

Zugriff auf das menschliche Erbgut.

Neue Möglichkeiten und ihre ethische Beurteilung

Jahrestagung
Mittwoch · 22. Juni 2016 · 10:00 bis 18:00 Uhr

Ellington Hotel Berlin
Nürnberger Straße 50-55
10789 Berlin

Programm

Begrüßung	3
Peter Dabrock, Vorsitzender des Deutschen Ethikrates	3
Naturwissenschaftlicher Sachstand des Verfahrens	6
Jörg Vogel, Julius-Maximilians-Universität Würzburg	6
Medizinische Handlungsoptionen	14
Karl Welte, Eberhard Karls Universität Tübingen	14
Podiumsdiskussion	18
Moderation: Claudia Wiesemann, Stv. Vorsitzende des Deutschen Ethikrates	18
Geltende Rechtslage	21
Jochen Taupitz, Universität Mannheim.....	21
Eine neue Ära? Ethische Fragen zur Genom-Chirurgie	30
Wolfgang Huber, Humboldt-Universität zu Berlin	30
Publikumsdiskussion	39
Moderation: Steffen Augsberg, Mitglied des Deutschen Ethikrates	39
Streitgespräche.....	47
(1) Genchirurgie beim menschlichen Embryo: Verboten? Erlaubt? Geboten?	47
Reinhard Merkel, Mitglied des Deutschen Ethikrates.....	47
Sigrid Graumann, Mitglied des Deutschen Ethikrates	49
Streitgespräch	51
Moderation: Stephan Kruij, Mitglied des Deutschen Ethikrates.....	51
(2) Was gebietet die Verantwortung für zukünftige Generationen?.....	54
Andrea Esser, Friedrich-Schiller-Universität Jena	54
Martin Hein, Mitglied des Deutschen Ethikrates	56
Streitgespräch	58
Moderation: Dagmar Coester-Waltjen, Mitglied des Deutschen Ethikrates.....	58
Publikumsdiskussion	62
Moderation: Dagmar Coester-Waltjen, Mitglied des Deutschen Ethikrates	62

(3) Setzt „Natürlichkeit“ der Genom-Editierung Grenzen?.....	69
Franz-Josef Bormann	69
Dieter Birnbacher, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf	69
Eberhard Schockenhoff, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg	71
Streitgespräch	75
Moderation: Franz-Josef Bormann, Mitglied des Deutschen Ethikrates	75
(4) Untergräbt die Niedrigschwelligkeit der neuen Verfahren grundlegende moralische Standards?.....	79
Carl Friedrich Gethmann, Mitglied des Deutschen Ethikrates	80
Ingrid Schneider, Universität Hamburg	82
Streitgespräch	85
Moderation: Wolfram Henn, Mitglied des Deutschen Ethikrates.....	85
Publikumsdiskussion	90
Moderation: Wolfram Henn, Mitglied des Deutschen Ethikrates.....	90
Fazit und Ausblick.....	94
Regina Oehler, Hessischer Rundfunk	94
Schlusswort.....	98
Peter Dabrock, Vorsitzender des Deutschen Ethikrates.....	98

Begrüßung

Peter Dabrock, Vorsitzender des Deutschen Ethikrates

Sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete, geschätzte Referentinnen und Referenten, liebe Kolleginnen und Kollegen, meine Damen und Herren, zu der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates „Zugriff auf das menschliche Erbgut. Neue Möglichkeiten und ihre ethische Beurteilung“ möchte ich Sie, ebenso im Namen des Deutschen Ethikrates, sehr herzlich begrüßen. Schön, dass so viele von Ihnen unserer Einladung gefolgt sind und diesen Tag mit uns hier in Berlin und auch im Livestream vor den Empfangsgeräten verbringen.

Es ist die erste Jahrestagung des im April in neuer Besetzung erstmals zusammengekommenen Ethikrates. Mein Name ist Peter Dabrock, ich bin in der konstituierenden Sitzung zum Vorsitzenden gewählt worden.

„Ein Gespenst geht um in Europa – das Gespenst des Kommunismus.“ Mit diesen Worten beginnt bekanntlich das von Karl Marx und Friedrich Engels 1848 veröffentlichte Manifest der Kommunistischen Partei – einer der vermutlich wirkmächtigsten Texte der Geschichte überhaupt. In Analogie könnte man heute vielleicht titeln: „Ein Gespenst geht um in wissenschaftlicher Welt, Gesellschaft und Bioethik – CRISPR/Cas“.

Was Gespenster sind, weiß man nicht – schon eher, dass es sie nicht gibt. Mit dem Stempel der Unwirklichkeit versehen, geht von diesen Phantomen jedoch eine meistens furchteinflößende Wirkung aus. Denn Gespenster „agieren“ auf der Schwelle von Leben und Nicht-Leben, bringen die etablierte Ordnung durcheinander, lehren das Fürchten und bestimmen, ja fremdbestimmen so

Denken, Fühlen und Handeln von Menschen, von Einzelnen und Gruppen.

Auch der rationale Mensch der Moderne, der sich alles Gespenstische wegerklären kann, tappt immer wieder in Fallen des Irrationalen, des gespenstisch Wirkenden – oft genau dann, wenn alles vermeintlich so rational vonstattengeht.

Ob der Kommunismus in diesem Sinne ein Gespenst war, sei dahingestellt. CRISPR/Cas, dieses für viele vor nicht langer Zeit kaum aussprechbare, geschweige denn begreifbare biotechnologische Verfahren hat das Zeug dazu, wie oder als ein Gespenst zu wirken. CRISPR-Sonden und Cas9-Enzyme, diese Wesen zwischen Leben und Nicht-Leben, können in dem nur durch hochtechnische Apparatur erschließbaren, unendlich kleinen Miniaturwunderland von Zellen, DNA, RNA, Bakterien, Viren und Enzymen, DNA-Abschnitte in bisher unbekannt präziser Art ziemlich genau an eine Stelle bringen, einfügen, ausschalten oder verändern, wie es bisher für die Wissenschaftler ungeahnt war. Das ganze Verfahren scheint – wie man immer wieder liest – günstig, hocheffektiv, effizient und leicht zu lernen von Forschers Hand zu gehen.

Visionen, die Forscherinnen und Forscher hegten und von denen sie – gemäß dem geflügelten Wort Helmut Schmidts, dass, wer Visionen hat, den Arzt aufsuchen solle – dachten, dass sie im Entferntesten nicht möglich seien, einfach weil ihre bisherigen Verfahren viel zu grob erschienen, kommen in die Nähe des Machbaren. Unendliche Weiten im Forschungskosmos tun sich auf. Eine Revolution der Denkungs- und Handlungsart steht an.

Im Bereich der Pflanzenzucht träumen dank Genom-Editierung oder Genom-Chirurgie, so der Überbegriff für diese Verfahren, die einen von der Vision, die schreckliche Zeit des gentech-

nisch manipulierten Organismus hinter sich zu bringen. Und was für die einen der Wunschtraum ist, ist für die anderen ein Albraum, weil es plötzlich Pflanzenzucht im Turbomodus ist.

Im Bereich der nichtmenschlichen Tierwelt wird es denkbar, ist es machbar, ganzen Spezies bestimmte Eigenschaften zu nehmen oder sie gar auszurotten. Dem Zika-Virus und den es übertragenden Mücken soll es so an den Kragen gehen. So mancher fragte sich ja – je nach Welt-sicht –, warum die Mücke als Produkt der Evolution oder Geschöpf Gottes in die Geschichte des Lebens eingegangen ist. Aber sie gänzlich zu vernichten? Das wäre ein massiver Eingriff in Ökosystem und Biodiversität. Können wir das verantworten? Auf der anderen Seite stehen Hunderttausende von Toten und Millionen von Erkrankten, die Malaria und Zika als Opfer fordern.

Dass mit der Niedrigschwelligkeit des Verfahrens und den günstigen Kosten auch gravierende Sicherheitsprobleme auftreten können – ein Thema, dem sich der Ethikrat vor zwei Jahren in einer umfangreichen Stellungnahme zugewandt hat –, scheint vielen noch nicht bewusst zu sein. Es gibt eben nicht nur wohlwollende Geister.

Es waren aber vor allen Dingen die Versuche einer chinesischen Forschergruppe an nichtlebensfähigen Embryonen, die im Frühjahr letzten Jahres veröffentlicht wurden, die Anlass für eine seitdem weltweit intensiv geführte und andauernde Debatte gaben, ob und wie weit man diese neue „biotechnologische Wunderwaffe“ im menschlichen Bereich einsetzen dürfe.

Klar, rein technisch können die Möglichkeiten der Genom-Editierung auch auf den Menschen übertragen werden; biologisch betrachtet ist der Mensch ein Tier. Anders als bei den üblichen Werbeversprechen der Branche zeigen sich viel-

versprechende Konturen neuer Möglichkeiten: Gentherapien für monogenetische Erkrankungen, Medikamente im Kampf gegen Krebs, neurodegenerative Erkrankungen, ja sogar gegen Hepatitis B und HIV. Im Bereich der Transplantation könnte durch Genom-Editierung die Abstoßungsreaktion von tierischen Transplantaten überwunden werden und damit der notorische Organmangel beendet werden – lassen wir die damit einhergehenden tierethischen Fragen beiseite.

Es vergeht kaum eine Woche, in der man nicht wieder von faszinierend erscheinenden Durchbrüchen liest. Sind solche Errungenschaften rundum zu begrüßen? Oder gibt es auch hier ethische Probleme?

Ethisch deutlich problematischer ist für viele die Vorstellung, dass gerade im Bereich der Forschung, die solchen Therapieoptionen zuarbeitet, grundlegende Versuche häufig an In-vitro-Embryonen durchgeführt werden – und das heißt, sie werden vernichtet. Solche Versuche sind – darüber werden wir gleich Genaueres von Jochen Taupitz hören – normalerweise in Deutschland verboten. Insbesondere englische und chinesische Forschergruppen sind von solchen rechtlichen Regulierungen nicht betroffen und forschen wild drauflos.

Angesichts der verschärften Möglichkeiten technischer Manipulierbarkeit und der ungemein vielversprechenden Anwendungsoptionen und – auch das sei nicht verschwiegen – der damit einhergehenden ökonomischen Gewinnerwartungen braucht es keine große prophetische Gabe, um vorherzusagen, dass die unendliche Diskussion um den moralischen Status des menschlichen Embryos neue Nahrung erhalten wird.

Die für die meisten jedoch gravierendste und bedrängendste ethische Fragestellung bei der

Anwendung von CRISPR/Cas und Co. im Humanbereich tut sich jedoch an anderer Stelle auf: Darf man genetische Veränderungen an der Keimbahn durchführen, also an Keimzellen oder dem frühen In-vitro-Embryo, und diese dann implantieren und zur Geburt bringen? Solche Veränderungen würden sich – anders als bei der somatischen Gentherapie, von der ich gerade gesprochen habe – nicht nur auf ein Individuum beschränken, sondern würden an dessen Nachkommen weitergereicht, sprich: in das menschliche Genom überführt.

Ist das der befürchtete oder inszenierte Tabubruch? Haben die Lebenswissenschaften nun, wie eine Koalition aus Nichtregierungsorganisationen mutmaßt, ihren „nuklearen“ Moment erreicht? Ist die Büchse der Pandora, also das mythologische Gefäß, das alles Übel dieser Welt versammelt, geöffnet? Reicht es jetzt noch aus, sich aus reinen Risikoabwägungen, aber nicht grundsätzlich gegen Keimbahneingriffe oder gegen die Technologie CRISPR/Cas auszusprechen? Brauchen wir, wie vielfach gefordert, ein Moratorium, aber wenn, welches und auf welcher Ebene?

Was aber, wenn, gesetzt den Fall, diese Gen-Editierungen technisch so beherrschbar wären, dass das Risiko geringer als eine handelsübliche Therapie wäre: Dürfte man dann nicht nur, sondern hätte sogar die Pflicht, bestimmte Keimbahninterventionen durchzuführen?

Man denke beispielsweise an gesundheitsfördernde Impfungen oder die Veränderung von Genen, die für schwerste Erbkrankheiten verantwortlich sind. Wir haben doch die Fürsorgepflicht der Eltern für ihre Kinder, auch für ihre zukünftigen Kinder. Und sollen sie nicht das Beste für ihr Kind wünschen? Aber was ist das Beste?

Schadensvermeidung und Wohltun gehören zu den grundlegenden Standards des ärztlichen Ethos. Aber was, wenn man nicht nur Krankheiten bekämpfen, sondern eines Tages auch gezielt bestimmte Eigenschaften verändern will? Wie weit dürfen wir gehen? Das Wort der Menschenzüchtung hat in der deutschen Geschichte schon mehrfach gestunken. Und wo liegen die Grenzen zwischen überehrgeiziger Erziehung, die wir zulassen, und gegebenenfalls nur moderaten genetischen Eingriffen?

Gibt es einen Punkt, an dem wir Stopp sagen, bevor es keinen Halt mehr gibt? Oder unterscheiden sich die jetzigen Herausforderungen gar nicht von denen früherer Zeiten, und die moralischen Bedenken sind nur Ausdruck mangelnden Mutes, das Leben, auch seine biologischen Grundlagen, eigenverantwortlich zu gestalten? Welche Aufgaben hat die Zivilgesellschaft bei der Begleitung solch moralisch kniffliger Verfahren?

Fragen über Fragen – doch wer nicht fragt, bleibt dumm und kann dann auch nicht Verantwortung übernehmen. Eines scheint angesichts der großen Chancen und Herausforderungen, jedenfalls angesichts des immensen Veränderungspotenzials, das die Eingriffe in das menschliche Genom mit sich bringen, klar: Wir sind an einem Punkt, an dem man sich zu den Möglichkeiten von CRISPR/Cas nicht *nicht* verhalten kann.

Um sich in dieser Gemengelage zu orientieren, hat der Deutsche Ethikrat diese Jahrestagung vorbereitet, im Übrigen noch in der alten Amtsperiode. Deswegen möchte ich den ehemaligen Mitgliedern des Deutschen Ethikrates, die sich daran beteiligt haben, ausdrücklich danken, insbesondere Christiane Woopen, unserer ehemaligen Vorsitzenden, die auch hier im Saal ist.

Mit Ihnen hier im Saale möchte der Ethikrat von den Kenntnissen namhafter Experten profitieren und das Thema kritisch, was nichts anderes heißt als unterscheidungssensibel, diskutieren. Um dies zu können, wollen wir uns am Morgen zunächst über den naturwissenschaftlichen Sachstand, die medizinischen Anwendungsmöglichkeiten und die gegenwärtigen rechtlichen Regelungen informieren. Jeweils nach den Vorträgen besteht die Möglichkeit zu Rückfragen. Anschließend wird einer der bedeutendsten öffentlichen Intellektuellen unseres Landes, Wolfgang Huber, aus seiner Sicht die Herausforderungen der Genom-Chirurgie adressieren und mit Ihnen debattieren wollen.

Auf der Grundlage dieses Vormittages haben Sie dann nicht nur Gelegenheit, in der Pause untereinander die aufgeworfenen Fragestellungen kontrovers zu debattieren, sondern sind auch eingeladen, am Nachmittag entsprechenden Streitgesprächen zum Thema zu folgen und sich auch in die Diskussion einzubringen: Wie halten wir es mit dem Embryo? Was gebietet die Verantwortung für künftige Generationen? Tun oder Unterlassen? Können wir zur ethischen Beurteilung Anhalt nehmen an der Vorstellung von Natürlichkeit – und können wir, müssen wir die Niedrigschwelligkeit als ein besonderes Problem erachten?

Ich würde mich vor allem freuen, wenn sich die jüngere Generation – und wir haben viele Schülerinnen und Schüler, Studierende und Nachwuchswissenschaftler hier – bei diesen Debatten einbringt. Denn ihre Welt wird eine CRISPR-geprägte Welt sein.

Regina Oehler, eine wohl bekannte und vielfach sturmerprobte Wissenschaftsjournalistin vom Hessischen Rundfunk, hat die nicht geringe Aufgabe übernommen, uns am Ende dieses span-

nenden Tages ihr Fazit und ihren Ausblick mitzuteilen.

Nun soll es losgehen. Schauen wir, ob wir Gespenstern begegnen. Vielen Dank.

Claudia Wiesemann

Meine sehr verehrten Damen und Herren, lieber Peter Dabrock, auch ich begrüße Sie herzlich zu dieser ersten Sitzung, in der es um den naturwissenschaftlichen und den medizinischen Sachstand gehen soll.

Als unseren ersten Redner begrüße ich Herrn Professor Jörg Vogel, Direktor und Professor am Institut für molekulare Infektionsbiologie der Julius-Maximilians-Universität Würzburg und zugleich – und das zeigt, wie sehr er auch in ethische Fragestellungen eingedrungen ist – Mitglied im Genome Editing Committee der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina, die sicher auch zu diesen Fragen eine Stellungnahme vorbereiten wird. Ich freue mich auf Ihren Vortrag, Herr Vogel. Ich glaube, Sie werden uns zunächst einmal etwas dazu sagen, ob wir uns wirklich vor einem Gespenst fürchten sollen oder ob es vielleicht doch nur eine Person unter einem weißen Bettlaken ist.

Naturwissenschaftlicher Sachstand des Verfahrens

Jörg Vogel, Julius-Maximilians-Universität Würzburg

(Folie 1)

Es freut mich, den Eröffnungsvortrag zu halten. Meine Aufgabe ist es, Ihnen auf nüchterne und sachliche Art die molekularen Grundlagen von Genome Editing zu erklären. Ich muss vielleicht vorwegnehmen, dass ich öfter, als mir lieb ist, ins Englische ver falle, weil diese Begriffe oft nur

im Englischen vorhanden sind. Auch bei der Genom-Edierung oder -Editierung wissen wir im Deutschen nicht genau, wie man es nennt. Mein Doktorvater hat immer gesagt: Wie edieren im Deutschen, wir editieren nicht.

(Folie 2)

Der Vortrag beruht zum großen Teil auf einer Stellungnahme, die wir als Nationale Akademie der Wissenschaften zusammen mit anderen Partnerorganisationen (das sehen Sie auf der linken Seite) letztes Jahr erarbeitet haben. Aus dieser Stellungnahme möchte ich Ihnen die Prinzipien des Genome Editings erklären und wo es angewandt worden ist in der Grundlagenforschung, Biotechnologie und Pflanzenzüchtung. Ich möchte Ihnen die Gene-Drive-Methode vorstellen (dafür gibt es keinen deutschen Namen), die ersten medizinischen Anwendungen erklären und kurz auf Eingriffe in die menschliche Keimbahn eingehen.

Konsequenzen und Empfehlung werden sicherlich im weiteren Verlauf des Tages diskutiert.

(Folie 3)

Genome Editing ist nicht neu, sondern eine konsequente Fortsetzung des Bemühens der Gentechnik und später auch der Gentherapie, die menschliche DNA oder die DNA anderer Organismen so zu verändern, dass dadurch andere Merkmale geschaffen werden. Es begann vor rund vierzig Jahren mit der Entdeckung der Endo- oder Restriktionsendonukleasen. Das sind Enzyme, die bestimmte Abschnitte in der DNA erkennen. Die Restriktionsendonukleasen, die man übrigens in Bakterien gefunden hat (das sind also Produkte der Grundlagenforschung), erkennen sehr kurze Sequenzen, sogenannte Palindrome, zum Beispiel GAATTC. Das sind meistens sechs oder acht Basen; diese Sequenzen

finden Sie im Humangenom, sehr häufig aber auch bei Pflanzen und höheren Organismen.

Insofern können Sie mit solchen Restriktionsendonukleasen zwar DNA schneiden, aber nicht besonders spezifisch. Sie schneiden das Genom damit einfach klein.

(Folie 4)

Die nächste Entwicklung in der Gentherapie bestand darin, neue Enzyme zu entwickeln. Das sind künstliche Genschere; davon will ich zwei nennen: die Zinkfinger-nukleasen und die TALENs [*Transcription activator-like effector nuclease*]. Auch das sind Enzyme, die auf natürlichen Proteinen beruhen, nur hat man hier Domänen mit höherer Spezifität mit Nukleasen und Scheren gekoppelt. Dadurch ist es zum ersten Mal möglich gewesen, zum Beispiel nur einmal im menschlichen Genom zu schneiden oder einmal in seinem großen Pflanzengenom. Dieses Schneiden ist sehr wichtig. Sie müssen immer erst einen Schnitt setzen, bevor Sie an der Stelle etwas verändern können. Zunächst müssen Sie die DNA also auseinanderbringen.

(Folie 5)

Die letzte Entwicklung – und darum soll es heute primär gehen – ist CRISPR-Cas, speziell CRISPR-Cas9.

(Folie 6)

Cas9 ist eine von vielen Cas-Nukleasen. Sie ist aber spezifisch, weil sie – anders als die Nukleasen, die man vorher hatte – sehr leicht programmierbar ist. Sie besteht aus einem Protein und aus einer Leit-RNA [*ribonucleic acid*, Ribonukleinsäure], Basenpaare mit DNA. Diese Basenpaarung ist relativ lang, das sind ungefähr zwanzig Basen. Die Sequenz, die von einem programmierten Cas9-Protein in der Zelle erkannt wird, ist somit hochspezifisch. Wir können die Leit-RNA in der Nuklease x-beliebig austau-

schen und damit die Nuklease an jeden x-beliebigen Ort im Genom schicken und dort schneiden lassen.

Cas9 und das gesamte System wurde ursprünglich in Bakterien gefunden. CRISPR steht für *clustered regularly interspaced short palindromic repeats*. Das sind bestimmte Abschnitte in Bakterien, und Cas (*CRISPR-associated proteins*) sind die assoziierten Proteine.

(Folie 7)

Das System hat eine natürliche Funktion: Es ist ein bakterielles Immunsystem, hauptsächlich zur Abwehr gegen Viren von Bakterien, die man Phagen nennt. Was aber passiert, wenn ein Phage eine Bakterienzelle befällt? Dann wird durch das CRISPR-Cas-System die Phagen-DNA zerschnitten; das ist der erste Schritt. In einem zweiten Schritt – das macht dann nicht mehr CRISPR-Cas, sondern andere Cas-Proteine – werden Abschnitte von dieser DNA in das Genom eingebaut. Dort werden sie wieder in RNA transkribiert (also umgesetzt, umgeschrieben), und diese neuen RNA-Moleküle sind dann die neuen Leitmoleküle, damit die Bakterienzelle, die überlebt hat, beim nächsten Mal darauf vorbereitet ist, ein spezifisches Virus oder einen spezifischen Phagen zu erkennen und dann zu zerschneiden. Das ist erst mal ein natürliches System.

(Folie 8)

Dieses System wurde vor mehr als zwanzig Jahren zum ersten Mal beschrieben. Man hat damals noch nicht verstanden, was es eigentlich ist, aber diese Abschnitte in Bakterien wurden vor mehr als zwanzig Jahren gefunden. Die wichtigen Arbeiten dazu kommen aus den letzten zehn Jahren. Erst da hat man verstanden, dass die Cas-Proteine dazugehören, dass da eine Leit-RNA gemacht worden ist. Das sind Arbeiten, die auf

der ganzen Welt im Bereich der Grundlagenforschung stattgefunden haben, unter anderem in Würzburg. Wir haben zum Beispiel zusammen mit Emmanuelle Charpentier, die das Cas9-Protein später umprogrammiert hat, zum ersten Mal diese Leit-RNA beschrieben.

(Folie 9)

Das Wichtige an CRISPR-Cas9 ist, dass es uns ein ganz neues und universelles Werkzeug gibt, mit dem wir eigentlich jeden Organismus, den wir in die Hand bekommen können, verändern können. Bis vor Kurzem hat sich die Molekularbiologie auf wenige Modellorganismen verlassen; das hat immer etwas mit der genetischen Manipulierbarkeit zu tun. Modellorganismen waren die Bäckerhefe, Fruchtfliegen, Fadenwürmer und für höhere Organismen vor allen Dingen die Maus.

Das war deswegen so, weil wir in anderen Organismen die DNA nicht so einfach schneiden oder zumindest nicht stabil verändern konnten. Das hat CRISPR-Cas9 geändert. Das ist ein generisch anwendbares Werkzeug, das Sie in sämtlichen Mikroorganismen, Pflanzen, Parasiten, Einzellern bis hin zu mehrzelligen Organismen, Pflanzen inklusive Tieren und Mensch anwenden können.

Das ist auch relativ schnell gegangen, dieses System CRISPR-Cas9: Das Genome Editing wurde 2012 das erste Mal beschrieben, und 2014 gab es die ersten mit CRISPR-Cas9 gentechnisch veränderten Affen.

Wichtig ist, dass es auch Organismen zugänglich gemacht hat, die für unsere Gesundheit wichtig sind – vielleicht nicht in Deutschland, aber in anderen Ländern. Parasiten wie Cryptosporidien konnte man gentechnisch nicht verändern; das ist 2015 das erste Mal erreicht worden.

Der große Enthusiasmus für CRISPR-Cas9 resultiert daraus, dass es schnelle genetische Manipulationen ermöglicht, dass man in der biomedizinischen Forschung weniger Versuchstiere braucht und – ganz wichtig – dass man mit CRISPR-Cas9 sogenannte Multiplex-Verfahren anwendbar machen kann. Sie können also auch multiple Veränderungen im Genom erreichen. Bei Mäusen hat es zum Beispiel oft Jahre gedauert, bis Sie eine gentechnisch veränderte Maus mit den Merkmalen hatten, die Sie benötigten; das können Sie in der biomedizinischen Forschung jetzt innerhalb von Wochen herstellen. Das ist wichtig im Zusammenhang mit multifaktoriellen menschlichen Erkrankungen wie zum Beispiel Morbus Alzheimer. Es gibt ja nicht bloß monogenetische Erkrankungen, die für die Medizin wichtig sind, sondern auch viele Erkrankungen, wo die Ursache in verschiedenen Abschnitten des Genoms zu finden ist.

(Folie 10)

CRISPR-Cas9 erlaubt verschiedene Veränderungen in der DNA. Es ist eine Nuklease, es kann die DNA schneiden, und aufgrund der Reparaturmechanismen, die wir in unseren eigenen Zellen haben, können Sie damit Deletionen herstellen. Sie können aber auch beliebig lange Abschnitte an DNA an einer Stelle hineinbringen, das heißt, Sie können komplette neue Gene an einen von Ihnen gewünschten Ort im Genom einfügen. Das ist noch nicht Teil dieser Stellungnahme, das sind kürzlich erschienene Arbeiten. Es gibt die ersten auf CRISPR-Cas9 basierenden Methoden, mit denen wir eine einzelne Base austauschen können, ohne dass dort Fremdsequenzen hinterlassen werden.

(Folie 11)

Der andere Grund, weshalb CRISPR-Cas9 so erfolgreich ist, ist, dass es auf eine bestehende Inf-

rastruktur bei der Gentherapie zurückgreifen kann. Die RNA-Moleküle, die Leit-RNA-Moleküle, die Sie brauchen, sind in den letzten zehn, zwanzig Jahren stark erforscht worden; Sie können inzwischen RNA-Moleküle mit hoher Reinheit chemisch synthetisieren. In der pharmazeutischen Forschung weiß man, wie man solche Proteine und RNA-Moleküle zusammen in Körperzellen einbringen kann. Die gleichen Vektoren, die die Gentherapien in den letzten zehn Jahren erst möglich gemacht haben, zum Beispiel Adenoviren-basierte Vektoren, können auch für CRISPR-Cas9 eingesetzt werden. CRISPR-Cas9 baut auf einer bestehenden Infrastruktur auf und macht alles viel einfacher.

Daneben gibt es in der Molekularbiologie eine Reihe anderer Verfahren, die CRISPR-Cas9 nutzen, die erst mal nichts mit Therapie zu tun haben und auch nichts damit, dass sie DNA schneiden. Hier nutzt man Cas9-Proteine, die nicht mehr nukleaseaktiv sind. Das heißt, Sie können das Cas9-Protein nach wie vor zu einem von Ihnen gewünschten Ort in Genom bringen und auch andere Faktoren dorthin bringen: Sie können dort RNA-Moleküle hinbringen oder andere Proteine, zum Beispiel fluoreszente Proteine und dann einen bestimmten Ort in der DNA innerhalb einer Zelle aufleuchten lassen. Cas9 kann auch als molekulare Fähre verwendet werden, und entsprechend gibt es über die Therapie hinaus Bemühungen, die Spezifität dieser Enzyme in Standardlabormethoden zu verwenden.

(Folie 12)

Der Einsatz in der Biotechnologie und Pflanzenzüchtung ist sehr vielfältig. Die Hoffnung ist – und das hat sich auch schon so herausgestellt –, dass es eine hohe Zeit- und Kostenersparnis gibt. Es gab im letzten Jahr – zum Zeitpunkt, als wir diese Stellungnahme erarbeitet haben – bereits

erfolgreich veränderte Hefen, die zum Beispiel eine höhere Synthese von Mevalonat haben. Das ist eine wichtige Substanz, die Sie für die Synthese von Krebsmedikamenten, Nahrungsergänzungstoffen oder Antimalariamitteln brauchen.

Sie können Hefen herstellen, die plötzlich Holzzucker abbauen; das ist in der Biotechnologie wichtig. Sie können in der Pflanzenzüchtung plötzlich bakterienresistenten Reis oder mehltauresistenten Weizen herstellen. All das ist schon getan und Modellversuche gibt es in vielen anderen Nutzpflanzen: in Mais, Tabak, Kartoffel. Ich glaube, es gibt momentan keine Nutzpflanze, in der CRISPR-Cas9 nicht zumindest versucht worden ist und in der Regel auch funktioniert.

(Folie 13)

Interessant ist CRISPR-Cas9 auch für die Industrie, weil – und ich glaube, das ist schon angekommen – nach unseren Regularien kein gentechnisch veränderter Organismus übrig bleibt. Anders als bei der bisherigen Gentherapie, in der wir Vektoren hatten, zum Beispiel Fremd-DNA in Pflanzen eingebracht haben, haben wir keine Spuren mehr. Wir können mit CRISPR-Cas9 Pflanzen oder andere Organismen genetisch so verändern, dass diese im Ergebnis nicht unterscheidbar sind von natürlichen Mutanten oder Mutanten, die man mit Chemikalien oder Strahlung herbeigeführt hat, und das sind die klassischen Wege in der Pflanzenzüchtung und der Biotechnologie. Das heißt, nach unseren momentanen Richtlinien sind das eigentlich keine gentechnisch veränderten Organismen mehr; so ähnlich ist es auch schon bei den Zinkfinger nukleasen gewesen.

In den USA – das ist hier unten gezeigt – gibt es die ersten Champignons, die mit CRISPR-Cas9 verändert worden sind und die inzwischen nicht mehr als GMOs [*genetically modified organism*]

– das ist ja immer das böse Wort – reguliert werden. Die Behörden haben bereits gesagt, dass sie sich dafür nicht zuständig fühlen. Das sind ganz normale Mutanten, die einfach auf dem Lebensmittelmarkt verkauft werden können. Es gibt also ein sehr hohes Potenzial für die Biotechnologie und für die Industrie.

(Folie 14)

Eine zweite Methode, auf die ich eingehen möchte, ist das Gene Drive. Bei natürlicher Vererbung werden immer 50 Prozent eines Allels weitervererbt (das ist unten links gezeigt). Wenn Sie also irgendwo eine Mutation einführen und diese nicht selektieren, dann werden 50 Prozent der Nachkommen dieses Merkmal haben. Das wird sich im Laufe der Zeit, in den nächsten Generationen ausdünnen.

Es gibt allerdings in der Natur Prozesse, in denen dieser mendelsche Erbgang ausgesetzt ist. Da gibt es also Transposons oder endogene Viren, die dafür sorgen, dass sich bestimmte Merkmale oder bestimmte Allele mit einer höheren Frequenz als 50 Prozent in der Population verbreiten. Das nennt man Gene Drive. Als Gedanke ist es immer schon attraktiv gewesen, dass man solche Gene Drives gezielt anwendet, um zum Beispiel Schädlingspopulationen resistent oder sensibel zu machen. Das kann man sich in der Infektionsforschung vorstellen für eine Resistenz gegen Malaria, zum Beispiel gegen Plasmodien, das wäre eine Resistenz für Mücken (darauf komme ich gleich), oder Dengue-Fieber. Man könnte sich auch vorstellen, dass man invasive Arten wie zum Beispiel die Aga-Kröte oder Ratten in Australien damit aus dem Ökosystem herausnimmt.

(Folie 15)

Mit den herkömmlichen Methoden der Gentechnik hat das nie besonders gut oder eigentlich gar

nicht geklappt, aber CRISPR-Cas9 scheint das zu verändern. Es gibt die ersten erfolgreichen Versuche (das ist auf der rechten Seite dargestellt), dass ein bestimmtes Verfahren entwickelt wurde, wo Sie sicherstellen können, dass, wenn Sie ein Allel in der Wirtszelle oder in der Zielzelle geändert haben, über CRISPR-Cas9 auch das zweite Allel verändert wird. Das, was hier die roten Mücken sind – in dem Fall sind es Mücken, diese veränderten Mücken –, setzt sich sehr schnell in der gesamten Population durch, eventuell auch ohne Selektion für einen bestimmten Marker.

