

## Ambivalenz der Auswirkungen humangenetischer Forschungen auf Gesellschaft und Wissenschaft

Die Entschlüsselung des Humangenoms ist eine der größten Forschungsleistungen unserer Tage. Effiziente Forschungsgruppen der USA, Großbritanniens, Frankreichs, Japans und Deutschlands waren daran beteiligt.

Abbildung 1: *Die größten Forschungszentren des öffentlichen Human Genome Project (HPG)*

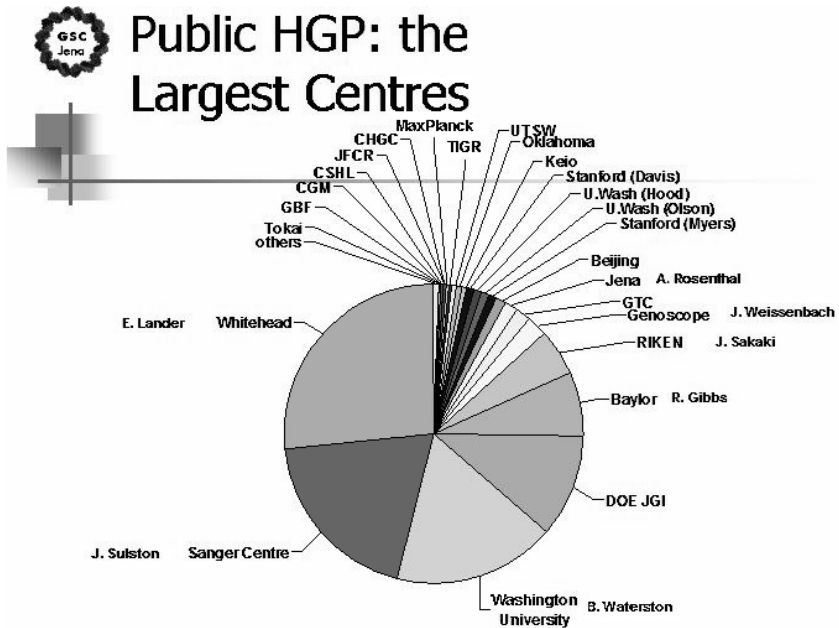
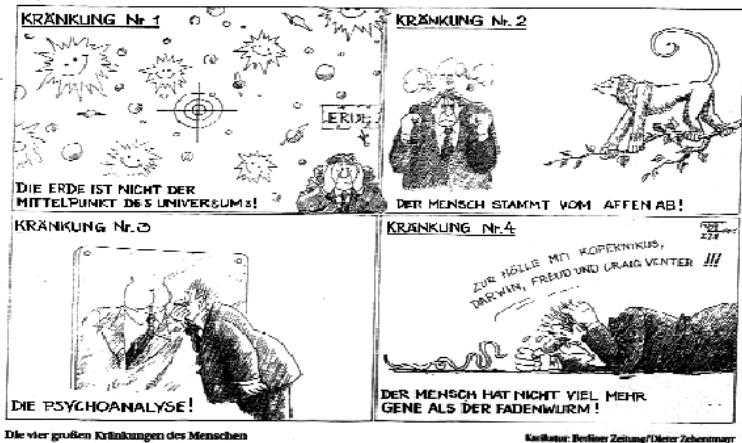


Abbildung 2: *Privorität: Es sollte aber auch festgehalten werden: Nicht Craig Venter hat Kränkung Nr. 4 verschuldet. André Rosenthal hat am 12. Mai 2000 auf dem "Cold Spring Harbor Symposium on Genome Sequencing and Biology" diese Kränkung vorgetragen und in Nature 4005(2000), S. 311 publiziert.*

## Die vier großen Kränkungen des Menschen



GfK

Die Bedeutung der gewonnenen Erkenntnisse für unser Welt- und Selbstbild wurden in der Berliner Zeitung mit folgender Karikatur dargestellt. Die sich aus dem Humangenomprojekt ergebende Erkenntnis, dass der Mensch nicht viel mehr Gene hat als der Regenwurm, wird in die Reihe der sogenannten großen Kränkungen des Menschen durch die moderne Naturwissenschaft gestellt. In der Tat zeigt dieses Ergebnis, wie die anderen großen Entdeckungen, dass der Mensch ein Teil der Natur ist. Er ist Teil der Natur und vorrangig ein soziales und gesellschaftliches Wesen. Die Erkenntnis, dass die Zahl der menschlichen Gene sich um 30.000 bewegt und nicht, wie bis dato angenommen, um 150.000, wurde erstmals von einem von uns (A. R.) am 12. Mai 2000 auf dem „Cold Spring Harbor Symposium on Genome Sequencing and Biology“ mitgeteilt und ist auch unter anderen Gegenstand der Publikation eines internationalen Konsortiums, in

der A. R. den deutschen Beitrag koordiniert hat.<sup>1</sup> Bei unseren Überlegungen stützen wir uns auf eine gemeinsame Ausarbeitung, die in der Zeitschrift "Erwägen – Wissen – Ethik" (vormals Ethik und Sozialwissenschaften (EuS) Streitforum für Erwägungskultur) im Jahre 2005 erschienen ist.<sup>2</sup> Die Zusammenfassung dieser Arbeit führte zu folgenden Grundaussagen:

Die Lesbarmachung des menschlichen Genoms hat eine neue Etappe des biologischen Zeitalters eröffnet. In zehn Thesen werden die wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Herausforderungen und ethischen Probleme diskutiert, zum Beispiel ob die befruchtete Eizelle einen Anspruch auf Menschenwürde besitzt, ob die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland absolut zu verbieten ist, die Interruption nach Implantation aber nach Beratung erlaubt sein soll, welche gentechnischen Eingriffe aus medizinischer Sicht sinnvoll und welche grundsätzlich abzulehnen sind. Weiterhin diskutieren wir die Möglichkeit, dass das Humangenomprojekt und die es begleitenden Erörterungen neue Varianten der Eugenik und des Rassismus initiieren können.

Mit den ersten beiden Thesen der angeführten gemeinsamen Arbeit berühren wir unseres Erachtens wichtige erkenntnistheoretisch-methodologische Probleme der modernen Biologie.

### 1. *Die Grenzen des Laplaceschen Dämons*

Es wird die These vertreten, dass auch der Laplacesche Dämon außerstande wäre, das Leben einer einzigen Zelle oder gar eines multizellulären Organismus molekular vollständig zu erklären. Die Ursachen dafür liegen in einer molekularen Unbestimmtheitsrelation und einem Ablauf der molekularen Prozesse, die mechanizistischen Vorstellungen nicht entsprechen.

Die Replikation der DNA aller Lebewesen ist grundsätzlich sowohl genau als auch fehlerhaft, und dieser Dualismus, diese Komplementarität zwischen Konstanz und Variabilität, macht das Leben, speziell die Evolution, überhaupt erst möglich. Es handelt sich um „Fehlerhaftigkeit“ oder „Ungenauigkeit“, um eine Form der Unbestimmtheit im molekularen Bereich enzymatischer Prozesse.

So sei hier darauf verwiesen, dass zum Beispiel die DNA-Polymerase Fehler macht. Die Fehlerhäufigkeit ist von bestimmten Mutation im Gen für die Polymerase abhängig. Generell kann gesagt werden: Es gibt keine fehlerfrei arbeitende Polymerase. Es gibt keine Evolution ohne Fehler bei der DNA-Replikation – kein Leben ohne diese molekulare Unbestimmtheit.

1 Rosenthal, A., The DNA sequence of human chromosome 21. – In: Nature. 405(2000), S. 311.

2 Fuchs-Kittowski, K. / Rosenthal, H. A. / Rosenthal, A., Die Entschlüsselung des Humangenoms – Ambivalente Auswirkungen auf Gesellschaft und Wissenschaft. – In: Erwägen, Wissen, Ethik (EWE). 16(2005)2.

Entscheidend ist demnach eine tiefe Dialektik von Zufall und Notwendigkeit und die sich daraus ergebender Komplementarität von Konstanz und Variabilität.

In einer sich schnell ändernden Umwelt sind Organismen mit höheren Fehlerquoten im Vorteil. Zu hohe Fehlerraten sind mit dem Leben meist nicht vereinbar. Eine absolute Genauigkeit würde evolutionäre Prozesse verhindern. Das Leben ist an diese biochemische Ungenauigkeit, diese Gratwanderung zwischen Konstanz und Variabilität, gebunden.

