	J.-A. Stiennon
E. Vermeersch	E. Vermeersch	E. Eggermont	
	J.-N. Missa	E. Heinen	
		G. Verdonk	
		R. Winkler	

Mitglied des Sekretariats

M. Bosson

Angehörte Experten (2004)

Alain Fischer, Leiter der pädiatrischen Immunologie- und Hämatologiestation am Necker-Krankenhaus in Paris, Professor an der Universität Paris V, Direktor beim INSERM in der Forschungsstelle über die normale und pathologische Entwicklung des Immunsystems,
 Inge Liebaers, Genetikerin, Leiterin des Genzentrums am Universitätskrankenhaus AZ-VUB,
 Th. Velu, Arzt, Leiter der medizinischen Onkologieklinik am Erasmuskrankenhaus, ULB

Ständige Experten (2005)

L. Cassiers (2005)
 J. Dalcq-Depoorter (2005)

Eingeladenes Ausschussmitglied

M.-J. Abramowicz, stellvertretender Leiter der Genabteilung im Erasmus-Krankenhaus, ULB (2004)

Die Arbeitsunterlagen des verkleinerten Ausschusses 2001/1 -2004 und 2001/1 – 2005 Fragen, persönliche Eingaben der Mitglieder, Sitzungsprotokolle, eingesehene Dokumente, werden als „Annexes 2001/1 – 2004 und 2005“ im Dokumentationszentrum des Ausschusses aufbewahrt, wo sie eingesehen und kopiert werden können.

*