(Folie 16)

Ein Ziel ist zum Beispiel gewesen, dass man Anopheles-Mücken, die Malaria-Erreger übertragen, resistent gegen Plasmodien macht. Man hat dort ein Verfahren entwickelt, was man eine mutagene Kettenreaktion nennt. Das ist im Fruchtfliegenmodell erfolgreich getestet worden. Es ist ein genetisches Element, das auf der Basis von CRISPR-Cas9 entwickelt worden ist. Man hat zumindest im Labor gezeigt, dass damit die Durchdringung einer Mückenpopulation in zehn bis zwanzig Generationen möglich sein könnte. Das heißt, wenn Sie eine gentechnisch veränderte Anopheles-Mücke, die nicht mehr Plasmodium, den Malaria-Erreger übertragen kann, in so eine Population einbringen, dann kann es sein, dass Sie in wenigen Generationen eine gesamte Population erreichen, die Malaria nicht mehr ausbreiten kann.

Das ist bisher nur im Labor erfolgt; die Feldversuche stehen an. Da kann man sich vorstellen, dass das sehr stark reguliert wird. Ob sie überhaupt zugelassen werden, wissen wir nicht, und die Risiken für Ökosysteme sind zu diesem Zeitpunkt noch nicht abschätzbar.

(Folie 17)

Auch in der Medizin gibt es die ersten Anwendungen. Ich möchte kurz auf nicht übertragbare Krankheiten und auf Infektionskrankheiten eingehen. Ich hatte gesagt, dass CRISPR-Cas9 als Verfahren für Genome Editing 2012 als molekulares Prinzip gezeigt worden ist. Die Krankheiten, die man damit in präklinischen Modellen – also in der Maus – zu behandeln versucht hat, sind diejenigen, die man auch vorher mit Gentherapie zu behandeln versucht hat. Man kann hier auf eine bestehende Infrastruktur zurückgreifen.

Das Erste ist eine Stoffwechselkrankheit, Tyrosinämie, eine erbliche Mutation, die man in adulten Mäusen damit kodieren konnte, das Zweite ist Muskeldystrophie vom Typ Duchenne. 2014 erfolgte über Keimbahn-Manipulation nach zwei Jahren Erforschung des Verfahrens das erste Mal eine Korrektur und damit eine bessere Muskelfunktion. Zu Beginn dieses Jahres wurde gezeigt, dass das auch in adulten Mäusen, also postnatal durch Injektion von zum Beispiel veränderten Stammzellen in den Muskel möglich ist.

(Folie 18)

Es gibt verschiedene Verfahren, die in der Gentherapie in den letzten zehn Jahren etabliert worden sind, in die Sie Cas9 einbringen können. Das ergibt eine höhere Effizienz.

Bei Infektionskrankheiten besteht die Hoffnung, dass man damit zum Beispiel wichtige virale Erkrankungen eindämmen kann. Es gibt bei HIV-Infektionen eine natürliche Mutation im CCR5-Gen (das ist eine Art Rezeptor), das zu dieser Mutation in Blutstammzellen hin verändert wurde; das ist schon 2014 passiert. Dann wurde gezeigt, dass diese Zellen in der Tat resistent gegen HIV werden.

Das Ganze ist dieses Jahr auf die nächste Ebene gehoben worden. Ich hatte gesagt, dass man Cas9 auch für verschiedene andere Sachen benutzen kann. HIV hat das Problem, dass es in T-Zellen schlummert, und um es zu bekämpfen, muss man es erst einmal aktivieren. Das ist durch CRISPR-Cas9 erreicht worden, und gleichzeitig ist erreicht worden, dass man die gesamte HIV-DNA aus dem Genom von humanen Zellen herausgeschnitten oder zumindest so zerstört hat, dass sich das Virus nicht mehr weiter verbreiten kann und dass es auch nicht aktiviert werden kann.

Bei Antibiotika-Resistenz, einer der größten Herausforderungen zumindest in unseren westlichen Gesellschaften, ist CRISPR-Cas9 erfolgreich angewendet worden, zumindest im Labor, um Bakterien für Antibiotika zu sensibilisieren, indem man die Kassetten für die Antibiotika-Resistenz durch virenvermittelte Fahren mit Cas9 ausgeschaltet hat. Damit hat man die Bakterienpopulation so reduziert, dass sie vom Immunsystem des Menschen kontrolliert werden kann. Diese wichtigen ersten Arbeiten zeigen uns, dass das Enzym CRISPR-Cas9 tatsächlich so gut ist wie angenommen.

(Folie 19)

Auf einen wichtigen Punkt möchte ich noch eingehen: auf Eingriffe in die Keimbahn. Es gab zwei Arbeiten in China – 2015 und eine zweite dieses Jahr –, die ich für außerordentlich wichtig halte. Das sind gut kontrollierte Experimente gewesen. Man hat dafür Embryonen genommen, die man verändert hat; das sind triprouklearer Embryonen, also Eizellen, die mit zwei Samenzellen befruchtet worden sind. Diese Embryonen können sich nicht zu einem Menschen weiterentwickeln.

Jetzt wurden von diesen Arbeitsgruppen in China CRISPR-Cas9-basierte Veränderungen vorgenommen: einmal im Beta-Globulin-Gen, das ist wichtig im Zusammenhang mit der Thalassämie, und das andere, was ich schon erklärt habe, ist die CCR5-Mutation, die zur HIV-Resistenz führen kann.

Diese Arbeiten haben uns zwei Sachen gezeigt: Wichtig ist, dass das Verfahren in Embryonen bei weitem nicht so effizient ist, wie man sich das vorgestellt hat. Man hat mit mehr als hundert Embryonen gestartet, und davon sind nur in einem Bruchteil der Embryonen überhaupt die gewünschten genetischen Veränderungen entstanden. Außerdem gab es eine sehr hohe Off-Target-Rate, das heißt, man hat auch woanders im Erbgut Veränderungen gefunden.

Jetzt ist natürlich die Frage, ob solche Genom-Edierungen in gesunden menschlichen Embryonen vielleicht mit einer höheren Effizienz, einer höheren Zuverlässigkeit fahren würden, aber zumindest haben wir erst einmal Basiswerte dafür. Man muss auch betonen, dass das in China völlig legale Experimente gewesen sind.

(Folie 20)

Diese Summe dieser Experimente lässt erkennen, dass CRISPR-Cas9 ein sehr hohes Potenzial auf jeden Fall für die somatische Gentherapie hat und sicherlich auch für die Keimbahntherapie; das ist jetzt alles denkbar. Das hat auch etwas mit der Einfachheit zu tun. CRISPR-Cas9 können Sie selbst synthetisieren, es ist für jeden Organismus verfügbar, es hat zumindest in den meisten Organismen eine hohe Präzision, es geht unglaublich schnell und wie ich bereits mehrfach gesagt habe, es kann auf eine Infrastruktur zurückgreifen, die durch die Gentechnik und die Gentherapie in den letzten zehn, zwanzig Jahren schon entstanden ist.

Es ist wichtig, dass man im Hinterkopf behält, dass es ein sehr junges Verfahren ist und wie schnell diese ersten Veränderungen zum Beispiel in Affen oder in der Hefe etc. gekommen sind. Das sind alles Experimente gewesen, die die Rohversion von CRISPR-Cas9 genutzt haben. Da hat man das Protein, wie es war und wie man es ursprünglich in allen humanpathogenen Bakterien, *Streptococcus pyogenes*, identifiziert hat, genommen und hat es dort in Zellen eingebracht, was wir in der Molekularbiologie machen und was für uns völlig normal ist, dass wir uns solche Enzyme dann genauer anschauen, zum Beispiel deren Kristallstruktur auflösen und dann fragen: Was könnten die Gründe dafür sein, dass es solche Off-Target-Effekte gibt? Oder wie können wir die Effizienz erhöhen?

Auch da gibt es schon die ersten Arbeiten, dass Cas9-Proteine 100.000 Mal effizienter und zuverlässiger sind und wirklich nur Mutationen an der Stelle einfügen, wo wir sie hinschicken.

(Folie 21)

Eine wichtige Frage in dem Zusammenhang ist: Ist so ein Verfahren überhaupt reversibel? Ich würde argumentieren: Wenn Sie es schaffen, eine einzelne Base in einer Richtung auszutauschen, dann können Sie es auch wieder in die andere Richtung austauschen und sogar den Wildtyp-Zustand wiederherstellen.

Es ist auch in parallelen Gebieten wie zum Beispiel der synthetischen Biologie ein aktives Feld, Sicherheitsmechanismen einzubauen, zum Beispiel, wenn Sie eine Mutation an einer falschen Stelle eingeführt haben, dass sich das ganze System dann an der Stelle selbst zerstört.

Eine wichtige Frage für die Zukunft – über die wir auch sprechen müssen – ist, ob es humanspezifische Fehler gibt: Wie viel kann man an Embryonenforschung in Affen oder Maus ler-

nen, was auch auf den Menschen übertragbar ist? Wenn solche Experimente durchgeführt werden, muss man genau auswerten, wo Fehlerquellen sind. Ansonsten braucht man gar nicht bis zu einer Keimbahntherapie weiterzudenken.

Aber ganz wichtig ist noch einmal: Die Experimente, die ich vorgestellt habe, sind mit den Rohversionen von Cas9 und CRISPR-Cas9 durchgeführt worden. Es gibt inzwischen weit- aus verbesserte Endonukleasen, und es gibt auch alternative Endonukleasen. Das Cpf1-Protein ist letztes Jahr beschrieben worden; es sieht fast genauso aus wie Cas9, hat aber eine andere Bindung einer Leit-RNA und scheint auch eine andere Effizienz, eine andere Zuverlässigkeit und eine andere Fehlerrate zu haben, die genauso veröffentlicht werden können.

Das sind die Punkte, die ich Ihnen hier darlegen wollte. Es ist wichtig, dass die Gesellschaft versteht, dass ein neues Verfahren da ist, das uns alle betreffen wird. Ich fand die Einleitung sehr gut: Wir werden demnächst in einer CRISPR-Welt leben. Das Verfahren werden wir nicht aus der Welt räumen, und für uns als Nationale Akademie ist wichtig, dass wir die Veränderungen, die auf uns zukommen, vernünftig und vor allen Dingen verantwortungsvoll gestalten.

Ich möchte schließen mit einem Satz der türkisch-deutschen Komikerin Idil Baydar, die immer sagt: „Deutschland, wir müssen reden!“ Wir müssen auf jeden Fall über CRISPR-Cas9 reden. Vielen Dank.

Claudia Wiesemann

Es folgt nun der Vortrag von Herrn Prof. Dr. Karl Welte. Professor Welte ist Seniorprofessor an der Eberhard Karls Universität in Tübingen, und er war Pädiater und Hämatologe an der Universität Hannover, also ein Feld, das eine Reihe innovativer Therapien für Kinder und Jugendli-

che entwickelt hat. Deswegen bin ich gespannt auf Ihre Sicht auf diese neue Technologie.

Medizinische Handlungsoptionen

Karl Welte, Eberhard Karls Universität Tübingen

Vielen Dank für die Einladung zu diesem exzellenten Meeting. Ich möchte die CRISPR-Cas-Welt aus der Sicht eines Kinderarztes und eines medizinischen Forschers beleuchten.

Der Herr Vorsitzende hat die Geschichte bemüht, auch ich möchte Hugo de Vries darstellen. Wir erleben tägliche Hunderte von Mutationen in unserem Organismus: Mutationen in somatischen Zellen, also blutbildenden Zellen oder in Darmzellen, aber auch in Keimbahnzellen. Das hat schon im Jahr 1901, vor über hundert Jahren, Hugo de Vries gefunden, der unter anderem auch Herrn Mendel wieder sichtbar gemacht hat. Herr de Vries hat postuliert, dass Genmutationen die *drivers of evolution* sind, die Triebfeder der Evolution. Wir wissen, dass Mutationen normalerweise Gott sei Dank mittels eines zellulären Reparaturmechanismus wieder repariert werden, aber nicht alle.

(Folie 2)

Hugo de Vries hat gezeigt, dass Keimbahnmutationen die Evolution bestimmen, und ein japanischer Forscher, Masatoshi Nei, hat in komplexen mathematischen Modellen bestätigt, dass die Keimbahnmutation einer der *drivers* der Evolution ist.

(Folie 3)

Das ist die eine Seite der Münze der Mutationen: Mutationen sind mit unserem Leben verbunden, mit der Evolution. Wir wissen aber auf der anderen Seite, dass Mutationen für viele Krankheiten

verantwortlich sind: Krebs, Diabetes, Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen des blutbildenden Systems, des Immunsystems. Heute sind 14.000 Genmutationen in über 5.000 krankheitsassoziierten Genen bekannt. Jährlich wird diese Zahl durch intensive Forschung größer, zum Beispiel wurden im Jahr 2012 über 10.000 neue Genmutationen gefunden. Das sind natürlich nicht alle Mutationen in der Keimbahn; in der Keimbahn sind es nur vielleicht 10 Prozent oder noch weniger.

(Folie 4)

Unter den Genmutationen, die für die Krebsentstehung verantwortlich sind, sind circa 20 Prozent als Keimbahnmutation identifiziert worden.

(Folie 5)

Die häufigsten mit der Entstehung von malignen Tumoren assoziierten Keimbahnmutationen sind sowohl bei pädiatrischen Patienten als auch bei Erwachsenen Mutationen im TP53-Gen; das ist die linke Säule. Der Großteil der Keimbahnmutationen ist in diesem Gen lokalisiert. Zu nennen sind aber auch Gene wie BRCA, das im Brustkrebs eine Rolle spielt, APC oder NF1.

(Folie 6)

Keimbahnmutationen im TP53 sind verantwortlich für das Li-Fraumeni-Syndrom, eine hereditäre Erkrankung, bei der das Risiko, in weiteren dreißig Jahren an einem Krebsleiden zu erkranken, über 50 Prozent beträgt und somit im Vergleich zur Gesamtbevölkerung deutlich erhöht ist.

Die malignen Tumoren treten meistens schon im Kindesalter auf. Ich habe etliche Kinder erlebt, die diese Tumoren schon in den ersten zehn Jahren erlitten, in folgenden Jahren weitere Tumore erlitten und letztlich daran verstorben sind.

Professor Vogel hat das neue Verfahren des Genome Editing, CRISPR-Cas-Methodik und die molekulargenetischen Grundlagen exzellent dargestellt. Es liegt nahe, Einsatzmöglichkeiten in der Medizin zu erkunden. Die Veröffentlichungen zum Genome Editing an menschlichen Embryonen haben die Debatte entfacht, ob und unter welchen Bedingungen Gentherapien mit Auswirkungen auf die Keimbahn [möglich] sind.

(Folie 7)

Grundlagenforschung und präklinische Forschung zur Therapie schwerwiegender monogener Erkrankungen haben schon begonnen. Beispiel ist die zystische Fibrose; dies ist die häufigste genetische Erkrankung. Sie geht mit einem Membrandefekt einher, und die Kinder und Jugendlichen werden meistens nur zwanzig Jahre, nicht viel älter.

Weitere Beispiele sind Enzym-, Stoffwechselerkrankungen wie die hereditäre Tyrosinämie, Erkrankungen des Muskelapparates wie die Duchenne-Muskeldystrophie oder die Achondroplasie, Erkrankungen des blutbildenden Systems wie zum Beispiel die Sichelzellerkrankung, Erkrankungen des zentralen Nervensystems wie die Huntington Disease und viele andere. Für diese Erkrankungen gibt es bisher nur symptomatische Therapieverfahren. Hier ist zu testen, ob die CRISPR-Cas-Technologie einen Erfolg bringt.

(Folie 8)

Wir sind jedoch noch weit davon entfernt, das Konzert der Gene zu verstehen. Wir haben gelernt, dass eine gezielte Veränderung der genetischen Information in der Keimbahn auch unvorhersehbare Auswirkungen mit sich bringen kann. Die Effizienz, Selektivität und Sicherheit der Methode muss weiter erforscht werden. Unbeabsichtigte On-Target-Effekte müssen untersucht werden, zum Beispiel bei der Korrektur der Si-

chelzellerkrankung, einer Erkrankung, bei der das Hämoglobin-Gen mutiert ist. Wenn wir diese Erkrankung korrigieren, wenn wir die Keimbahn-Mutation korrigieren, dann erhöht sich das Risiko, eine Malaria-Infektion zu erleiden. Aber es kann auch zu einer Konversion von der Sichelzellanämie in eine Beta-Thalassämie kommen. Es kann zu einer unbeabsichtigten Mutation an anderen Stellen des Genoms kommen, zu sogenannten Off-Target-Effekten.

Wir wissen wenig über die Rolle des Chromatins beim Keimbahnmutationen, also um dieses Protein, das die DNS, die Chromosomen umhüllt, über epigenetische Einflüsse oder Umweltfaktoren auf das Chromatin.

Bei polygenetischen Erkrankungen wie zum Beispiel bei der Schizophrenie oder Alzheimer wird es schwer sein, alle Genmutationen gleichzeitig zu korrigieren. Welche Mutation ist schwerwiegender und welche weniger?

Bei autosomal-dominanten Erkrankungen sind immer noch 50 Prozent der Embryos gesund. Könnte man da nicht die Präimplantationsdiagnostik [PID] als Methode einsetzen und das gesunde Embryo einpflanzen? Bei rezessiven Erkrankungen wissen die Eltern oft nicht, dass sie Träger sind; hier kann man keine Therapie anbieten, und 75 Prozent der Embryos sind gesund. Nur die seltenen Erkrankungen, bei denen die Individuen homozygot [...] dominante Erbgänge erkrankt sind, werden vom Genome Editing eindeutig einen Nutzen haben.

Meist sind Mutationen, [...] im Labor, über ein ganzes Gen verstreut. Man muss eine personalisierte Therapie durchführen und für jeden Patienten eine eigene Gentherapie planen.

(Folie 9, 10)

Wir wissen auch nicht, ob die Korrektur dieser Mutationen die epigenetischen Veränderungen gleichermaßen korrigiert. So gibt es zum Beispiel bei der angeborenen Störung der Blutbildung, der angeborenen Neutropenie [*congenital neutropenia*, CN], eine Leukämie-Entwicklung über Mutation im Rezeptor für G-CSF. Werden wir diese dadurch verhindern, dass wir das Gen Elastase, das mutiert ist, korrigieren? Wir wissen es nicht.

(Folie 11)

Der Eingriff in das menschliche Erbgut, in Keimzellen, teilt namhafte Wissenschaftler in zwei Gruppen. Hier habe ich die Originalaussagen dargestellt. Es gibt Befürworter, die die Anwendung in der Zukunft als unvermeidbar betrachten und die nicht fragen, ob, sondern nur wann; dies sind der Nobelpreisträger Craig Mello oder Craig Venter, der erste Mensch, der ein humanes Genom sequenziert hat.

Andere Wissenschaftler wie Eric Lander und Edward Lanphier meinen, dass es eine fundamentale ethische Frage bedeutet, ob wir die Grenze des menschlichen Erbguts gemeinsam überschreiten wollen.

Jennifer Doudna, eine der Entdeckerinnen von CRISPR-Cas, hat gesagt: Es läuft alles auf die Frage hinaus, wer wir als Menschen sind und ob der Mensch diese Art der Macht ausüben sollte. Ich bin der Meinung, dass wir die Entwicklung dieser Technik nicht aufhalten können.

(Folie 12)

Was sind die Alternativen für diese Vision in den Zeiten, wo wir diese Methode der Korrektur der Keimbahnmutation noch nicht anwenden können?

(Folie 13)

Schwere erbliche Erkrankungen lassen sich bereits durch die Präimplantationsdiagnostik vermeiden. Dabei lassen sich gesunde Embryonen oder Eizellen auswählen und in die Mutter übertragen.

(Folie 14)

Bei der Stammzelltransplantation werden Blutstammzellen von einem gesunden Spender, der in den Gewebsmerkmalen den HLA-Antigenen genau übereinstimmt, übertragen. Damit wird ein gesundes Blutbildungssystem transplantiert und das eigene System durch Chemotherapie oder Strahlentherapie eliminiert. Das gespendete Blutbildungssystem übernimmt nun die Funktion; der genetische Defekt ist damit nicht mehr vorhanden.

Die Stammzelltransplantation ist die Methode der Wahl bei Erkrankungen des blutbildenden Systems, zum Beispiel der angeborenen Anämien, angeborenen Neutropenien, angeborenen Thrombozytopenien oder angeborenen Immundefekten. Das ereignisfreie Überleben liegt bei 80 bis 90 Prozent. Das muss durch die Korrektur der Keimbahnmutation erst mal erreicht werden.

Hier sind Knochenmarkserkrankungen, die heute durch Stammzelltransplantation geheilt werden können oder, wie bei der Immundefizienz oder beim Wiskott-Aldrich-Syndrom, durch Gentherapie.

(Folie 15, 16)

Das Überleben der Patienten mit den Stammzelltransplantationen liegt bei 80, fast 90 Prozent. Hier ist die Entwicklung dargestellt. Die Prognose zu überleben hat sich seit dem Jahr 2000, 2001 immens verbessert. Das ist, wie gesagt, die Alternative zur Keimbahnkorrektur.

(Folie 17)

Hier sind die gentherapeutischen Ansätze mittels retroviralen Vektoren, die das gesunde Gen tragen, oder lentiviralen Vektoren. Vor allem Alain Fischer in Paris hat Forschung betrieben und die beste Gentherapie bei diesen Immundefekten durchgeführt.

Aber Sie sehen, dass bei den ersten Patienten fünf Patienten eine Leukämie entwickelt haben. Das liegt daran, dass diese retroviralen Vektoren an Stellen in das Genom eindringen, wo Onkogene sitzen, ein Promotor für Onkogene, ein Promotor von LMO2 oder [Aey-1(?)].

Sie haben gerade gelesen von der Wiskott-Aldrich-Gentherapie von Christoph Kleim, ein ehemaliger Oberarzt, der erleben musste, dass acht seiner neun Patienten eine Leukämie entwickelt haben und drei davon sogar verstorben sind. Sie sehen aber hier die Breite zwischen zum Beispiel Gentherapie in der ADA, also einem Mangel von Adenosindesaminase, wo diese Therapie mit dem gleichen Vektor nicht zu Leukämien oder anderen Problemen führt, und einer Therapie bei Immundefekten oder bei Wiskott-Aldrich-Syndrom.

Ähnlich kann es sein, wenn wir die Keimbahn korrigieren, dass wir Patientengruppen bei Indikationen finden, bei denen die CRISPR-Cas-Technologie positiv ist, also heilt, oder aber zu starke Nebeneffekte hat.

(Folie 18)

Dann gibt es die Therapie mit CRISPR-Cas in körpereigenen Zellen: Bei der Ex-vivo-Therapie entnimmt man dem Körper Zellen, korrigiert sie und gibt sie wieder in den Menschen zurück; bei der In-vivo-Therapie werden die Konstrukte zum Beispiel in die Leber injiziert.

(Folie 19)

Hier sind Daten aus unseren Arbeiten. Wir konnten bei der angeborenen Neutropenie mit der CRISPR-Cas-Technologie die Mutation im Elastase-Gen korrigieren – hier in vitro. Der Patient hat einen Anstieg der myeloischen Zellen, was er vorher nicht hatte, und auch der Promyelozyten[?], eine Technik, die ex vivo funktioniert.

(Folie 20)

Herr Professor Vogt hat über diese Studie gesprochen, hier noch mal die Daten bei der In-vivo-Therapie der Tyrosinämie. Hier wird das CRISPR-Cas-Konstrukt in die Leber injiziert. Sie können sehen, hier in diesem Mausmodell, einem präklinischen Modell bei Mäusen, die normalerweise mit einem Enzym, einem Inhibitor behandelt werden, wenn man diesen Inhibitor absetzt – das ist NTBC –, dann sterben die Mäuse oder verlieren an Gewicht, und mit der CRISPR-Cas-Technologie können sie ein normales Leben führen.

Herr Vogt hat weiter darüber gesprochen, dass in humanen Blutstammzellen das CCR5-Gen so verändert werden kann, wie es natürlicherweise bei einem geringen Teil der Menschen mit angeborener Resistenz gegenüber HIV vorkommt, sodass die Zellen immun gegen das Virus werden. Beide, das In-vivo- und das Ex-vivo-Verfahren, zeigen das Potenzial der CRISPR-Cas-Technologie.

Klinische Studien mit CRISPR-Cas-basierten Gentherapien ex vivo in Blut-Stammzellen bei Patienten mit erblichen Blutbildungsstörungen und Immundefekten, oder in vivo bei Stoffwechseldefekten werden in absehbarer Zukunft beginnen, also keine Korrektur der Keimbahnmutation, sondern eine Korrektur der Mutation in körpereigenen Gewebezellen. Die Vor- und

Nachteile, insbesondere die Langzeitfolgen, sollten sorgfältig erforscht und gegenüber den etablierten Methoden, zum Beispiel Stammzelltransplantation, abgewogen werden. Im Hinblick auf die Bewertung einer medizinischen Anwendung des Genome Editing, also bei Korrektur in der Keimbahn, sollten explizit auch die konkreten Unterschiede zwischen Gentherapie an somatischen Zellen und verortbaren genetischen Veränderungen an Keimbahnzellen verdeutlicht werden.

(Folie 21)

Als Schlussfolgerung sei hier noch mal gesagt:

Genetische Erkrankungen sind komplex, wir müssen noch viel darüber lernen. Eingriffe in die menschliche Keimbahn, um dauerhaft Mutationen zu korrigieren, sollten mit dem derzeitigen Stand der Forschung nicht durchgeführt werden. Aber die Technologie ist so einfach, sodass es zu erwarten ist, dass sie sich durchsetzen wird.

Die Alternativen inklusive der CRISPR/Cas9-Technologie können jedoch erfolgreich zur Korrektur von Gendefekten in somatischen Zellen genutzt werden. Diese Therapie wird sicher bald starten.

Der Deutsche Ethikrat sollte sich intensiv mit diesem Thema befassen – das tut er heute. Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Podiumsdiskussion

Moderation: Claudia Wiesemann, Stv. Vorsitzende des Deutschen Ethikrates

Vielen Dank, Professor Welte. Ich lade Sie jetzt ein, den Vortrag von Professor Welte zu diskutieren. – Ich sehe niemand an den Mikrofonen. Dann kann ich eine Frage stellen.

Sie haben die Vorzüge der Behandlung in vivo und ex vivo bei einem geborenen Menschen herausgestellt. Es sind aber ethische Erkrankungen denkbar, die sich schon in der Schwangerschaft manifestieren, und da würde man unter Umständen mit einer solchen Technik zu spät kommen. Sehe ich das richtig? Wenn man die Anwendung am frühen Embryo in Betracht zieht, wären das dann die möglichen Target-Krankheiten?

Karl Welte

Ja, man könnte auf jeden Fall – das eine ist, dass man vor der Schwangerschaft die befruchtete Eizelle nach Gendefekten untersucht und dann dort die Korrektur durchführt. Sie meinen jetzt während der Schwangerschaft, zum Beispiel im dritten Monat. Natürlich könnte man auch da versuchen, die Gendefekte zu korrigieren.

Peter Dabrock

Ich habe eine Frage an Herrn Vogel – er ist im Moment nicht da, dann habe ich auch an Herrn Welte eine Frage. Können Sie sagen, in welchem Maß es zu Off-Target-Effekten kommt? Sind das selten anzutreffende? Oder muss man, auch was die Effektivität betrifft, zwischen somatischer Gentherapie und Keimbahnintervention unterscheiden? Das würde mich interessieren.

Karl Welte

Sie meinen die On-Target- und Off-Target-Effekte. Bei den ersten In-vitro- und präklinischen Studien hat sich gezeigt, dass Off-Target-Effekte häufig sind. Dieses Enzym schneidet nicht nur an der Stelle, wo man es möchte, sondern es gibt auch andere Schnittstellen. Ich bin aber sicher, dass es in der Zukunft Ziel vieler Forscher sein wird, diese Off-Target-Nebenwirkungen zu reduzieren. Ob es ganz möglich ist, wird sich erst zeigen, wenn wir Therapiestudien durchführen. Eigentlich wissen wir erst, wenn

ein Kind geboren ist, was wir bei der Korrektur der Keimbahn vor der Geburt gemacht haben.

Peter Dabrock

Dann darf ich Ihnen vielleicht die Frage stellen nach der Reversibilität, von der Herr Vogel gesprochen hat. Das war mir nicht ganz klar, ob man per CRISPR-Cas einen Mechanismus wie eine Art Schalter einbringen kann, und man stellt dann plötzlich nach x und x Jahren fest: Mensch, das hat Nebeneffekte, die wir gar nicht erwartet haben, und dann könnte man den Schalter wieder umlegen. Das würde große Befürchtungen, die man mit Blick auf Keimbahninterventionen hat, deutlich zurücknehmen.

Karl Welte

Ja, das hat Professor Vogel berichtet, und natürlich wird man daran arbeiten. Wir haben auch in anderen Systemen, auch bei der Gentherapie inzwischen Methoden entwickelt, dass das Gen, das durch Gentherapie in das Genom eingebracht wird, durch retrovirale oder lentivirale Vektoren wieder abgeschaltet werden kann. Ich denke, das wird auch bei der CRISPR-Cas-Technologie in Zukunft möglich sein.

Frau N. N.

Ich habe eine Frage zum Feld der Epigenetik. Es klang an, dass es offen ist, ob da überhaupt eine Beeinflussung durch CRISPR-Cas vorliegt. Mich würde interessieren, ob es schon Erkenntnisse oder Vermutungen gibt, was in dieser Hinsicht vielleicht bei dieser Methodik berücksichtigt werden muss.

Karl Welte

Das wird ein großes Forschungsfeld sein: Wie sind die epigenetischen Einflüsse? Methylierungen von Genen, Chromatin-Veränderungen – das ist bisher nicht beantwortet. Wir haben meistens In-vitro-Systeme, präklinische Systeme. Epi-

genetik beim Menschen, also im Humansystem, das muss sicher noch Ziel vieler Untersuchungen sein. Wir werden die Epigenetik wahrscheinlich nicht verändern. Das Chromatin wird sich durch die CRISPR-Cas-Technologie nicht ändern, sondern noch weiter an bestimmten Genabschnitten geöffnet sein usw. Oder die Methylierung von Genen, die Deacetylierung von Genen oder Phosphorylierung von Proteinen, die posttranslationale Veränderung von Proteinen – das sind Dinge, von denen wir bisher wenig gehört haben und wenig wissen. Aber Sie haben recht, ich bin sicher, dass die Epigenetik auch hier eine große Rolle spielen wird.

Uta Wagenmann

Uta Wagenmann vom Gen-ethischen Netzwerk Berlin. Ich bin etwas erstaunt darüber, dass in beiden Vorträgen die Methode beschrieben wird, die ja sehr präzise ist auf der Ebene der DNA, dass da sehr präzise geschnitten wird, und gleichzeitig schon ein Ausblick gemacht wird, den wir auch in den Medien ständig erleben. In den Medien und in der öffentlichen Diskussion wird schon viel über die Aussichten der Anwendung gesprochen, ohne dass fundamentale Fragen geklärt sind, und diese sind hier auch mit angesprochen worden.

Wenn Sie über eine gentherapeutische Anwendung für monogenetische Erkrankungen, die ja sehr selten sind – das kann ich verstehen, dass man darüber nachdenkt, denn das ist eine Hoffnung und eine Möglichkeit. Aber gibt es da keine Befürchtungen oder keine Diskussion darüber, wie das dann im Körper aussieht? Das ist immerhin eine nicht rückholbare Veränderung des Genoms in den Zellen. Das ist die eine Seite.

Die andere Seite: Was mir wirklich Angst macht, ist, wenn ich heute zum Stand 2016 der CRISPR-Cas-Methode schon etwas darüber hö-

re, dass die Methode vielleicht bei polygenen Erkrankungen wie Schizophrenie eingesetzt werden kann, dann frage ich mich wirklich, ob wir nicht schon eine Weile über dieses Stadium hinaus sind, wo wir anfangen, ein sehr differenziertes Krankheitsbild auf der genomischen Ebene zu verhandeln. Das erschreckt mich; da bekomme ich mehr Angst als bei der Frage der Keimbahnmanipulation.

Karl Welte

Die Schizophrenie ist mit mehr als hundert Genen assoziiert beschrieben worden. Es wird nicht die Therapie der Wahl sein, mit CRISPR-Cas in der Zukunft solche polygenen Erkrankungen zu therapieren. Das wird nicht einfach sein, es kann sein, dass von diesen hundert (nehmen wir mal an, es sind hundert; wenn Sie die Literatur lesen, kommen jedes Jahr noch ein paar dazu) einige Mutationen mehr verantwortlich für die Krankheit sind, und dann könnte man vielleicht lindern. Aber diese polygenen Erkrankungen sind sicher nicht das Ziel der CRISPR-Cas-Technologie. Es sind eher die monogenen Erkrankungen, die wir behandeln wollen.