Die Begriffe „Unbestimmtheit“ und „Komplementarität“ in den biologischen Prozessen werden hier natürlich nur in einem übertragenen bzw. verallgemeinerten Sinne gebraucht, um eine analoge erkenntnistheoretische Situation wie im atomaren und subatomaren Bereich der Physik (beim Welle und Korpuskel Dualismus) zu charakterisieren. Dass die erkenntnistheoretischen Erfahrungen bei der Entwicklung der modernen Physik, speziell das verallgemeinerte Prinzip der Komplementarität von Niels Bohr, in analogen erkenntnistheoretischen Situationen anderer Wissenschaften stärker genutzt werden sollte, wird heute unter anderem auch in der Diskussion der Neurophysiologen über Hirnstruktur und Willensfreiheit gefordert.<sup>3</sup> Das Prinzip der „verallgemeinerten Komplementarität“ im Sinne von Niels Bohr<sup>4</sup> kann unseres Erachtens in ähnlichen erkenntnistheoretischen Situationen wie in der Quantenphysik auch in anderen Wissenschaftsgebieten, in denen der Zufall wesentlich wird, bei der Modell- und Theorienbildung fruchtbar werden. Vor allem aber zeigt sich, dass sich das Prinzip der Informationsentstehung, wie bei der Modell- und Theorienbildung im Grenzbereich zwischen Physik, Chemie und Biologie,<sup>5</sup> auch für die Modell- und Theorienbildung im Grenzbereich zwischen Informationsübertragung und Ontogenese, Computer (Software) und menschlichem Geist sowie Informationssystem und sozialer Organisation als grundlegend erweist.<sup>6</sup>

3 Kasper, U., Kann die Quantentheorie den Hirnforschern helfen Probleme zu verstehen? – In: Deutsche Zeitschrift für Philosophie (Berlin). 52(2004), S. 921.

4 Bohr, N., Light and Life. – In: Nature. 131(1933), S. 421 und 457.

5 Eigen, M., Vorwort – In: Monod, J., Zufall und Notwendigkeit. Philosophische Fragen der modernen Biologie. München: Pieper 1971.

6 Fuchs-Kittowski, K. / Rosenthal, H. A., Eine moderne Biologie bedarf der Kategorie Information. – In: Ethik und Sozialwissenschaften – Streitforum für Erziehungskultur. 9(1998)2, S. 200; Fuchs-Kittowski, K. / Rosenthal, H. A., Selbstorganisation, Information und Evolution. Zur Kreativität der belebten Natur. – In: Information und Selbstorganisation. Annäherung an eine vereinheitlichte Theorie der Information. Hrsg. v. N. Frenzel, W. Hofkirchner u. G. Stockinger. Innsbruck-Wien: Studien Verlag 1998. S. 141.

## 2. *Gibt es einen genetischen Determinismus?*

Die weitere erkenntnistheoretisch-methodologische These setzt sich mit dem sogenannten genetischen Determinismus auseinander. Gibt es einen genetischen Determinismus? Ja und Nein!

Die Antwort ist: Es gibt ihn nur insofern, als Struktur und Funktion aller Proteine in den Genen festgelegt sind. Wie aber die Proteine und Zellorganellen, wie Zellen und Gewebe und Organe in der Ontogenese miteinander Wechselwirken, wird durch weitere (untergeordnete?) Informationssysteme, zum Beispiel Botenstoffe, Zellkontakte bewirkt.

Es gibt also nicht nur die DNA als Informationsquelle, im Verlauf der Ontogenese kommen Quellen zellulärer Information hinzu. Wir betonen jedoch dabei, dass es eine Hierarchie gibt und hier stehen die Gene (DNA) an der Spitze.

Bei den Prozessen der Vererbung wird nur die DNA an die nächste Generation weitergegeben. Aber in der DNA steht nicht, wie die Form der Nase (etc.) auszusehen hat. Die Ähnlichkeit von Zwillingen, Geschwistern und Eltern und Kindern kommt letzten Endes durch die DNA, aber dann nicht nur durch sie, zustande.

Wir haben uns deutlich von einem genetischen Determinismus distanziert, der als einzige Quelle der Information und Steuerung sämtlicher Lebensprozesse die genetische Information bzw. die DNA oder die Gene sieht. Wenn man einem versierten Molekularbiologen, der noch nie in seinem Leben einen Vogel gesehen oder von ihm gehört hat, die DNA eines Huhnes vorlegt, so wird er bestenfalls erkennen, welche Proteine codiert sind (nach Erforschung des Proteoms), aber weder die Gestalt noch die Funktionen des Lebewesens erkennen können.

Er kann (in absehbarer Zeit) alle Gene und alle von ihnen codierten Proteine und deren Funktion aus der DNA herauslesen. Er wird auch verstehen, dass es sich um ein hochentwickeltes Tier usw. usf. handelt. Wie es aussieht und wie es im einzelnen funktioniert, wird er aber aus der DNA nicht erkennen können, denn wie wir ausgeführt haben, steuern weitere Informationsquellen die Entwicklung des Organismus und seine Lebensprozesse, ja selbst die DNA existiert in ihrer Funktion nur über Rückkopplungen mit spezifischen Proteinen.

Es gibt im Netzwerk der Vererbungsprozesse eine Hierarchie (der DNA für die Proteine), das Netzwerk wäre sonst ein Chaos.

### 3. *Maßgeschneiderte Arzneimittel*

In den weiteren Thesen wenden wir uns den konkreten Ergebnissen der Humanogenomschlüsselung und ihren möglichen ambivalenten Wirkungen, den mit den Ergebnissen verbundenen Chancen und Risiken zu.

Die Kenntnis der wichtigsten menschlichen Gene und die Aufklärung der Funktion der durch sie codierten Proteine ermöglicht einen rationellen Zugang zu neuen und effektiveren Therapeutika. Sämtliche jetzt in der Medizin benutzten Medikamente basieren auf einer Wirkung mit circa 400 unterschiedlichen Targets. Die Zahl dieser Targets wird im Zuge der weiteren Forschung um circa eine Größenordnung ansteigen.

Durch die Kenntnis der wichtigsten menschlichen Gene und der durch sie codierten Proteine wird die Entwicklung effektiverer Therapeutika ermöglicht. Es gibt keinen identischen genetischen Bauplan für alle Menschen. Jeder Mensch hat einen individuellen DNA-Bauplan, in dem ca. drei Milliarden Basenpaarorte, d.h. 1 %, polymorph sein können.

Nur ca. 150.000 dieser polymorphen Basenpaarorte haben wahrscheinlich das Potential, die Funktion eines Proteins zu verändern. Das individuelle Muster dieser 150.000 Polymorphismen bestimmt demnach die genetische Individualität jedes Menschen bzw. die genetischen Merkmale bestimmter ethnischer Gruppen. In Kenntnis individueller Gensequenzen wird es dann relativ maßgeschneiderte Arzneimittel geben.

Nebenwirkungen können weitgehend eliminiert werden. Auf der Grundlage neuer Erkenntnisse zur Krebsentstehung und zu degenerativen Erkrankungen sowie zu Alternsprozessen wird es hocheffektive und sichere Diagnostika und Therapeutika bis hin zu Methoden der Genterapie (somatisch) geben.

### 4. *Neue Medizin – hohe Kosten*

Es werden individualisierte oder gruppenspezifische Medikamente möglich, wodurch sich die Massenproduktion in der Pharmaindustrie verringert.

Damit ist eine signifikant steigende Lebenserwartung mit erhöhter Lebensqualität für die Menschen zu erwarten, die infolge eigener materieller Lage oder durch eine solidarische Gesellschaft in den Genuss der „neuen Medizin“ kommen.

Wie wird die Gesellschaft darauf reagieren? Denn, in Anbetracht der vermutlich ebenfalls sehr stark ansteigenden Kosten der neuen Medizin gewinnt die Frage der Finanzierung und der sozialen Absicherung enorme Bedeutung. Diese Problematik wird bis heute noch kaum diskutiert.

Aus Statistiken einer Anzahl von europäischen und außereuropäischen Ländern über die Lebenserwartung ihrer Bewohner in den letzten Jahrzehnten geht hervor, dass diese fast ausnahmslos signifikant angestiegen ist. Welchen Verlauf diese Entwicklung zukünftig nehmen wird, ist zwar ungewiss, doch wegen des gewaltigen Sprungs nach oben, den die Kurve im Verlauf des 20. Jahrhunderts aufweist, kann man aber davon ausgehen, dass auch diesmal medizinische Innovationen, die noch dazu von der „Wurzel“ ausgehen, ähnliche Folgen haben werden. Diesmal geht es nicht nur um Diagnostik, Therapie und Prophylaxe von Krankheiten mit neuen Methoden und Ansätzen, sondern auch um den im engeren Sinne nicht als Krankheit begriffenen Alternsprozess.

Es wird seit langem vermutet, dass dieser Prozess etwas mit unseren Genen zu tun hat, sei es, dass zufallsbedingte Mutationen an der DNA der somatischen Zellen sich mit der Zeit häufen, sei es, dass bestimmte Gene das Altern auf noch unbekannte Art und Weise steuern. Dass letzteres auch in Betracht kommt, zeigen jüngste Forschungsergebnisse an Insekten und anderen Wirbellosen.

An mehreren vergleichsweise einfachen Tiermodellen konnte gezeigt werden, dass ein bestimmtes Gen im mutierten Zustand das Leben der Individuen hochsignifikant verlängerte. Selbst wenn eine an Säugern oder sogar am Menschen vorgenommene Forschung hier neue Wege für eine lebenswerte Lebensverlängerung aufzeigen könnte, bedeutete dies wohl nicht das ewige Leben. Mit einem Anstieg der Lebenserwartung um weitere Jahre oder gar ein Jahrzehnt ist aber zu rechnen, und dies wirft neue soziologische Probleme auf. Was kommt da auf uns zu? Auch dies wird noch viel zu wenig in der Öffentlichkeit diskutiert.

