

Prof. Dr. Alena Buyx

Pressekonferenz anlässlich der Veröffentlichung der Stellungnahme „Eingriffe in die menschliche Keimbahn“

Jahrestagung des Deutschen Ethikrates

Berlin, 9. Mai 2019

Es gilt das gesprochene Wort

Statement

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich darf mich dem Dank, den der Vorsitzende ausgesprochen hat, ebenfalls anschließen – ich danke Prof. Peter Dabrock für seine vielfältige und immer weitsichtige Unterstützung der AG, der AG und vor allem dem stellvertretenden Sprecher, Prof. Andreas Lob-Hüdepohl, für die wunderbare Zusammenarbeit, und Frau Dr. Nora Schultz für ihren unermüdlichen und kenntnisreichen Einsatz vonseiten der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrats.

Die Stellungnahme, die wir in gut 15 Monaten im Rat erarbeitet haben – Peter Dabrock hat dies schon angedeutet – ist im Ergebnis gekennzeichnet durch zwei Dinge, die eigentlich im Widerstreit miteinander zu stehen scheinen: Konsens und Konflikt.

Konsens

Ich beginne mit dem Konsens. Wie Peter Dabrock erwähnt hat, war es unser Ziel, die ethischen Prinzipien, Argumente und Positionen herauszuarbeiten, die in der Beurteilung von Eingriffen in die menschliche Keimbahn eine Rolle spielen. So ein ethisches Fundament ist notwendig, wenn wir in verantwortlicher Weise mit den dramatischen Entwicklungen im Genome-Editing umgehen wollen.

Und tatsächlich haben wir uns relativ rasch auf acht ethische Orientierungsmaßstäbe geeinigt: Menschenwürde; Lebens- und Integritätsschutz, Freiheit, Natürlichkeit, Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit, Gerechtigkeit, Solidarität und Verantwortung.

Was uns diese Orientierungsmaßstäbe zu Eingriffen in die Keimbahn sagen, das war und ist im Rat durchaus umstritten – dazu komme ich gleich. Vorher aber möchte ich betonen, dass es dem Rat dennoch gelungen ist, auf der Grundlage dieser Orientierungsmaßstäbe zu den ‚großen‘ Fragen, die gegenwärtig auch auf der Weltbühne in Bezug auf Keimbahneingriffe verhandelt werden, eine klare, gemeinsame Position zu erarbeiten.

Wir haben sieben einstimmige Empfehlungen formuliert:

Erstens ergibt sich aus der ethischen Analyse der Orientierungsmaßstäbe keine kategorische Unantastbarkeit der menschlichen Keimbahn. Das mag einige überraschen, aber das ist ein eindeutiges Ergebnis unserer Arbeit.

Zweitens muss eine Beurteilung von zukünftigen Keimbahneingriffen sich auf die in der Stellungnahme entfalteten Orientierungsmaßstäbe beziehen und darf nicht auf enge Chancen-Risiken-Abwägungen beschränkt bleiben. Hieraus ergibt sich ein klarer Auftrag für jegliche zukünftige Politikgestaltung zu Keimbahneingriffen: Diese muss ethisch ‚umfassend‘ erfolgen.

Drittens – und dies kann nicht überraschen – ist die unbedingte Voraussetzung für alle zukünftigen Eingriffe deren ausreichende Sicherheit und Wirksamkeit. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt lehnt der Deutsche Ethikrat Eingriffe in die menschliche Keimbahn mit dem Ziel, geborene Menschen zu schaffen, einstimmig ab. Eingriffe wie die von Peter Dabrock erwähnten in China sind nach Auffassung des Rates ethisch in höchstem Maße unverantwortlich.

Zur wohl aktuell – jedenfalls international – am intensivsten verhandelten Frage haben wir ebenfalls eine einhellige Antwort: *Viertens* nämlich fordert der Deutsche Ethikrat ein internationales Moratorium für die klinische Anwendung von Keimbahneingriffen beim Menschen. Er empfiehlt dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung, hierzu auf eine verbindliche internationale Vereinbarung hinzuwirken. Deutschland kann hier eine wichtige Rolle dabei übernehmen, die Thematik von Genome-Editing und Keimbahneingriffen auf der höchsten Ebene der Weltgemeinschaft zu verankern.

Fünftens ist die Weiterentwicklung der Technik durch Grundlagenforschung ohne Rückgriff auf menschliche Embryonen *in vitro* zu fördern.