Herr Vogel und ich, wir haben das von unserer Seite – der Biologie, der Medizin – dargestellt. Natürlich werden wir heute viel über die ethischen Fragen hören. Selbst Frau Doudna, die die CRISPR-Cas-Technologie mit entwickelt hat, sagt: Dürfen wir das überhaupt als Menschen? Und die *Süddeutsche Zeitung* hat letztes Jahr geschrieben: Das ist die „Schreckensvision der Menschengeschichte“.

Natürlich müssen wir darüber reden, aber wir wissen auch, dass Gott uns die Fähigkeit gegeben hat. Er hat die Keimbahnmutation erlaubt und damit die Evolution erlaubt. Er hat uns aber auch die Fähigkeit gegeben, sie zu korrigieren.

Ich als Kinderarzt, wir haben vor dreißig Jahren die Knochenmark-Transplantation aufgebaut; daran war ich maßgeblich beteiligt. Da wurden die Ärzte inklusive meiner als Mörder bezeichnet. Mein Vorgänger, Professor Riem, hat in den Siebzigerjahren eine Chemotherapie für Kinder aufgebaut. Die Überlebenschancen für Kinder lag zu der Zeit bei 10 Prozent, heute haben wir 90 Prozent.

Man muss daran arbeiten, die ethischen Fragen immer im Hinterkopf haben und darf nicht einfach therapieren. Ich denke, die Frage der Wiskott-Aldrich-Gentherapie zeigt, dass es nicht richtig ist, wenn falscher Ehrgeiz den Wissenschaftler treibt. Es müssen Juristen, Wissenschaftler, Ärzte involviert sein.

Herr N. N.

Wir haben in Deutschland eine medizinisch-strukturelle Grundversorgung, die sich jeder vor Augen halten kann. Damit man den Wirkraum besser identifizieren kann, wo CRISPR-Cas9 wirkt, wüsste ich gerne: Wo sehen Sie die ersten großen Konkurrenten in der medizinischen Landschaft, die sich gegenüber dem CRISPR-Cas9 zu erwehren versuchen?

Ein Beispiel: Könnte es für Patienten interessant sein (in dem Fall CRISPR-Cas9), die es nicht schaffen, dank oder trotz guter Diagnose, aber weil sie sich nicht an konservative Therapien halten können, also die Disziplin dazu nicht aufbringen können, dass sie über CRISPR-Cas9 den Weg gezeigt bekommen?

Claudia Wiesemann

Die Frage, ob das auch eine Vereinfachung von komplizierten Behandlungsformen sein könnte, ob Sie darin ein Potenzial sehen, das es Patienten leichter machen würde, beispielsweise eine Disziplin aufrechtzuerhalten. Chronische Krankheiten,

das ist ein wichtiges Thema, beispielsweise bei HIV.

Karl Welte

Bei HIV führt die CCR5-Korrektur als Nebenwirkung dazu, dass das West-Nil-Fieber, eine Infektionskrankheit, auftritt. Die Korrektur, die Beeinflussung der T-Zellen führt dazu, dass Immundefekte entstehen.

Wir müssen immer die Therapien, die möglich sind, abwägen und mit dem Patienten und den Eltern besprechen. Auch wenn wir die CRISPR-Cas-Technologie zur Verfügung haben, muss man den Eltern sagen, dass ein Kind oder der Patient durch eine Knochenmark-Transplantation wahrscheinlich geheilt werden kann. So, warum soll man dann die CRISPR-Cas-Technologie anwenden? Das muss im Informed Consent, in der Einverständniserklärung mit den Eltern – das sagt ein Kinderarzt – und mit dem Patienten besprochen werden. Das ist klar. Wir müssen die Methode wählen, die dem Menschen am besten bei seiner Lebensqualität hilft.

Claudia Wiesemann

Das ist ein gutes Schlusswort für unsere erste Sektion. Ich danke noch einmal den beiden Referenten und übergebe an den nächsten.

Geltende Rechtslage

Steffen Augsberg

Nachdem wir jetzt das Tatsächliche geschildert bekommen haben und auch schon die anstehenden Probleme – jedenfalls ansatzweise – beleuchtet haben, wollen wir uns jetzt mit dem Wünschenswerten oder dem gesellschaftlich Gewollten beschäftigen, also anders formuliert diesem Möglichen jetzt das Normative entgegen-

setzen. Das machen wir mit einer rechtlichen und einer ethischen Perspektive.

Wir haben fantastische Referenten dafür gewinnen können, die ich Ihnen nicht näher vorstellen möchte; das wäre Eulen nach Athen tragen. Beide haben maßgeblich dazu beigetragen, dass der Deutsche Ethikrat in der jetzigen und hoffentlich auch weiterhin bestehenden Bedeutung überhaupt existiert.

Der erste Referent ist der Kollege Taupitz aus Mannheim, ein bedeutender, wenn nicht der bedeutendste Medizinrechtler Deutschlands. Herr Taupitz, Sie haben das Wort.

Jochen Taupitz, Universität Mannheim

(Folie 1)

Meine Damen und Herren, die Veranstalter haben mich gebeten, in zweifacher Weise eine Begrenzung vorzunehmen. Zum einen soll ich die geltende Rechtslage Deutschlands schildern, und zum anderen soll ich mich auf Eingriffe in das menschliche Genom beschränken, also nicht von Tieren oder von Pflanzenzucht sprechen, sondern davon, was uns als Menschen in der Zukunft möglicherweise bewegen wird.

(Folie 2)

Die Rechtslage ist auf den ersten Blick ganz einfach. Unser Embryonenschutzgesetz von 1990 – es ist mittlerweile 26 Jahre alt – gibt eine klare Sprache vor: Es sagt im Paragraphen 5, dass eine künstliche Veränderung der menschlichen Keimbahnzellen verboten ist. Das wird in zwei Absätzen dargestellt: „Wer die Erbinformation einer menschlichen Keimbahnzelle künstlich verändert, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.“

Eine Keimbahnzelle ist verkürzt gesagt eine Zelle, aus der sich später Keimzellen (Ei- und Sa-

menzellen) entwickeln. Wir haben also alle solche Keimbahnzellen, in die man eingreifen kann, wie wir heute Morgen gehört haben und wir gleich noch genauer sehen werden.

Ebenso wird bestraft, wer eine „menschliche Keimzelle mit künstlicher Erbinformation zur Befruchtung verwendet“. Der Versuch ist strafbar, sagt das Gesetz. Zusammengefasst bedeutet dies, dass wir ein Verbot der Keimbahnintervention in Deutschland haben. Das, was in China von diesen zwei Forschergruppen gemacht worden ist, ist offenkundig in Deutschland bei Strafe verboten.

(Folie 3)

Aber so einfach ist es leider nicht. Denn das Gesetz enthält allerlei Ausnahmen. Die erste Ausnahme habe ich hier zusammengefasst in Nr. 1 und 2 von Paragraph 5 Absatz 4 des Embryonenschutzgesetzes: Wir haben „kein Verbot der künstlichen Veränderung von Keimzellen, wenn ausgeschlossen ist, dass sie zur Befruchtung verwendet werden“, und wir haben kein Verbot „der künstlichen Veränderung von Keimbahnzellen, wenn ausgeschlossen ist, dass sie auf einen Embryo, Fötus oder Menschen übertragen werden oder aus ihnen eine Keimzelle entsteht“.

Wenn man das wiederum zusammenfasst, dann bedeutet es: Reine In-vitro-Versuche an Zellen (also Zellen, die sich nur im Labor befinden, ohne dass ein Embryo entsteht und ohne dass ein Mensch später davon betroffen ist) sind erlaubt, sind also nicht vom Embryonenschutzgesetz verboten.

Das heißt, die Forschungsfreiheit, die hier im Hintergrund steht, hat der Gesetzgeber damals schon – vor 26 Jahren – ins Spiel gebracht, um zu sagen: Wenn sich das alles nicht auf später geborene Menschen auswirken kann, dann soll diese Grundlagenforschung auch in Deutschland

erlaubt sein. Das war eine sehr weitsichtige Entscheidung.

(Folie 4)

Wir haben einen weiteren Ausnahmetatbestand in Nr. 3: „Kein Verbot von Impfungen, strahlen-, chemotherapeutischen oder anderen Behandlungen, mit denen eine Veränderung der Erbinformation von Keimbahnzellen nicht beabsichtigt ist“. Das bedeutet, dass eine nicht zielgerichtet angestrebte Keimbahnveränderung durch eine medizinische Behandlung erlaubt ist, weil nämlich hier die Heilung des konkreten Individuums Vorrang vor unbeabsichtigten Schädigungen eventueller zukünftiger Individuen hat. Wenn ich mich röntgen lasse, dann kann dieses Röntgen meine Keimzellen verändern. Aber soll ich deswegen auf eine notwendige röntgendiagnostische Untersuchung verzichten? Nein, hat der Gesetzgeber gesagt, hier hat mein individuelles Wohl Vorrang vor der ganz ungewissen Gefahr für später geborene Individuen.

Das gilt auch für die somatische Gentherapie, die in beiden vorangehenden Vorträgen schon genannt wurde, und zwar betrifft das sowohl den geborenen Menschen, also mich etwa, wenn ich mich mit Hilfe einer der Therapien, die Herr Welte dargestellt hat, versuche therapieren zu lassen. Es betrifft aber auch das ungeborene Individuum, insbesondere den Embryo.

(Folie 5)

Die somatische Gentherapie am geborenen Menschen unterliegt den allgemeinen Anforderungen eines Heilversuchs bzw. einer klinischen Prüfung. Das Zentrale hat Herr Welte schon genannt; es muss ein Informed Consent gegeben sein. Ich als Betroffener muss wissen, worauf ich mich einlasse und welche Risiken für mich mit dieser Maßnahme verbunden sind. Auf dieser

Basis der Information kann ich dann, wenn ich möchte, meine Einwilligung geben.

Bezogen auf einen Embryo wäre das die Einwilligung der Eltern. Jedenfalls ist eine solche somatische Gentherapie auch vom Embryonenschutzgesetz nicht verboten, denn Paragraph 2 Absatz 1 erlaubt alles, was der Erhaltung dieses konkreten Embryos dient. Also: Verboten ist, was nicht seiner Erhaltung dient; erlaubt ist, was der Erhaltung dieses individuellen Embryos dient.

Wir haben allerdings ein naturwissenschaftliches Problem. Ein sehr früher Embryo, bei dem erst wenige Zellen vorhanden sind (ein Zellhaufen, sagen manche), wird vom Embryonenschutzgesetz bereits als Embryo bezeichnet. Wenn aber nur wenige Zellen vorhanden sind, kann man nicht unterscheiden, ob das jetzt somatische Zellen werden, aus denen sich später die Haut oder ein anderes Organ bildet, oder Keimbahnzellen, aus denen später einmal Ei- und Samenzellen werden. Somit muss man wohl sagen, dass nach deutschem Embryonenschutzgesetz beim sehr frühen Embryo jede somatische Intervention verboten ist, weil das unabänderlich auch in die Keimbahn hineingehen kann.

(Folie 6)

Ich habe gesagt, dass die Rechtslage auf den ersten Blick einfach ist. Auf den zweiten Blick haben wir gesehen, dass es einige Ausnahmen im Embryonenschutzgesetz gibt, die der Gesetzgeber so gewollt hat. Aber es gibt auch eine Reihe erstaunlicher Lücken im Embryonenschutzgesetz. Wir haben nämlich kein Verbot der Keimbahnintervention bei Ersetzung des Zellkerns einer unbefruchteten Eizelle durch den Zellkern einer anderen Eizelle. Das bedeutet im Ergebnis, dass die Mitochondrien, also verkürzt gesagt, die Zellen, die in der Eizellhülle entstanden sind und

später zum kindlichen Anteil der Plazenta der Frau werden – eine solche Manipulation, durch die die Eizellhülle ausgetauscht wird, ist vom Embryonenschutzgesetz nicht verboten. In England macht man solche Versuche bereits, sie sind dort genehmigt.

Die Begründung von unserem deutschen Standpunkt aus, wenn wir das Embryonenschutzgesetz auslegen, lautet folgendermaßen: Bei einer entkernten Eizelle handelt es sich nicht mehr um eine komplette Keimzelle im Sinne des Gesetzes. Wenn man den Zellkern mit der maßgeblichen Zell- und Genom-Information austauscht, dann verändert man nicht die Erbinformation, sondern tauscht sie aus, und das ist, so sagen viele Juristen, vom Wortlaut des Gesetzes mit seinem Verbot nicht erfasst.

(Folie 7)

Wir haben kein Verbot der Keimbahnintervention bei Ersetzung des Zellkerns einer Eizelle durch den Zellkern einer somatischen Zelle. Auf diese Weise ist Dolly entstanden: Man hat eine Euterzelle genommen, den Zellkern herausgenommen und ihn in eine Eizelle transplantiert.

Warum ist das nach deutschem Gesetz nicht verboten? Die Begründung haben Sie eben schon gehört, aber es kommt eine zusätzliche Begründung. Falls gleichwohl eine Veränderung vorliegt, wenn man also der etwas sophistischen Interpretation der ersten beiden Spiegelstriche nicht folgt, dann kann man jedenfalls sagen, dass die Erbinformation einer außerhalb des Körpers befindlichen Keimzelle nicht zur Befruchtung verwendet wird. Damit greift einer der expliziten Ausnahme-Tatbestände des Paragraphen 5 des Embryonenschutzgesetzes.

Ob in diesem Fall das Verbot des Klonierens nach einer anderen Vorschrift des Embryonenschutzgesetzes greift, ist unter Juristen umstritten.

ten. Darauf will ich jetzt nicht eingehen, weil wir uns heute auf die zentralen Probleme der Keimbahnintervention beschränken wollen. Das ist jedenfalls eine mögliche Lücke in unserem Embryonenschutzgesetz.

(Folie 8)

Ganz eindeutig besteht eine Lücke, wenn es darum geht, dass der Zellkern einer tierischen Eizelle durch den Zellkern einer menschlichen Zelle ersetzt wird. Das Gleiche gilt für die umgekehrte Situation, dass also eine menschliche Eizelle entkernt wird und der Zellkern einer tierischen Eizelle hineinimplantiert wird.

Der Paragraph 5, unsere Hauptvorschrift in unserem Zusammenhang, erfasst nach ganz allgemeiner Auffassung nur rein menschliche Keimzellen und Keimbahnzellen, und eine Sondervorschrift des Paragraphen 7, der sich mit Mensch-Tier-Mischwesen beschäftigt und dem Verbot der Herstellung von Mensch-Tier-Mischwesen – dieser Paragraph erfasst diese Situation nicht, weil nicht mit einem menschlichen Embryo ein anderer Embryo oder eine andere Zelle verbunden wird und keine Befruchtung stattfindet. Das hängt mit dem Wortlaut dieser Vorschrift in Paragraph 7 zusammen, dass eben nur diese Tathandlungen verboten sind.

Wiederum stellt sich die Frage, ob in diesem Fall nicht das Verbot des Klonierens greift. Hier sind sich die Juristen einig: Sie sagen, dass davon nur die Herstellung von Entitäten erfasst ist, die rein menschlichen Ursprungs sind. Man darf also keinen menschlichen Klon herstellen, der rein menschliches Material in sich trägt. Aber wenn ein Mensch-Tier-Klon geschaffen wird – Klon insofern, als der Zellkern eines Menschen, in dem die maßgebliche Erbinformation enthalten ist, mit einer tierischen Eizelle verbunden wird –, dann fällt das nicht unter dieses Verbot.

(Folie 9)

Jetzt kommt das Brisante. Man kann durch induzierte pluripotente Stammzellen [iPS-Zellen] möglicherweise in Zukunft Keimzellen (Ei- und Samenzellen) herstellen. Wenn man eine Hautzelle aus meinem linken Arm nimmt, sie reprogrammiert und in weiteren Prozessen beispielsweise zu einer Samenzelle verwandelt, dann hat man eine künstliche Keimzelle hergestellt. Und wenn man nun eine solche künstliche Keimzelle aus dem einen Menschen herstellt und eine künstliche Keimzelle aus einem anderen Menschen, dann ist das nicht vom Embryonenschutzgesetz verboten. Wenn für die Herstellung dieser Zelle keine Keim(bahn)zelle verwendet wurde, liegt keine künstliche Veränderung der Erbinformation einer menschlichen Keimbahnzelle oder einer (schon vorhandenen) Keimzelle vor; man schafft diese Keimzellen künstlich. Und man verändert andere Zellen, somatische Zellen wie Hautzellen, um zu diesen Keimzellen zu gelangen. Aber das ist vom Embryonenschutzgesetz alles nicht verboten. Das gilt auch dann, wenn die iPS-Zellen (diese Zellen in der Vorstufe zu den Keimzellen) zuvor genetisch verändert wurden.

Jetzt das besonders Brisante: Wir haben aus meinem linken Arm eine Hautzelle entnommen und daraus eine Samenzelle gemacht. Dann nehmen wir eine Hautzelle aus meinem rechten Arm und machen daraus eine Eizelle. Diese Samen- und Eizelle werden in vitro wie normale Keimzellen zur Befruchtung geführt, und daraus entsteht ein Embryo. Der ist nicht genetisch identisch mit mir, denn durch diese Befruchtung wird alles neu gemischt. Es ist also kein verbotenes Klonieren, aber man hat aus einem Menschen – nämlich aus mir – durch Befruchtung einen neuen Menschen gemacht, obwohl das auf natürlichem Wege nicht möglich ist. Das alles ist

vom Embryonenschutzgesetz nicht verboten, weil der Gesetzgeber vor 26 Jahren diese technologischen Entwicklungen nicht vorhergesehen hat und auch sicherlich nicht vorhersehen konnte. Deswegen hat er sie nicht verboten.

(Folie 9)

Ja, wenn er sie nicht verboten hat, dann müssen wir das Gesetz halt so interpretieren, dass es als verboten gilt. Dann müssen wir das Embryonenschutzgesetz anwenden und sagen: Nach seinem Sinn und Zweck soll so etwas Furchtbares – ein neuer Embryo aus einem Menschen durch Befruchtung – nicht entstehen.

Das geht aber nicht. Denn zwar sind die am tiefsten eingreifenden Keimbahninterventionen, wie Sie gerade gehört haben, vom Embryonenschutzgesetz nicht verboten, aber das Embryonenschutzgesetz ist ein Strafgesetz. Und nach unserer Verfassung darf ein Strafgesetz nicht über seinen Wortlaut hinaus ausgelegt werden, ausgedehnt werden, selbst wenn es dem damaligen Willen des Gesetzgebers entspräche. Der Wortlaut des Gesetzes ist die Grenze, und das, was ich Ihnen jetzt vorgeführt habe, ist eine Wortlautinterpretation unseres Gesetzes. Über die dürfen wir nicht und darf kein Strafgericht hinausgehen. Deswegen ist alles das, was ich Ihnen eben geschildert habe, vom Embryonenschutzgesetz nicht verboten, obwohl es vielleicht verboten gehört.

(Folie 11)

Bevor wir zu weiteren grundlegenden Fragen kommen – die grundlegenden Aspekte wurden schon angemahnt –, kommen wir noch zu einem weiteren Problem, nämlich zur Begründung dieses Paragraphen 5 des Embryonenschutzgesetzes, der ja vermeintlich so klar jede Keimbahnintervention verbietet.

Das Gesetz verbietet nämlich die Keimbahnintervention nur – und das ergibt sich aus der Gesetzesbegründung – nur wegen der damit verbundenen Gefahren für die nach der Intervention geborenen Menschen (in der juristischen Terminologie handelt es sich um ein konkretes Gefährdungsdelikt). Der Gesetzgeber hat gesagt: Es ist ein unverantwortlicher Menschenversuch, wenn in die Keimbahn eingegriffen wird, dann ein Mensch daraus entsteht und dieser Mensch unabsehbaren Risiken ausgesetzt ist, weil man nicht weiß, welche vermeintlich guten Handlungen zu einer möglichen Schädigung des später geborenen Menschen führen.

Es geht also um die gesundheitlichen Schädigungen eines nach einer solchen Keimbahnintervention geborenen Menschen. Nur auf diesen später geborenen Menschen hatte der Gesetzgeber damals abgestellt.

Diese Begründung fällt aber weg, wenn Keimbahninterventionen in Zukunft hinreichend sicher durchführbar sind. Allerdings stellt sich im Verlauf der weiteren biologischen, medizinischen Entwicklung und Kenntnisstände der Biologen und Mediziner die Frage, welches Risiko für später geborene Menschen denn tolerierbar ist. Herr Welte hat ganz deutlich gesagt: Man kann die Realisierung des Risikos erst am später geborenen Kind herausfinden. Welches Risiko muten wir also einem ungeborenen menschlichen Lebewesen zu, wenn wir erst später erkennen können, was das Ergebnis der Manipulation ist?

Und wie ist es eigentlich mit Spätschäden, auch für zukünftige Generationen? Es kann ja sein, dass das erste nach der Keimbahnintervention geborene Kind keine Schädigung aufweist, sondern – ganz im Gegenteil – den genetischen Defekt, den man vermeiden wollte, nicht hat, aber

in der zweiten, dritten, fünften Generation zeigt sich möglicherweise, dass es doch zu einer schädlichen Auswirkung dieser Keimbahnintervention gekommen ist. Wie lange müssen wir verantwortlich warten, bis im Ausland entsprechende Versuche durchgeführt werden und wir in Deutschland von den Erkenntnissen daraus profitieren können? Das sind ungelöste Fragen, über die wir aber heute schon diskutieren müssen.

Gibt es neben dieser Begründung des Embryonenschutzgesetzes, das die Keimbahnintervention nur mit Blick auf das eine in der Zukunft geborene Kind, das aus dieser Manipulation entsteht, betrachtet, möglicherweise andere kategoriale Einwände insbesondere aufgrund des Verfassungsrechts, die uns sagen lassen: Stopp, so etwas darf man prinzipiell nicht machen?

(Folie 12)

Zuvor gehe ich auf die Frage ein, wie es eigentlich mit den chinesischen Versuchen ist. Diese wurden ja an nichtlebensfähigen Embryonen durchgeführt. Dürfen wir so etwas in Deutschland machen?

Die Antwort scheint zunächst ganz klar: Keimbahninterventionen sind verboten. Aber das Risiko, das der Paragraph 5 des Embryonenschutzgesetzes verhindern will – nämlich das Risiko schwerer Schädigungen eines geborenen Menschen –, besteht hier nicht, wenn der Embryo nicht lebensfähig ist. Jedenfalls bei Embryonen im Frühstadium besteht zwar die Unklarheit, bei welchen Zellen es sich um eine Keimbahnzelle handelt, aber das Embryonenschutzgesetz, auch sein Paragraph 2, schützt generell nur lebende Embryonen.

(Folie 13)

Lebend waren die chinesischen Embryonen, aber waren sie lebensfähig? Zur Frage, wo der Schutz

des Embryonenschutzgesetzes endet, bei nicht länger überlebensfähigen Embryonen, dazu schweigt das Gesetz. Somit gibt es zwar keinen Schutz von Embryonen, bei denen keine Zellteilung stattfindet, aber es ist umstritten, inwieweit Embryonen, die sich vielleicht nicht bis zur Nidation oder zur Geburt entwickeln können, taugliches Schutzobjekt des Embryonenschutzgesetzes sind.

Mit anderen Worten, kurz zusammengefasst: Ob die chinesischen Versuche bei uns in Deutschland erlaubt wären, ist höchst umstritten, ist unklar. Man kann mit guten Argumenten dafür eintreten und das Gesetz so interpretieren, dass sie hier in Deutschland nicht verboten wären.

(Folie 14)

Damit komme ich zu den verfassungsrechtlichen Rahmenbedingungen. Zunächst zur derzeitigen medizinisch-biologischen Situation. Heute ist die Keimbahnintervention nicht ohne schwerwiegende gesundheitliche Risiken für das zukünftige Individuum möglich; die Off-Target-Effekte wurden von beiden Referenten angesprochen. Deswegen sprechen das Recht auf Leben, das Recht auf körperliche Unversehrtheit und möglicherweise (da bin ich vorsichtiger) die Menschenwürde des zukünftigen Individuums für das bestehende gesetzliche Verbot der Keimbahnveränderung, sofern sich diese Veränderung auf ein später geborenes Individuum auswirkt.

Also wir dürfen in Deutschland solche Versuche nicht durchführen, auch von Verfassungs wegen nicht, sofern das Risiko besteht, dass ein später geborenes Individuum von dieser Manipulation betroffen ist.

Vor diesem Hintergrund wären die aufgezeigten Lücken im Embryonenschutzgesetz zu schließen. Aber ich glaube nicht, dass in dieser Legislaturperiode, und ich rechne auch nicht damit, dass

jemand in der nächsten Legislaturperiode an das Embryonenschutzgesetz herangeht. Das ist zwar nicht die heilige Kuh, aber doch ein Rocher de bronze, der in unserer Rechtsordnung besteht und auch eine Reihe sinnvoller Verbote enthält, der in anderer Hinsicht sicherlich aus heutiger Sicht zu restriktiv ist, aber daran wird man so schnell nicht gehen.

(Folie 15)

Wie sieht das aber in der Zukunft aus? Wenn in der Zukunft tatsächlich entsprechende Keimbahnveränderungen hinreichend sicher sind – und ich betone noch einmal die Frage: Was ist hinreichend sicher? Das muss diskutiert werden. Aber wenn sie hinreichend durchgeführt werden können, wie sieht es dann aus fundamentaler Sicht aus?

Sicherlich spricht das Recht auf körperliche Unversehrtheit des zukünftigen Individuums für eine entsprechende Keimbahnveränderung, wenn man dadurch eine Erbkrankheit verhindern kann. Man kann das verschieden juristisch begründen: Man kann sagen, es gibt ein vorwirkendes Recht eines noch nicht Erzeugten auf körperliche Unversehrtheit im Sinne eines Anspruchsrechts (zukünftige Generationen können von uns verlangen, dass wir sie heil auf die Welt bringen), möglicherweise ein vorwirkendes Abwehrrecht gegen den Staat, dass dieser mögliche Therapieverfahren nicht verbietet (also auch ein individuelles Recht des zukünftigen Individuums) oder man kann sagen, dass wir in unserer Rechtsordnung ein Gebot haben, das nicht an einzelnen Individuen, die noch gar nicht da sind, festgemacht wird, sondern ein allgemeines Gebot beinhaltet, dass der Staat keine Therapien verbietet, die zukünftigen Individuen ein Leben ohne vermeidbare Behinderung oder Krankheit ermöglicht.

Stellen wir uns vor, der Gesetzgeber käme heute im Transplantationsgesetz auf die Idee und würde sagen: Herztransplantationen sind in Zukunft verboten. Dann würden wir wohl aufschreien und sagen: Ja, aber zukünftigen Generationen, die dadurch als Individuen überleben können, dass man ihnen ein Herz eines anderen Menschen anbietet, diesen Menschen darf man doch wohl eine solche Option nicht versagen.

Steht vielleicht gegen ein solches Recht auf körperliche Unversehrtheit das Recht auf Krankheit? Alle Welt spricht ja von einem Recht auf Krankheit, aber meine klare Antwort darauf ist Nein. Denn das Recht auf Krankheit ist lediglich ein Abwehrrecht. Es gibt nämlich die Befugnis einer einwilligungsfähigen Person, die Einwilligung in eine Therapie zu verweigern. Wenn ich mit dem durchbrochenen Blinddarm in die Klinik komme, kann ich sagen: Ich möchte diese Operation, die Explantation des Blinddarms, nicht. Ich möchte lieber an meiner Krankheit sterben. Das ist mein gutes Recht, und insofern gibt es ein Recht auf eine eigene Krankheit.

Das Recht auf Krankheit ist Ausfluss der allgemeinen Handlungsfreiheit. Ich kann mich selbst schädigen, ich kann mich krank machen durch zu viel trinken, rauchen, unvernünftigen Sport oder was weiß ich. Somit gibt es zwar in diesem Sinne ein Recht auf Krankheit, aber kein Recht auf eine angeborene Krankheit. Ich glaube, darüber sind wir uns einige.

(Folie 16)

Damit steht auf der Pro-Seite nicht nur das Recht auf körperliche Unversehrtheit der zukünftigen Embryonen, sondern das Recht auf Leben, insbesondere der zukünftigen Embryonen. Denn es ist doch wohl vorzugswürdig, einen genetischen Defekt bei einem Embryo zu beseitigen, als den

Embryo nach Präimplantationsdiagnostik insgesamt zu beseitigen.

Ich wundere mich immer über die Argumentation vieler derjenigen, die früher vehement gegen die Präimplantationsdiagnostik gestritten haben und gesagt haben, das ist des Teufels. Man darf einen Embryo nicht aussortieren, nur weil er einen genetischen Defekt hat und später als Mensch mit einer Behinderung geboren wird; das darf man nicht. Aber ihm diese Krankheit wegnehmen, ihn behandeln, damit er nicht mit dieser Behinderung, Krankheit leben muss, das soll jetzt plötzlich des Teufels sein?

Und was ist, wenn es um die Verhinderung eines solchen genetischen Defekts geht, wenn man gar nicht an den Embryo rangeht und den Embryo manipuliert, sondern wenn man die Eizelle der Frau, die den genetischen Defekt in sich trägt, verändert und dann mit einer Samenzelle zur Befruchtung führt und der später geborene Embryo über diesen genetischen Defekt, den man in der Eizelle eliminiert hat, *nicht* verfügt? Ist das nicht besser, als erst einmal die Embryonen entstehen zu lassen und hinterher zu sagen: Der ist defekt, der ist defekt, weg damit, aber der ist Gott sei Dank nicht defekt, der soll zum Leben, zur Geburt geführt werden. Das ist doch wohl keine echte Alternative.

Bei der PID geht es immer um unterschiedliche Individuen, und hier geht es darum, ob man einem Individuum zum Leben verhelfen kann, das den fraglichen genetischen Defekt und damit die Krankheit oder Behinderung nicht hat.

Das Ergebnis dieser Überlegungen deutet darauf hin, dass Artikel 2 Absatz 2 des Grundgesetzes – Recht auf körperliche Unversehrtheit, Recht auf Leben – zwingend dafür spricht, dass die Keimbahntherapie zuzulassen ist.

(Folie 17)

Aber auch das ist nur die halbe Wahrheit. Denn wir müssen uns auch mit der Menschenwürde beschäftigen; die grundlegenden Probleme wurden bereits angemahnt.

Pro Keimbahnveränderung spricht, dass dem zukünftigen Menschen die Chance auf Verhinderung schweren Leides nicht versagt werden darf. Es kann sehr wohl menschenwürdewidrig sein, wenn ein Mensch als Kreatur in seinem schweren Leid dahinvegetieren muss. Aber da wird von anderen gesagt, dass es eine Verletzung der Menschenwürde sei, nämlich eine Instrumentalisierung dadurch, dass die genetische Ausstattung absichtlich festgelegt wird, und zwar durch Dritte.

Aber es wird die genetische Ausstattung festgelegt, nicht der Mensch insgesamt. Das ist ein Teil der Individualität des Menschen, die von seinem Genom abhängig ist. Aber wir wissen alle, dass der Mensch viel mehr ist als die Summe seiner Gene.

Es wird weiter kontraargumentiert, dass es ein Verstoß gegen das Selbstbestimmungsrecht der Individuen sei. Die, die später geboren werden, hat man nicht gefragt und nicht in den Entscheidungsprozess einbezogen, wie sie denn auf die Welt kommen wollen. Ja, das macht man bei anderen auf natürliche Weise gezeugten Individuen aber auch nicht. Schon die Frage, mit wem ich ein Kind zeuge, ist von elementarer Bedeutung für das später geborene Kind. Nicht nur in welches soziale Umwelt es hineinwächst, sondern auch abhängig von den biologischen Gegebenheiten der beiden Eltern. Da hat auch keiner den später erzeugten Menschen gefragt, ob ich nun gerade mit dieser Frau ein Kind zeuge oder lieber mit einer anderen.

Natürlich haben wir ein Problem, und das darf man nicht unter den Teppich kehren: Wir haben nämlich das Problem der Bestimmung bzw. der Begrenzung der Ziele des Eingriffs. Geht es um schwere oder um leichte Erbkrankheiten? Geht es vielleicht um leichte Erbkrankheiten, die nach der Geburt noch therapiert werden können? Wie steht es mit nicht gesundheitlichen Merkmalen und dem Enhancement – das, was ja immer wieder als Horrorvision an die Wand gemalt wird. Daraus folgt natürlich für viele Gegner das Argument des *slippery slope*, der schiefen Ebene. Wenn wir einmal eine solche Intervention zulassen, dann gibt es kein Halten mehr, dann wird man immer weiter gehen und immer weiter die abschüssige Ebene hinabsteigen. Aber warum soll es nicht möglich sein, das auf schwere monogenetische Krankheiten zu beschränken? Warum sagt man nicht, es gibt – wie bei der PID – eine Regelung, dass nur schweres Leid für zukünftige Kinder, für zukünftige Generationen verhindert werden darf?