## 5. *Zum Umgang mit den genetischen Daten*

Sprechen wir über die ambivalenten Wirkungen der Humangenomschlüsselung, dann werden außer den grundsätzlichen ethischen Problemen insbesondere Fragen des Datenschutzes aufgeworfen. Obwohl sich bis heute weder negative noch positive Wirkungen der Humangenomschlüsselung kaum wirklich zeigen konnten, weiß man bereits, dass die schon realisierten gentechnischen Verfahren große Wirkungen auf die Persönlichkeitsrechte der Betroffenen haben können. Der Datenschutz ist dort relevant, wo die Gene nicht im biologischen, sondern im sozialen Geschehen in Erscheinung treten. So finden sie heute schon in der Strafprozessordnung Berücksichtigung. Seit vielen Jahren gibt es Rechtsgrundlagen für genetische Untersuchungen. Aber nicht nur hier wird der Datenschutz relevant, sondern auch im Bereich des Arbeits-, Versicherungs- und Medizinrechts. Vor allem gibt es Folgen aus der Humangenomschlüsselung für das in der Verfassung garantierte informationelle Selbstbestimmungsrecht.

Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und der Datenschutz beziehen sich auf jede personenbezogene Information. Die Besonderheit der genetischen Information besteht darin, dass jeder Mensch diesen Datenträger in jeder seiner Zellen mit sich trägt. Er ist jedoch nicht in der Lage, den expliziten und impliziten semantischen Gehalt der Erbinformation selbst unmittelbar wahrzunehmen.

Die hier gespeicherten syntaktischen Strukturen der genetischen Informationen lassen aber Schlussfolgerungen bezüglich des künftigen Gesundheitszustandes und damit zur Zukunft des Betroffenen zu.

Kaum ein anderer Datenträger enthält also eine solche Menge besonders aussagekräftiger und auf die Person bezogener brisanter Daten. Die Erbinformation ist mehr als ihr syntaktischer Träger – die DNA. Der Informationsgehalt der DNA wird in der Natur wie auch experimentell mittelbar erschlossen. Erst eine molekular-biologische Untersuchung ermöglicht gewisse Rückschlüsse darauf, an welchen Krankheiten der Betroffene möglicherweise künftig leiden wird. Der Datenschutz wird hier notwendig, da dritte Personen von diesen Sachverhalten erfahren. Es muss also gesichert werden, dass diese Daten und Interpretationen nicht weitergegeben und in Form der Datenträger nach Erfüllung des medizinischen Zwecks vernichtet oder anonymisiert werden.

Es entstehen hier Probleme, die bisher im Datenschutzrecht kaum behandelt werden: wie ist die Schweigepflicht des mit der DNA-Analyse und -Auswertung befassten nichtärztlichen Personals geregelt?

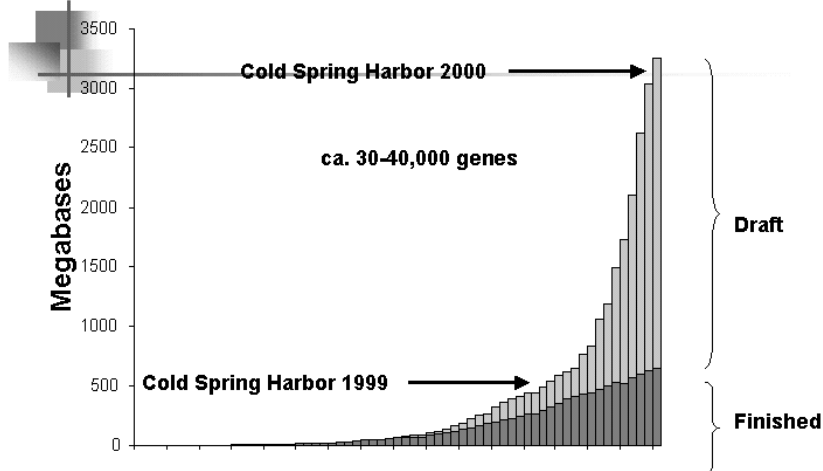
Jeder Mensch sollte auf Wunsch das Recht haben, Einblick in seine individuellen genetischen Anlagen zu bekommen. Dieser Einblick in Dispositionen oder Prädispositionen kann auf ein oder wenige Gene begrenzt und damit lokal sein. Moderne Genchips werden es aber auch erlauben, die individuellen Anlagen insgesamt zu erfassen. Die Frage ist: Ist ein Datenschutz auf dem Gebiet der Medizingenetik heutzutage erreichbar, wer soll Zugang zu den Daten haben?

Im Prinzip darf nur das Individuum über seine genetischen und medizinisch relevanten Informationen verfügen. Ein Recht auf Nichtwissen muss grundsätzlich jedem Menschen gewährt werden, auch wenn dadurch die Gesellschaft im allgemeinen oder staatliche und private Krankenkassen höhere Kosten zu tragen haben. In jedem Fall tragen ja auch die einzelnen Individuen etwa fünfzig Prozent der Gesundheitskosten. Eine generelle Pflicht zur Vorlage von genetischen Daten bei Versicherungen, Arbeitgebern und Ämtern sollte nicht bestehen. Für bestimmte Berufe und Tätigkeiten könnten Ausnahmen gelten. Danach wären Genanalysen nur von (arbeits) medizinischer Relevanz. Die Betroffenen hätten kein einklagbares Recht auf Information – der Arzt entscheidet. Der Arbeitgeber darf nur in Ausnahmefällen (zum Beispiel bei Piloten) die relevanten Informationen erhalten.

Abbildung 3: *Für die Humangenomanalyse genutzte Datenbanken*  
*Die Besonderheit besteht darin, dass diese Ergebnisse gar nicht publiziert werden können. Dies würde mehrere Bände der Zeitschrift "Nature" erforderlich machen. Diese Ergebnisse können daher nur elektronisch, in Datenbanken gespeichert zur Verfügung gestellt werden.*



## Human Sequences in GenBank 1995-2000



Aber wie steht es mit Versicherungen? Sie sollten unter keinen Umständen informiert werden. Ein Mißbrauch genetischer Daten kann, wie bei anderen medizinischen Daten auch, nicht völlig ausgeschlossen werden. Dem Arzt ist zunächst die ärztliche Schweigepflicht auferlegt. Krankenversicherungen könnten jedoch versucht sein, sich Zugang zu genetischen Daten zu verschaffen, um das Risiko der versicherten Personen noch genauer berechnen zu können. Ein Mißbrauch genetischer Daten kann aber unter Umständen auch durch den Betroffenen erfolgen, der zum Beispiel Kenntnis über eine Erbkrankheit und seinen alsbaldigen unabwendbaren Tod bekommt, und dieses Wissen zum Abschluss einer hochdotierten Lebensversicherung nutzt, der Versicherung die Gentestdaten jedoch vorenthält. Also Achtung! Wie ist der Betrug zu verhindern? Wir stehen hier vor wirklich komplizierten Fragen. Recht auf Nichtinformation. Nicht im Einklang mit Verbeamtungsmodalitäten?

*Neue Anforderungen an Gesetzgebung, Rechtswissenschaften und Rechtsprechung*

Die Nutzung der Erkenntnisse aus der Molekulargenetik gibt einerseits die Möglichkeit der Erkennung potentieller Gefahren für Individuen (Krebsrisiko, Risiko degenerativer Erkrankungen und andere). Andererseits, wie aktuelle Beispiele im Zusammenhang mit einer Verbeamtung zeigen, dürfen Menschen nicht zu einem Gentest genötigt werden. Daher wurde in der Biomedizin-Konvention des Europarates ein „Recht auf Nichtwissen“ über die eigene genetische Bestimmung festgeschrieben.

Dieselben Erkenntnisse können andererseits zu einer erheblichen Einschränkung von Freiheitsräumen führen, wenn der Datenschutz nicht genügend beachtet wird. Die Persönlichkeitsrechte, das Verfassungsrecht auf informationelle Selbstbestimmung, können entscheidend verletzt werden, wenn gerade solche sehr persönlichen Daten Unbefugten zugänglich werden, wenn Informationen über genetische Dispositionen an den Arbeitgeber oder an die Versicherung gegeben werden.

*Neue Anforderungen an die allgemeine Volksbildung und die Hochschulen*

Das zukünftige Wissen des Individuums um seine individuellen genetischen Anlagen, die die Ursache für bestimmte gesundheitliche Stärken und Schwächen sind, das ihm auf Wunsch zur Verfügung stehen wird, verlangt zur Interpretation und den sich daraus ableitenden prophylaktischen oder therapeutischen Maßnahmen eine Volksbildung auf relevanten Gebieten, die weit über dem liegen dürfte, was gegenwärtig an Schulen und Universitäten gelehrt wird.

Neben einer neuen medizinischen Allgemeinbildung muss vor allem die Ärzteschaft grundsätzlich auf dieses neue Gebiet vorbereitet werden. Gesetzgebung, Rechtswissenschaften und Rechtsprechung müssen sich auf neue Anforderungen einstellen.

## 6. *Erziehung zu Antirassismus*

Zwischen ethnischen Gruppen existieren genetische Unterschiede, die aber mit dem „Menschsein“ nichts zu tun haben. Es gibt auch keine „Kulturgene“.