Der Deutsche Ethikrat empfiehlt *sechstens* die Einrichtung einer internationalen Institution, die Standards für Keimbahneingriffe am Menschen sowie Lösungsvorschläge für mögliche Probleme in diesem Zusammenhang erarbeitet. Hier kann auf sich bereits in Entwicklung befindliche Initiativen ‚aufgesattelt‘ werden. (Ich erlaube mir an dieser Stelle anzumerken, dass ich Mitglied des Advisory Committee für Genome-Editing bei der WHO bin, sodass der Ethikrat in mindestens einer dieser Initiativen ohnehin vertreten ist. Das Committee

entwickelt verschiedene internationale Standards und regulatorische Instrumente; u.a. wird gegenwärtig bereits ein weltweites Register für Genome-Editing-Forschung aufgebaut).

Und schließlich *siebentens* bekräftigt der Rat die Forderung aus der bereits erwähnten Ad-hoc-Empfehlung, einen breiten nationalen und internationalen Diskurs zu Keimbahneingriffen zu fördern, und leistet mit der heute veröffentlichten Stellungnahme dazu hoffentlich einen wichtigen Beitrag.

Konflikt

Apropos Diskurs: Bei aller Einigkeit zu diesen zentralen Dingen – unsere Stellungnahme ist ein Beispiel dafür, wie intensiv im Rat die Debatte gelebt wird. Wir hatten an vielen Stellen Konflikte und Kontroversen. Der Rat repräsentiert ein so breites Spektrum weltanschaulicher Überzeugungen, dass es nicht überraschen kann, dass in einer so fundamentalen Frage wie der, ob in die menschliche Keimbahn eingegriffen werden darf, sehr unterschiedliche Positionen zu finden sind.

Aus dieser Pluralität haben wir ganz explizit eine Tugend, eine Stärke gemacht. In der Darstellung der ethischen Analyse, die wir vorlegen, lassen wir sehr klar verschiedene Dissense offenkundig werden. Denn es gibt zu diesen Menschheitsfragen unterschiedliche Positionen, die alle gut zu begründen sind – und das wollten wir transparent werden lassen. Solch argumentative Transparenz bleibt oft ein Lippenbekenntnis – wir haben daraus ein wichtiges Alleinstellungsmerkmal gemacht.

Zum einen haben wir bei der Darstellung und Diskussion der ethischen Orientierungsmaßstäbe nachgezeichnet, wo in deren Interpretation Konflikte und Kontroversen bestehen.

Und zum anderen haben wir offengelegt, was aus den Orientierungsmaßstäben in ihrer Anwendung abzuleiten ist – also welche Positionen aus ihnen letztlich folgen. Wir haben die Orientierungsmaßstäbe auf eine Reihe von konkreten Handlungsszenarien angewendet: Forschung, Vermeidung monogenetischer Erkrankungen, Vermeidung multifaktorieller Krankheitsrisiken, und sogenanntes Enhancement. Zu diesen Szenarien gibt es im Rat verschiedene Positionen, und damit ‚Gabelvoten‘.

Und da wir unsere Stellungnahme nicht nur für Ethikexperten, sondern vor allem auch die breite Öffentlichkeit und Akteure in Politik und Governance schreiben, haben wir uns entschieden, die Positionenvielfalt nicht nur im Text, sondern in einem Instrument grafisch sichtbar zu machen.

Wir haben ein ‚ethisches Flussdiagramm‘ erarbeitet, einen Entscheidungsbaum (s. Abbildung), in dem relevante Positionenpfade Schritt für Schritt nachvollzogen werden

können. So etwas hat es in dieser Form unseres Wissens nach noch nie gegeben. Kontroverse in konstruktiver Form, wenn Sie so wollen.

Wir hoffen, dass wir mit dieser innovativen Form eine praktische Handreichung erarbeitet haben für zukünftige Entscheidungen in der Gesetzgebung, der Politikgestaltung, der Forschungsstrategie usw. So stellen wir sicher – Peter Dabrock hat das betont – dass die Stellungnahme ein Dokument bleibt, das zukünftig immer wieder zurate gezogen werden kann.

Zusätzlich, wiederum im Dienste der Transparenz, haben wir gekennzeichnet, wie der Rat sich zu den jeweiligen Fragen im Entscheidungsbaum stellt. Gern stellen wir Ihnen das auf Nachfrage zu jeder einzelnen Frage vor. In der Kürze der Zeit wird nun mein Kollege in der AG-Leitung, Prof. Lob-Hüdepohl, Ihnen beispielhaft erläutern, wie wir die ‚konstruktive Kontroverse‘ umgesetzt haben.