(Folie 18)

Kommen wir noch zu einen überindividuellen Aspekt, nämlich zur Menschenwürde als Gattungswürde. Ich sage das etwas unjuristisch, damit das Problem klar wird, dass es nicht um einzelne Menschen und ihre Menschenwürde geht, sondern um die Menschheit insgesamt. Wird das Wesen der Menschen verändert, das Wesen des Menschen in seiner Unvollkommenheit? Verändert sich vielleicht das Menschenbild, das wir von uns untereinander haben? Aber ich sage noch einmal: Das Wesen des Menschen umfasst mehr als die Summe seiner genetischen Anlagen. Und das Wesen des Menschen verändert sich jedenfalls dann nicht, wenn Keimbahninterventionen auf schwere Erbkrankheiten begrenzt werden. Ich glaube nicht, dass es wirklich ein Horrorszenario ist, dass wir sagen, wir brauchen

nur möglichst viele genetisch schwerstgeschädigte Menschen in unserer Umgebung, damit wir vernünftig miteinander umgehen oder uns als unvollkommene Menschen untereinander wahrnehmen. Das wäre aus meiner Sicht zynisch.

Auch in diesem Zusammenhang angesprochen ist das Problem der Bestimmung und der Begrenzung der Ziele des Eingriffs. Aber wenn man das auf schwere monogene Krankheiten beschränkt, sehe ich kein grundsätzliches Problem darin, vorbehaltlich der Probleme, die ich schon angesprochen habe.

(Folie 19)

Einige weitere Aspekte des Verfassungsrechts: Es ist sicherlich keine Diskriminierung geborener Behinderter, wenn Eltern eine Behinderung ihres Kindes verhindern wollen. Aber entsteht nicht möglicherweise gesellschaftlicher Druck, dass man das in Zukunft eben tunlichst zu verhindern hat? Besteht die Gefahr, dass Versuche der Verbesserung des Menschen zur Normalität werden und damit ein gesellschaftlicher Druck entsteht: Ich will doch das Beste für mein Kind und deswegen soll es ein guter Hundert-Meter-Läufer werden, ein Juraprofessor oder Nobelpreisträger; deswegen versuche ich alles in meiner Macht Stehende zu tun, um das zu erreichen? Ist das menschliche Genom vielleicht das Erbe der Menschheit, wie die UNESCO so plakativ sagt, sodass es einen Anspruch der Menschheit auf einen unverfälschten Genpool gibt?

Ich meine, das alles ist nicht triftig. Es ist zu diskutieren, aber nicht triftig. Insbesondere ist dem gesellschaftlichen Druck dort, wo er entsteht, entgegenzuwirken, aber nicht zulasten der Fortpflanzungsfreiheit der potenziellen Eltern. Wir müssen auch die vorwirkenden Handlungsrechte und -pflichten der Eltern im Hinblick auf zukünftige Generationen aufgrund ihrer elterlichen

Sorge in die Betrachtung einbeziehen, allerdings mit einem Fragezeichen, wie weit diese vorwirrende Sorge wirklich reicht.

(Folie 20)

Derzeit sind Keimbahninterventionen mit Auswirkungen auf geborene Menschen sicherlich nicht verantwortbar, auch keine klinischen Versuche. Das wären unverantwortliche Menschenversuche.

Wenn das aber in Zukunft einmal hinreichend sicher sein sollte, stellt sich die Frage nach der Vertretbarkeit solcher Interventionen. Deswegen sollte jetzt bereits ein gesellschaftlicher Diskurs begonnen werden.

In der von Herrn Vogel schon angesprochenen Stellungnahme der Leopoldina haben wir für ein Moratorium plädiert, für ein Moratorium, das wir in Deutschland eigentlich nicht brauchen, aber das international sicherlich sinnvoll wäre. Auch in einer weiteren Stellungnahme der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften haben wir für ein Moratorium plädiert. Ein international bindendes Moratorium ist aber letztlich Illusion. Das sage ich als Jurist ganz offen. Ich glaube nicht, dass sich Länder wie China oder England einem solchen Moratorium anschließen würden, selbst wenn es von hoher Stelle gefordert würde; der liebe Gott wurde ja schon angesprochen.

Das deutsche Verfassungsrecht – und das ist eine wichtige Aussage für unsere juristische Betrachtung – liefert (wie zumeist in Fragen der Lebenswissenschaften) keine klaren Lösungen; es gibt lediglich Aspekte vor, die abzuwägen und im Sinne praktischer Konkordanz in Beziehung zueinander zu setzen sind.

(Folie 21)

Die Rechte der heute betroffenen potenziellen Eltern, die Rechte der zukünftigen Generation – das kann man nicht gegeneinander ausspielen, sondern muss es miteinander in Beziehung setzen. Insbesondere ist eine verantwortliche Nutzen-Risiko-Abwägung auf Basis eines gesellschaftlichen Diskurses notwendig, den wir mit dieser Veranstaltung nicht nur in Gang setzen, sondern weiterführen wollen.

Über die Anwendung und Grenzen technologischer Möglichkeiten muss letztlich der demokratische Gesetzgeber entscheiden, und zwar sowohl für die Zulassung als auch für die Begrenzung. Beides kann in unverantwortbarer Weise geschehen, wovor ich eindrücklich warnen möchte. Deswegen muss eine gesellschaftliche Diskussion stattfinden. Vielen Dank.

Steffen Augsberger

Vielleicht stellen Sie Ihre Fragen zurück bis nach dem Vortrag von Herrn Huber. Er ist uns eben schon als führender Public Intellectual unseres Landes vorgestellt worden. Wir freuen uns insbesondere auf seine Rolle als Intellectual; das Public machen dann wir.

Eine neue Ära? Ethische Fragen zur Genom-Chirurgie

Wolfgang Huber, Humboldt-Universität zu Berlin

Meine sehr verehrten Damen und Herren, „was sind die nächsten Mauern, die fallen?“ Danach fragt Jahr für Jahr in Berlin, jeweils am 9. November, die Konferenzserie *Falling Walls*. Sie ergründet, welche Mauern heute fallen müssen oder niedergelegt werden können.

Am 9. November 2015 berichtete Emmanuelle Charpentier, Direktorin am Max-Planck-Institut für Infektionsbiologie, über die Mauer, die durch die Entwicklung von CRISPR-Cas9 überwunden werden soll. „Breaking the Wall to Precise Gene Surgery. How a Bacterial Defence System Revolutionises Biomedical Research“, so hieß das Thema dieses Vortrags. Sie berichtete über das atemberaubende Tempo, in dem aus der Selbstverteidigung von Bakterien gegen Viren eine Methode abgeleitet wurde, präzise in das Genom einzugreifen und es zu verändern. Revolutionär, so war die These, ist diese Methode nicht nur im Blick auf das menschliche Genom, sondern von großer praktischer Bedeutung ist es auch im Blick auf Pflanzen und Tiere.

Man hat diese Entdeckung bereits als die wichtigste medizinische Neuerung des ganzen 21. Jahrhunderts (also keineswegs nur seiner ersten fünfzehn Jahre) bezeichnet. Von einer neuen Ära ist die Rede, die sich mit dieser revolutionären Entdeckung verbinde. In populären Darstellungen ist sogar von einem Gottes-Werkzeug, in anderen von einer Zauberschere die Rede.

Wo eine wissenschaftliche Entdeckung mit derartigen Worten beschrieben wird, gerät das ethische Urteil leicht in den Sog gegenläufiger Deutungen. Sie oszillieren zwischen Mauerfall und Dammbbruch, zwischen dem Aufbruch in eine neue Freiheit mit ihren ungeahnten Möglichkeiten und dem Abrutschen auf der Slippery Slope, der schiefen Ebene, auf der es kein Halten mehr gibt.

Euphorische Betrachtungsweisen steigern die Chancen des Neuen bis hin zu Heilsversprechen; apokalyptische Sichtweisen betrachten die Risiken als unabwendbares Unheil. Was die einen als „Gottes-Werkzeug“ preisen, kritisieren die anderen als den vermessenen Versuch, Gott zu

spielen. Im einen wie im anderen Fall leitet dabei ein merkwürdiger Gottesbegriff die Deutung naturwissenschaftlicher Entdeckungen. Gott als Welt-Demiurgen zu verstehen, der mit dafür geeigneten Werkzeugen die Evolution kausal steuert, ist mit einem reflektierten Gottesverständnis meiner Auffassung nach kaum zu vereinbaren. Denn dieses Gottesverständnis zielt auf den Sinn der Welt als guter Schöpfung und auf die Bestimmung des Menschen, zu dieser Güte beizutragen. Die Mitgestaltung der Welt mit den Möglichkeiten menschlicher Erkenntnis entweder als Entdeckung eines Gottes-Werkzeugs zu preisen oder umgekehrt deshalb zu begrenzen, weil der Mensch dadurch in eine kausal definierte Funktion Gottes eingreife, ist dieser Betrachtungsweise zufolge im einen wie im anderen Fall verfehlt. Im einen Fall wird der euphorische, im anderen der apokalyptische Zugang zu neuen wissenschaftlichen Möglichkeiten religiös gesteigert. Die kritische Auseinandersetzung mit solchen Zugängen wird dadurch blockiert oder jedenfalls erschwert.

Leitend ist bei näherer Betrachtung für beide Zugänge das Fortschrittsparadigma, bei den Apokalyptikern nur mit negativem Vorzeichen. Euphoriker und Apokalyptiker eint eine Haltung des Alles oder Nichts. Ihre Energie speist sich aus der Leidenschaft, etwas ganz oder gar nicht zu wollen. Die Ethik, verstanden als methodisch angeleitete Reflexion über die Verantwortbarkeit menschlichen Verhaltens, ist demgegenüber gut beraten, den Weg des Abwägens zu gehen. Abzuwägen sind Chancen und Risiken, zu bedenken sind die intendierten Ziele ebenso wie die beabsichtigten oder nicht beabsichtigten Folgen möglichen Handelns.

Verschiedene Beispiele für die Notwendigkeit ethischen Abwägens in diesem Feld werden be-

reits diskutiert. Jörg Hacker hat die Typen von Fragestellungen, um die es dabei geht, auf einleuchtende Weise unterschieden. Es geht um neue Handlungsmöglichkeiten in der grünen wie in der roten Gentechnik, im zweiten Fall sowohl bei Tieren als auch bei Menschen. Ferner ist – das haben wir in allen Vorträgen schon wahrgenommen – zwischen Eingriffen in somatische Zellen und in die Keimbahn zu unterscheiden. Im Bereich der grünen Gentechnik können mit dieser Methode Pflanzen entwickelt werden, die gegen Trockenheit, Schädlinge oder hohen Salzgehalt des Bodens immun sind oder sich besonders gut zur Energiegewinnung eignen. In Pflanzen oder Tieren kann das Erbmaterial auf dem Weg des Gene Drive so verändert werden, dass auf Dauer Resistenzen gegen bestimmte Infektionserreger erzielt werden; damit beeinflusst man zugleich den Genpool im Ganzen.

Schon dies ist auch für den Menschen von großer Bedeutung, wie das Beispiel der Gelbfiebermücke zeigt, die Zika-Viren auf Menschen überträgt. In solchen Fällen des Gene Drive, also der direkten Einwirkung auf das Erbmaterial, kann man derartige Genomveränderungen nicht ohne ihre Auswirkungen für die jeweilige Gattung und ohne ihre Umweltfolgen betrachten. Auch andere Formen der Anwendung auf Tiere wirken sich unmittelbar auf den humanmedizinischen Bereich aus. Wenn es beispielsweise gelänge, Gene aus dem Genom vom Schweinen auszuschalten, die für den Menschen gefährlich sein können, rückt die Möglichkeit der Xenotransplantation von Tierorganen auf den Menschen in erreichbare Nähe. Die Komplexität der ethischen Fragen zeigt sich schon an diesen Beispielen eindrücklich.

Erst recht gilt das für die unmittelbare Anwendung der neuen Möglichkeiten auf den Men-

schen. Dabei ist grundsätzlich zwischen den Genom-Chirurgie an Körperzellen und an Keimzellen zu unterscheiden: Genom-Chirurgie an somatischen Zellen ist in ihren Auswirkungen auf das jeweilige Individuum beschränkt. Eingriffe in die Keimbahn haben, wenn sich daraus Individuen entwickeln, Konsequenzen für alle Nachkommen dieser Individuen. Die lebensgeschichtlichen Implikationen von Keimbahneingriffen für die einzelne davon betroffene Person wie für ihre möglichen Nachkommen greifen unvergleichlich viel weiter, als dies bei genomchirurgischen Eingriffen in die somatischen Zellen eines Menschen der Fall ist.

Ebenso notwendig wie die Unterscheidung zwischen Eingriffen in Körperzellen und in Keimbahnzellen ist die Unterscheidung zwischen therapeutischen Zielen und Zielen der Perfektionierung bei solchen Eingriffen. Freilich sind solche Unterscheidungen angesichts der dynamischen Forschungsentwicklung keineswegs immer so eindeutig anzuwenden, wie der Ethiker sich dies wünscht.

Eine Momentaufnahme der Problemlage reicht für das ethische Urteil nicht zu. Vielmehr muss man nach Entwicklungstendenzen fragen, die sich aus dem aktuellen Stand von Wissenschaft und Technik ergeben können. Was in dieser Hinsicht heute zu überlegen ist, kann man sich an einem Szenario verdeutlichen, das Jürgen Habermas im Jahre 2001, also vor inzwischen fünfzehn Jahren vorgetragen hat. Diese, wie er sagt, nicht unwahrscheinliche Szenario der mittelfristigen Entwicklung aus dem Jahre 2001 lautet so:

„In Bevölkerung, politischer Öffentlichkeit und Parlament setzt sich zunächst die Auffassung durch, dass der Einsatz der Präimplantationsdiagnostik für sich betrachtet moralisch zulässig oder rechtlich hinzunehmen sei, wenn man deren Anwendung auf wenige wohl definierte Fälle von schwerer, auch den potenziell Betroffenen selbst nicht zumutbarer Erbkrankheit beschränkt. Im Zuge biotechnischer Fortschritte und

gentherapeutischer Erfolge wird die Erlaubnis später auf genetische Interventionen in Körperzellen (oder gar Keimbahnen) zum Zwecke der Prävention dieser (und ähnlicher) Erbkrankheiten ausgedehnt. Mit diesem zweiten, unter den Prämissen der ersten Entscheidung nicht nur unbedenklichen, sondern konsequenten Schritt ergibt sich die Notwendigkeit, diese (wie angenommen gerechtfertigte) ‚negative‘ Eugenik von der (zunächst als ungerechtfertigt betrachteten) ‚positiven‘ Eugenik abzugrenzen. Weil diese Grenze aus begrifflichen und praktischen Gründen fließend ist, konfrontiert uns jedoch der Vorsatz, die genetischen Eingriffe an der Grenze zur verbessernden genetischen Merkmalsveränderung anzuhalten, mit einer paradoxen Herausforderung: Wir sollen genau in den Dimensionen, wo die Grenzen fließend sind, besonders präzise Grenzen ziehen und durchsetzen. Dieses Argument dient heute schon zur Verteidigung einer liberalen Eugenik, die eine Grenze zwischen therapeutischen und verbessernden Eingriffen nicht anerkennt, aber die Auswahl der Ziele merkmalsverändernder Eingriffe den individuellen Präferenzen von Marktteilnehmern überlasst.“

Noch nach fünfzehn Jahren beschreibt dieses Szenario die Lage, wie ich finde, recht gut. Die begrenzte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik hat 2011 genau so stattgefunden, wie Habermas es zehn Jahre zuvor prognostiziert hat. Die Übertragung der dafür leitenden Gesichtspunkte auf weitergehende genetische Interventionen in Körperzellen oder gar Keimbahnen bestimmt die aktuelle Diskussion zur Genom-Chirurgie. Ob dabei mit ausreichender Trennschärfe zwischen solchen Interventionen, die auf die Vermeidung oder Heilung von Krankheiten gerichtet sind, und anderen, die auf die Verbesserung der genetischen Ausstattung zielen, unterschieden werden kann, zeichnet sich schon jetzt als eine Schlüsselfrage der anstehenden Debatten ab.

Was kann die Ethik zu diesen Debatten beitragen? Das lässt sich nur klären, wenn man einen Begriff davon hat, was man unter einer ethischen Reflexion versteht. Dieser Frage möchte ich deshalb eine kurze Zwischenbemerkung widmen. Deren Ausgangspunkt liegt in der Unterscheidung zwischen einem pragmatischen, einem ethischen und einem moralischen Gebrauch der

Vernunft; erneut ist dabei auf Habermas zu verweisen.

Pragmatische Erwägungen bewegen sich im Bereich der Zweckrationalität. Sie prüfen beispielsweise, ob vorgeschlagene Vorgehensweisen im Blick auf vorgegebene Ziele effizient und effektiv, also sparsam und wirksam sind. Das Ergebnis sind Handlungsregeln im Bereich der Zweck-Mittel-Relation. Solche Regeln sind unentbehrlich; zur Rechenschaft über die Verantwortbarkeit menschlichen Verhaltens reichen sie jedoch allein nicht aus. In wichtigen Fällen geht es nicht nur darum, zwischen unterschiedlichen Mitteln zur Erreichung vorgegebener Ziele zu wählen (*choosing*), sondern auch darum, über Ziele und Mittel zu entscheiden, die man aus starken Gründen mit Vorrang ausstattet (das könnte man als *opting* bezeichnen). Diese Gründe für bewusst gewählte Optionen haben oft mit dem eigenen Lebensentwurf oder der eigenen Identität zu tun. Sie geben Auskunft darüber, was für das Bild von der eigenen Person oder der eigenen Gruppe bestimmend ist, beispielsweise das Ergründen der Wahrheit, der Einsatz für den Mitmenschen, das persönliche Fortkommen, das Erringen und Bewahren von Macht, die Orientierung an Gewaltlosigkeit oder Nachhaltigkeit. Solche starken Antworten auf die Frage nach dem Guten bilden das Thema der Ethik im engeren Sinne, die damit das Feld unterschiedlicher Lebensentwürfe, kultureller Verständigungen oder religiöser Orientierungen ist.

Sobald jedoch das eigene Handeln in die Sphären anderer Menschen eingreift, reicht die Orientierung am eigenen Lebensentwurf nicht zu. Vielmehr wird eine Betrachtungsweise notwendig, die nicht nur die eigenen, sondern auch die Präferenzen anderer berücksichtigt. Verhaltensregeln werden gesucht, die nicht nur mit der ei-

genen, sondern auch mit der Freiheit anderer vereinbar sind. Man kann in solchen Fällen nicht nur fragen, was man sich selbst schuldet, sondern muss auch bedenken, was man anderen schuldet. Diese unparteiliche gerechtigkeitsorientierte Reflexion nennen wir – im Unterschied zur gerade beschriebenen Ethik im engeren Sinn – Moral.

Verbreitete begriffliche Unklarheiten haben damit zu tun, dass häufig die ethische Frage nach dem Guten und die moralische Frage nach dem Gerechten unter dem Begriff der Ethik zusammengefasst werden. Manchmal werden unter der Überschrift der Ethik sogar nur Fragen erörtert, die nach dem hier vertretenen Vorschlag in den Bereich der Moral gehören.

Das ist nachvollziehbar. Denn das Zusammenleben in pluralistischen Gesellschaften ist darauf angewiesen, dass der für alle geltenden Moral der Vorrang vor der Pluralität ethischer Orientierungen zuerkannt wird – im Regelfall jedenfalls. Das Gerechte hat im Regelfall die Priorität gegenüber dem Guten. Auf der Ebene der wissenschaftlichen Reflexion beansprucht deshalb die philosophische Ethik häufig den Primat. Sie wird als Interpretin des Gerechten verstanden. Weltanschaulich imprägnierte Ethiken werden im Vergleich dazu als Interpretationen partikularer Konzepte des Guten angesehen. Sie können jedoch ebenfalls, wie ich persönlich das für den Fall der theologischen Ethik in Anspruch nehmen und zu praktizieren versuche, aus eigenen starken Gründen nicht nur zur ethischen Reflexion des Guten, sondern auch zur moralischen Reflexion des Gerechten beitragen. Sie tun es dann, wenn sie aus dem von ihnen vertretenen Verständnis des Guten heraus die Position eines egalitären Universalismus verdeutlichen, der neue Handlungsmöglichkeiten unter dem Gesichts-

punkt prüft, ob sie mit der gleichen Würde aller Menschen unter Unverfügbarkeit des Einzelnen vereinbar sind. Damit ist schon eine Richtung angedeutet, in der sich die moraltheoretische und die im engeren Sinn ethische Diskussion in Philosophie und Theologie heute zu treffen vermögen.

Reflexionen über die gleiche Achtung, die jedem Menschen gebührt, bestimmen auch wichtige Entwicklungen in der Ethik der Lebenswissenschaften. Für sie bildet die Medizinethik ein paradigmatisches Lernfeld. Nahezu kanonische Bedeutung hat in ihr die Festlegung auf vier medizinethische Prinzipien begonnen: Selbstbestimmung, Schadensvermeidung, Fürsorge (oder Wohltun) und Gerechtigkeit. Ich will an diesen vier Prinzipien moralisch-ethische Grundprobleme der Genom-Chirurgie erörtern. Dafür nehme ich diese Grundprinzipien in etwas anderer Reihenfolge und in einer jeweils spezifischen Zuspitzung auf, bei der in zwei Fällen die moralische, in zwei anderen Fällen die ethische Betrachtungsweise im Vordergrund steht.

(1) An den Beginn stelle ich das Prinzip, das im Deutschen häufig als Fürsorge bezeichnet wird, etwas präziser als Wohltun, denn der englische Ausdruck dafür heißt *beneficence*. Die Aufgabe, anderen Gutes zu tun, also ihrer Verletzlichkeit mit Empathie zu begegnen, der Gefährdung ihres Lebens Einhalt zu gebieten, Leid zu vermeiden, zu überwinden oder doch wenigstens zu lindern – kurzum, die Solidarität mit den Leidenden gebietet es, Möglichkeiten des Heilens zu entwickeln und zu nutzen. Gentechnische Verfahren sind dabei nicht ausgeschlossen. Von ihnen wird im Bereich der Humanmedizin bereits vielfältig Gebrauch gemacht, wie Jörg Hackers Hinweis auf 150 in Deutschland zugelassene Medikamente auf gentechnischer Basis beispielhaft zeigt.

Wie wahrscheinlich es ist, dass genomchirurgische Verfahren vom Typ CRISPR-Cas9 an Körperzellen zu verlässlichen, treffgenauen, von unbeabsichtigten Nebenwirkungen freien Therapien bisher nicht ausreichend behandelbarer Krankheiten führen, kann der Ethiker nicht beurteilen. Doch wenn diese Verfahren an somatischen Zellen solche Ergebnisse zeitigen, ohne mit schwerwiegenden negativen Folgewirkungen verbunden zu sein, wird das Prinzip der *beneficence*, der Solidarität mit den Leidenden, dafür sprechen, solche therapeutischen Möglichkeiten zu entwickeln und einzusetzen. Das weite Feld der damit verbundenen Kosten betrete ich hier nicht, aber es sei wenigstens genannt.

Isoliert unter dem Gesichtspunkt der *beneficence* betrachtet, ist natürlich auch die Genomkorrektur an Keimzellen eine mögliche Wohltat. Wenn sie eine genetische Aberration korrigiert, die mit einer höheren oder niedrigeren Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung im Lebensverlauf zur Folge haben kann, so dient sie der Vermeidung möglichen Leidens, verhindert gegebenenfalls den Ausbruch der Krankheit und macht darüber hinaus aufwendige und lästige Kontrolluntersuchungen sowie gegebenenfalls Therapien unnötig, fördert also die Lebensqualität. Der Einwand, dass es sich dabei um künstliche, unnatürliche Beseitigung einer genetischen Fehlentwicklung handelt, wird meines Erachtens in der neueren Diskussion zu Recht zurückgewiesen; beispielhaft nenne ich das Gutachten der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften. Den allen heilenden Eingriffen, sogar solchen der Naturheilkunde, ist gemeinsam, dass sie planmäßige Interventionen sind, die nicht einfach der Natur ihren Lauf lassen. Deswegen gibt es im Unterschied zu naturwüchsigen Vorgängen für all diese Prozesse auch personal identifizierbare Urheber, die sie zu verantworten haben, und

für all diese Prozesse ein Recht auf den Informed Consent.

Auch Keimbahninterventionen gehören deshalb in den Horizont einer Ethik der Verantwortung. Der mögliche Patientennutzen ist deshalb nur einer der Gesichtspunkte, unter denen die Keimbahnintervention zu betrachten ist. Über ihn hinaus ist zu fragen, ob eine Prüfung an anderen Prinzipien als dem der *beneficence* zu einem vergleichbaren positiven Ergebnis führt.

(2) Neben die *beneficence* tritt die *nonmaleficence*, die Aufgabe der Schadensvermeidung. Was die Intervention in Körperzellen betrifft, habe ich auf die Vermeidung von Nebenwirkungen und negativen Folgewirkungen schon hingewiesen. Deshalb will ich mich an dieser Stelle auf die Frage konzentrieren, was sich aus dem Prinzip der Schadensvermeidung für Eingriffe in die Keimbahn ergibt.

Dabei sind zwei Aspekte zu unterscheiden. Der eine Aspekt bezieht sich auf unbeabsichtigte Mutationen an anderen Stellen im Genom (Off-Target-Wirkungen), auf unbeabsichtigte Nebenwirkungen der gezielten Beseitigung eines genetischen Defekts oder auf epigenetische Wechselwirkungen zwischen Genen und Umweltfaktoren.

Doch solche Auswirkungen – das ist der andre Aspekt – betreffen nicht nur das Individuum, an dem im embryonalen Entwicklungsstadium die betreffenden Interventionen vorgenommen wurden, sondern ebenso dessen Nachkommen, und zwar über die Abfolge der Generationen hinweg in einer zeitlich nicht abgrenzbaren Weise. Welchen Zeithorizont man sich für die zureichende Beantwortung dieser sowohl die gesamte Lebensgeschichte des Einzelnen als auch die Abfolge der Generationen betreffenden Fragen vorzustellen hat, diese Frage vermag ich nicht zu

beantworten. Deshalb erscheint mir der Weg eines Moratoriums im strikten Sinn des Wortes, nämlich eines zeitlich begrenzten Verzichts auf die Anwendung solcher Techniken, durchaus fragwürdig. Denn wie lange man braucht, weiß man nicht. Ob der Ausgang der entsprechenden Forschung positiv oder negativ ist, weiß man auch nicht. Insofern kann man ein befristetes Moratorium eigentlich gar nicht aussprechen.

Ethisch betrachtet handelt es sich um einen klassischen Fall für das Prinzip der Schadensvermeidung in einer spezifischen Fassung, nämlich als Vorsichtsprinzip, als *precautionary principle*. Gerade an diesem Beispiel zeigt sich, dass dieses Prinzip auf Deutsch mit dem Wort Vorsichtsprinzip wesentlich angemessener bezeichnet wird als mit dem üblicherweise verwendeten Wort Vorsorgeprinzip. In aller Kürze lässt sich der Sinn dieses Prinzips aus der Fassung herleiten, die Hans Jonas dem Kategorischen Imperativ als Grundprinzip der Moral gegeben hat: „Handle so, dass die Folgen deines Handelns vereinbar sind mit der Permanenz echten menschlichen Lebens auf Erden.“

Vor der Schwierigkeit, die dieser Imperativ mit dem Wort „echt“ in sich birgt, sehe ich in diesem Zusammenhang ab. Wichtiger ist der normativ verpflichtende Anspruch auf eine Permanenz der Menschheit. Dieser Anspruch setzt voraus, dass die Autonomie des Menschen die Selbstaufhebung der Gattung nicht einschließt. Selbst wenn man sich ausmalte, diese Selbstaufhebung wäre das Ergebnis einer kommunikativen Verständigung in der (gegenwärtigen) Menschheit, so wäre damit, wie Karl-Otto Apel einmal angemerkt hat, noch nicht das Recht dazu statuiert, künftigen Generationen die Möglichkeit zu verweigern, eigene kommunikative Verständigungen überhaupt herbeizuführen. Das Verständnis des

Menschen als kommunikativen Wesens und das damit verbundene Apriori der Menschheit als einer Kommunikationsgemeinschaft schließt die Selbstaufhebung der Menschheit als moralische Maxime oder als ethische Option aus.

Das religiöse Motiv der Schöpfung wird bei Jonas in den ethischen Grundsatz umgeformt, dass uns die Welt nach uns und mit ihr die Menschheit nach uns ethisch angeht. Je präziser wir die künftigen Wirkungen möglichen Handelns einschätzen und eingrenzen können, desto klarer können wir dessen Verantwortbarkeit beurteilen. Je undeutlicher diese künftigen Wirkungen sind, desto mehr ist Vorsicht geboten. Im Blick auf die neuen Methoden der Genom-Chirurgie werden deshalb auch bei Anwendung dieses Prinzips fehlerarme Eingriffe zur Heilung oder Vermeidung von Krankheiten in Keimzellen moralisch zu rechtfertigen sein. Mit der Anwendung auf die menschliche Keimbahn dagegen können sich langfristige Auswirkungen ungewisser Art und ungewisser Reichweite verbinden.

Nun mag man argumentieren, dass das Ausmaß des Nutzens genomchirurgischer Eingriffe in die Keimbahn ein erhöhtes Risiko rechtfertigt. So heißt es in der Stellungnahme der Gruppe um David Baltimore:

„As with any therapeutic strategy, higher risks can be tolerated when the reward of success is high, but such risks also demand higher confidence in their likely efficacy.“

Lassen wir die eigentümliche Rede von einem höheren Vertrauen in die Wirksamkeit von Risiken, wie es dort formuliert wird, auf sich beruhen und nehmen wir an, dass in Wahrheit das höhere Vertrauen in den Erfolg der therapeutischen Strategie gemeint ist, um dessentwillen man solche Risiken in Kauf nimmt, so bleibt dennoch die Frage, wie denn das Ausmaß und die Eintrittswahrscheinlichkeit der genannten Ri-

siken bemessen ist und ob sie die Adressaten der therapeutischen Strategie oder andere treffen. Solche Fragen, so scheint es, lassen sich derzeit im Blick auf die genomchirurgischen Eingriffe in die menschliche Keimbahn und deren Auswirkungen auf die gesamte Lebenszeit der Betroffenen und ihrer möglichen Nachkommen, ja auf den genetischen Pool der Menschheit insgesamt nicht beantworten. Solange solche Risiken weder ausgeschlossen noch in ihrem Ausmaß beschrieben werden können, ist ein international vereinbartes Verbot gentechnischer Eingriffe in die Keimbahn in einer moralischen Perspektive vergleichbar plausibel wie ein Verbot des Klonens.

(3) Das dritte Prinzip, das wir betrachten, ist die Selbstbestimmung, allgemeiner gesagt, der Respekt vor der menschlichen Person oder das Personalitätsprinzip. Ein egalitärer Universalismus der gleichen Würde kann sich mit unterschiedlich akzentuierten Vorstellungen von der menschlichen Person verbinden. Für den durch Christentum und Aufklärung geprägten Kulturkreis ist die Vorstellung von einer unverwechselbaren, zur Freiheit bestimmten und zur Verantwortung befähigten Person leitend geworden. Begründungen aus dem Schöpfungsgedanken und der mit ihm verbundenen Vorstellung von der Gottebenbildlichkeit des Menschen sowie aus der Vernunftnatur des Menschen und der daraus abgeleiteten Autonomie stehen für diesen Personenbegriff Pate. Im Vergleich zu Sachen sind Personen durch Unverwechselbarkeit bestimmt. Zur Würde des Menschen gehört es, dass er als Person nicht austauschbar ist. Das bleibt er nur, solange er nicht einem von anderen entworfenen Bauplan gemäß konstruiert und produziert ist. Auch wenn der Mensch mehr ist als die Summe seiner Gene, ist der Verfügungsanspruch über die genetische Ausstattung eines Menschen

ein Eingriff in seine Persönlichkeit und nicht zu vergleichen mit jener kontingenten, nicht vom Menschen selber in ihrer Konkretion herbeiführbaren Bildung des menschlichen Genoms dadurch, dass Eizelle und Samenzelle zusammenkommen.

Die Freiheit des Menschen hat mit der Unverfügbarkeit der Bedingungen wie der Gelegenheiten seines Lebens zu tun. Freiheit zeigt sich als Gestaltung von Kontingenz. Aus diesen Gründen spielt die Grenze zwischen Heilung und Enhancement, zwischen Leidvermeidung und Glückskonstruktion, zwischen Bewahrung und Verfertigung, zwischen Therapie und Perfektion eine entscheidende Rolle.