Wohl werden wir aber in bestimmten Genen und Gengruppen Mutationen bzw. Polymorphismenkombinationen finden, die physiologisch-chemische Unterschiede im Stoffwechsel von Individuen und ethnischen Gruppen begründen. So kommen bestimmte Erkrankungen gehäuft nur in bestimmten ethnischen Gruppen vor. Weiterhin gibt es zahlreiche Beispiele, die belegen, dass bei bestimmten ethnischen Gruppen durch Genmutationen bestimmte Enzyme, zum Beispiel die Alkoholdehy-

Abbildung 4: *Das Beispiel zeigt, dass die aufgezeigte Problematik von höchster Aktualität ist.*



Auswertung eines Huntington-Tests\*: Psychologen raten ab

BIOETHIK

## Geisel der eigenen Gene

Eine gesunde Lehrerin aus Hessen wird nicht verbeamtet, weil ihr Vater an der Erbkrankheit Chorea Huntington leidet. Nun fühlt sie sich von den Behörden zu einem Gentest genötigt.

**S**ie wollte eine Anstellung auf Lebenszeit. Stattdessen bekam sie einen Brief, in dem ihr mitgeteilt wurde, wie lange sie wohl noch zu leben hat. „In den nächsten zehn Jahren“ werde die tödliche Krankheit mit „erhöhter Wahrscheinlichkeit“ ausbrechen, schrieb die Amtsärztin der jungen Frau: „Sie werden voraussichtlich nicht bis zum 65. Lebensjahr arbeiten können.“

So steht es in dem Schreiben des Staatlichen Sachverständigen in Kassel vom 2. Juni 2000.

die auch unter dem volkstümlichen Namen Veitstanz bekannt ist. Der Verlauf ist grausam: Die Hirnmasse schwindet. Der Körper gehorcht nicht mehr dem Willen, das Wesen des Erkrankten verändert sich. Viele Huntington-Patienten werden jähzornig, sind geplagt von Angstzuständen, ehe sie in völlige geistige Umnachtung fallen. Am Ende steht immer ein früher Tod. Nicht nur die Symptome sind teuflisch, sondern auch die Vererbung. Mit einer

Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent geht das defekte Gen von einem kranken Elternteil auf das Kind über – egal, ob es ein Mädchen ist oder ein Junge. Hätte sie tatsächlich auf dem vierten Chromosom das schadhafte Gen, wäre das Schicksal der jungen Lehrerin schon bei ihrer Zeugung besiegelt worden.

So ist sie zur Geisel ihrer eigenen Gene geworden. Gewissheit darüber, ob sie an Huntington erkranken wird oder nicht, könnte ihr allenfalls ein Gentest verschaffen. Fällt er negativ aus, stünde auch der Verbeamtung nichts mehr im Wege. Was aber, wenn das Ergebnis positiv ist?

Genau wegen dieses Dilemmas ist in der Biomedizin-Konvention des Europarats ein „Recht auf Nichtwissen“ über die eigene genetische Bestimmung festgeschrieben. Niemand darf zu einem Gentest gezwungen werden.

Das ist auch im hessischen Fall nicht geschehen. Doch indirekt übt der Verwaltungsbescheid sehr wohl Druck auf die Kandidatin aus, zur Erbgutanalyse zu schreiten. „Zudem stellt die Ablehnung eine Diskriminierung meiner Mandantin wegen ihres genetischen Schicksals dar“, klagt Rechtsanwalt Hauptmanns.

Niemand darf aber wegen der eigenen DNS benachteiligt werden – sagt zumindest die Biomedizin-Konvention. Ein Gesetz, das Fälle wie den der hessischen Lehrerin klar regelt, gibt es in Deutschland jedoch noch immer nicht. Das soll eigentlich noch in dieser Legislaturperiode verabschiedet werden; aber die rot-grüne Bundesregierung lässt sich Zeit.

In diesen Tagen ist der zuständige Gesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) gerade erst ein Diskussionsentwurf auf den Tisch geflattert. Anfang nächsten Jahres

FHTW



drogenase, besser oder schlechter arbeiten, was zu einer besseren oder schlechteren Verträglichkeit von Alkohol bei verschiedenen Gruppen führt. Auch der Umstand, dass viele Menschen sehr unterschiedlich (mehrere Größenordnungen) auf Medikamente reagieren, wird hauptsächlich durch Mutationen in den verschiedenen Cytochrom-P450-Genen bewirkt, die zu einer sehr verschiedenen Verstoffwechslung der meisten Medikamente bei einzelnen Individuen aber auch bei ganzen ethnischen Gruppen führen. Wenn diese genetischen Unterschiede bei den Cytochrom-P450-Genen und ihre Nebeneffekte genau bekannt sind, wird das zu einer grundlegenden Änderung der Dosierung bereits bekannter Arzneimittel führen. Auch die heute bekannten Resistenzen gegen bestimmte Arzneimittel und Chemotherapien werden durch das komplexe Zusammenspiel von Mutationen sowohl in der Keimbahn als auch in somatischen Zellen (unter der Therapie erworben) der Cytochrom-P450-Gene bewirkt. Es ist davon auszugehen, dass das Menschsein als Ausdruck von Charaktereigenschaften und Wertvorstellungen nicht von Genen gesteuert wird und dass die genetischen Besonderheiten ethnischer Gruppen nicht Geist und Charakter, also das Menschsein, betreffen. Es gibt keine „Kulturgene“.

Zum Verhältnis von Genen zu Ethik und Kultur haben wir schon an anderer Stelle nachdrücklich formuliert:

„Auch im Zusammenhang mit sittlich-moralischem Verhalten und kulturellen Leistungen, beispielsweise was Begabung als Beitrag für solche Leistungen betrifft, sind biologische Grundlagen zu berücksichtigen. Sittlich-moralisches Verhalten oder kulturelle Leistungen sind jedoch nicht auf spezielle genetische Konstellationen eines Menschen zurückzuführen. Apologeten einer solchen Richtung muss gesagt werden, dass sie entweder nicht wissen, was Ethik ist, oder ihnen die Kenntnis dessen fehlt, was Gene sind, vielleicht wissen sie auch von beidem nicht genügend.“<sup>7</sup>

Erziehung zur Humanität ist auf jeden Fall geboten. Außer den naturwissenschaftlichen Aspekten einer normalen Bildungspolitik sind unbedingt die humanistischen verstärkt zu berücksichtigen. Als ein Beispiel soll hier die Frage der menschlichen Rassen sowie der Rassismus angesprochen werden. Wir und viele andere Autoren haben in der Vergangenheit darauf hingewiesen, dass es für einen Rassismus keine wissenschaftlichen Grundlagen gibt. Ohne dass wir von diesem Standpunkt abrücken, muss jedoch gesagt werden, dass die genauere Untersuchung des menschlichen Genoms, wie wir weiter oben ausgeführt haben, zwischen den DNA-Sequenzen ethnischer Minderheiten, Völkern und Rassen spezifische Unterschiede zutage fördert, die mit äußeren Lebensumständen und -bedingungen und physiologischen Besonderheiten dieser Gruppen zusammenhängen. Es ist zu befürchten, dass Vertreter des Rassismus solche Fakten als angeblichen „Beweise“ für die von ihnen behauptete Minderwertigkeit einzelner menschlicher Rassen mißbrauchen werden.<sup>8</sup> Daher sehen wir es als eine entscheidende Aufgabe insbesondere der Volksbildung an, generell gegenüber dem stets unwissenschaftlichen und auch völlig unwissenschaftlichen bleibenden Rassismus klar zu stellen, dass es keine Gene gibt, die irgend etwas mit den spezifischen allgemein-menschlichen Eigenschaften zu tun haben!

7 Fuchs-Kittowski, K. / Fuchs-Kittowski, M. / Rosenthal, H. A., Biologisches und Soziales im menschlichen Verhalten. – In: Deutsche Zeitschrift für Philosophie (Berlin). 31(1983), S. 812.

8 Müller-Hill, B., Die Gefahr der Eugenik. – In: Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen? Hrsg. v. L. Honnefelder u. P. Propping. Köln: DuMont Buchverlag 2001.

7. *Wie gehen wir selbst mit unseren eigenen genetischen Bauplan um?  
– Wie werden wir mit dem Einblick in unser körperliches Inneres fertig?*

Die Entschließung des Europäischen Parlaments zu den ethischen und rechtlichen Problemen der Genmanipulation<sup>9</sup> geht von dem Recht auf vollständige Kenntnis aber auch Nichtkenntnis der die Person betreffenden Informationen aus. Kann man also verlangen, über bestimmte Erkenntnisse nicht informiert zu werden, um sein künftiges Leben nicht zu belasten?

Wer in Deutschland verbeamtet werden will, muss sich unter Umständen einem Gentest unterziehen. Selbst wenn der Betroffene das Resultat direkt nicht zur Kenntnis nehmen möchte, kann er es an der Reaktion der Behörde erkennen und in bestimmten Fällen sein Todesurteil ablesen. Es ist zu hoffen, dass hierzulande die europäische Empfehlung zu gültigem Recht umgemünzt wird.<sup>10</sup>

Die Informatik und die mit ihr verbundenen Institutionen für Datenschutz und -sicherheit müssen dafür sorgen, dass die entstehenden und auf Datenbanken gespeicherten Datenmengen sinnvoll verwaltet und verarbeitet werden.

Die weitgehend automatisierte Analyse der DNA eines Probanden mündet in das Einlesen der Sequenzdaten in den Computerspeicher.

Bis zu diesem Moment sind die Resultate nicht verfügbar und somit auch nicht interpretierbar. Dies werden sie, wenn der Untersucher bzw. Spezialist die gespeicherten Sequenzen aufruft und mit den Consensussequenzen vergleicht, die im Internet von zum Beispiel dem Humangenomprojekt bzw. davon abgeleiteten Spezialdatenbanken erstellt worden sind.

Es muss gewährleistet sein, dass die Probandendaten nicht durch etwaige Vernetzung der verschiedenen Computer in unbefugte Hände gelangen bzw. alle Weiterleitungen (etwa für Forschungszwecke) absolut anonymisiert sind. Verantwortlich für den technischen und organisatorischen Teil dieser Art Geheimhaltung sind Informatik und Medizin gleichermaßen.<sup>11</sup> Weiterhin sollte auch gesagt werden, dass die gewonnenen Aussagen sich nicht nur auf die in Frage stehende Person zu beziehen brauchen, sondern auch Verwandte betreffen können.

Wir sagen, dass eine generelle Pflicht zur Vorlage von genetischen Daten bei Versicherungen, Arbeitgebern und Ämtern nicht bestehen sollte und sehen es als Mißbrauch an, wenn zum Beispiel Krankenversicherungen versuchten, sich Zu-

9 Bundesrepublik Drucksache, 217/89, S. 4.

10 Der Spiegel, Heft 43/2003, S. 216.

11 Reich, J., Die Informationslawine im Gefolge des Human Genom Projektes. – In: GMD-Spiegel 4(1996), S. 56

gang zu genetischen Daten zu verschaffen, um das Risiko der versicherten Personen durch Kenntnis der genetischen Dispositionen noch genauer berechnen zu können. Hier könnten die verhältnismäßig seltenen monogenen Erbkrankheiten, aber sicher noch mehr die weit verbreiteten polygenen Dispositionen eine Rolle spielen, bei denen sich aus der DNA-Sequenz bestimmte Erkrankungen oder negative Reaktionen auf Umwelteinflüsse erkennen lassen. Die Versicherung könnte versucht sein, einen Leistungsausschluss oder erhöhte Beiträge vorzusehen, was unbedingt ausgeschlossen sein sollte. An dieser Stelle wollen wir betonen, dass die individuelle DNA-Sequenz eines Menschen seine Versicherungssituation nicht beeinflussen darf. Eine solche Nichtnutzung von real Machbarem wird wohl dann zu einem echten Prüfstein für Demokratie und Humanismus.

Trägt die Solidargemeinschaft die Kosten aller individuellen genetischen Dispositionen, oder bezahlt jeder seine eigenen Gene? Die Enquetekommission „Chancen und Risiken der Gentechnologie“ des Schleswig-Holsteinischen Landtages sieht in ihrer Stellungnahme daher unser Erachten zu Recht in einer solchen Nutzung die Gefahr, dass entgegen „dem Grundgedanken der Versicherung, nämlich der Absicherung individueller Risiken zu Lasten des Kollektivs, es damit zu einer Reindividualisierung von Gesundheitsrisiken“ käme.<sup>12</sup>

*Werden wir überhaupt wissen wollen, was wir jetzt nicht wissen können? – Wir beißen jetzt erst in einen neuen Apfel vom Baum der Erkenntnis!*

Die ärztliche Fürsorge hat schon bisher, wenn in der Familie Symptome einer Erbkrankheit auftauchen, nicht nur dem unmittelbar Betroffenen gegolten, sondern auch anderen Mitgliedern der Familie. Mit der Kenntnis von genetischen Dispositionen für solche Erkrankungen anhand der DNA-Sequenz noch vor deren klinischer Manifestation entsteht die Frage nach den Pflichten des Arztes hinsichtlich eines Verschweigens oder einer Information gegenüber diesem Personenkreis. Dabei ist auch der primär betroffene Patient gefragt.

Angesichts dieser skizzierten Entwicklungen und gesellschaftlichen Anforderungen stellt sich die Frage einer neuen Psychologie im Umgang mit den genetischen Bauplänen der menschlichen Individuen. Wie werden wir mit dem Einblick in unser körperliches Innerstes fertig? Werden wir überhaupt wissen wollen, was wir jetzt noch nicht wissen können? Jetzt eigentlich erst beißen wir in einen neuen Apfel vom Baum der Erkenntnis. Wird es uns aus dem, was wir bisher gar nicht als Paradies empfunden haben und uns dann als Paradies der Naivität erscheinen könnte, für immer vertreiben?

12 Enquetekommission „Chancen und Risiken der Gentechnologie“ des Landtages Schleswig-Holstein, November 1997.

Kann auch der immaterielle Preis, den der Einzelne für die neue Medizin zahlen müsste, zu hoch sein? Oder kann die Erziehung zu einer „Ethik der dem Leben dienenden Erkenntnis“ auch eine Lebenshilfe geben? Deren Bedeutung wäre wohl nicht geringer einzuschätzen als die neue Medizin selbst.

Für die Herstellung neuartiger Arzneimittel und Therapieverfahren kann die Verwendung von embryonalen Zellen neue Lösungen bringen und Schwerkranken retten. Desgleichen muss die Problematik der Präimplantationsdiagnostik gesetzlich eindeutig geregelt werden. Unter dem Gesichtspunkt des ärztlichen Auftrags der Vorbeugung und Heilung müssen die damit zusammenhängenden juristischen Fragen von Leben und Tod international einheitlich geklärt werden.

## 8. *Gentechnik und Reproduktionsmedizin – Der frühe Embryo in der Petrischale und die Menschenwürde*

Die moderne Reproduktionsmedizin entwickelt sich sehr schnell und wirft eine Reihe von grundsätzlichen ethischen, moralischen aber auch praktischen Fragestellungen auf, die jeder Einzelne aber auch die Gesellschaft als Ganzes rechtzeitig diskutieren und differenziert beantworten muss. Soll dem Mensch als Individuum und als Gattung heute oder in der Zukunft erlaubt sein, identische Kopien von sich selbst durch somatischen Kerntransfer herzustellen?

Ist die Herstellung von embryonalen Stammzelllinien aus überzähligen Embryonen zum Zwecke der Forschung und der Entwicklung neuer Zelltherapien grundsätzlich ethisch und moralisch vertretbar?

Hat eine befruchtete Eizelle und ein früher Embryo Anspruch auf Menschenwürde?

Dürfen Eltern im Zuge der in vitro Fertilisation an ihren Embryonen im Reagenzglas Gentests durchführen, um vor der Implantation schwere genetische Defekte zu vermeiden?

Messen wir nicht mit zweierlei Maß, wenn wir in Deutschland die Abtreibung von Föten bis zur zwölften Woche und danach billigend in Kauf nehmen, während wir gleichzeitig die Präimplantationsdiagnostik bei schweren genetischen Defekten als Selektion und Tötung von Embryonen verdammen?

Eltern, die bereits ein Kind mit einem schweren Schaden haben, möchten für ein zweites Kind dessen Schicksal wissen und eine genetische Diagnose am Embryo in der Petrischale vornehmen lassen. Das verbietet in Deutschland das Gesetz – am Embryo in vitro darf nicht manipuliert werden. Die Eltern können dies aber in Großbritannien machen lassen. Sind die Briten keine Kulturnation?

An einem wenige Zellen umfassenden in vitro Embryo ist eine Genanalyse ohne Schädigung möglich. Da dies bisher nicht genügend gesehen oder beachtet

wird, muss die Frau heute in Deutschland, um das Schicksal des Kindes zu kennen, den Embryo erst in utero implantieren lassen und darf ihn eventuell erst danach straffrei abtreiben. Was auch ohne Risiko ginge, ist in Deutschland durch Gesetzeslage nur mit Risiko (für die Frau) möglich.

Diese Gesetzeslage wurde durch Berufung auf den ethischen Grundbegriff der Menschenwürde herbeigeführt. Dabei wird davon ausgegangen, dass wir es mit Befruchtung der Eizelle mit einem Menschen zu tun haben, dem die volle Menschenwürde zuzusprechen ist.

Wahrscheinlich ist aber der Begriff der Menschenwürde in diesem und einer Reihe anderer Zusammenhänge überfordert. Wie dies von dem bekannten Verfassungsrichter und Romanautor („Der Vorleser“) Bernhard Schlink<sup>13</sup> formuliert wurde. In der Tat ist unser Erachtens der Begriff der Menschenwürde für einen Wenigzell-Embryo, wenn überhaupt, dann nur im Sinne des Potenziellen anzuwenden. Wenn man die Kontinuität betont kann aus diesem Wenigzell-Embryo einmal ein Mensch werden. Zugleich ist aber auch die Diskontinuität der Entwicklung zu sehen, dass es sich eben erst um Vorstufen menschlichen Lebens handelt, für die der Begriff der Menschenwürde überfordert ist.