Autonomie und Unverfügbarkeit der Person gehören unlöslich zusammen. Von Anfang an hat dieser Gesichtspunkt in der Diskussion über die Gentechnik im Ganzen eine große Rolle gespielt. Die Grenze, auf die es hier ankommt, wurde aus unterschiedlichen Perspektiven markiert. Ronald Dworkin formulierte:

„Wir fürchten die Aussicht, dass Menschen andere Menschen entwerfen, weil diese Möglichkeit die Grenze zwischen Zufall und Entscheidung verschiebt, die unseren Wertmaßstäben zu Grunde liegt.“

Jürgen Habermas fragte,

„ob die Technisierung der Menschennatur das gattungsethische Selbstverständnis in der Weise verändert, dass wir uns nicht länger als ethisch freie und moralisch gleiche, an Normen und Gründen orientierte Lebewesen verstehen können“.

Seyla Benhabib unterstrich den in diesem Zusammenhang notwendigen Übergang von einer an der Einzelperson orientierten zu einer gattungsethischen Reflexion dadurch, dass sie den Respekt, den wir dem Anderen schulden, nicht nur auf den konkreten Anderen, sondern ebenso auf den generalisierten Anderen bezog.

„The standpoint of the ‚generalized‘ other us to view each and every individual as a being entitled to the same rights and duties we would want to ascribe to ourselves.“

Nicht nur diskursethische Ansätze, sondern auch Stimmen aus der kommunitaristischen Ethik widersprechen der Vorstellung von einem Recht dazu, die genetische Ausstattung eines anderen Menschen planmäßig zu verändern und dabei den Übergang zu einer positiven Eugenik zu vollziehen. Paradigmatisch verdeutlichen sie das an der Beziehung zwischen Eltern und Kindern, also an eben der Lebensbeziehung, die am stärksten von der Vorstellung geprägt ist, der eine habe das Recht, ja sogar die Pflicht, das Beste zum Wohl des anderen zu planen und zu tun.

Pointiert führt Michael Sandel diesen Prozess gegen die Perfektion. Der Versuch, die eigenen Kinder genetisch zu verbessern, ist für ihn unvereinbar mit dem ethischen Paradigma der bedingungslosen elterlichen Liebe. Mögen die Ziele einer genetischen Verbesserung des Kindes noch so begrüßenswert sein, beispielsweise musikalische Begabung oder sportliches Können, so ändert das nichts an der Feststellung:

„The drive to banish contingency and to master the mystery of birth diminishes designing parent and corrupts parenting as a social practice governed by norms of unconditional love.“

Diese unterschiedlichen Argumentationsweisen zeigen, dass wir uns beim Personalitätsprinzip – weit stärker als beim vorher erörterten Vorsorgeprinzip – im Bereich ethischer Überlegungen im engeren Sinne dieses Wortes befinden. Religiöse und kulturelle Prägungen werden in Erinnerung gerufen, um den leitenden Personenbegriff plausibel zu machen. Aber er verträgt sich ohne Zweifel besser als andere Menschenbilder mit dem Gedanken einer Menschenwürde, die vor jedem, unbeschadet aller Unterschiede, in gleicher Weise gelten soll. Er führt mit einer inneren Notwendigkeit zu einer Haltung gegenüber neuen gentechnischen Möglichkeiten, in der diese auf therapeutische Ziele beschränkt und nicht

für Maßnahmen des Enhancement eingesetzt, in den Dienst des Heilens und nicht der Perfektion gestellt, also allein der negativen und nicht der positiven Eugenik dienstbar gemacht werden.

Die praktische Anwendung dieser Unterscheidung verlangt Weisheit. Aber Wissenschaft und Weisheit sind ohnehin näher miteinander verwandt, als bisweilen im Bewusstsein ist. Auch die Rasanz der eigenen Entdeckungen sollte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler nicht davon abhalten, nach dem Bild vom Menschen zu fragen, an dem sie sich orientieren, und die Ziele zu reflektieren, für die ihre Entdeckungen eingesetzt werden sollen – oder eben nicht.

Die Aussagen darüber, ob und wie lange gentechnische Maßnahmen dieser Art vor der Grenze der positiven Eugenik Halt machen werden, sind in der aktuellen Diskussion breit gestreut. Ich wünsche sehr, dass Jochen Taupitz Recht behält. Eine Voraussetzung dafür, dass diese Grenze klar bestimmt und eingehalten wird, liegt in einer öffentlichen Diskussion darüber, ob dem Prinzip der Personalität eine begrenzende Bedeutung gegenüber den Versuchungen genetischer Veränderungen zuerkannt wird.

(4) Als viertes und letztes Prinzip ist das Gerechtigkeitsprinzip zu nennen. Ich will mich auf eine Bemerkung beschränken, die mit der gerade besprochenen Unterscheidung zwischen Therapie und Enhancement oder zwischen Heilung und Perfektion zusammenhängt. Der schon erwähnte Einwand, man könne zwischen beidem nicht eindeutig trennen, liegt auf der Hand. Pragmatisch wird diese Unterscheidung gleichwohl dann mit Sicherheit zur Geltung kommen, wenn es um die Finanzierung genomchirurgischer Behandlungen gehen wird. Der Gemeinschaft der Versicherten wird man nur die Finanzierung von Behandlungen zumuten, die zur Behebung von

Krankheiten notwendig, medizinisch effektiv und in ihren Kosten vertretbar sind. Maßnahmen des Enhancements würden, wenn sie überhaupt zugelassen würden, nach meiner Vermutung auf absehbare Zeit von der Kassenfinanzierung ausgenommen sein. Sie wären dann also nur für Menschen erschwinglich, die sich diese zusätzlichen Kosten im eigenen Interesse oder im Interesse ihrer Kinder leisten könnten und wollten.

Nehmen wir an, die Förderung von musikalischer Begabung, sportlichem Vermögen, wissenschaftlicher Exzellenz oder beruflicher Leistungsfähigkeit wäre tatsächlich durch positive Eugenik zu erreichen, dann würde gesellschaftliche Ungleichheit durch gentechnische Mittel verschärft. Befähigungsgerechtigkeit und daraus folgend Beteiligungsgerechtigkeit würden, zusätzlich zu ohnehin bereits gravierenden sozialen Unterschieden, auch noch durch den ungleichen Zugang zu Möglichkeiten des Enhancement beeinträchtigt.

Zusätzlich ist auf einen rechtsethischen Aspekt der aktuellen Diskussion hinzuweisen. Wie das chinesische Beispiel zeigt, sollen gegenwärtig die Forschungen an der menschlichen Keimbahn durch die Nutzung von Embryonen vorangetrieben werden, die nicht zur Implantation bestimmt sind. Damit wird eine weitere Tür zur Embryonenforschung geöffnet, die für Deutschland mit dem Embryonenschutzgesetz von 1990 verhindert werden sollte. Unabhängig davon, ob dieses Gesetz wegen unvollständiger oder überholter Regelungen einer Revision bedarf, ist zu hoffen, dass dabei der Grundsatz, menschliche Embryonen nur zu Zwecken der Reproduktion herzustellen, nicht noch weitergehend als bisher schon ins Wanken gerät und schließlich fällt.

Meine Überlegungen laufen auf zwei Vorschläge hinaus. Der eine besteht darin, bei der ethischen

Betrachtung der Genom-Chirurgie Fragen des Gerechten und des Guten, also moralische und ethische Fragen im jeweils engeren Sinne voneinander zu unterscheiden. Der andere besteht darin, die vier medizinethischen Prinzipien der *beneficence*, der *nonmaleficence*, der Personalität und der Gerechtigkeit auf unser Thema anzuwenden. Ich selbst habe am Prinzip der *beneficence* und am Vorsichtsprinzip eher moralische Aspekte, am Personalitätsprinzip und am Gerechtigkeitsprinzip eher ethische Aspekte hervorgehoben.

Das Thema erweist sich als ein herausgehobenes Beispiel für eine Ethik der Verantwortung, die sich rechtzeitig mit den langfristigen individuellen wie gattungsgeschichtlichen Auswirkungen heute möglicher Handlungen beschäftigt. Es nötigt zu einer klaren Grenzziehung zwischen therapeutischen Zielen und Perfektionierungszielen in der Humanmedizin. Moralische und ethische Gesichtspunkte sprechen nach meiner Auffassung dafür, mögliche Eingriffe zu therapeutischen Zwecken an Körperzellen weiter zu erforschen und zu fördern, von weitergehenden Eingriffen in die menschliche Keimbahn dagegen abzusehen, solange es für moralische und ethische Einwände der vorgetragenen Art triftige Gründe gibt. Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Publikumsdiskussion

Moderation: Steffen Augsberg, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Steffen Augsberg

Herzlichen Dank für diesen anregenden Vortrag. Ich kann mir vorstellen, dass es eine Vielzahl von Fragen zu beiden Vorträgen gibt.

Stefan Kohl

Stefan Kohl, ich bin angehender Kinderarzt und habe auch in der Genetik geforscht. Wenn ich einen Patient mit Mukoviszidose habe und diesen Patienten mit CRISPR heilen oder ihm damit zumindest helfen möchte, dann wäre das ja ein In-vivo-Verfahren. Da kann ich meines Wissens nicht ausschließen, dass in diesem Menschen auch die Keimbahn beeinflusst wird. Wäre das erlaubt oder nicht?

Jochen Taupitz

Das ist vom Embryonenschutzgesetz klar geregelt, indem gesagt wird: Wenn eine Therapie, Bestrahlung, Chemotherapie oder eine andere medizinische Maßnahme zum Zweck der Heilung eines geborenen Individuums angewendet wird, und eine Keimbahnintervention *nicht* beabsichtigt ist, dann ist das erlaubt.

Herr N. N.

Zwei Fragen, eine an Herrn Huber und die andere an Herrn Taupitz. Aus der Perspektive des mündigen Patienten war das alles ganz schön schwammig. Deswegen eine Frage: Wir haben ein gigantisches Problem, das auf unsere Gesellschaft zukommt, weil gerade in Deutschland das Herstellen von ethischen Verständnissen geschickt auf Institute verlagert wird. Aber wer als Patient betroffen ist, muss lernen, seine Entscheidungen auch für operative Entscheidungen selbst zu treffen. Das hat er nicht gelernt. Daraus erwachsen praktisch zwei klare Hausaufgaben. Das eine ist: Dem mündig werdenden Patienten muss beigebracht werden, wie man die vielen, vielen erwachsenen ethischen Institute, die es bei uns in Deutschland bereits gibt, auf deren Seriosität identifizieren kann, was Verantwortbarkeit und Fachkunde betrifft.

Steffen Augsberg

Können Sie einfach nur eine Frage stellen, damit die anderen auch zu Wort kommen können?

Herr N. N.

Diese zwei Hausaufgaben sind – ich muss nicht immer in diese kindliche Welt gestoßen werden: Ich habe eine Frage, Papa, gib mir mal eine Antwort.

Steffen Augsberg

Doch, das ist das Format, in dem wir uns bewegen.

Herr N. N.

Ich weiß, das ist unser Problem in Deutschland – ein weiteres Problem. Das zweite Problem ist: Wie bringen wir einem mündigen Patienten bei, wie er, wenn er wirklich kompetente ethische Grundlagen gereicht bekommt, sie in eine persönlich eigene Entscheidung übersetzen kann? Das sind die zwei Probleme. Wenn wir das nicht lösen, brauchen wir über alles andere nicht zu reden und werden alle weiter an der Nase herumgeführt.

An Herrn Taupitz die Frage: Zu Ihrer Gesetzesgrundlage, die Sie darlegen – es ist auffällig, wie geschickt sich die Väter und Mütter immer nur am Körper des Menschen entlanghangeln. Wir wissen aber über die Kraft der psychischen Beeinflussung, die in den Organismus schlägt und dem Organismus maßgeblich Schaden zufügen kann. Die Frage ist: Dieser umgekehrte Weg – haben Sie an irgendeiner Grundlage dieses Gesetzes erkannt, dass diese Väter und Mütter vor 26 Jahren, wie Sie betonen, schon den Bildungsstand hatten, dass es dieses umgekehrte Verhältnis gibt? Haben Sie das an irgendeiner Gesetzesstelle – die ist nämlich elementar, weil dieses Gesetz uns in Wirklichkeit in eine Sackgasse schiebt.

Wolfgang Huber

Die Frage ist klar und in meinen Augen auch einfach zu beantworten. Aber ehrlich gesagt – die Beschreibung meines Vortrags als „ganz schön schwammig“ trifft mit meiner Selbstwahrnehmung nicht zusammen; deswegen kann ich darauf nicht eingehen.

Aber die Frage, die Sie stellen, ist interessant. Sie sagen: Ethische Fragen werden in Deutschland an Institutionen delegiert; es kommt darauf an, dass wir den Leuten beibringen, selbst ethisch zu urteilen. Wer bringt den Leuten was bei? Antwort: Institutionen. Es ist eine typisch deutsche Umgangsweise mit Institutionen, sie einerseits madig zu reden und gleichzeitig die allerhöchsten Erwartungen an sie zu haben, und das haben Sie großartig beschrieben.

Jochen Taupitz

Lassen Sie mich ein Wort sagen zu Ihrer Frage, wie im Medizinbetrieb die Patienten informiert werden, sodass sie eine selbstbestimmte Entscheidung treffen können.

Erstens gibt es dazu Konzepte: Shared Decision Making, also dass eine gemeinsame Entscheidungsgrundlage zwischen Arzt und Patient gefunden wird und nicht der Arzt den Patienten einseitig aufklärt und dann heißt es: Vogel, friss oder stirb, sondern dass ein gemeinsames Gespräch stattfindet, um die Möglichkeiten und die Risiken auszuloten. Das ist das heutige Konzept des Informed Consent, also keine Einbahnstraße.

Zweitens haben Sie gefragt: Wie findet man die entsprechenden Institutionen im Medizinbetrieb? Es gibt zum Glück immer mehr Transparenz, auch gefördert vom Gesetzgeber, dass sich die Institutionen nach außen mit ihren Vor- und Nachteilen darstellen müssen.

Dann aber zu Ihrer eigentlichen Frage, was „mein“ Gesetz angeht. Es ist nicht mein Gesetz, sondern es ist unser aller Gesetz, über das ich gesprochen habe, denn der demokratische Gesetzgeber in Deutschland hat dieses Gesetz vor 26 Jahren beschlossen. Und ob dieses Gesetz geändert werden soll, ist auch eine Frage unseres gemeinsamen demokratischen Gesetzgebers, den wir alle wählen. Das müssen wir uns bei unseren Wahlentscheidungen immer gut vor Augen führen.

Dieses Gesetz stellt selbstverständlich auch auf die psychischen Risiken für zukünftige Generationen ab. Es geht nicht nur um die körperlichen Risiken für Individuen, die nach einer Keimbahnintervention geschaffen, gezeugt, erzeugt werden, sondern es geht selbstverständlich auch um die psychische Verfassung. Das alles ist unter dem Wohl eines Kindes zusammengefasst, Psyche und Physis, und steht auch im Fokus des Embryonenschutzgesetzes.

Reiner Kohlemann

Mein Name ist Rainer Kohlemann, ich bin Wissenschaftsjournalist. Ich fand den Vortrag von Herrn Huber sehr gut. Meine Frage zur regionalen Begrenztheit des Embryonenschutzgesetzes richtet sich an Herrn Taupitz.

Was passiert mit Deutschen, die sich entscheiden, Maßnahmen durchzuführen, die in Deutschland verboten werden, wenn sie das meinetwegen in Amerika, China oder sonst wo tun und dann mit ihrem Kind oder der durchgeführten Maßnahme, abstrakt formuliert, nach Deutschland zurückkehren? Haben sie sich dann straffällig gemacht? Oder können sie einfach hier weiterleben und sagen: „Gut, wir waren mal drei Wochen im Ausland“? Wie ist da die Regelung? Und wenn es der Fall sein sollte, dass das nicht illegal ist, dann stellt sich die Frage, ob das deut-

sche Embryonenschutzgesetz überhaupt noch Sinn macht, um solche Dinge zu begrenzen.

Jochen Taupitz

Sinn macht es auf jeden Fall. Fangen wir einmal bei der Person an, die vielleicht zunächst im Zentrum steht: Das ist der Fortpflanzungsmediziner, der Arzt. Wenn er einer deutschen Patientin rät: „Geh ins Ausland und lass dort eine in Deutschland verbotene Maßnahme durchführen“ (Leihmutterchaft, Eizellspende oder Keimbahnintervention), wenn er das von Deutschland aus anrät oder Beihilfe, wie die Juristen sagen, also Hilfe dazu leistet, macht er sich strafbar.

Wenn die Frau ins Ausland geht und wenn wir jetzt von besonderen Situationen absehen, dass sie beispielsweise Beamtin ist (der Beamte schleppt sein deutsches Strafrecht im Rucksack immer mit sich auf der Welt herum), also einen ganz normalen Menschen betrachten [lacht], dann ist die klare Aussage, dass diese Frau, die ins Ausland geht, dort eine Keimbahnmanipulation vornehmen oder ihre Eizelle manipulieren lässt und hinterher nach Deutschland zurückkommt, sich nicht strafbar macht. Wir lassen jetzt außen vor, ob das im Ausland strafbar ist; wenn das nach örtlichem Recht strafbar ist, gilt das natürlich auch für sie.

Das ist das Problem des Medizintourismus, das wir in vielen Zusammenhängen haben. Das ist kein besonderes Problem des Embryonenschutzgesetzes oder unseres heutigen Themas, der Genmanipulation.

Herr N. N.

Mein Name ist [...] Das Wort „Gott“ ist vorhin zweimal gefallen. Ich gehe davon aus, dass Gott nicht nur Männer und Frauen erschaffen hat, sondern die gesamte Vielfalt auf ihr, und wenn ich überlege – wir haben auch das Thema trans-

sexuelle Menschen, Transgender und intersexuelle Menschen, dann geht es ja auch hier um Selbstbestimmung. Für mich ist die Frage: Inwiefern kann man das Ganze als Krankheit oder Gefahr ansehen, dass im Endeffekt – ja, wir brauchen das Geschlecht Mann und Frau, und wir können das vielleicht als Krankheit definieren und sind bestrebt, sage ich mal, einheitliche Konzepte zu erzielen. Das sehe ich als riesen-große Gefahr, das möchte ich nicht, und die Frage wäre für mich, wie man damit umgeht.

Wolfgang Huber

Wenn ich die Behandlung dieser Gruppe von Themen durch den Deutschen Ethikrat anschau, solange ich ihm anzugehören die Ehre hatte, hat der Ethikrat Wert darauf gelegt, festzustellen, dass solche besonderen Situationen nicht als Krankheit zu definieren sind. Deswegen kann ich mir nicht vorstellen, dass Eingriffe aus dem Gesichtspunkt der Krankheitsvermeidung vorgeburtlich, embryonal unter die von mir gewählte Überschrift der Therapie überhaupt rücken würden.

Aus dem ebenfalls von mir gewählten Gesichtspunkt würde ich es ablehnen, solche Eingriffe unter dem Gesichtspunkt des Enhancement, der Perfektionierung vorzunehmen. Das hielte ich ethisch nicht für vertretbar. Der Respekt, den wir dieser Gruppe von Menschen gegenüber aus guten Gründen zollen, sollte auch diese beiden Antworten nach meiner festen Überzeugung einschließen.

Jochen Taupitz

Dem ist hinzuzufügen, dass ich die Lektüre der umfangreichen Stellungnahme Intersexualität des Ethikrates empfehle. Dort haben wir insbesondere dafür plädiert, dass man nicht, wie in der Vergangenheit, Minderjährige, neugeborene Kinder in das „richtige“ Geschlecht hinein-

operiert, sondern dass man es der eigenverantwortlichen Entscheidung des/der Betroffenen selbst überlässt.

Im Übrigen haben wir letztlich dafür gesorgt, dass das Personenstandsgesetz geändert wurde und heute nicht schon nach der Geburt festgelegt werden muss, ob das ein Junge oder ein Mädchen ist, sondern dass die Geschlechtsfeststellung oder Festlegung zunächst offenbleiben darf. Zu diesem Thema finden Sie sehr viele Argumente in der damaligen Stellungnahme des Ethikrates.

Wolfram Henn

Wolfram Henn, Humangenetik, Universität des Saarlandes. Herr Huber, Sie haben dankenswerterweise das Thema Ökonomie zumindest angedeutet. „It's the economy, stupid!“, heißt es bei Bill Clinton zu den Dingen, die kommen und kommen sollen. Sie haben die Befürchtung geäußert, dass, wenn die somatische CRISPR-Cas-Therapie verfügbar wäre, die Kassen das zur Luxusmedizin zugunsten derer machen würden, die es machen wollen.

Man kann aber fürchten, dass es auch umgekehrt sein wird. Wenn wir bedenken, dass eine konventionelle Enzymtherapie einer Stoffwechselstörung locker 300.000 Euro pro Jahr kostet, kann es durchaus genau umgekehrt sein, dass die Kostenträger irgendwann Druck ausüben werden, bestimmte CRISPR-Cas-somatische Gentherapien zu machen.

Frage an Sie und an Herrn Taupitz als Juristen: Müssen wir da auch ein *right not to do* postulieren und irgendwie festschreiben?

Wolfgang Huber

Im Blick auf die somatische Genom-Chirurgie habe ich dafür plädiert, unter den Voraussetzungen, dass sie fehlerarm und mit überschaubaren

Folgen eingesetzt werden kann und die Heilungsbedingungen erfüllt, auch eingesetzt wird. Ich habe nicht gesagt, dass sie aus Kostengründen zur Luxusmedizin erklärt werden soll. Ich habe nur angemerkt, dass ich nicht darüber rede, was sie wohl kosten könnte, aber das nicht aus einem speziellen Grund, der nur mit der Genom-Chirurgie zu tun hat, sondern aus dem allgemeinen Grund, dass wir in der deutschen Regelung exorbitante Kosten für neu eingeführte therapeutische Verfahren haben, weil der Patentschutz daran hängt und auf die Weise gegebenenfalls weit mehr als nur die Entwicklungskosten, die ja unter Umständen an Universitätsinstituten oder anderen Forschungsinstituten vorgenommen worden sind, damit abgedeckt werden, sondern das Privileg des Patentschutzes ausgenutzt wird durch Kosten, die die Gemeinschaft der Versicherten und nicht den einzelnen Patienten gegebenenfalls mit ungeheuren Summen belastet. Da war der Gedankengang, den ich dazu hatte.

Unter denselben Voraussetzungen, die ich gemacht habe, würde ich auch sagen: Wenn sich genomchirurgische Verfahren als um des Leidens des Patienten willen notwendig, medizinisch, effektiv, kostenmäßig vertretbar und von Nebenwirkungen frei nachweisen lassen, gibt es gute Gründe, sie mit Vorrang gegenüber anderen therapeutischen Verfahren auszustatten. Unter den vier Bedingungen, die ich genannt habe, darf der Kostengesichtspunkt dann eine Rolle bei der Präferenz dieses Verfahrens spielen.

Jochen Taupitz

Ihre Frage, Herr Henn, zielt auch darauf, ob es zum finanziellen Nachteil einer betroffenen Person ausschlägt, wenn sie bestimmte Präventionsmaßnahmen nicht ergreift. Nach unserem geltenden Sozialversicherungssystem ist das nur in sehr beschränktem Ausmaß der Fall, nämlich

bisher nur bei der Zahnreinigung, also zahnpräventiven Maßnahmen, weil man das auch relativ leicht nach Ursache und Wirkung einordnen kann. In anderen Bereichen haben wir das in unserem Sozialversicherungssystem aus guten Gründen nicht, denn wenn wir damit anfangen, dem Menschen einen Vorwurf daraus zu machen, was er alles gemacht hat oder was er nicht gemacht hat, ob er Ski gelaufen ist oder zu wenig Ski gelaufen ist, nämlich zu wenig Sport gemacht hat – wenn wir da anfangen, dann kommen wir in Teufels Küche, und ich wette, dass diese Zurückhaltung auch solche neuen medizinischen Verfahren jedenfalls auf lange Sicht betreffen wird.

Uta Wagenmann

Kurz noch einmal zur vorvorigen Frage zur Intersexualität, die vielleicht auch als Krankheit gelten kann und wo Sie auf die sehr erfreulichen Stellungnahmen des Ethikrates hingewiesen haben. Ich möchte aber trotzdem darauf zurückkommen, dass wir heute in der pränatalen Diagnostik neue Testformen haben, wo genau diese Dinge getestet werden. Meine Frage ist: Wie wollen Sie es verhindern, dass nur bestimmte Dinge als schwere Krankheiten gelten?

Und daran anschließend: Was ist eigentlich ein zu vermeidendes Leid? Ich hätte gern eine Stellungnahme: Wer definiert es? Wer sagt, wo die Grenze ist, wo wir sagen, wir müssen medizinisch intervenieren und das Leid vermeiden? Und wo fängt der Bereich an, wo wir sagen: Das gehört zum Leben und das darf ruhig auch sein? Wie wollen Sie das überhaupt lenken? In dem Moment, wo Leidvermeidung das oberste Thema ist – mein Statement dazu: Ich glaube, das ist ein schlechter Berater oder ein schlechter Maßstab.

Wolfgang van den Daele

Wolfgang van den Daele, ich bin Soziologe und frage mich immer, welche moralischen Intuitionen man eigentlich mobilisiert. Als Theologe und Philosoph sucht man sich ein paar Beispiele aus, und dann bekommt man Zustimmung dafür. Wenn wir aber die Umfragen anschauen, dann bekommen wir heraus, was die Menschen bewegt. Da sehe ich eine starke Diskrepanz zum Beispiel beim Enhancement. Wenn man sagt: „Wollen Sie, dass Ihre Kinder 2,20 Meter groß werden, damit sie gute Basketballspieler sind?“, sagt jeder: „Nein, um Gottes willen.“ Bei musikalisch auch. „Wollen Sie, dass Ihr Kind einen IQ von 220 hat, damit es einen Nobelpreis bekommt?“, sagt auch fast jeder Nein. Aber: „Wollen Sie, dass Ihr Kind statt einem IQ von 80 einen IQ von 110 hat?“, da sagen 50 Prozent der Leute: Ja, und zwar deshalb, weil das nicht eine Verbesserung in der Konkurrenzsituation gegenüber dem Normalen ist, sondern eine Annäherung an die Normalität.

Das wird auch im Horizont der Keimbahntherapie aufscheinen, falls es hier möglich ist bei der Intelligenz – ich glaube nicht daran, aber nehmen wir mal an, es wäre möglich, dann wird das ein starker Antrieb sein, Enhancement zuzulassen, und ich sehe kein moralisches Argument, das nicht zuzulassen.

Jochen Taupitz

Beide Fragen gehen dahin: Wo ziehen wir die Grenzen? Die Frage, wo *ich* die Grenze ziehe, ist nicht das Maßgebliche. Bischof Huber hat in seinem Vortrag ausdrücklich gesagt, dass es nicht um die eigene Empfindung, die eigenen Wertvorstellungen geht, sondern um das, was in einem demokratischen Gemeinwesen als richtig, als vertretbar angesehen wird.

Noch einmal: Dafür ist der demokratische Gesetzgeber, der parlamentarische Gesetzgeber zuständig, und ein solcher Entscheidungsprozess im Parlament muss durch einen Diskurs in der Gesellschaft vorbereitet sein. Er muss geführt werden, und wohin die Reise gehen wird, kann niemand absehen, weder im Positiven noch im Negativen, sondern das muss eine Gesellschaft jeweils neu für sich definieren.

Ich sage immer etwas drastisch und habe das auch im Ethikrat immer wieder gesagt: Ich finde es einen unglaublichen Moral-Imperialismus, wenn wir uns heute anmaßen zu entscheiden, was für zukünftige Generationen richtig oder falsch ist. Das müssen die zukünftigen Generationen selbst entscheiden. Wir müssen heute verantwortlich überlegen, was wir den zukünftigen Generationen an Risiken bezogen auf medizinische Maßnahmen zumuten können, aber auch, welche Chancen wir ihnen vorenthalten.

Ich nenne noch einmal das Beispiel der Herz-Transplantation. Ich habe damals als Junge fasziniert vor dem Fernseher gesessen, als berichtet wurde, dass Christiaan Barnard die erste Herz-Transplantation durchgeführt hat, übrigens ohne dass ausreichende Tierversuche stattfanden, weil das am Tier nämlich gar nicht funktionierte. Beim Menschen hat es zunächst nur wenige Tage funktioniert. Aber heute ist es eine, will nicht sagen Routinemaßnahme, aber doch eine weit verbreitete Maßnahme.

Damals gab es unendliche ethische Diskussionen: Können wir es unserer Gesellschaft zumuten, dass es Menschen unter uns gibt, die mit einem fremden Herzen durch die Gegend laufen? Das Herz als Sitz der Seele usw., was da alles ins Spiel gebracht wird und wurde. Es gab riesige Bedenken. Aber zum Glück aus heutiger Sicht, zum Glück für unsere heutigen Patienten hat die

damalige Gesellschaft sich nicht entschieden, dieses Verfahren oder generell die Transplantationsmedizin zu verbieten, auch wenn es heute immer noch riesengroße Probleme gibt; auch insofern kann ich auf eine weitere Stellungnahme des Ethikrates, nämlich zum Hirntod verweisen.

Das sind nach wie vor drängende Probleme, über die wir immer wieder neu diskutieren müssen. Wir dürfen nicht sagen: Ja, da gibt es ein Gesetz, das regelt das schon, und dieses Gesetz ist unumstößlich, sondern das muss immer wieder auf den Prüfstand und wir müssen überlegen, ob die neuen wissenschaftlichen Erkenntnisse uns nicht die Anregung geben, eine andere Regelung in Betracht zu ziehen. Nicht weil es neue wissenschaftliche Erkenntnisse gibt, muss das Gesetz geändert werden, sondern es muss neu nachgedacht werden, und das Ende eines solchen Prozesses des Nachdenkens muss natürlich offen sein, aber auf dem Fundament unserer gemeinschaftlichen Überzeugung – nicht offen im Sinne von beliebig, sondern da stimme ich Bischof Huber ausdrücklich zu, dass ein gewisses Fundament gemeinsamer Überzeugung im Hintergrund steht und von diesem Fundament aus die Diskussion geführt werden muss.

Wolfgang Huber

Wolfgang van den Daele hat Umfragen dem philosophischen und theologischen Diskurs entgegengestellt. Nun sind Umfragen nichts anderes als Momentaufnahmen eines gesellschaftlichen Diskurses. Die Resultate, die sich da abbilden, entstehen nicht im luftleeren Raum, sondern angesichts der Konkurrenz unterschiedlicher Informationen, Werbemaßnahmen, Infiltrationen, Obsessionen, was auch immer, jedenfalls als Resultat eines gesellschaftlichen Diskurses. Was Philosophen und Theologen, Juristen und andere im günstigsten Fall beitragen können, ist, dass

dieser Diskurs etwas informierter stattfindet als ohne sie. Wenn mir das Umfrageergebnis von Wolfgang van den Daele nicht passt, dann müssen wir uns mehr anstrengen, die Öffentlichkeit so in den Diskurs hineinzuziehen, dass die nächste Umfrage vielleicht ein bisschen besser wird. Sie ist von daher nicht in sich selbst die Beantwortung ethischer Fragen, sondern eine Momentaufnahme, die weiterer Bearbeitung bedarf.

Interessant ist, dass sein Beispiel uns genau an die interessante Grenze führt. Er sagt: Anormale Spitzenleistungen werden von den Leuten nicht als etwas angesehen, was auf dem Wege des Enhancement herbeigeführt werden soll. Normalität ist das, wofür sie gegebenenfalls auch Mittel des Enhancement in Anspruch nehmen wollen.

Ich bin kein Spezialist in diesem Thema und wage keine Aussage darüber, ob ein IQ von 80 noch gesund oder krank ist. Ich verwende das Beispiel nur, um zu sagen: Wohin er sich bewegt hat mit seiner Beschreibung vom Anormalem nach unten, war offensichtlich der Grenzbereich zwischen Gesundheit und Krankheit. Darüber auch in die Zukunft hineinzudiskutieren ist selbstverständlich. Aber umso wichtiger ist es, die Grenze zu definieren, von der er gesagt hat, dass eigentlich der gesunde Menschenverstand laut Umfragen ihn noch achtet. Die Frage heißt, ob diese Grenze auch in Zukunft vernünftig definiert wird und was wir dazu beitragen in einem interdisziplinären Dialog, in dem die naturwissenschaftliche Einsicht, die juristische Expertise und das ethische Nachdenken zusammenkommen.

Die andere Frage war, dass aus pränataler Diagnostik Konsequenzen gezogen werden, die über die Vermeidung schwerster erbbedingter Krankheiten weit hinausgehen. Das ist wohl wahr bei

pränataler Diagnostik. Die meisten Fälle, auf die reagiert wird, nicht genetisch bedingt, sondern chromosomale Störungen, auf die dann in der Folge von Pränataldiagnostik reagiert wird. Das muss sich jeder klarmachen: In dem Augenblick, in dem man die embryopathische Indikation für den Schwangerschaftsabbruch herausgenommen und die Folgerung aus pränataler Diagnostik von der Frage abhängig gemacht hat, ob die Folgen der Mutter zuzumuten sind, ist man in den Bereich der informierten Selbstbestimmung der Mutter geraten und nicht mehr in den Bereich eines Krankheitsbildes.

Aber geredet haben sowohl Herr Taupitz als auch ich vorhin über eine andere Frage, nämlich über die Präimplantationsdiagnostik, über den Fall, der uns jetzt auch wieder beschäftigt, nämlich dass genomchirurgische Interventionen am Embryo nur unter der Voraussetzung von In-vitro-Fertilisation möglich sind. Da haben wir im Fall der PID klare Regeln, worauf sich die PID beziehen kann und worauf nicht. Eine der Konsequenzen für Keimbahninterventionen, wenn andere Bedenken, die ich starkgemacht habe, überwunden wurden, wäre, dass sie nicht weiter gehen dürften als bis zu der Grenze, die im Bereich der PID gezogen worden ist. Da sind wir dann in einem ganz anderen Bereich als in dem der Pränataldiagnostik im allgemeinen Sinn des Wortes.

Steffen Augsberg

Dann darf ich Sie jetzt in die Mittagspause entlassen, aber nicht, ohne dass wir den Referenten noch einmal unseren Dank aussprechen. Vielen Dank.

Streitgespräche

(1) Genchirurgie beim menschlichen Embryo: Verboten? Erlaubt? Geboten?

Stephan Kruij

Liebe Tagungsteilnehmer, ich darf Sie herzlich begrüßen zum ersten Streitgespräch des Nachmittags zum Thema Genom-Chirurgie beim menschlichen Embryo: Verboten? Erlaubt? Oder sogar geboten?

Wir drei sind Mitglieder des Deutschen Ethikrats. Ich darf Ihnen vorstellen zu meiner Linken Frau Professor Sigrid Graumann, Professorin für das Lehrgebiet Ethik am Fachbereich Heilpädagogik und Pflege an der Evangelischen Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe in Bochum-Westfalen-Lippe in Bochum, und zu meiner Rechten begrüße ich Herrn Prof. Dr. Reinhard Merkel, Professor für Strafrecht und Rechtsphilosophie an der Universität Hamburg.

Ich bin Stephan Kruij, von Beruf Physiker und im Ethikrat als Mensch mit einer genetischen Krankheit: Ich habe selbst Mukoviszidose, zystische Fibrose, eine dieser schweren monogenen Erkrankungen, von denen heute schon die Rede war.

Wir wollen unsere halbe Stunde mit zwei Statements à sieben Minuten beginnen und dann ins Streitgespräch einsteigen.

Reinhard Merkel, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Dass man in sieben Minuten ein Weltproblem dieser Dimension nicht wirklich lösen kann, liegt auf der Hand.

(Folie 1)

Ich beginne mit einer grundsätzlichen Unterscheidung möglicher Einwände. Man sollte unterscheiden Einwände, die auf die derzeit hohe Unsicherheit des Verfahrens und das damit verbundene Schädigungspotenzial hinweisen, vor allem auf die heute schon angesprochenen Off-Target-Effekte, sowie Einwände prinzipieller Natur (auch sie kamen heute schon zur Sprache), die jedes vererbare Genome Editing als solches moralisch verwerfen, also auch für den Fall, dass das Verfahren irgendwann einmal hinreichend sicher würde.

Bedenken wegen der biotechnischen Unsicherheit des Verfahrens können durch künftige Forschung und Entwicklung möglicherweise ausgeräumt werden; die prinzipiellen Einwände nicht.

(Folie 3)

Deswegen will ich mich dreien dieser prinzipiellen Einwände – dreien aus einer langen Liste weiterer denkbarer – zuwenden.

(1) Ist das vererbare Genome Editing eine Verletzung der Menschenwürde?

(2) Das Problem des Fehlens der Einwilligung aller künftigen Individuen, die mit dem veränderten Genom geboren werden – ist das ein moralisches Grundproblem?

(3) Ist das ganze Verfahren nicht eigentlich überflüssig, da der angestrebte Effekt – die Verhinderung erbkranker Kinder – vollständig mit der Präimplantationsdiagnostik erreicht werden könnte, die weit weniger riskant sei?

Keiner dieser Einwände kann überzeugen.

(Folie 4)

Verletzung der Menschenwürde? Wessen?

Es liegt nahe zu sagen: des genetisch veränderten Embryos. Aber die Antwort darauf kann nicht

anders lauten als Nein. Es ist nicht zu sehen, wie ausgerechnet die Menschenwürde es gebieten sollte, einen Embryo schwer geschädigt zur Welt kommen zu lassen, nämlich mit seinem kranken „natürlichen“ Genom, statt mit einem medizinisch korrigierten, das gesund ist. Man mag das für unzulässig halten, aber nicht zum Schutz der Menschenwürde des Embryos ihm die Bürde aufzuerlegen, mit schweren genetischen Schäden geboren zu werden.

Nun kann man aber von einer Gattungswürde sprechen; auch das klingt heute schon an. Selbst wenn man eine Verletzung dieser Gattungswürde – unser aller Würde sozusagen – behaupten würde, ginge es dabei nicht um das höchste, wie das Grundgesetz sagt: „unantastbare“ Individualrecht der Person, sondern um ein kollektives Gut. Dessen Schutz folgt – wie bei allen kollektiven Gütern – utilitaristischen Maßgaben und ist daher im Prinzip abwägbar. Hinter dem fundamentalen Interesse des betroffenen Embryos, nicht schwer geschädigt zur Welt zu kommen, hat dieses vage formulierte kollektive Interesse meines Erachtens eindeutig zurückzustehen.

(Folie 5)

Was ist mit dem Fehlen der Einwilligung? Aus zwei Gründen ist dieser Einwand deplatziert.

(1) Für den Eingriff in die Körpersphäre eines Anderen, lange vor der eigenen Geburt und mit der Folge, dass man selbst dann gesund statt genetisch schwer krank geboren wird, bedarf es schon grundsätzlich keiner Einwilligung.

(2) Folgen Sie mir in diesem Argument einmal etwas spezifischer. Wenn der Embryo E_1 – mit Einwilligung seiner Eltern M und V – genetisch korrigiert oder aus genetisch korrigierten Keimzellen erzeugt wird und Jahre später als Erwachsener den nun genetisch gesunden Embryo E_2 zeugt, dann ist unerfindlich, welchen Anspruch

E_2 eigentlich haben sollte, das (geschädigte!) Genom eines seiner Großeltern M oder V zu erben, statt des (gesunden) seines Vaters E_1 . Das ist unerfindlich. Allenfalls wenn er einen solchen Anspruch hätte, wäre an die Notwendigkeit seiner Einwilligung zu denken.

(Folie 6)

Ist das ganze Verfahren der Möglichkeit der PID nicht überflüssig?

Die Behauptung, die Ziele des Genome Editing – Vermeidung der Geburt genetisch kranker Kinder – könnten gänzlich durch die risikoarme PID erreicht werden, ist nicht richtig. Sie stimmt bereits in sämtlichen Fällen nicht, in denen *alle* Nachkommen die elterliche genetische Erkrankung erben müssten, etwa weil beide Eltern deren Träger sind. Das dürften nicht allzu viele Fälle sein, aber immerhin gibt es diese Fälle.

Im Übrigen stimmt sie grundsätzlich nur für monogenetische Erkrankungen (wie die Chorea Huntington oder die zystische Fibrose), aber nicht aber für polygenetisch beeinflusste Krankheiten (wie Schizophrenie oder Alzheimer) oder polygene Dispositionen zu anderen Krankheiten (wie zu zahlreichen Krebserkrankungen).

(Folie 7)

In Fällen solcher Dispositionen (sagen wir willkürlich einmal: mit zwanzig bekannten involvierten Gendefekten) müssten sehr große Mengen von Embryonen *in vitro* erzeugt werden, um die Chance zu haben, auch nur einen einzigen gesunden zu finden. Dagegen mag die Genom-Chirurgie hier in Zukunft möglicherweise vollständig Abhilfe schaffen. Warum soll man damit nicht irgendwann einmal hundert genetische Defekte korrigieren können? Das wissen wir heute nicht, wie diese Entwicklung verlaufen kann.

Im Übrigen ist die PID in Deutschland nur in engen Grenzen zulässig: nur bei hohem Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit oder hoher Wahrscheinlichkeit einer Tot- oder Fehlgeburt. Und entgegen dem, was Bischof Huber heute Vormittag gesagt hat, meine ich: Warum bei etwas weniger gewichtigen genetischen Erkrankungen keine Abhilfe erlaubt sein sollte, wenn diese durch ein Genome Editing risikolos möglich wäre, ist nicht zu sehen.

(Folie 8)

Das führt mich zu meinen Ergebnissen:

- (1) Die Fortsetzung der Grundlagenforschung des erblichen Genome Editing ist moralisch nicht nur erlaubt, sondern geboten.
- (2) Vor dem Hintergrund hochrangiger therapeutischer Ziele bezieht sich dieses Gebot auch auf eine mögliche künftige Anwendung an Embryonen in der Reproduktionsmedizin.
- (3) Das von manchen geforderte Moratorium im Hinblick auf diese Forschung wäre moralisch verfehlt. (In welchen Formen eine solche Forschung zulässig sein kann, ist eine andere Frage, zu der ich nichts sage.)
- (4) Dass bis zu einer hinreichenden Sicherheit des Genome Editing, von der die Forschung derzeit weit entfernt ist, eine Anwendung zu Reproduktionszwecken verwerflich wäre und verboten bleiben muss, steht außer Zweifel. Vielen Dank.

Stephan Kruij

Vielen Dank, Herr Merkel. Jetzt bitte ich Frau Graumann um ihr Statement.

Sigrid Graumann, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Als ich hier in den Raum kam, bin ich darum gebeten worden, dass es jetzt zu einer echten kontroversen Debatte kommt. Ich glaube, ich kann

versprechen, dass wir die führen werden. Mir ist heute morgen schon bei den meisten Beiträgen vor allem aus dem Publikum oder auch bei den Vorträgen aufgefallen, dass wir – mich erinnert die Debatte an eine Debatte aus den Neunzigerjahren, als die ersten Versuche der somatischen Gentherapie durchgeführt worden sind. Auch damals war es so, dass prinzipielle Argumente, wie Herr Merkel sie gerade genannt hat, und pragmatische Argumente unterschieden worden sind. Interessant war damals, dass, als die ersten klinischen Versuche in Planung waren, die Gentherapeuten selbst davon ausgegangen sind, dass man diese Versuche der Öffentlichkeit nicht verkaufen kann. Es gibt ein paar interessante Zitate, wie nach den Erfahrungen mit der Geschichte der Gentechnologie und den öffentlichen Debatten – wer will Forscher haben, die mit den genetischen Grundlagen der Menschheit experimentieren?

Damals haben vor allem zwei Forscher, Friedman und Anderson, in großen naturwissenschaftlichen Zeitschriften wie *Nature* und *Science* publiziert. Sie haben Beiträge zur ethischen Debatte in diesen Zeitschriften geschrieben und zwei Unterscheidungen starkgemacht: die Unterscheidung zwischen Enhancement und Therapie und die Unterscheidung zwischen Veränderungen an der Keimbahn und der Veränderung an Körperzellen. Genau das haben wir jetzt auch wieder.

Seit im April 2015 die chinesischen Versuche publiziert worden sind bzw. ungefähr vier Wochen vorher, als bekannt war, dass die Versuche publiziert werden würden, traten verschiedene Gremien zusammen und haben Moratorien vorgeschlagen. Auch das hatten wir in den Neunzigerjahren. Im März kam der erste Vorschlag, sich auf ein freiwilliges Moratorium für die Veränderung der menschlichen Keimbahn zu eini-

gen; das wurde in *Nature* veröffentlicht. Das Hauptargument war: Germline Editing mit den heute verfügbaren Techniken berge nicht vorhersehbare Risiken für zukünftige Generationen und sei daher ethisch inakzeptabel. Davon zu unterscheiden sei Gene Editing an somatischen Zellen, dem eine große Zukunft bevorstehe.

Kurz darauf hat sich eine weitere Gruppe zu Wort gemeldet, die deutlich weniger kritisch Germline Editing ausschließlich zu Forschungszwecken, nicht für den klinischen Einsatz unter Moratorium gestellt sehen wollte.

Ich sehe darin einen zentralen Effekt, wenn auf die Art und Weise über die neuen Möglichkeiten von CRISPR-Cas diskutiert wird. Dabei wird das Potenzial des Gene Editing für den wissenschaftlichen und medizinischen Fortschritt angepriesen, während Risiken lediglich als befürchtete Nebeneffekte und meist beschränkt auf Keimbahneingriffe thematisiert werden.

Immer wieder wurden umstrittene biotechnologische Verfahren auf diese Art und Weise legitimiert und damit letztlich auch eine öffentliche Debatte über andere Anwendungsmöglichkeiten ausgebremst. Das haben wir bei der embryonalen Stammzellforschung gesehen, da haben wir uns auf die Stammzellforschung konzentriert. Wir haben es beim Klonen gesehen und bei der Präimplantationsdiagnostik. Immer wenn solche Verfahren öffentlich diskutiert und problematisiert worden sind, sind ethisch verwerfliche Zielsetzungen in den Mittelpunkt gestellt und sind gute Zielsetzungen davon unterschieden worden.

Dabei wird aber in der aktuellen Debatte weitgehend übersehen – und da gehe ich auf Herrn Merkels Argument ein, dass es Sinn machen würde, Gene Editing an Keimbahnzellen durchzuführen –, dass es im Grunde kein sinnvolles Anwendungsfeld gibt. Immer dann, wenn in

Embryonen eingegriffen werden soll, müssen diese erst einmal im Labor erzeugt werden. Das ist der erste Schritt. Wenn Embryonen im Labor erzeugt werden, muss erst einmal geschaut werden, welcher Embryo von der genetischen Veränderung betroffen ist und welcher nicht. Einer, der nicht davon betroffen ist, den würde man kaum einer Gentherapie unterziehen. Das heißt, im Grunde wird eine Präimplantationsdiagnostik vorgeschaltet, und wenn man eine Präimplantationsdiagnostik vorschaltet, dann kann man mit genau den Embryonen weiterarbeiten, die die genetische Veränderung nicht tragen.

Das heißt: Die Anwendungsbereiche, für die heute Genome Editing diskutiert wird – nämlich schwere, in der Regel monogene Erbkrankheiten; dafür wird es diskutiert und dafür wäre auch die naturwissenschaftliche Grundlage zumindest in absehbarer Zukunft da – diese Anwendungsbereiche würden keinen Sinn ergeben. Das Einzige, was man machen könnte, was aus naturwissenschaftlicher Sicht Sinn ergeben würde, wäre, Eigenschaften in die befruchteten Eizellen oder die frühen Embryonen einzubringen, die die Eltern nicht mitbringen. Das ist das, was aus rein naturwissenschaftlicher Sicht Sinn machen würde.

Das aber wäre ganz klar Enhancement mit dem, was wir schon gehört haben: mit der Schwierigkeit, Therapie und Enhancement gegeneinander abzugrenzen. Enhancement, eine genetische Verbesserung – das wäre die einzig sinnvolle Anwendung. Die Frage ist dann, ob wir dafür eine Technik einsetzen wollen, die nachweislich unerwünschte Nebeneffekte hervorbringt.

Mein letzter Punkt, auch als Antwort auf Herrn Merkel: Wir haben es hier mit biologischen Systemen zu tun, und dass in biologische Systeme eingegriffen wird, ohne dass es irgendwelche

Nebeneffekte gibt, ist jenseits dessen, was ich mir vorstellen kann. Die Idee des völlig exakten genetischen Eingriffs, ohne dass etwas passiert, was wir nicht vorhersehen können, zumal sich – das haben wir heute Morgen schon gehört – letztlich die Effekte erst im entwickelten Organismus, erst im geborenen Kind, wahrscheinlich sogar erst im heranwachsenden oder erwachsenen Menschen zeigen würden – ich glaube nicht, dass in absehbarer Zeit jemand auf die Idee kommt, das zu tun.

Mein Plädoyer wäre, sich auf andere Anwendungsbereiche von CRISPR-Cas zu konzentrieren, die genügend ethische Probleme mit sich bringen, und diese zu diskutieren. Das sind im Bereich somatische Gentherapie die Tier- und Pflanzenzüchtung; das sind die Bereiche, die in absehbarer Zeit zu Anwendungen kommen werden, die sinnvoll eingesetzt werden können und wo man sich die Risiken und die Chancen genau anschauen muss. Diese Debatte sollten wir nicht verschlafen.

Streitgespräch

Moderation: Stephan Kruij, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Stephan Kruij

Vielen Dank. Man kann zwei Gemeinsamkeiten voranstellen: Wir sind uns relativ einig, dass wir es am ehesten für therapeutische Zwecke von schweren Krankheiten verwenden würden, nicht zum Enhancement, nicht zur Verbesserung und Menschenzüchtung, und wir sind uns einig, dass die klinische Nutzung beim Menschen im Moment unter den jetzigen Bedingungen und den jetzigen Risiken unverantwortlich wäre, weil die Sicherheitsaspekte nicht geklärt sind.

Jetzt ist meine Frage: Wie stellen wir fest, wie die Sicherheit ist und ob sie niedrig genug ist,

um es zu rechtfertigen, die Methode anzuwenden, wenn wir sie nicht anwenden?

Reinhard Merkel

Wie stellen wir das eigentlich bei sämtlichen neuen medizinischen Interventionsverfahren fest? Nun, auf den üblichen Wegen. Es gibt eine Schwelle, die die eine hinreichende Sicherheit versprechen kann; so hat es Herr Taupitz heute früh zu Recht formuliert. Das ist keine Garantie für eine vollständige Sicherheit; die gibt es nie bei neuen medizinischen Interventionen. Eine vollständige Sicherheit gibt es nicht. Es gibt kein so großes Risiko für eine Gesellschaft, wie das Risiko, *alle* Risiken vermeiden zu wollen.

Es gibt also so etwas wie ein erlaubtes Risiko, auch für den Gesetzgeber. Das muss aber auch bei dieser Forschung den Kriterien genügen, die wir sonst bei der Entwicklung neuer medizinischer Interventionsverfahren anwenden. Das heißt, nach der langen ethischen Diskussion müssen sich die Experten, die zuständigen Personen, der demokratische Gesetzgeber für alle in der Bevölkerung weitgehend einig darüber sein, dass die Schwelle der hinreichenden (nie der vollständigen) Sicherheit erreicht ist. Wenn das der Fall ist, darf man nicht die substanziellen therapeutischen und damit humanitären Ziele übersehen, die damit verfolgt werden und verfolgt werden könnten. Wir kommen sicher noch auf den Punkt, in dem Sie mir widersprechen; man kann das nicht alles mit der Präimplantationsdiagnostik machen.

Stephan Kruij

Gibt es nicht Erkrankungen, die sich dominant vererben, wo alle Embryonen, die erzeugt werden, auch genetisch verändert sind und die PID keine Alternative darstellt?

Sigrid Graumann

Es gibt die mitochondrialen vererbten Krankheiten, also die mitochondriale DNA, das ist das Beispiel mit den Zwei-Eltern-Babys. Das wäre das einzige Beispiel, das mir jetzt einfällt. Ansonsten haben wir es entweder mit autosomal-dominant vererbten Krankheiten zu tun (da sind 50 Prozent der Nachkommen betroffen) oder mit rezessiv vererbten Krankheiten (da sind, wenn beide Elternteile Träger sind, 25 Prozent der Nachkommen betroffen). Wir könnten noch sagen, dass wir bei den Embryonen, die Anlageträger sind (dann hätten wir vielleicht bei den rezessiven 75 Prozent) – aber wer will das Risiko eines genetischen Eingriffs tragen an einem Embryo, der, wenn er zum Erwachsenen heranwächst, gar nicht krank sein wird? Das kann ich mir nicht vorstellen.

Stephan Kruip

Wenn man das Szenario einmal zu Ende denken würde: Es geht risikolos, es ist effektiv, man verändert tatsächlich nur das eine Gen – wäre es dann nicht eine bessere Methode als die Selektion und die Verwerfung kranker Embryonen?

Sigrid Graumann

Ich habe ja schon gesagt, das ist methodisch nicht denkbar. Ich muss erst einmal wissen, welcher Embryo überhaupt betroffen ist, und auch wenn ich dann die Methode anwende, um im Anschluss daran einen Selektionsschritt, welcher Embryo tatsächlich die Veränderung ...

Stephan Kruip

Man würde ja nur einen Embryo erzeugen.

Sigrid Graumann

Das ist einfach Science Fiction, das hat nichts mit der Methode zu tun, über die wir jetzt diskutieren.

Reinhard Merkel

Ich habe versucht, zwei Fälle zu nennen, die auf der Hand liegen, wo es nicht möglich ist, per Selektion einen gesunden Embryo zu bekommen. Ich bin kein Kenner der Mendel'schen Vererbungsgesetze, aber selbstverständlich gibt es Fälle, wo beide Eltern Träger einer dominant vererbten Eigenschaft sind und alle Embryonen, die sie erzeugen, die Erkrankung haben. Selbstverständlich gibt es solche Fälle; das sind seltene Fälle, natürlich, aber die gibt es.

Das andere ist das mit den polygenen Defekten. Da können Sie heute mit der Präimplantationsdiagnostik keinen Embryo finden, der ganz gesund wäre. Das kann man hochrechnen; bei zwanzig Gendefekten, die ich willkürlich genannt habe, müssten Sie Hunderte von Embryonen erzeugen, um einen gesunden zu finden. Das geht nicht, das liegt auf der Hand. Warum soll man in zwanzig, dreißig Jahren nicht in der Lage sein, mit der gebotenen hinreichenden Risikoarmut zwanzig Gendefekte zu korrigieren? Sie sagen, das sei Science Fiction. Ja, heute ist das Science Fiction. Aber es hat immer etwas beliebig Naives, zu sagen, das wird nie möglich sein. Davor sollten wir uns hüten. Selbstverständlich kann das irgendwann einmal möglich werden, und dann steht dahinter ein starker moralischer Imperativ. Warum es geboten sein soll, schwere Erbkrankheiten nicht zu eliminieren, wenn man das hinreichend risikolos tun kann, bleibt mir offen gestanden ein Rätsel.

Stephan Kruip

Sie verwenden auch das Wort Schädigung, geschädigter Embryo. Da habe ich als juristischer Laie eine Frage: Schädigung heißt ja unfreiwillige Einbuße an geschützten Rechtsgütern. Sind unsere Rechtsnormen, die wir für unsere normalen Problemfälle entwickelt haben, darauf an-

wendbar? Als Laie kommt mir das so vor, als wenn man über den Flug zum Mars diskutiert und dann mit der Straßenverkehrsordnung kommt. Haben wir die gültigen Rechtsnormen, um das beurteilen zu können?

Reinhard Merkel

Ich habe den Begriff jetzt nicht in dieser engen rechtlich-technischen Bedeutung verwendet, die Sie skizziert haben. Ich habe einfach sagen wollen: Ein Embryo, der auf natürlichem Weg gezeugt wird und einen schweren genetischen Schaden hat, der ist nicht von irgendeinem Menschen geschädigt worden. Da haben Sie völlig recht. Aber der Umstand, dass er einen schweren genetischen Schaden hat, heißt, dass er in klinischer, biologischer, medizinischer Hinsicht geschädigt ist. Nur in diesem Zusammenhang habe ich den Begriff verwendet, aber wir müssen schon sehen, dass wir hier eine ethische Diskussion führen. Es ist nicht verboten, „fahrlässig“ einen schwer geschädigten Embryo zu zeugen. Aber es mag doch ethisch geboten sein, das zu verhindern, wenn man es kann.

Sigrid Graumann

Herr Merkel, würden Sie sagen, dass – angenommen, diese Methode würde einmal funktionieren – jede Fortpflanzung nur noch über In-vitro-Fertilisation mit Qualitätskontrolle aller Embryonen stattfinden darf?

Reinhard Merkel

Überhaupt nicht; das folgt auch nicht aus dem, was ich gesagt habe. Ich habe sogar betont: Einen Embryo auf natürlichem Wege zu zeugen ist nie irgendeine Schädigung dieser Kinder. Selbstverständlich wird das Gott sei Dank auch in unabsehbarer Zukunft der präferierte Weg der Kindererzeugung bleiben; das soll es auch bleiben. Auch wenn Personen das Risiko kennen, ei-

ne schwere Erkrankung auf ihren Embryo zu vererben, haben sie immer noch keine Pflicht, eine unnatürliche, artifizielle Erzeugung zu wählen. Diese Pflicht haben sie nicht. Aber sie haben einen guten Grund, und viele dieser Eltern wollen den Weg über die kontrollierte In-vitro-Fertilisierung gehen und vermeiden, dass ihre Kinder schwer krank sind. Warum wollen wir ihnen unüberwindliche Hindernisse in den Weg legen?

Sigrid Graumann

Aber Herr Merkel, dann sind wir wieder bei der Behauptung, dass es Fälle gibt, in denen Eltern „unausweichlich“ Kinder bekommen würden, die eine bestimmte genetische Eigenschaft haben, die sie auf keinen Fall haben wollen. Ich sage das einmal vorsichtig, denn diese ganze Leidenstrategie finde ich in dem Zusammenhang schwierig.

Gut, jetzt haben Sie das Beispiel konstruiert: zwei Eltern, die eine dominante Erbkrankheit tragen. Das ist denkbar, ja, dass zwei Eltern, die eine dominante Erbkrankheit tragen, gemeinsam Kinder wollen. Auch sie haben ein betroffenes und ein nicht betroffenes Allel, was sie an ihre Embryonen weitergeben. Selbst bei diesen Eltern werden 25 Prozent der Embryonen nicht betroffen sein. Sie sehen einem Embryo nicht an, was es für Gene trägt. Sie müssten erst einmal herausfinden, was dieser Embryo hat. Deshalb meine ich, dass wir im Moment eigentlich eine Science-Fiction-Debatte führen.

Sie haben ein anderes Beispiel genannt: Sie haben Schizophrenie genannt und noch eine zweite, zumindest multifaktorielle Erkrankung, wobei die genetischen Anteile vielfältig und auch in ihrem Anteil ungeklärt sind. Wenn Sie jetzt an solche Krankheiten denken, dann begeben Sie sich in noch schwierigeres Fahrwasser. Denn hier ha-

ben wir es mit verschiedenen Faktoren zu tun, deren Zusammenspiel wir bisher überhaupt nicht kennen. Und dass ich dann, sagen wir, zehn oder zwölf oder vierzehn Gene, denen ich aufgrund von bestimmten Studien unterstelle oder zuschreibe, dass sie irgendwas mit der Entstehung von Schizophrenie zu tun haben, dass ich die dann aus der befruchteten Eizelle entferne und dann auch noch genau weiß, welche das genau in dieser Eizelle sind – sorry, aber das ist wirklich eine Form von genetischem Determinismus, der heute auch unter Naturwissenschaftlern nicht mehr vertreten wird.

Reinhard Merkel

Auch von mir nicht. Wir reden in ethischer Hinsicht nicht von Ja oder Nein, also entweder wird das Kind krank oder es wird gesund; das ist heute Vormittag in einem etwas anderen Kontext schon gesagt worden. Wir reden aber auch mit guten ethischen Gründen von der gebotenen Verringerung substanzieller Risiken. Selbstverständlich verstehen wir die Komplexität des Genoms noch nicht annähernd. Wir verstehen aber eine ganze Reihe von substanziellen Risiken. Die können wir verringern, auch das ist moralisch geboten.

Das zu dem Letzteren, was Sie gesagt haben, und zu dem Ersteren: Ich bekenne mich noch einmal als ein blutiger Laie in der Mendel'schen Vererbungslehre. Ich habe dazu aber einen Aufsatz hochrangiger Experten gelesen, die gesagt haben: Es kommt nicht allzu oft vor, aber es kommt vor, dass, wenn beide Eltern Träger einer bestimmten Erbeigenschaft sind, ausnahmslos alle Embryonen diesen Schaden haben werden, mindestens Träger sein werden. Möglicherweise wollen die Eltern auch das Risiko vermeiden, dass ihre Kinder das an die Enkel und Urenkel weitergeben.

Noch einmal: Worauf es mir ankommt, sind nicht Fragen von: Entweder wird alles gut oder alles verheerend. Wir haben aber die ethische Pflicht, substanzielle Risiken zu verringern.

Stephan Kruij

Vielen Dank. Wir werden diese Diskussion sicherlich noch fortsetzen. Leider ist die Zeit zu knapp, sodass ich jetzt an das zweite Streitgespräch übergeben muss.

(2) Was gebietet die Verantwortung für zukünftige Generationen?

Dagmar Coester-Waltjen

Meine Damen und Herren, ich übernehme jetzt für das zweite Streitgespräch mit der Thematik: Was gebietet die Verantwortung für die zukünftigen Generationen? Wir beginnen wieder mit kurzen Statements.

Andrea Esser, Friedrich-Schiller-Universität Jena

Herzlichen Dank für die Einladung. Wir sind aufgefordert worden, uns zu streiten über die Verantwortung für künftige Generationen, die mit dem Fokus auf einen möglichen Eingriff in die menschliche Keimbahn verbunden wäre. Nun, der Verantwortungsbegriff wird in öffentlichen Diskussionen manchmal etwas inflationär gebraucht. Insbesondere wenn es um Eingriffe mit dieser Reichweite geht, ist es sinnvoll, ihn ein wenig zu präzisieren.

Vielleicht ist im Unterschied zur politischen Debatte Verantwortung nicht nur eine Frage der Zuschreibung von Schuld und der Übernahme eines Ausgleichs von verursachten Schädigungen, sondern mit dem Begriff verbunden ist vielmehr der Anspruch der Rechtfertigung, so-

wohl für schon vollzogenes Handeln, also *ex post*, als auch für die Entscheidungsfindung hinsichtlich eines möglichen und geplanten Handelns und seiner Effekte, und zwar unter grundlegenden normativen Ansprüchen, wie etwa der Unversehrtheit der Menschenwürde, der Freiheit. So gesehen kann Verantwortung letztlich – das ist mit dem Begriff verbunden – nur in diskursiven Rechtfertigungsverfahren, das heißt in der öffentlichen demokratischen Darlegung und Kritik rechtfertigender Gründe zum Tragen kommen.

Damit geht der Begriff der Verantwortung gerade nicht in Risikoabschätzungsdebatten auf oder auch, wie wir es heute schon hatten, in Akzeptabilitätsdiskursen dergestalt, dass man sich überlegt: Wie können wir (wer auch immer das ist) das der Bevölkerung (das scheinen dann andere zu sein) vermitteln?

Wenn Sie die mediale Berichterstattung zum Thema CRISPR-Cas und Genome Editing lesen, dann treffen Sie immer wieder auf die Betonung der völligen Neuartigkeit dieser Technologie: CRISPR-Cas verändert alles, es ist eine Revolution in der Forschung usw. Da kann man natürlich auf den Gedanken kommen, dass wir auch eine neue Ethik benötigen. Das wird vielfach propagiert, aber auch wenn eine Technologie neu ist, dann bedarf es deshalb nicht schon einer neuen Ethik. Denn würde man den kritischen Status ethischer Prinzipien erst einmal an die veränderten Gegebenheiten anpassen müssen, um sie dann normativ zu beurteilen, würde das den kritischen Status normativer Prinzipien eindeutig in Mitleidenschaft ziehen.

Was nun die Reichweite der Verpflichtung ethischer Prinzipien angeht – und damit wäre ich bei den künftigen Generationen –, so ist diese in einem gewissen Sinne immer schon Teil einer

ethischen Reflexion gewesen, quasi ein originärer Teil der ethischen Reflexion, und bildet quasi nichts anderes als den moralischen Standpunkt. Bei Kant haben Sie den Begriff der „Menschheit in meiner Person“, bei Rawls die Beteiligung künftiger Generationen in einer *original position*, in der überlegt wird, wie wäre es, wenn ich in einer anderen Generation geboren würde? Wie würde ich mich dann zu diesen Regelungen verhalten? Oder schon im Römischen Recht der *Nasciturus*.

Künftige Generationen sind insofern ein Korrektiv unserer gegenwärtigen, möglicherweise kultur-, zeit- und generationengebundenen Wertvorstellungen, insbesondere für die Regelung von Zuständen unter großer epistemischer Unsicherheit. Damit müssen wir natürlich noch die konkrete Frage unterscheiden, was wir im Fall bestimmter konkreter Eingriffe berücksichtigen müssten, wenn wir uns überlegen, welche Effekte es für künftige Generationen hätte und wie wir diese ethisch rechtfertigen können.

Herr Huber hat schon angesprochen die Differenzierung zwischen moralischen und rechtlichen und – ich würde es so verstehen: ethischen Reflexionen, also welche, die beide übergreifen (moralische und ethische). Ich würde sagen: Die moralische Frage betrifft die möglichen interpersonellen Haltungen, die Ansprüche, das Selbstverständnis des Menschen, das möglicherweise verändert wird, und zwar nicht nur durch einen einzelnen Akt, einen aktspezifischen Eingriff, sondern wenn wir versuchen uns vorzustellen, wie das systemisch aussieht im sozialen Band, aber auch unter einer Weltsicht, die nicht nur aktspezifisch einzelne Herstellungsprodukte betrachtet, sondern diese einen größeren Zusammenhang in mehreren Dimensionen beurteilt.