Der Fortschritt der Gentechnik in Kombination mit der invitro Fertilisation hat dazu geführt, dass Gentests an einzelnen Zellen des frühen Embryos durchgeführt werden können (Präimplantationsdiagnostik), ohne dass der Embryo durch diesen Test beschädigt wird. Anschließend kann der Embryo in den Uterus implantiert werden. Die Präimplantationsdiagnostik ermöglicht frühzeitig, vor Implantation in den Uterus, die Selektion von Embryonen mit genetischen Schäden. In Deutschland kann diese Methode, wie gesagt, nicht angewendet werden, weil nach dem Embryonenschutzgesetz vom Jahre 1990 am Embryo nicht manipuliert werden darf. Heute werden vor allem zwei Bedenken geltend gemacht: Erstens, der Embryo muss wie das geborene Leben geschützt werden, weil schon die Zygote die volle Menschenwürde genießt. Zweitens, viele Gegner der Präimplantationsdiagnostik befürchten, vielleicht nicht ganz zu unrecht, dass Eltern die Methode zur kosmetischen Konditionierung ihrer Nachkommenschaft benutzen könnten. Die diesbezüglichen gesetzlichen Bestimmungen in Europa sind uneinheitlich. So ist in Großbritannien die Präimplantationsdiagnostik bis zu einem Embryonalalter von vierzehn Tagen erlaubt. Auch in deutschen Regierungskreisen wird der absolute Schutz des Embryos im Jahre 2003 in Frage gestellt, um die Forschung an embryonalen Stammzellen zu erleichtern. Die Präimplantationsdiagnostik soll aber weiterhin verboten bleiben, wegen der vermeintlichen Gefahr einer Eugenik. Die Ablehnung der Präimplantationsdiagnostik in Deutschland wird oft mit christlichen Argumenten begründet.

13 Schlink, B., Die überforderte Menschenwürde. – In: Der Spiegel. 2003, Nr. 51

*Die Diskussion über die „Menschenwerdung“ und Menschenwürde hat eine lange Geschichte.*

In der aktuellen Diskussion über den Umgang mit Embryonen, die auf dem Wege der invitro Fertilisation entstehen, und über weitergehende Fragen der Reproduktionsmedizin und -technik, spielt die Haltung der Kirche eine große Rolle. Wie Ehmke im Jahre 2001<sup>14</sup> sehr richtig feststellt, wurde seit der Antike von namhaften Philosophen und in der Folge auch von der Kirche die Auffassung vertreten, dass die Zeugung und die Menschwerdung nicht gleichzeitig geschehen. Die katholische Kirche hielt bis gegen Ende des 19. Jahrhunderts an der „Sukzessivbeseelung“ fest und änderte ihre Haltung in Richtung einer „Simultanbeseelung“ offenbar erst, wie wir vermuten, unter dem Eindruck der deutlich zunehmenden Zahl von Interruptiones durch Ärzte und Laien. Die Industrialisierung und Proletarisierung, die Frauenrechtsbewegung und der wissenschaftlich-technische Fortschritt hatten neue Fragen auf die Tagesordnung gesetzt.

Nach Papst Pius IX. war nun sogar die Tötung des Fötus, die der Arzt nach bis heute geltendem Recht vornimmt, um gegebenenfalls das Leben der Mutter zu retten, verboten. Im übrigen wurde seitens der katholischen Kirche aber daran festgehalten, dass Totgeborene oder abgegangene Leibesfrüchte weder einen Namen, noch eine christliche Beerdigung erhielten und daher am Jüngsten Tag oder früher auch nicht erlöst werden können. Es kann daher davon ausgegangen werden, dass die Einstellung der Kirche gegenüber dem „werdenden Leben“ nicht seit altersher unverändert war.

Die jüdische Orthodoxie beruft sich bei der Beurteilung der neuen Fragen auf den babylonischen Talmud, einer Sammlung von rabbinischen Kommentaren, Auslegungen und Richtlinien zum Pentateuch (Fünf Bücher Mose). Dort heißt es, dass Gott dem werdenden Leben die Seele am vierzigsten Tag nach der Zeugung einhauche. Der Talmud, mit ihm zusammenhängende Schriften und der Pentateuch sind die Grundlage der Halacha, des (Religions-) Gesetzes. Es wird zudem von Rabbinern ausnahmslos aller Richtungen immer wieder betont, dass es die oberste Pflicht des Arztes sei, Kranke zu heilen und das Leben der Geborenen zu erhalten und dass dieses Gebot Vorrang vor allen anderen Pflichten habe.

Der in Großbritannien kürzlich per Gesetz festgelegte Zeitpunkt von vierzehn Tagen für Präimplantationsdiagnostik bzw. Implantation in den Uterus der Mutter bleibt deutlich unter diesem vierzig-Tage-Limit. Die wissenschaftliche Grundlage für die vierzehn-Tage-Frist liefern die inzwischen gut erforschten Stadien der Embryogenese. Um den vierzehnten Tag entstehen die ersten Nervenzellen, und

14 Ehmke, H., – In: Der Spiegel. 2001, Nr. 27.

es wird davon ausgegangen, dass dies ein wesentlicher Schritt zur Menschwerdung eines Embryos darstellt. Auch für die Definition des Endes menschlichen Lebens gilt (nach langen kontroversen Diskussionen in Parlamenten) jetzt der Gehirntod.

Ein gewichtiges Argument für die Straffreiheit eines Schwangerschaftsabbruchs nach Beratung mit einem hierfür zugelassenen Gremium beziehungsweise Experten ist das Recht der Schwangeren, die Geburt eines schwerbehinderten oder unheilbar schwerkranken Kindes vermeiden zu wollen, oder auch eine bestimmte soziale Indikation der Frau. Es ist weder medizinisch noch ethisch einzusehen, warum dieses Recht der Frau für ihren Embryo in der Petrischale nicht gelten oder erst nach Implantation in ihren Uterus gegeben sein solle. Wir sind der Auffassung, dass bis zur Geburt der Embryo beziehungsweise der Fötus Teil des mütterlichen Leibes und Lebens ist und nur die Schwangere ein Recht hat, auch über diesen Teil ihres Lebens zu bestimmen.

Es ist verschiedentlich darauf hingewiesen worden, dass die Nöte und Ängste eines Ehepaares mit bereits einem schwerbehinderten Kind, ein zweites, ebenso behindertes Kind zu bekommen, nicht minder groß sind, nur weil sich der Embryo noch außerhalb des Mutterleibes befindet. Es ist daher durch nichts zu rechtfertigen, die Vernichtung dieses Embryos erst nach Implantation und Einnistung im Uterus durch einen komplizierten Eingriff vorzunehmen, wenn das gleiche Ergebnis auf viel einfachere Weise und ohne jede Gefahr für die Gesundheit der Frau, dadurch erreicht werden kann, dass eine zehn oder zwölf Tage alte sehr frühe mehrzellige Vorstufe menschlichen Lebens einem genetischen Test unterzogen und der Embryo bei Vorliegen eines schweren genetischen Defekts nicht in den Uterus der Mutter implantiert wird.

*Eugenik darf nicht leicht gemacht werden.*

Die Gegner einer jeglichen Manipulation an den in vitro gezeugten Embryonen führen an, dass nur ein ausnahmslos geltender Schutz dieses embryonalen Lebens Mißbrauch verhindern kann. Hierunter wird vor allem die Gefahr verstanden, dass die zukünftigen Eltern ihren Nachwuchs nach Belieben und nach Mode genetisch konditionieren möchten, harmlosere erbliche Behinderungen (zum Beispiel Kurzsichtigkeit) oder schwarze Haare anstelle von blonden, nicht in Kauf nehmen möchten.

In der Tat könnte sich eine solche inhumane, leichtfertige und im übrigen auch für den Genpool der Menschheit nicht zuträgliche Selektion breit machen, wenn die Gesellschaft nicht von vornherein wirksame Kontrollen einbaut.

*Forschung an embryonalen Stammzellen*

Aus einem zum Beispiel Zwei- oder Vierzellenembryo lässt sich gefahrlos eine Zelle herauslösen. Aus ihr lassen sich im Prinzip sämtliche Arten von Stammzellen züchten. Dies ist ein riesiges Potenzial für zum Beispiel die Behandlung von degenerativen Erkrankungen (wie beispielsweise Parkinson).

Im Prinzip kann zum Beispiel nach der ersten Zellteilung eine der beiden Zellen hierfür benutzt werden, die andere Zelle bildet ohne Weiteres ein vollständiges menschliches Lebewesen, gewissermaßen den Zwilling.

*Reproduktives und therapeutisches Klonen*

Reproduktiven Klonen ist abzulehnen. Therapeutisches Klonen ist zu entwickeln. Es kann in etwa der Hälfte aller (theoretisch denkbaren) Fälle fast genauso einfach sein wie eine Eigenblutspende.