Schließlich ist die entscheidende Frage meines Erachtens eine rechtsphilosophische. Denn wir wollen ja erreichen, dass es Regelungen für das Handeln gibt, und nicht nur für Haltungen und Gesinnungen.

Ich stelle mir vor, dass eine ethische Reflexion in diesem Zusammenhang aus drei wichtigen Momenten besteht. Das erste wäre das Moment der Darstellung. Das ist bereits ein Gegenstand der ethischen, kritischen Reflexion, und zwar muss bereits die Darstellung eines Sachverhaltes thematisiert und kritisch betrachtet werden. Die ethischen Fragestellungen in Bezug auf die momentane Grundlagenforschung müssen zum Beispiel klar getrennt werden (das wurde mehrmals angesprochen) von den momentan noch nicht ausreichend zu konkretisierenden Anwendungen. Sie können bereits in dieser Veranstaltung merken, dass auf den Labels, in den Präsentationen, wo noch von Mausmodellen die Rede ist, oft Menschen erscheinen. Auch das scheint mir eine hochproblematische, vielleicht auch suggestive Verwischung der beiden Ebenen zwischen Grundlegung und Anwendung zu sein.

Auch läuft eine simplifizierende Metaphorik Gefahr – beispielsweise wenn Sie Hände sehen, die die Basen aus einer DNA herausnehmen, oder wenn mit Metaphern wie „ausradieren“ gearbeitet wird, die wir aus alltagssprachlichen Zusammenhängen und Erfahrungen kennen, was aber keineswegs den tatsächlichen Eingriffen entspricht. Ich sehe schon auf dieser Ebene eine wichtige kritische Reflexion einer ethischen Intervention zu sagen: Moment mal, in welche Richtung leiten wir eigentlich unsere Vorstellungen?

Ein zweiter Punkt wäre die Frage der ethischen Beurteilung. Sie hat (das wurde bereits angesprochen) eine originär demokratische Dimensi-

on, denn Maßstäbe der ethischen Beurteilung sind nicht ausschließlich Spezialisten des jeweiligen Fachs überlassen (das ist gar nicht deren Profession), genauso wenig aber auch Ethik-Spezial- oder Ethik-Experten-Kommissionen.

Jetzt kann man natürlich zu Recht fragen: Was ist denn der Sinn von Institutionen? In der Tat: Ethische Beurteilungsprozesse erfordern methodisch geleitete und insofern professionalisierte, aber auf Integration angelegte Verfahren. Sie sind insofern originär ethischer Natur und müssen versuchen, möglichst viele Dimensionen des menschlichen Lebens zu integrieren, auch die emotionale, die soziale und – das ist ein Muster, das sich bislang öfter in sogenannten Aufklärungsdiskursen durchgesetzt hat – die von vielen Experten als irrational disqualifizierten Perspektiven; auch diese sind ein Moment in einem demokratischen Diskurs, und deren Irrationalität ist durchaus zu hinterfragen.

Wenn Sie mich jetzt zum dritten Punkt sagen lassen: Was sind die konkreten Gestaltungsmöglichkeiten?, dann möchte ich Sie erst einmal enttäuschen und sagen: Von einer Ethik darf man meines Erachtens nicht erwarten, dass sie es so oder so macht, also in Ja-Nein-Entscheidungen operiert. Der Vorzug einer Ethik ist vielmehr, Verfahren bereitzustellen und richtige Fragen zu stellen. Insofern sind formale Verfahren nicht schwammig, sondern offen als eine notwendige Bedingung, dass man nicht in einen Moralimperialismus mündet. Danke schön.

Martin Hein, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Frau Esser hat es schon gesagt: Wir sind aufgefordert worden, ein Streitgespräch zu führen, und den Ausführungen von Frau Esser kann ich nur zustimmen. [Lachen]

Trotzdem will ich versuchen, meinen Punkt hineinzubringen. Hätten Sie mich im Jahr 1990 zu dieser Fragestellung eingeladen, dann wäre meine Position eindeutig gewesen. Ende der Neunzigerjahre hatte der Bundestag eine Enquête-Kommission eingesetzt, *Chancen und Risiken der Gentechnologie*. Daraufhin gab es auch im kirchlichen Bereich eine Kommission, deren Vorsitzender ich damals war, und das Ergebnis lautete damals sehr apodiktisch: Hände weg von der Keimbahn.

Das ist auch heute noch eine respektable Position, allerdings habe ich in der Zwischenzeit (das liegt schon lange zurück) versucht, ein wenig mehr zu differenzieren, und möchte meine Ausführungen in fünf Thesen darstellen, die etwas apodiktisch klingen; das ist nun mal dem Genus unserer Veranstaltung geschuldet. Ich beginne jede These mit einem Begriff, von dem ich meine, dass er für die weitere Diskussion wesentlich ist.

(1) *Gattungsethik*. Die Möglichkeit, Erbkrankheiten aus der Vererbungslinie zu nehmen, stellt ein hohes Gut dar, das nicht von vornherein aus prinzipiellen Überlegungen abzulehnen ist. Eingriffe in die Keimbahn unterscheiden sich von allen anderen gentechnologischen Eingriffen darin, dass sie nicht allein auf ein im Moment des Eingriffs noch nicht existentes Individuum bezogen sind, sondern auf die Gattung. Das ist eine neue Qualität der Fragestellung im Blick auf kommende Generationen. Individualethische Kategorien, Werte, die Frage der Selbstbestimmung, der Würde der Person sind meines Erachtens nur begrenzt oder nur qua Analogie anwendbar. Es erfordert neue ethische Zugänge zur Entwicklung einer komplexen, multikausalen und vernetzt denkenden Gattungsethik.

(2) *Menschheitsprojekt*. Somatische Therapien erzeugen möglicherweise durch systemische Emergenzeffekte vererbare Eigenschaften, die allerdings im Rahmen einer Folgenabschätzung als in Kauf zu nehmende Risiken angesehen werden. Bei der Keimbahntherapie ist die Veränderung des Erbguts das erklärte Ziel. Darum muss vor allem die Motivation zur Forschung, die Zweck-Mittel-Abschätzung, ethisch geklärt werden. Sie darf ausschließlich (das haben wir schon mehrfach gehört) der Therapie dienen und nicht dem Genetic Enhancement oder gar eugenischen Zielen. Die Möglichkeit der Keimbahntherapie, in der alle bisherigen gentechnischen Verfahren versammelt sind, zeigt, dass sie insgesamt als ein Menschheitsprojekt begriffen werden muss.

(3) *Irreversibilität*. Ein Eingriff in die Keimbahn ist nach bisherigem Stand der Forschung irreversibel. Dabei sind mögliche Folgen der Veränderung des Genotyps wegen der Komplexität der Vererbungsgänge schwer absehbar. Sie treten womöglich erst in Folgegenerationen phänotypisch in Erscheinung. Notwendig ist eine Reflexion über die Frage, was mit misslungenen künstlichen Mutationen in künftigen Generationen geschehen soll. Geklärt werden muss vor allem, welchen Status genetisch veränderte Keimzellen und die daraus resultierenden Embryonen haben. Die Forschung zur Keimbahntherapie ist ein Extremfall der PID und der verbrauchenden Embryonenforschung. Beide müssten in Deutschland neu geregelt werden, sofern man entsprechende Forschung ermöglichen möchte. Das ist aber ein Streitpunkt.

(4) *Generationenvertrag*. Die Frage der Elternschaft, verbunden mit der Frage nach dem Recht auf Kenntnis der eigenen Herkunft und ihrer Bedeutung für die Identität und die Würde des In-

dividuums, stellt sich in neuer Schärfe. Verändert werden, wie bisher schon als Folgen der PID, auch das Verständnis von Gesundheit und Krankheit sowie die persönliche bzw. elterliche Verantwortung dafür. Wir werden es möglicherweise mit einer Veränderung des Generationenvertrags zu tun haben.

(5) *Verantwortung* (damit begann Frau Esser). Aus einer gattungsethischen Perspektive ergeben sich vor allem folgende sozialetische Aspekte im Blick auf künftige Generationen. Abgewogen werden muss der Nutzen der Keimbahntherapie im Verhältnis zu ihren Kosten, Risiken und ihrer Ressourcenbindung. Wäre der Menschheit mit einer geförderten Forschung auf Gebieten größerer ethischer Reichweite und besser abschätzbaren Folgen, zum Beispiel in der Epidemiologie, nicht mehr gedient?

Wie bei anderen gentechnischen Verfahren stellt sich die Frage der Gerechtigkeit, also der Ermöglichung des Zugangs und der Kostenübernahme. Dafür muss die Grenze von therapeutischer und Enhancement-Zielsetzung klar definiert werden. Weil es ein gattungsbezogenes Menschheitsprojekt mit berechtigten Interessen von Betroffenen ist, kann meines Erachtens kein prinzipielles Verbot ausgesprochen werden. Umso mehr aber bedarf es internationaler Verständigung und Kooperation zur Förderung und Kontrolle der Forschung und Anwendung über Generationen hinweg. Entsprechende Änderungen der nationalen Gesetzgebung, zum Beispiel des Embryonenschutzgesetzes, müssen zuvor im gesellschaftlichen Kontext umfassend diskutiert werden.

Weil es ein gattungsbezogenes Menschheitsprojekt ist, darf der ethische Diskurs (das ist schon mehrfach angeklungen) nicht allein den Experten überlassen bleiben. Die Verantwortung

für künftige Generationen gebietet, das Thema explizit zu einem Bildungsthema zu machen, um Menschen zu einer bewussten ethischen Entscheidung zu befähigen. Grundlegende kulturell verankerte Skrupel sollten dabei durchaus Berücksichtigung finden. Gattungs- und generationenbezogenes Denken ist unter anderem in den Religionen entwickelt und darf global gesehen nicht unterschätzt werden. Daraus ergibt sich die Aufgabe interkulturellen Lernens in einer existenziellen Menschheitsfrage. Herzlichen Dank.

Streitgespräch

Moderation: Dagmar Coester-Waltjen, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Dagmar Coester-Waltjen

Vielen Dank für Ihre Referate. Wir kommen jetzt zum Streitgespräch. Sie haben beide eine differenzierte Betrachtung der Thematik eingefordert. Möchten Sie beginnen, Frau Esser?

Andrea Esser

Ich würde an Herrn Hein die Frage nach der Differenzierungsmöglichkeit zum Beispiel, wenn er das zu einem Bildungsthema erhebt, ein bisschen einklagen und fragen: Was stellen Sie sich genau darunter vor? Ich habe im Hintergrund unsere letzte große Diskussion, die über den Hirntod und die Organtransplantation ging. Da ging es auch darum, dass wir die Bevölkerung aufklären müssen, damit die Zustimmungsregelung quasi gesellschaftlich rückgebunden ist. Ich habe eine große Skepsis gegenüber der damals auch von der Bundesregierung initiierten Aufklärungsdebatte bzw. Kampagne, weil diese eher wie eine Werbekampagne daherkam und vor allem dadurch gekennzeichnet war, dass sie alle problematischen Aspekte ausgeblendet hat. Was haben Sie konkret im Auge, wenn Sie sagen, das müssen wir zu einem Bildungsthema machen?

Martin Hein

Ich unterscheide klar zwischen Kampagnen, die ein bestimmtes Ziel haben und einen bestimmten Effekt erreichen wollen, und Bildung in einem umfassenden Sinn, die es ermöglicht, selbstverantwortet eine bewusste Entscheidung zu treffen. Der gegebene Ort dafür ist zunächst einmal die Schule. Junge Menschen können in der Schule sehr wohl auch in dieser Hinsicht gebildet werden. Dazu gehört als Grundlage ein Mindestmaß an Sachwissen über die jeweils in Frage stehende Problematik und zugleich der Beitrag unterschiedlicher Perspektiven der Ethik, damit man selbst ein begründetes Urteil findet.

Dieser Bildungsprozess ist ein längerer Prozess, und deswegen muss er früh begonnen werden. Es reicht nicht, wenn man eine konkrete Frage wie beispielsweise die Generationenverantwortung im Blick auf die genetische Veränderung der Keimbahn kurzfristig in die Debatte wirft und sagen, so, jetzt müssen alle Menschen schnell gebildet werden. Das ist ein völlig falsches Verständnis von Bildung, das ist ein rein technizistisches Verständnis. Ich glaube, dass es im Sinne einer – verzeihen Sie das romantische Wort – Menschenbildung notwendig ist, einen langen Prozess in die Wege zu leiten. Ob die Schule in der Lage ist, junge Menschen dazu zu befähigen, kann man bestreiten. Aber ich würde tatsächlich dieser Institution diese Aufgaben in erster Linie zuordnen.

Andrea Esser

Es wäre mir noch zu inkonkret, zu sagen: Die Schule, die Institutionen sollen das machen. Ich habe mich gefragt: Wo könnten wir denn ansetzen und ein Beispiel nennen? Ich finde es auffällig, dass auch bei unseren Diskussionen vorrangig eine aktspezifische Darstellung thematisiert wird. Wir haben eine Einführung bekommen von

Herrn Vogel, die uns genau das Verfahren zeigt und uns zeigt: Hier ist die Kontrollmöglichkeit. Was aber damit suggeriert wird (interessant ist ja immer, was *nicht* thematisiert wird), ist: Wir haben die Kontrolle, wir können unter Umständen ohne Selektion eine Vererbungslinie initiieren. Aber wir haben eine Sicht der Welt (das würde ich dann unter Bildung rubrizieren), die im Grunde außer Acht lässt, dass das, was dann in der Welt ist, in systemischen Zusammenhängen steht. Das ist nicht irgendwie *spooky*, sondern diese systemischen Zusammenhänge sind die Wechselwirkungen, in denen wir als Organismen, als soziale Wesen stehen.

Das wäre tatsächlich ein Programm, wo ich sagen würde, das ist eine Kritik, die wir auf uns selbst anwenden können und uns fragen können: Inwiefern propagieren wir eine aktspezifische Sicht der Dinge? Und inwiefern lassen wir mögliche Wechselwirkungen, deren Kontrolle wir nicht sicherstellen können, außer Acht? Das wäre zum Beispiel eine Weltsicht, wo ich sagen würde: Ja, darüber sollte man im Zusammenhang mit der Aufklärung diskutieren, und nicht nur die Bildung an sich soll – ja, was propagieren? Dass es sich um ein sicheres Verfahren handelt? Oder Pro- und Kontra-Diskussionen?

Martin Hein

Über den Bildungsbegriff möchte ich das heute eigentlich nicht diskutieren, denn ich glaube, dass das schon auch differenziert zu sehen ist. Aber ich stimme Ihnen vollkommen zu, dass wir aufpassen müssen, dass wir nicht einer Expertokratie erliegen, in der uns die Experten sagen, wo die ethischen Probleme liegen. Das wäre ein *Circulus vitiosus*, in dem wir uns befinden und aus dem wir nur schlecht herauskommen.

Es muss die Befähigung möglich sein, kritische Anfragen zu stellen; dem dient im Übrigen auch

diese Bildungsveranstaltung heute. Das heißt: Diejenigen, die nicht in naturwissenschaftlich-medizinischen Zusammenhängen denken, müssen gleichwohl in der Lage sein, ein sachkundiges Urteil darüber abzugeben, das in einem demokratischen Zusammenhang unseres Gemeinwesens auch zu Konsequenzen führt, etwa hinsichtlich der Gesetzgebung. Ohne dies hielte ich es für eine unmündige Art und Weise, wie wir uns dann der Expertokratie von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern ausliefern. Insofern kann ich Ihrem Ansatz vollkommen zustimmen.

Ich schaue nur nach Institutionen; ich könnte ja auch sagen: Die Kirche tut das, als eine mögliche Institution. Aber ich möchte in diesem breiteren Zusammenhang noch stärker an die allgemeine Bildung denken. Sie setzt es voraus – wir machen ja keine Talkshow hier, wo es darauf ankommt, dass der eine das sagt und der andere das, sondern Sie als Zuhörende und Beteiligte sollen in die Lage versetzt werden, aufgrund der verschiedenen Aspekte, die hier vorgebracht werden, sich selbst ein gebildetes Urteil zu bilden.

Andrea Esser

Das klingt wunderbar. Jetzt würde ich nur von der individualistischen Seite nachhaken; es klingt, als wenn die Individuen im Fokus stünden: die Individuen, die gebildet werden müssen, damit sie dann eine individuelle Entscheidung treffen können. Was mir da fehlt, hängt ein bisschen mit diesem Einklagen des Systemischen zusammen. Das ist im Grunde die Tatsache, dass es sich bei diesen Forschungspraxen nicht oder in den seltensten Fällen um Individual-Entscheidungen handelt, sondern um eine gesellschaftliche Praxis, und da bin ich ganz auf Ihrer Seite, wenn Sie sagen, es muss demokratisch geregelt werden; das habe ich auch gerade betont.

Was mir fehlt und was ich wichtig fände – nicht nur zwischen uns, sondern auch in unserem Diskurs hier –, ist, die Gegenkräfte zu benennen, die problematischen Gegenkräfte, beispielsweise die Macht ökonomischer Interessen. Es scheint mir naiv zu sein, wenn wir das auf Individual-Entscheidungen herunterdeklinieren und uns allgemeinen Zielen verschreiben, die wir irgendwie alle haben: Freiheit wollen wir alle, Menschenwürde wollen wir immer alle – aber wie sieht das im Konkreten aus?

Ich sehe beispielsweise bei der Überlegungen zu Aufklärung und Bildung eine fehlende Aufklärung über die Anschlusszwänge, die in Institutionen herrschen, auch in unseren Forschungsinstitutionen. Das können wir schon bei viel geringerem Druck feststellen, uns dann wirtschaftlichen, industriellen Zwängen (das wurde auch schon mal angesprochen) zu unterwerfen. Ich glaube, dass es macht- und ideologiekritische Untersuchungen in den Institutionen braucht, um zu sehen, wo eigentlich die Gefahren sind, die unsere auf der allgemeinen Ebene so hehren Ziele in den konkreten Unterscheidungen permanent unterlaufen.

Martin Hein

Meine Position wäre missverstanden, wenn ich sie rein individualethisch deuten würde. Das war ja für mich der Startpunkt und das Stichwort, eine Gattungsethik hineinzubringen. Damit sind auch sozialetische Implikationen gemeint, die ich am Schluss als deutliche Herausforderungen benannt habe.

Übrigens sind wir uns auch da einig gewesen, dass wir nicht nur die rationalen Argumente, die dagegen sprechen, berücksichtigen, sondern auch das, was das Emotionale angeht, also ob Skrupel und dergleichen ihre Bedeutung auch innerhalb eines Diskurses besitze. Mein Ansatz

bei der Gattungsethik – wobei ich weiß, dass das umstritten ist und die Gattung Mensch durchaus differenziert und auch in einer anderen Konnotation besprochen werden kann, als ich das tue – führt dazu, dass wir gerade aus dieser individuellethischen Engführung herausgeführt werden. Es geht ja bei unserem Streitgespräch um die Frage der Verantwortung für andere Generationen, also weit über das hinaus, was nur mich betrifft. Ich glaube, dass der gattungsethische Ansatz eine Chance bieten könnte, diese Verantwortung bewusst in den Blick zu nehmen.

Andrea Esser

Sagen Sie mir doch einmal genau: Was verstehen Sie unter einem gattungsethischen Ansatz? Was haben wir für Kriterien? Das ist doch interessant, Sie sind Theologe, ich bin Philosophin und muss doch wissen, ob wir darunter dasselbe verstehen.

Martin Hein

Das Ganze ist ein Rigorosum, hier gibt es rigorose Fragen. [Lachen] Gattungsethik heißt, die Bedeutung für die Menschheit und für das Menschenbild insgesamt in den Blick zu nehmen und zu fragen: Was ändert sich im Blick auf die Eingriffe, die im Zusammenhang mit Gentechnologie, Keimbahntherapie oder Keimbahn-Chirurgie erfolgen, hinsichtlich des Verständnisses von Menschsein? Dazu gehört etwa die Frage der Behinderung menschlichen Lebens oder die Frage von Krankheit; diese stellen sich unter diesen Aspekten in einem neuen Licht. Das haben wir heute Morgen schon diskutiert, und es liegt auf der Hand, dass das auch Konsequenzen für das Verständnis unseres eigenen Menschseins und der Menschheitsgemeinschaft hat: Wenn wir versuchen, bestimmte Krankheiten zu eliminieren, stellt sich auch die Frage hinsichtlich der Versehrtheit bisherigen menschlichen Lebens.

Ich weiß, dass es Behindertenverbände gibt, die aus diesem Grund ausgesprochen skeptisch hinsichtlich der Anwendung dieser neuen gentechnologischen Verfahren argumentieren. Denn sie sagen: Damit wird die bestehende Behinderung zu einem Faktum, das eigentlich vermeidbar wäre, und das hat unmittelbare Folgen auch für das Verständnis des Menschenbildes. Das meine ich mit Gattungsethik.

Andrea Esser

Dazu habe ich zwei Punkte. Der erste ist: Mir fällt auf, dass wir mit diesen Überlegungen wieder in den Anwendungsfragen sind, die wir eigentlich noch nicht genau konkretisieren können. Wir treiben immer weg in solche – vorhin wurde es als Science Fiction bezeichnet – Anwendungsfragen, zu denen wir im Moment noch keine konkreten Überlegungen anstellen können. Hier sehe ich eine Gefahr: Denn wenn wir in dieser Frage die künftigen Generationen bemühen, übersehen wir, dass wir eigentlich schon in der jetzigen Grundlagenforschung eine kritische ethische Reflexion brauchen. Wir sind immer schon einen Schritt zu weit und vergessen dabei die konkreten Fragen, die sich jetzt im Zusammenhang mit der Grundlagenforschung stellen.

Der zweite Punkt ist: Mich würde interessieren, was Sie dazu sagen, wenn man sagt, dass sich unser Menschsein, unser Bild vom Menschen vollkommen verändern wird, wenn wir diese Verfahren haben. Ich habe mir in Auseinandersetzung mit dem Habermas'schen Überlegungen überlegt: Sollten wir nicht ein formales Verständnis von Menschenwürde haben, das vollkommen indifferent darüber ist, wie jemand entstanden ist und welche konkreten Fähigkeiten jemand besitzt? Mein Verständnis – ich komme aus einer eher kantischen Tradition – ist ein rein formales, das bedeutet: Welche Fähigkeiten eine

Person, das heißt ein Teilnehmer unseres Verpflichtungsverhältnisses hat, ist für die Prädikation von Menschenwürde irrelevant.

Das heißt sich allerdings mit aktuellen Diskussionen, die den Personen- und den Würdebegriff fähigkeitsbasiert zusprechen. Da würde ich jetzt Sie fragen: Wo meinen Sie das? Welche Veränderung wäre problematisch, wenn wir unseren Würdebegriff und den Personenbegriff in dieser Weise fassen?

Martin Hein

Ich versuche zunächst auf die erste Frage zu antworten. Ich glaube, dass auch bei der Grundlagenforschung die ethische Implikation mitbedacht werden muss. Das bedeutet, dass auch eine Risiko-Folgen-Abschätzung vorhanden sein muss. Sich nur auf dem Grundlagensektor zu bewegen halte ich für zu kurz. Das muss nicht alles in Science Fiction münden, es muss auch nicht eine apokalyptische oder eine euphorische Vision darstellen (die Diskussion hatten wir im Zusammenhang mit der Atomenergie schon einmal), sondern es geht um die Frage: Was hat das für Konsequenzen und was lässt sich nüchtern daraus in den nächsten Jahren ableiten?

Und je mehr Implikationen damit verbunden sind, umso schärfer muss man aus ethischer Sicht fragen: Verändert das unseren Umgang mit uns selbst und den Umgang mit anderen? Ich glaube schon, dass eine Perspektive – ich habe ja nicht eine prinzipielle Restriktion gegenüber diesen neuen Wegen vorgeschlagen, sondern eine Abwägung. Es ist wichtig, dass dieses Verständnis vom Menschen, das sich aus unterschiedlichen Quellen speist, nicht nur eine reine Prädikation ist, aber dass dies zumindest immer mitbedacht werden muss.

Publikumsdiskussion

Moderation: Dagmar Coester-Waltjen, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Dagmar Coester-Waltjen

Vielen Dank, wir beenden jetzt unser munteres und nicht so Streitiges Streitgespräch. Jetzt haben Sie das Wort, und ich möchte die Dame vor dem Mikrofon bitten.

Frau N. N.

Wir haben über das Thema ethische Gattung gesprochen, und vorher war gut zu sehen, dass da M und V stand, also Mutter und Vater. In der Realität gibt es auch Menschen, die lesbisch, schwul, transsexuell, transgender und intersexuell sind, und hier gibt es durchaus Kinderwünsche. Hier gibt es auch teilweise das Thema Zwangssterilisierung, überhaupt Sterilisierung.

Für mich ist die Frage: Wenn zwei Menschen gern ein Kind haben möchten mit der Perspektive, dass das auf normalem Weg nicht gehen wird – am Anfang wurde gesagt, dass man Eizelle oder auch Sperma quasi produzieren kann. Welche Möglichkeiten sehen Sie da und wie vertreten Sie das? Das wäre für mich wichtig, denn ich finde, Kinder sollten für alle Menschen eine Möglichkeit darstellen. Aber derzeit ist die gesetzliche Ebene sehr schwierig.

Frau N. N.

Ich habe weniger eine Frage als eine Anmerkung, aber das könnte ein wichtiger Diskussionspunkt sein. Heute Morgen wurde gesagt, es soll heute kritisch sein, also unterscheidungssensibel. Ich habe mich lange mit dem umgangssprachlichen Sprechen über Genetik beschäftigt, und mich hat Frau Esser ermutigt, jetzt diesen Punkt zu machen, weil sie auch darauf hingewie-

sen hat, wie schnell das Sprechen eine Eigendynamik entwickelt und suggestiv ist.

Vorhin wurde – besonders von Herrn Merkel, aber auch heute Morgen schon – von kranken und von gesunden Genomen gesprochen, wo man gleich denkt: Oh, ein krankes Genom, das will man natürlich nicht. Oder auch von Defekten, genetischen Defekten. Ich möchte klarstellen: Genome sind nicht krank, und Genome sind auch nicht gesund. Was hier kollabiert, ist etwas Grundlegendes: nämlich die Unterscheidung zwischen Genotyp und Phänotyp. Aber es ist eigentlich noch viel mehr: Es geht nicht nur um Genotyp oder Phänotyp, sondern auch darum, dass es verschiedene Sphären sind: Krank und gesund sind Menschen. Ich möchte einfach darauf hinweisen: Wenn diese Unterscheidung kollabiert, dass ist es schnell suggestiv und man verfällt in einen Kurzschluss.

Frau N. N.

Ich wollte genau dasselbe sagen, aber es noch einmal verstärken, und ich wollte Frau Professor Esser herzlich danken, denn das war heute der erste Vortrag, der richtig interessant war im Zusammenhang mit der Ethik der Genom-Chirurgie, der einen innovativen Blick darauf hat und auch etwas weiter geht als nur in diesen Diskursen, die wir alle schon kennen. Mich hat es auch ermutigt, noch einmal auf die Sprache hinzuweisen. Ich muss auch meinem Entsetzen Ausdruck verleihen, dass hier tatsächlich von der Eliminierung von Gendefekten gesprochen wird. Das ist eine Sprache – da haben wir jahrzehntelang darum gestritten, dass wir nicht mehr in solchen Vorstellungen von Beseitigung, von Defekten nachdenken. Ich möchte kein böses Wort in den Raum werden; Sie wissen sicher alle, wovon ich rede. Ich finde es einer Ethikratstagung nicht würdig, dass hier solche Begriffe und Sätze ver-

wendet werden und auch so eine Denkart dahintersteht.

Dagmar Coester-Waltjen

Wir machen jetzt eine kleine Antwortrunde. Wer möchte beginnen?

Reinhard Merkel

Ich habe den leisen Verdacht, dass ich attackiert worden bin [lacht]. Über die Sprachregelung würden wir uns einigen, da bin ich ziemlich sicher. Ich verstehe intuitiv Ihr Unbehagen bei Formulierungen wie „eliminieren“ und „defekte Genome“. Das sind nämlich auch abkürzende Formulierungen. Genome als solche sind nicht krank. Das konzedere ich Ihnen gerne. Aber Menschen, die bestimmte Genome mit bestimmten Änderungen in dem Genom haben, werden sehr krank. Die ethischen Fragen sind nicht bereinigt, wenn wir sagen: Lasst uns die Sprachverwendung konsensfähig gestalten. Ja, lasst uns das tun. Dann beginnt das eigentliche Thema: Was machen wir in solchen Fällen?

Lassen Sie es uns anders formulieren als Eliminieren von Genen, aber der Blick muss gerichtet werden auf die schwer kranken Menschen, die mit dem Chorea-Huntington-Gendefekt, mit der Chorea-Huntington-Genveränderung geboren werden. Das ist das ethische Thema. Alles andere gestehe ich Ihnen gerne zu; ich vermute, wir würden da eine Einigung finden.

Andrea Esser

Ich bin sicher, Herr Merkel, dass man mit Ihnen eine Einigung finden würde. Aber vielleicht geht es nicht nur um Sprachregelungen. Das klingt irgendwie nach etwas Äußerlichem. Die Sprache ist nicht nur so ein Werkzeug, das wir benutzen (da machen wir halt mal eine Abkürzung, wir sind doch alle so aufgeklärt, dass wir das richtig verstehen). In der Philosophie nimmt man die

Sprache sehr ernst, weil das genau unserer Mittel der Darstellung ist, und mit dem Gebrauch bestimmter Worte zeichnen wir auch Vorstellungen, Bilder und Meinungen. Deshalb ist diese kritische Reflexion etwas, die noch weit über die – ich würde auch sagen, über den Fehlgebrauch solch wertender Ausdrücke hinausgeht, sondern bereits noch einmal im: Wie erscheint diese Technik, wie wird sie dargestellt? Möglicherweise sind die Darstellungen in dieser starken Metaphorik – eigentlich haben wir eine metaphorische Sprache bemüht, weil es schwierig ist, sich da mitzuteilen. Aber man vergisst dann, dass es sich um Metaphorik handelt, und unter Umständen tut man der Aufklärung und der Praxis, der Grundlagenforschung nichts Gutes, wenn man sich darauf kapriziert.

Sigrid Graumann

Ich kann gut daran anschließen. Denn es muss immer klar sein: Wir machen nur Sprachpolitik. Es geht im Moment nicht darum, dass eine konkrete Therapie im Raum steht, sondern wir konstruieren Beispiele, mit denen wir meinen, dass wir bestimmte Verfahren oder deren weitere Erforschung legitimieren können oder eben auch nicht legitimieren können. Darüber streiten wir. Wenn wir in solchen Debatten aber bestimmte Krankheitsbilder, Behinderungen in den Mittelpunkt stellen und diese in einer drastischen Art und Weise darstellen – Sie haben gerade Chorea Huntington genannt, das wird oft als Beispiel einer Behinderung genannt: „Die will doch niemand haben“ –, dann nehmen wir gleichzeitig eine Bewertung der Existenz von Menschen vor, die mit diesen Krankheiten leben. Das ist genau der Punkt.

Herr Hein hat es vorher angesprochen mit der Position aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung. Das sind die Bauchschmerzen, die

vorherrschten, nicht Bauchschmerzen in Richtung darüber, ob jetzt eine bestimmte Therapie entwickelt wird oder nicht, die konkret greifbar ist, sondern es geht um eine bestimmte Funktion, die Behinderung oder schwere Krankheit, schwere Erbkrankheit in der Debatte einnimmt, und um das Bild, das damit über das Leben mit so einer Krankheit oder Behinderung vermittelt wird. Das ist das Problem dabei, und das ist reine Sprachpolitik. Da geht es um nichts anderes.

Frau N. N.

Sie haben vorhin angesprochen, dass die Diskussion, die gerade hier geführt wird, auch von den Experten weg in die Mitte der Gesellschaft gebracht werden soll. Sie haben es als ein Bildungsthema angesprochen und als Institution dafür die Schule genannt. Was ist aber mit den Menschen, die ihre Schulbildung schon abgeschlossen haben und genauso zum Beispiel über Organspende eine informierte Entscheidung treffen sollen, es aber nicht in der Schule gelernt haben? Wie soll man das vermitteln, ohne das, was Sie als Kampagnen bezeichnet haben?

Herr N. N.

Zwei Fragen, eine an Frau Esser. Ich hadere bei Ihnen mit einem Problem. Wie sagten Sie? Nicht jede neue Technologie braucht eine neue Ethik. Helfen Sie mir beim Justieren, wo Sie es gerne hätten, wenn ich entgegensetze: Ethik braucht der, der betroffen ist, dazu, dass er eine Entscheidung herstellen kann. Die nehmen Sie ihm aber, wenn Sie ihm diesen Satz vor Augen halten. Jede Technologie setzt sich aus vielen Einzelteilen zusammen, die er letztlich auseinandernehmen, verstehen, in ihre Wirkeffekte einteilen muss usw. Da sehe ich einen Widerspruch. Ich plädiere eher dafür: Jede seriöse Technologie hat sich zu verpflichten, erst dann am Markt zu er-

scheinen, wenn es einen geeigneten Ethikwächter für diese Technologie gibt, nicht umgekehrt.