Erstmalig wurde eine Reihe verschiedener Säugetiere durch somatischen Kerntransfer kloniert. Soll und wird der Mensch diese Methode weiterentwickeln, verfeinern und einsetzen, um identische Kopien seiner selbst zu erzeugen? Das Klonieren von Säugetieren durch Übertragung des Kerns einer Körperzelle in eine entkernte Eizelle ist zwar technisch gesehen machbar, hat jedoch bisher nicht zu gesunden Tieren geführt. In den meisten Fällen müssen mehrere hundert Kerne transplantiert werden, um wenige überlebensfähige Tiere zu erhalten. Schwere Mißbildungen und Schäden führen zum Absterben der meisten Embryonen bzw. zum frühen Tod der Tiere. Auch in den Fällen, wo die klonierten Tiere einige Jahre überlebten, wurden wie bei Schaf Dolly schwere Defekte nachgewiesen. Das Versagen der Methode hängt damit zusammen, dass das Genom des transplantierten Kerns nicht aus einer totipotenten embryonalen Stammzelle, sondern aus einer bereits differenzierten und gealterten Körperzelle stammt. Aufgrund von epigenetischen Mechanismen und Umwelteinflüssen hat sich das Genom der Körperzelle an vielen Stellen genetisch und chemisch verändert und kann nicht mehr in den ursprünglichen Zustand gebracht werden. Das Programm der embryonalen Genexpression kann nicht oder nicht vollständig ablaufen. Die methodischen Probleme des somatischen Kerntransfers können aber vielleicht eines Tages überwunden werden. Wir lehnen jedoch heute, morgen und in der Zukunft die Erzeugung genetisch identischer Kopien von Menschen durch reproduktives Klonen aus grundsätzlichen Erwägungen prinzipiell ab. Die Gefahr wäre zu groß, dass sich die Gesellschaft in biologische Klassen aufteilt, in wertvolles und weniger wertvolles Leben. Dagegen dürfte das therapeutische Klonen bis zum Wenigzellstadium zur Gewinnung embryonaler Stammzellen, immunologisch "selbst" (die nicht abgestoßen werden), eine Zukunft haben.

## 9. *Gentherapie*

Somatische Gentherapie ist zu fördern, genetische Manipulation der Keimzellen sind abzulehnen. Als Ergebnis des Humangenomprojektes sind Lage, Sequenz und Struktur fast aller menschlichen Gene genau aufgeklärt. Bei monogen vererbten Erkrankungen sind die molekularen Defekte (Mutationen) in ca. tausend Genen identifiziert worden. Es ist zu erwarten, dass in den nächsten Jahren verstärkt auch prädisponierende Gene bei komplexen Erkrankungen wie zum Beispiel den verschiedenen Krebsformen, bei Alzheimer, Diabetes, rheumatoider Arthritis, Asthma und Herz-Kreislauf-Erkrankungen identifiziert werden. Dies eröffnet jeder Art von Gentherapie neue Perspektiven. Es muss zwischen somatischer Gentherapie und genetischer Manipulation der Keimzelle (Keimbahn) unterschieden werden. Die somatische Gentherapie sollte, wenn sie für den Patienten therapeutischen Nutzen bringt, vorbehaltlos gefördert werden. Eine Manipulation der Keimzellen lehnen wir in jedem Fall ab, weil sie unabsehbare Folgen für den Genpool der Menschheit haben kann.

Es gibt dominante und rezessive Phänotypen. Ein Beispiel für Rezessivität ist die Sichelzellenanämie. Dabei ist Gentherapie nicht immer indiziert, denn die Sichelzellenanämie hat Vorteil in malarieverseuchten Gebieten.

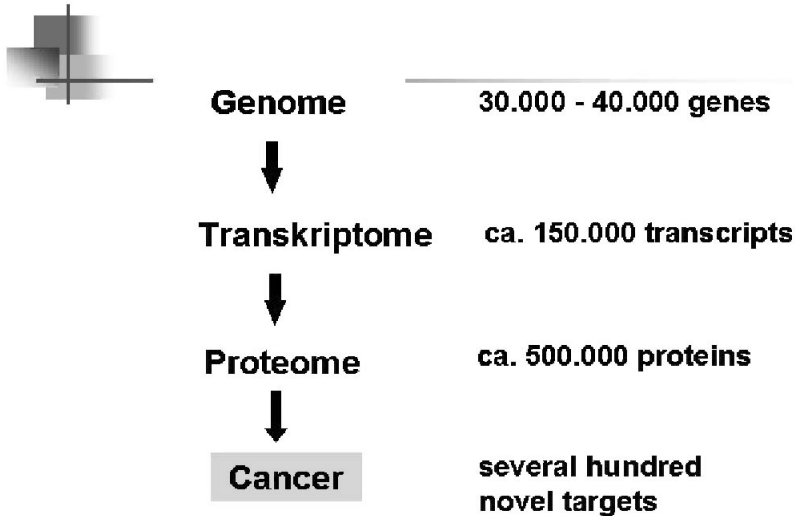
Es sind drei Typen genetischer Therapien denkbar:

1. Gentechnische Manipulation (wiederherstellen, blockieren, aktivieren) an betroffenen Genen in somatischen Zellen. Dies hat keine Auswirkungen auf die Nachkommen.
2. Gentechnische Manipulation an den Keimzellen. Dies hat Auswirkungen auf die Nachkommen und auf den Genpool. Eventuelle Nachteile in bestimmten Umwelten. Die Folgen sind unübersehbar und risikovoll.
3. Therapie mit Hilfe eingeschleuster genetisch manipulierter Mikroben kann aussichtsreich sein. Beispiel Diabetes.

Die Frage einer genetischen Manipulation der Keimzellen des Menschen wird schon seit über 35 Jahren – dem Beginn der Gentechnik – intensiv diskutiert. Zunächst wurde teilweise begrüßt, dass es zukünftig möglich sein würde, Gene, die für schwerste Erbkrankheiten oder Krebs verantwortlich sind, Schritt für Schritt aus der menschlichen Population zu eliminieren. Die Verfechter dieser Auffassung übersahen, dass man „Krebsgene“ oder andere Gene, von denen Erbkrankheiten oder andere schwere Erkrankungen ausgehen, nicht vollständig entfernen kann, weil diese im „gesunden“ Zustand lebensnotwendig sind. Andererseits sahen die Gegner der Keimzelltherapie die Gefahr, dass möglicherweise die Eliminierung solcher Gene auch nachteilige Folgen für den Genpool der Menschheit haben könnte, wobei als klassisches Beispiel die Sichelzellenanämie angeführt wurde.

Abbildung 5: *The Genome and Cancer*  
*Moderne bio-medizinische Forschung eröffnet Möglichkeiten zur Krebsbehandlung*

## The Genome and Cancer



Wir lehnen also die Manipulation an Keimzellen ab. Im Gegensatz zu James Watson, der die gezielte Veränderung von Genen in der menschlichen Keimbahn für die Vermeidung von Krankheiten als sinnvolle Therapieoption, ja sogar für kosmetische Zwecke begrüßt<sup>15</sup>, sind wir nach wie vor der Auffassung, dass gentechnische Manipulationen an menschlichen Keimzellen wegen der damit verbundenen und letzten Endes nicht überschaubaren Risiken nicht vorgenommen werden sollen<sup>16</sup> und dass dies notfalls verboten werden muss.

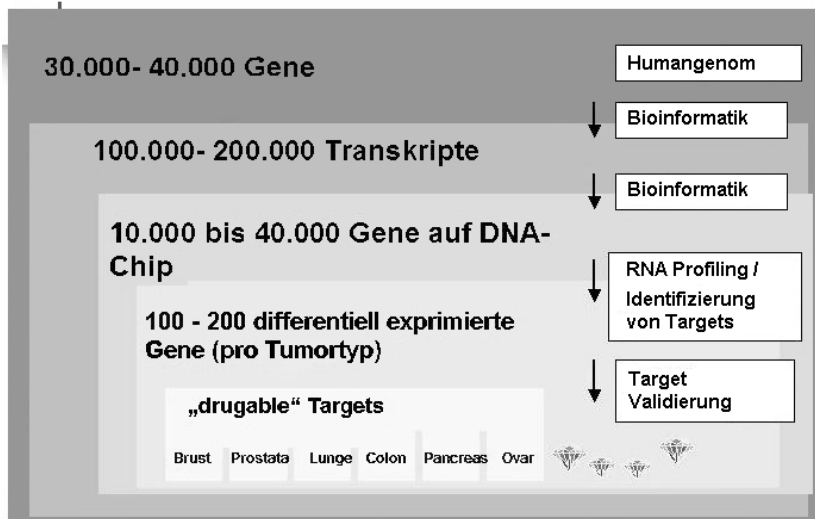
Die Möglichkeiten der gentechnischen Korrektur an somatischen Zellen, die Ergebnisse der Stammzellforschung und die neuen diagnostischen Methoden

15 Stuttgarter Zeitung online vom 8. November 2003.

16 Fuchs-Kittowski, K. / Rosenthal, H. A. / Rosenthal, S., Zu den modernen genetischen Technologien und dem Verhältnis von Wissenschaft und Ethik, Wahrheit und Wert, Rationalität und Humanismus. – In: VII. Kühlungsborner Kolloquium „Genetic Engineering und der Mensch“. Hrsg. v. Erhard Geißler u. Werner Scheler. Berlin: Akademie-Verlag 1981. S. 107 – 129.

Abbildung 6: *Vom Gen zur Target in der Onkologie*

## Vom Genom zu Targets in der Onkologie



und hochwirksamen und nebenwirkungsfreien oder -armen Medikamente werden in den meisten Fällen (auch ohne „Keimzelltherapie“) zu befriedigenden Ergebnissen führen.

### 10. Habermas und das „Gewachsene“ und das „Gemachte“

Auch Jürgen Habermas<sup>17</sup> diskutiert im Jahre 2001 dieses Problem. Er sieht, wie zur Zeit allgemein verbreitet, die auf der Manipulation von menschlichen Genen beruhende Biomedizin vor allem unter dem Gesichtspunkt der Eugenik.

Diese Denkrichtung und Handlungsweise entstand um die Wende des 19. zum 20. Jahrhundert mit den Anfängen einer damals neuen Wissenschaft, der Genetik, und befasste sich mit den vermuteten Gefahren, denen die Menschheit zukünftig ausgesetzt sein würde, gelänge es nicht rechtzeitig, die Weiterverbreitung „schlechter“ Gene zu verhindern. In Unkenntnis der Struktur und Funkti-

17 Habermas, J., Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Wege zu einer liberalen Eugenik? Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag 2001.

onsweise von Genen wurden nicht nur körperliche Fähigkeiten und Unfähigkeiten und vor allem erbliche Krankheiten, sondern auch soziale und kulturelle Eigenschaften und Verhaltensweisen des Menschen auf seine Gene zurückgeführt.

Man begann, zwischen einer negativen Eugenik, bei der nur die Zeugung eines voraussichtlich kranken Kindes freiwillig vermieden wurde, und der positiven Eugenik zu unterscheiden.

Bei letzterer wurden in vielen Ländern zwangsweise Sterilisationen durchgeführt, und der Rassismus erhielt als Lehre von der Höherwertigkeit und Minderwertigkeit bestimmter Menschenrassen eine angeblich wissenschaftliche Grundlage. Die nazistischen massenhaften Tötungsverbrechen an Juden, Zigeunern und anderen Volksgruppen sowie an Personen mit geistigen und körperlichen Behinderungen stellten einen entsetzlichen Höhepunkt dieser Entwicklung dar. Die Technik der *in vitro* Fertilisation hat nun die Debatte neu belebt.

Jürgen Habermas wendet sich dagegen, dass „das Gewachsene“ durch „das Gemachte“ ersetzt werden könnte, wenn den wie auch immer begründeten genetischen Manipulationen am Menschen nicht Einhalt geboten würde. Sein Hauptargument ist, dass der Embryo, an dem *in vitro* manipuliert wird, sein Schicksal nicht selbst bestimmen kann und ihm anstelle eines natürlichen Lebens ein gemachtes aufgezwungen wird. Die etwas unscharfen Begriffe, Gewachsenes und Gemachtes, die offenbar für das bisher natürlich entstandene Humangenom und für das manipulierte Genom stehen, lassen aber Mißverständnisse zu. Denn eine Manipulation am Genom somatischer Zellen hat keine Auswirkungen auf die genetische Ausstattung der Nachkommen und den Genpool der Menschheit, ist aber trotzdem eine Manipulation am „Gewachsenen“. Jürgen Habermas hat dieses mögliche Mißverständnis denn auch selbst erkannt und die therapeutische Genmanipulation (an Körperzellen) ausdrücklich bejaht.<sup>18</sup> Insofern stimmen wir mit ihm überein.

Hinsichtlich der Präimplantationsdiagnostik allerdings scheint er merkwürdigerweise nur die positive Eugenik bei der Nichtimplantation des mit Sicherheit zukünftig schwer behinderten Embryos zu sehen. Dass dasselbe Resultat dann wenig später eintritt, wenn die Mutter gegen ihren Willen den Embryo implantiert bekommt und ihn abtreiben lassen muss, stört ihn nicht oder zumindest nicht derart, dass er sich definitiv dafür oder dagegen erklärt.

Es erscheint uns aber notwendig, etwas näher auf das von Jürgen Habermas gewählte Begriffspaar des Gewachsenen und des Gemachten einzugehen, zumal es unseres Erachtens eine zentrale Funktion für die Begründung der Position des Autors ausübt. Wie bereits erwähnt, steht „das Gewachsene“ für das auf natürli-

18 Ebenda, S. 119.

che Weise entstandene Genom des Menschen, „das Gemachte“ für das vom Menschen manipulierte. Wenn wir im folgenden diese Unterscheidung in diesem Zusammenhang kritisch betrachten, so wollen wir damit unsere hier mehrfach dargelegte Position der Ablehnung manipulativer Eingriffe in die menschliche Keimbahn und damit den Genpool des Menschen nicht verlassen. Es muss aber gesagt werden, dass der vielleicht bei der Benutzung dieser Begriffe des Gewachsenen und Gemachten entstehende Eindruck, das Humangenom sei ohne das Dazutun des Menschen entstanden, nicht ganz zutreffend ist. Seit Beginn des Lebens und der Evolution überhaupt unterliegen die Gene der Lebewesen dem Geschehen von Mutation (mehr oder weniger zufällig) und Selektion; letztere wurde nach dem Auftreten des Menschen an von ihm benutzten Pflanzen und Tieren nach Plan und an ihm selbst unbewusst vorgenommen. Indem der Mensch seine Umwelt in vielfacher Weise gestaltete oder für sich zugänglich machte, veränderte sich seine affenartige Genomstruktur Schritt für Schritt. Das betrifft das Gebiss, den aufrechten Gang, das Überleben von Menschen mit Behinderungen (Fehlsichtige zum Beispiel, die sich nicht an der Jagd beteiligen konnten, wurden früher als unnütze Esser getötet), das weitgehende Fehlen einer Behaarung, die Hautfarbe, nicht zuletzt das Gehirn. In einer gewissen Weise hat der Mensch sein Genom gemacht, zumindest was die Unterschiede zu seinem äffischen Vorfahren oder in anderen Klimazonen lebenden Zeitgenossen betrifft. Analysen des Schimpansengenoms haben gezeigt, dass sich das Genom der Primaten in etwa anderthalb Prozent der Gene vom menschlichen Genom unterscheidet.

Durch die technischen Revolutionen der letzten Jahrhunderte und der Gegenwart kommen neue Umwelтанforderungen auf uns zu. Die Geschwindigkeit der kulturellen Veränderungen könnte so hoch sein, dass die Zeiträume für eine natürliche Anpassung nicht zur Verfügung stehen. Das ist aber völlig spekulativ und die damit verbundenen ethischen Herausforderungen hier zu diskutieren, würde den Rahmen unseres Aufsatzes sprengen. Uns kommt es nur darauf an zu zeigen, dass der Mensch immer schon „gemacht“ hat und seine Natur nicht zu hundert Prozent natürlich gewachsen ist.

Im übrigen trifft das Argument von Jürgen Habermas, der Embryo sei an der Entscheidung über Maßnahmen für die Verbesserung seines Gesundheitszustands nicht beteiligt, auch auf Entscheidungen der Eltern für ihr Kind nach der Geburt zu. Das stört ihn aber nicht. Eine heutige Bio- und Medizinethik muss deshalb auch „das Gemachte“ bzw. Machbare betrachten und einschätzen.

Im übrigen, an die Adresse der Politik, wenn wirklich Schwerkranken dauerhaft geholfen werden kann und dafür etwas „geopfert“ werden muss, was eo ipso wegen Überzähligkeit eines Tages vernichtet werden muss, nämlich der im Tiefkühlschrank eingelagerte wenige Zellen umfassende Embryo, dem es an einem

Mutterleib mangelt, dann ist es eine verdrehende und verdunkelnde Konstruktion, dies als „verbrauchende Embryonenforschung“ zu bezeichnen.

Zu den hier aufgeworfenen Problemen muss ein intensiver Dialog zwischen Natur- und Geisteswissenschaften und mit den verschiedenen Repräsentanten gesellschaftlicher Kräfte sowie mit der bereiten Öffentlichkeit geführt werden. Wir hoffen, dass wir dazu einen Beitrag leisten konnten. Vor allem wollten wir aber auch dazu beitragen, dass ein Konsens hinsichtlich noch strittiger Forschungsziele und medizinischer Behandlungsmethoden erreicht wird, dass deutlicher wird, welche Chancen und Risiken mit der modernen bio-medizinischen Forschung gegeben sind, so dass die Chancen besser genutzt und die Risiken in sinnvoller Weise vermieden werden.



---

Gesellschaft für  
Wissenschaftsforschung



Klaus Fischer  
Heinrich Parthey (Hrsg.)

**Gesellschaftliche Integrität  
der Forschung**

Wissenschaftsforschung  
Jahrbuch 2005

**Sonderdruck**

Mit Beiträgen von:

*Jens Clausen • Klaus Fischer*

*Klaus Fuchs-Kittowski • Klaus Kormwachs*

*Reinhard Mocek • Heinrich Parthey*

*André Rosenthal • Hans A. Rosenthal*

*Günter Spur • Rüdiger Wink*

Wissenschaftsforschung  
Jahrbuch **2005**

---

Deutsche Nationalbibliothek  
**Gesellschaftliche Integrität der Forschung:**  
**Wissenschaftsforschung Jahrbuch 2005 /**  
Klaus Fischer; Heinrich Parthey (Hrsg.). -  
Berlin: Gesellschaft für Wissenschaftsforschung 2011.  
ISBN: 978-3-934682-59-7

2. Auflage 2011  
Gesellschaft für Wissenschaftsforschung  
c/o Institut für Bibliotheks- und  
Informationswissenschaftswissenschaft  
der Humboldt-Universität zu Berlin  
Unter den Linden 6, D-10099 Berlin  
<http://www.wissenschaftsforschung.de>  
Redaktionsschluss: 15. März 2011  
This is an Open Access e-book licensed under  
the Creative Commons Licence BY  
<http://creativecommons.org/licenses/by/2.0/>