Zum Bilden der Schule: Das können wir vergessen. Sie brauchen nur eines: Jede Person, die ein Krankheitsbild hat, egal welcher Art, geht plötzlich eine richtige Schule an, denn was er da draußen in der Praxis erlebt, von Märchen erzählen, von spitzen Ärzten, die gute Operationen verkaufen wollen, von alledem, wo ich sage, hier wird er auf die Probe gestellt. Es ist unmöglich, dagegenuhalten. Er entwickelt aber ein Know-how, und ich wünschte mir, dass dieses Know-how besser gehoben wird und einmal der Allgemeinheit mitgegeben wird, damit er überhaupt eine Souveränität vor dem Arzt hergestellt bekommt. Das ist derzeit nicht gegeben.

Frau N. N.

Mir stößt ein bisschen auf, dass auf dem Podium zwar sehr informierte Menschen zu Philosophie, Ethik, Wissen, Juristik sitzen, aber keine Naturwissenschaftlerin. Ich hoffe, ich habe niemanden übersehen, der doch so eine Qualifikation hat; dann tut mir das leid. Aber es kam gerade nicht so rüber.

Wenn man davon ausgeht, dass Wissenschaft im Kontext von Gesellschaft stattfindet, muss man innerhalb der Wissenschaft auch kritischen Stimmen das Wort geben. Das findet bis jetzt eher wenig statt, auch auf dieser Tagung und wie ich diese Debatte und auch andere Debatten in der Wissenschaft wahrnehme.

Stephan Kruip

Ich wollte nur darauf hinweisen, egal ob man es als Ausmerzen von Erbkrankheiten oder als Herausnehmen aus der Vererbungslinie bezeichnet, das finde ich gar nicht so unterschiedlich. Die Frage ist, ob es mit der Keimbahntherapie wirk-

lich einen Vorteil darstellt; deshalb wollte ich darauf hinweisen.

Ich habe drei gesunde Kinder, meine Frau ist nicht Merkmalsträgerin, deswegen war das Risiko für diese Kinder, Mukoviszidose zu bekommen, null. Wenn meine Eltern sich dazu entschlossen hätten, bei mir eine Keimbahntherapie durchzuführen, hätten meine Kinder keinen Vorteil gehabt. Im Gegenteil: Dadurch, dass sie Genträger sind, sind sie resistent gegen Typus und Cholera – wahrscheinlich. Das lässt sich nicht durch Studien feststellen, aber die Evolution hat immer eine Erbkrankheit in Kauf genommen, weil die Genträger vermutlich irgendeinen Vorteil haben, den wir oft nicht kennen. Es ist oft komplizierter.

Sigrid Graumann

Ich wollte zu der Frage zu den Kindern etwas sagen. Ich glaube, wir sind nicht darauf eingegangen, weil sie mit unserem Diskussionsthema, CRISPR-Cas, nichts zu tun hat. Das war der Grund; wir können das gern an einer anderen Stelle diskutieren.

Martin Hein

Zwei Anmerkungen zur Konstruktion dieses Hearings, dass hier eher Ethikerinnen, Ethiker sitzen und weniger Naturwissenschaftler. Das kann man durchaus kritisieren, es wäre aber falsch, wenn man es als programmatische Trennung zwischen beiden Bereichen sehen würde. Ich glaube durchaus, dass das Programm heute dazu führen wird, ethische Reflexion durch naturwissenschaftliche Informationen sachkundiger zu machen und auf der anderen Seite Naturwissenschaft nachdenklicher zu machen. Das wäre das, was solch eine Veranstaltung erreichen kann.

Noch eines will ich sagen: Man kann natürlich über die Schule alles Mögliche denken; darüber will ich keine Diskussion anfachen. Aber ich traue der Schule relativ viel zu. Es gibt aber auch weitere Institutionen, die im Zusammenhang mit der Aufklärung und Bildung eines eigenen ethischen Urteils herangezogen werden können. Letzten Endes ist das zum Beispiel auch eine Verantwortung der Medien.

Sigrid Graumann

Ich wollte zu der einen Frage ergänzen: Meine Ausführungen waren auf der Grundlage von naturwissenschaftlichen Kenntnissen, weil ich Humangenetikerin und Philosophin bin.

Andrea Esser

Zur Frage der Bildung und neuen Ethik: neue Ethik deshalb nicht, weil die Prinzipien der Ethik nichts sein sollten, was wir von den Gegenständen abziehen. Insofern wäre es die Möglichkeit, sie zu ermächtigen, zum Beispiel einem Arzt gegenüber eine kritische Beurteilung geben zu können, wenn wir eben nicht per Abstraktion die Prinzipien der Ethik aus den jeweiligen Technologien gewinnen. Das sind eher Anwendungsfälle; das ist ein wichtiger Punkt. Die Gegenstände der Anwendung ändern sich, nicht aber die Fragen der Freiheit, Menschenwürde usw.

Reinhard Merkel

Ich möchte eine Anmerkung machen zu der Diskussion über Sprachformen, die verwendet werden, weil (wenn ich das richtig verstanden habe) mir bedeutet worden ist: So einfach ist das nicht und wir verdächtigen dich weiter.

Ich habe auch nichts dagegen, zu sagen: Ein Genom kann geschädigt sein, ein geschädigtes Genom. Stellen wir uns vor, dass per CRISPR-Cas ein Dr. Frankenstein irgendwann das Huntington-Gen in ein gesundes Gen einfügt. Würden

wir nicht sagen, er hat den dann geborenen Menschen schwer geschädigt? Das würden wir doch sicher. Und wodurch hätte er ihn geschädigt, wenn nicht durch Schädigung seines Genoms? So viel dazu.

Frau Graumann, was mir ein bisschen Bauchschmerzen macht, ist, dass Sie sagen: Derjenige, der sagt, dass wir im Rahmen des ethisch Gebotenen solche Krankheiten verhindern sollten, wirft ein Zwielicht auf Menschen, die mit solchen Erkrankungen leben müssen. Das halte ich für ein verfehltes Argument. Niemand, der sich beim Skilaufen einen Beinbruch zuzieht, diskreditiert Menschen, die nicht mehr laufen können, wenn er zum Arzt geht und sagt: Bitte reparieren.

Wir haben eben von Sprache geredet; Sie haben die sublim mitgelieferten Unterströme kritisiert. Wer so redet, liefert etwas mit, was nicht haltbar ist. Das würde die gesamte Medizin diskreditieren. Wir haben viele Erkrankungen, die bei vielen Menschen nicht heilbar sind. Soll das heißen, dass wir uns bei anderen, wo sie heilbar sind, zurückhalten müssen, weil wir sonst die erste Gruppe in ein Zwielicht stellen? Mir kommt das vollständig verkehrt vor.

Yvonne Zelter

Yvonne Zelter, ich bin katholische Moralthnologin und dissertiere zu dem Thema. In Bezug auf Science Fiction, was in der ersten Diskussion angeklungen ist, dass ein Kind auf normalem Wege gezeugt wird und dass das auch damit zusammenhängt, dass die meisten Menschen kein Wissen über genetische Funktionen und Erbanlagen haben, wenn bisher in der Familie nichts vorliegt; deswegen möchte ich kurz eine Perspektive aufmachen.

Wie ist das Verhältnis, wenn wir parallel die Frage zur Genomsequenzierung vorlegen? Wie

wird sich das in der Gesellschaft etablieren? In Wien haben wir das Projekt Genom Austria, und das Genom liegt dann komplett vor. Wenn sich das etablieren würde, hätte die Menschheit oder das Individuum ein großes Wissen über die eigenen Erbanlagen und könnte unter Umständen Forderungen stellen. Wie ist es mit der Verhältnisbestimmung, wenn ich das vorliegen habe? Wäre die IVF [In-vitro-Fertilisation] dann ein prophylaktischer Akt gegen Krankheit? Und wie verhält es sich dann mit dem Verhältnis zwischen PID und einem möglichen Eingriff in die Keimbahn?

Jens Peter Fürste

Mein Name ist Fürste von der Freien Universität Berlin, Biochemie. Ich habe eine Frage an Herrn Merkel, und zwar zu der Erkenntnis, dass die CRISPR-Cas-Technik im Grunde genommen nur erforderlich ist, wenn bei beiden Eltern im selben Genlocus eine dominante Erkrankung bzw. eine mitochondriale Erkrankung vorliegt. Da wird man auf sehr geringe Fallzahlen kommen. Sie haben die polygenen Erkrankungen genannt. Da denke ich, wenn wir schon die langfristigen Auswirkungen der Veränderung eines einzelnen Gens nicht richtig abschätzen können, dann ist diese Polygen-Diskussion langfristig das Öffnen der Büchse der Pandora.

Es gibt einen zweiten Grund: Wir wissen aus der Beobachtung von biologischen Populationen, dass Diversität ein großes Plus für die Zukunft ist. Würden wir mit diesem Ansatz nicht unsere Verschiedenheit, die damit immer wieder zum Vorteil gelangen kann, prinzipiell in Frage stellen?

Christina Blohm

Mein Name ist Christina Blohm von der Leuphana Universität in Lüneburg. Ich möchte noch einmal auf dieses Sprachthema zugehen,

und zwar als Vorschlag. Das Thema ist sehr wichtig, aber gerade für so eine Diskussion oder für Bildung oder andere Veranstaltungen, die den Sinn haben, die Menschen zu informieren und aufzuklären, sollte man sehr vorsichtig sein. Die Gefahr besteht, dass man sich durch die Verwendung von Ausdrücken, die pejorativ und suggestiv sind und im Grunde auch ein Bild manipulieren, den Vorwurf einer epistemischen Gewalt einhandelt. Das als kleiner Tipp aus der Anthropologie und Soziologie.

Das andere: Zur Reflexion gehört die Hinterfragung, und meine Frage an Sie: Was verstehen Sie unter Ausdrücken wie „natürlich“ oder „normal“? Die Frage hängt damit zusammen, was wir gerade gehört haben. Sie ist schwierig zu beantworten, aber nicht trivial.

Frau N. N.

Mein Name ist [...], ich komme aus der Medizin, Philosophie und Medizinethik. Ich möchte die Sache nicht noch mehr verkomplizieren; es ist mir auch klar, dass hier der Deutsche Ethikrat tagt und kein internationaler. Dennoch, ich habe hier im letzten Panel viel über „Menschheitsprobleme“ und „unser Menschenbild“ gehört. Wenn man in der Zeit, in der wir leben, auf interkulturelle Aspekte eingeht, sieht man, dass schon Grundbegriffe wie Autonomie woanders völlig anders gehandhabt werden. Was wird in diese Diskussion einbezogen, wenn es sich schon um die gesamte Menschheit handelt? Gibt es Meinungen? Ich habe bei den Vortragenden keine gesehen, die aus einer anderen Kultur kommen und weiter etwas dazu sagen könnten.

Martin Hein

Die letzte Frage bezog sich auf meine Formulierung eines Menschheitsprojektes. Ich sehe keinen Widerspruch darin. Denn ich glaube, dass es nicht nur ein einziges Menschenbild gibt, son-

dern eine Fülle von Menschenbildern, die aber zueinander in Beziehung gesetzt werden müssen, das bezeichne ich mit interkulturellem Lernen, und das miteinander, möglichst unter Absehung von Macht und Dominanz, tatsächlich in eine Beziehung gesetzt werden kann. Daraus muss sich gleichwohl der Gedanke der Verantwortung ableiten. Einen reinen Austausch über Menschenbilder halte ich nicht für besonders ertragreich in unserer jetzigen Debatte, sondern damit ist die Frage verbunden: Was folgt daraus für die Verantwortung für spätere Generationen? Das ist ja die Frage dieses Panels.

Sigrid Graumann

Ich möchte zu dem Punkt mit der Sprachpolitik abschließend Stellung nehmen. Das, was wir hier machen, ist Sprachpolitik, und zwar in dem Sinne, dass wir uns über Keimbahneingriffe unterhalten, von deren Sinn und Zweck und deren Ziel wir überhaupt keine Vorstellung haben. Was wir damit aber gleichzeitig machen, ist, dass wir die Botschaft versenden: Keimbahneingriffe sind ethisch problematisch, Kehrseite: Alle anderen Anwendungen von CRISPR-Cas sind ethisch unproblematisch. Das ist ein großer Fehler, weil wir uns in den anderen Anwendungen, die greifbare Effekte haben können, über Möglichkeiten, Risiken und Folgen unterhalten müssen; das ist die eigentlich wichtige ethische Debatte. Diese steht dringend an wegen der großen Dynamik, die in der wissenschaftlichen Entwicklung steckt. Das erlebe ich international gesehen gerade als großes Manko.

Andrea Esser

In der Tat würde ich zustimmen: Die Auszeichnung bestimmter Felder der Anwendung von vornherein als ethisch unbedenklich ist im Grunde ein unethischer Gedanke, weil jede Handlung ethisch reflektiert werden muss und man nicht

feld- oder handlungstypspezifisch sagen kann, irgendetwas sei unbedenklich. Das ist ein Prozess, der begleitet werden muss.

Zu der Darstellung, dass es nicht nur ein sprachliches Thema ist, sondern auch die bildliche Darstellung schon angesprochen worden ist: Das ist deshalb so wichtig, weil jenseits der moralisierenden oder pejorativen Darstellungen schon die Darstellung von etwas als etwas – also *das* ist der Sachverhalt, den stelle ich quasi nur dar – eine wichtige Weichenstellung ist für die Frage, ob sich überhaupt ethische Probleme ergeben; das können Sie schon auf der Darstellungsebene quasi ausbügeln oder ausschließen, wenn Sie nur die „richtige“ Darstellung bemühen. Gerade bei der Grundlagenforschung muss man sich darauf kaprizieren, damit man überhaupt ein ethisches Problembewusstsein hat und ethische Probleme nicht von vornherein ausschließt.

Reinhard Merkel

Zu den drei Punkten, mit denen ich konfrontiert worden bin. Sie haben gesagt, ich hielte die CRISPR-Cas-Methode für plausibel anwendbar in Fällen, wo beide Eltern immer einen bestimmten Genfehler an ihre Nachkommen weitergeben. Das sage ich gar nicht. Ich habe auch andere Fälle genannt. Aber worauf es mir ankommt, ist (ich weise noch mal darauf hin), was Jochen Taupitz heute Morgen gesagt hat: Warum soll die PID mit der Selektion und Verwerfung vorhandener Embryonen moralisch weit weniger bedenklich sein als die Korrektur eines unerwünschten Gens bei einer Keimzelle (einem Spermium, einer Eizelle), die dann zur künstlichen Fertilisierung verwendet wird? Das ist in einem bestimmten Sinn ein Eingriff in die Keimbahn, das ist Genom-Chirurgie und führt dazu, dass ein bestimmtes unerwünschtes Gen nicht phänotypisch in Erscheinung tritt. Wenn es irgendwann einmal eine

Ebene der hinreichenden Risikoarmut erreichen wird, soll das problematischer sein als das Selektieren und Verwerfen vorhandener Embryonen? Das vermag ich nicht zu sehen.

Zweitens: Die Polygene-Diskussion öffnet die Büchse der Pandora, haben Sie gesagt. Die Diskussion bestimmt nicht, die müssen wir führen. Die Anwendung jetzt und heute würde die Büchse der Pandora öffnen. Da sind wir uns alle einig gewesen, dass es nicht geht, das jetzt mit einem so hohen Schädigungspotenzial und so hoher Unsicherheit anzuwenden.

Drittens: Die genetische Vielfalt, die Diversität, haben Sie gesagt, ist ein Selektionsvorteil für die gesamte Spezies. Das stimmt. Aber das kann doch nicht im Ernst bedeuten, dass wir jemandem, der schwer krank ist, sagen: „Wir sind ganz froh, dass du krank bist. Du trägst nämlich zur Diversität bei.“ Aus dem Umstand, dass die genetische Diversität mit allen genetischen Fehlern, die zu unerwünschten Phänotypen führen, ein Selektionsvorteil für die ganze Spezies ist, folgt keineswegs, dass wir den Menschen, die schwer krank werden, weil sie ein bestimmtes Gen haben, nicht helfen sollten oder potenzielle Therapien nicht entwickeln sollten. Das wäre ein grober Irrtum.

Dagmar Coester-Waltjen

Vielen Dank. Die Diskussion hat ergeben, dass die Vorstellung, dass unsere künftigen Generationen über die Genschere wieder in den paradiesischen Zustand von Adam und Eva zurückversetzt werden, noch nicht greifbar ist. Ich danke allen Rednern und Diskutanten und möchte Sie jetzt in die Kaffeepause entlassen.

(3) Setzt „Natürlichkeit“ der Genom-Editierung Grenzen?

Franz-Josef Bormann

Ich möchte mich zunächst kurz vorstellen, mein Name ist Franz-Josef Bormann und ich habe die Freude, unsere folgende Gesprächsrunde moderieren zu dürfen. Nachdem eben viel von der Bedeutung der Sprache die Rede war, soll es nun konkret um einen traditionell gewichtigen Begriff, den Begriff der Natur gehen. Die nächste Runde kreist um die Frage, ob und inwiefern die Natürlichkeit dem Genome Editing moralisch begründete Grenzen setzen kann.

Ich freue mich, Ihnen zwei prominente Diskutanten vorstellen zu dürfen, die viel über den Naturbegriff gearbeitet haben. Unser erster Sprecher ist Herr Professor Dieter Birnbacher, der bis zu seiner Emeritierung im Jahre 2012 den Lehrstuhl für Philosophie an der Universität Düsseldorf innehatte. Herr Birnbacher hat sich im Rahmen mehrerer Publikationen intensiv und kritisch mit dem Naturbegriff auseinandergesetzt.

Der zweite Referent, den ich in diesem Kontext vielleicht nicht vorzustellen brauche, weil er bis zum Frühjahr dieses Jahres langjähriges Ethikratsmitglied war, ist der Freiburger Moraltheologe Eberhard Schockenhoff. Er hat ebenfalls mehrere Monografien zum Thema Natur, Natürlichkeit und zur Bedeutung dieser Kategorien für die Ethik vorgelegt.

Ich darf zunächst Herrn Birnbacher um seine Ausführungen bitten.

Dieter Birnbacher, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Natürlichkeit ist eines der am häufigsten verwendeten Schlagworte im moralischen Alltagsdenken. Es ist aber eine zutiefst verfängliche und

vor allen Dingen außerordentlich mehrdeutige Kategorie. Das Alltagsdenken, so habe ich das einmal genannt, kennt so etwas wie einen Natürlichkeitsbonus. Das Natürliche wird oft unbesehen als das Bessere angesehen, das Künstliche als das weniger gute. Natürliche Gefahren werden weniger gefürchtet und eher hingenommen als anthropogene, durch den Menschen gemachte Gefahren, auch dann, wenn die natürlichen Gefahren durchaus veränderbar, beeinflussbar oder eliminierbar sind. Denken Sie an Wendungen wie: natürlicher Tod. Natürlicher Tod ist für viele ein guter Tod.

Eine große Rolle spielt Natürlichkeit als Kategorie in der Enhancement-Debatte, die heute schon angesprochen worden ist. Künstliche Eingriffe zu bestimmten steigernden Zwecken werden perhorresziert (denken Sie an das Gendoping, die Anwendung somatischer Gentherapie zur Leistungssteigerung im Sport), während natürliche Verfahren (wie zum Beispiel Training, Disziplin, Ausdauer) honoriert werden.

Natürlichkeit ist aber in vielen Kontexten, und ich denke auch im Zusammenhang mit dem Genom-Editieren, ein schlechtes Argument. John Stuart Mill war nur in wenigen Momenten seiner Schriften ein witziger Autor; dazu war er zu tode Ernst. Aber an einer Stelle überkommt es ihn und er sagt in seinem Artikel *On Nature*: Wenn die Natürlichkeit unser Maßstab wäre, müsste auch das Aufspannen eines Regenschirms verboten sein, weil es im Gefüge der Schöpfung nicht vorgesehen ist. Das kann nicht sein. Deshalb ist es auch ein schlechtes Argument im Zusammenhang mit der Genmanipulation. Warum soll die Gen-Intervention bei Menschen verboten oder jedenfalls hochgradig bedenklich sein, wenn Eingriffe ins tierische Genom in der Nutztier- oder Pflanzenzüchtung weithin als zulässig gel-

ten? Es kann keine generelle Grenze zwischen Erlaubten und Unerlaubtem markieren.

Im Jahre 1982 hat das Europäische Parlament in Straßburg ein Recht auf Zufall postuliert. Dieses Argument kam genau dann auf, als die Perspektive eines Eingriffs ins menschliche Genom am Horizont auftauchte. Recht auf Zufall, das muss man sich auf der Zunge zergehen lassen. Rechte dienen im Grunde dem Schutz von menschlichen Bedürfnissen, Interessen und Werten. Aber welches Recht auf Zufall schützt ein menschliches Bedürfnis? Ich meine, und das ist eine Auffassung, die hier auch schon geäußert worden ist: Es erscheint abwegig, Menschen ein Interesse zu unterstellen, mit einer naturgegebenen, aber vermeidbaren Krankheit oder Belastung geboren zu werden.

Ist Natürlichkeit ein sinnvolles Prinzip im Zusammenhang mit dem Personenstatus? Wolfgang Huber deutete heute Morgen eine solche Argumentation an. Die Anerkennung, die Respektierung der Person erfordert auch die Respektierung und das heißt die Sakrosanktheit seiner natürlichen Entstehungsbedingungen. Das ist mir in keiner Weise klar. Kann man eine Person in ihrem Personenstatus dadurch verletzen, dass man in ihre naturwüchsige Entstehung eingreift? Besonders dann, wenn (wie ich es unterstelle) dieser Eingriff marginal ist, wenn er zum Beispiel eine Intervention in eines von Tausenden, Millionen von Genen darstellt, aus denen sich die Naturgegebenheit dieser Person zusammensetzt? Auch eine Transplantation verändert die körperliche Beschaffenheit einer Person recht weitgehend. Die Zellen des Fremdorgans durchdringen den gesamten Körper, nicht nur lokal. Ist das eine Beeinträchtigung dieser Person?

Auch mit Habermas wird man nicht sagen können, dass die Freiheit des Menschen, seine auto-

nome Entwicklung, durch eine Intervention in seine Genese durch eine Genom-Manipulation eingeschränkt wird. Freiheit kann nur eingeschränkt werden, wenn ein Mensch geboren ist und wenn das Prädikat Freiheit zuallererst auf sie anwendbar ist.

Das heißt aber nicht, dass Natürlichkeit ein ethisch unfruchtbarer Begriff ist. Hinter der populären Neigung, das Natürliche zu privilegieren, steckt eine Reihe von Intuitionen, denen man nachgehen muss. Ich möchte in soziologischer Perspektive gleichsam nach der Funktion fragen, die Natürlichkeit in unserem moralischen Denken spielt.

Dazu gehört zunächst die Limitierung, die Begrenzung von Verantwortung. Natürlichkeit könnte ein Prinzip sein, das uns vor normativer Überforderung und normativer Selbstüberforderung schützt; das ist ein in sich zwar auszuarbeitender, aber nachvollziehbarer Gedanke.

Moralischem Druck, sozialem Druck in Bezug auf einen moralischen Perfektionismus ist sicher entgegenzutreten, denn Moral hat auch eine Schattenseite. Das gilt vor allen Dingen für den Kontext der Reproduktion, in dem Natürlichkeit für viele Menschen ein ausgesprochen wichtiger Wert ist. Es ist ein Problem, mit dem Arsenal der modernen Technik einschließlich der Gentechnik, also mit einem planenden und technisch hochgradig komplexen und rationalen Apparat in das Geschehen der Reproduktion einzudringen. Denn die Reproduktion ist eines der wenigen Rückzugsgebiete von Intimität und Nicht-Rationalität.

Die wichtigste Funktion des Natürlichkeitsdenkens scheint mir aber die Risikobegrenzung. Ich verweise hier auf Hans Jonas. Das, was uns natürlich im Sinne von selbstverständlich gewohnt geworden ist, ist in seinen Risiken mehr

oder weniger überschaubar. Das Neue, das Künstliche, das Hochkomplexe, das nicht unmittelbar Nachvollziehbare ist auch das, was in seinen Risiken in der Regel schwerer zu überschauen ist.

Das scheint mir relevant für die Frage der Keimbahnintervention zu sein. Keimbahninterventionen haben die Eigenschaft, dass sie sich vererben, dass sie über zahllose Generationen weitergetragen werden. Das ist für mich Grund, skeptisch zu sein nicht nur gegen eine potenzielle Anwendung dieser Methode, sondern auch gegen eine Forschung, die auf diese Anwendung ausgerichtet ist. Eine Forschung mit technischen Verfahren, die primär auf eine Beeinflussung der Keimbahn zielt und nur so weit sie darauf zielt – die Totalität, die mit einer Keimbahnintervention verbunden ist, die Tatsache, dass eine solche sämtliche Zellen eines Organismus über viele Generationen betrifft, mit unabsehbaren möglichen Interaktionen, dieses Risiko scheint mir sehr problematisch. Deshalb tendiere ich dazu, ein Moratorium zu befürworten. Natürlichkeit ist kein gutes Argument dafür, aber die Risikoanalyse könnte einen Teil der Popularität des Natürlichkeitsdenkens legitimieren. Ich danke Ihnen.

Eberhard Schockenhoff, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Meine sehr geehrten Damen und Herren, ich möchte erläutern, in welcher Grenze das Natürlichkeitsargument für die Ethik generell und für die hier in Frage stehende Problematik eine wichtige Rolle spielt. Ich tue das in sieben Thesen.

(1) Eine Klarstellung nehme ich als Theologe vor: Die Veränderung der menschlichen Erbsubstanz auf dem Wege der Genom-Editierung stellt keinen unerlaubten Eingriff in die Grundlagen

des Lebendigen dar, durch den sich der Mensch eine Gott vorbehaltene Schöpferrolle anmaßen würde, so wie man das in den Frühzeiten der Gentechnologie in dem Slogan: *playing God* oder *Come, let us play God* ausgedrückt hat. Dafür sind in theologischer Hinsicht zwei Gründe maßgeblich.

Erstens kann der Einsatz von Genscheren und die Neukombination von Gensegmenten, wie etwa auf einem anderen Gebiet auch die Verfahren der synthetischen Biologie, nicht mit dem kreaturischen Schöpfungshandeln Gottes gleichgesetzt werden. Gott, der die Welt voraussetzungslos schafft und als Motiv außer seiner schöpferischen Liebe nichts vorfindet – das ist der spezifische Begriff des Schöpfungshandelns. Den kann der Mensch sich gar nicht anmaßen, weil hier eine kategoriale Differenz herrscht.

Zweitens darf die Schöpfung in theologischer Perspektive nicht nach einem Haushälter- oder Verwalter-Modell als ein abgeschlossener Vorgang gedacht werden, wonach Gott die Welt einmal in ihrem Anfang als vollkommene Welt erschaffen und dann das fertige Ergebnis seines Schöpfungshandelns dem Menschen zur sorgfältigen Behandlung übergeben hätte. Vielmehr muss Gottes Schöpfungshandeln nicht statisch, sondern evolutiv-dynamisch gedacht werden. Es ist ein offener Prozess, der seinen absoluten Ursprung in Gott hat, seine Vollendung aber erst in einem noch un abgeschlossenen Prozess findet, in dem der Mensch von Gott selbst als eigenverantwortlicher Partner Gottes und als Mitschöpfer seiner selbst einbezogen ist. In der angelsächsischen Theologie spricht man hier oft von der Vorstellung eines *Created Co-creator*, eines erschaffenen Mitschöpfers.

(2) Da der Mensch als Kultur- und Freiheitswesen von Natur aus zur Selbstgestaltung und

zur Verbesserung seiner natürlichen Lebensgrundlagen durch Wissenschaft und Technik bestimmt ist, muss er sein Handeln, um sich selbst gerecht zu werden, nach moralischen Kriterien verantworten. Konkrete wissenschaftliche Forschungsziele, durch die er den Auftrag der Selbstgestaltung einlöst, sind in ethischer Hinsicht unter drei Kriterien zu überprüfen.

Erstens: Die Ziele müssen sich rechtfertigen lassen. Das ist nicht trivial; es gibt Ziele, die wissenschaftlich möglich sind, aber nicht rechtfertigungsfähig sind. Ein Kandidat wären zum Beispiel die Verbesserungsziele der positiven Eugenik.

Zweitens: Die eingesetzten Mittel dürfen der Subjektstellung des Menschen nicht widersprechen, sie müssen also das Verbot der Instrumentalisierung und Verobjektivierung aller an dem Verfahren Beteiligten einhalten.

Drittens: Die Folgen müssen sicher abschätzbar und hinsichtlich ihrer eventuellen Schadenshöhe und der Eintrittswahrscheinlichkeit dieses Schadens zu verantworten sein.

(3) Die Veränderung somatischer Genzellen eines Patienten mit dem Ziel, genetische Krankheitsursachen oder Risikofaktoren zu identifizieren und auszuschließen, ist ethisch unproblematisch. Da würde ich auch die Sprache nicht ganz so hoch einschätzen; eine genetische Krankheitsursache darf man eliminieren. Sprachlich wird es erst gefährlich, wenn man an den künftigen Menschen denkt; dann ist der Begriff „eliminieren“ natürlich unangebracht.

(4) Ein Eingriff in die menschliche Keimbahn erscheint unter dem Aspekt der Folgenabschätzung nur dann statthaft, wenn die durch den Eingriff bewirkte Veränderung klar auf den erwünschten Effekt begrenzt ist und unbeabsich-

tigte Wirkungsketten sicher ausgeschlossen werden können. Die geforderte technische Verfahrenssicherheit der Genom-Editierung muss vor ihrer Anwendung auf das menschliche Genom im Tiermodell erwiesen sein. Diese Bedingungen können nach übereinstimmender Einschätzung derzeit nicht als erfüllt angesehen werden, möglicherweise aber in naher Zukunft.

Keimbahnmanipulationen unterliegen einem hypothetischen Verbot, solange die erforderlichen Sicherheitsstandards nicht gewährleistet sind. Sind mögliche Risikofaktoren jedoch mit hinreichender Sicherheit auszuschließen, ergeben sich weitere Limitationen hinsichtlich der Zielsetzung des Verfahrens. Diese darf nur in der Ausschaltung genetischer Risikofaktoren und Krankheitsursachen liegen, also im Sinne eines engen normativen Krankheitsbegriffes verstanden werden. Hingegen ist die genetische Verbesserung des menschlichen Erbgutes im Sinne einer Steigerung erwünschter Merkmale kategorisch abzulehnen. Der Grund hierfür liegt darin, dass jeder Mensch zum Schutz der naturalen Voraussetzungen seiner personalen Entfaltung (also des biologischen Spielraumes seiner künftigen Freiheit) das besitzt, was mit der Formulierung „Recht auf Zufall“ gemeint ist; hier kommt die notwendige und sinnvolle Verwendung des Natürlichkeitsargumentes zum Tragen. In einer demokratischen Gesellschaft, in der die Menschen aufgerufen sind, sich als gegenseitig unverfügbare, einander ebenbürtige Subjekte anzuerkennen, kommt keiner Instanz eine Definitionshoheit über erwünschte Merkmale des Menschseins zu, die durch die genetische Modellierung des Erbgutes späteren Generationen aufgezwungen werden sollen.

Dies ist ein freiheitstheoretisches Argument, es folgt Gründen der Freiheit und Selbstbestim-

mung und darf nicht mit einem falschen religiös begründeten prinzipiellen Eingriffsverbot in die natürlichen Lebensgrundlagen des Menschen gleichgesetzt werden, wie ich in meiner ersten These bereits gesagt habe. Hier kann man vielmehr an das Wort von Hans Jonas erinnern, dass wir nicht das gelegentliche Versagen dieser Versuche zu einer positiven Eugenik fürchten müssten, sondern ihr totales Gelingen. Das bedarf noch einer weiteren Erörterung.

Die personale Individualität und unverwechselbare Einzigartigkeit eines Menschen ist mit seiner genetischen Programmierung nicht identisch (das wurde heute schon mehrfach zu Recht betont). Die personale und biografische Identität entfaltet sich vielmehr in einem offenen Prozess, in der eine Wechselwirkung von Erbanlage, Umwelt und schließlich auch der Selbstbestimmung des Menschen über das individuelle Sosein bestimmt. Auch wer keinen genetischen Determinismus vertritt, muss anerkennen, dass die Keimbahnveränderungen das individuelle Sosein künftiger Menschen tiefgreifend und irreversibel beeinflussen.

Mit der genetischen Grundausstattung ist der naturale Entfaltungsraum vorgezeichnet, in dem sich die künftige personale Identität des Menschen entwickelt. Das individuelle Genom umschreibt zusammen mit anderen Determinanten unserer leiblichen Existenz den biologischen Spielraum menschlichen Lebens, der aufgrund der leib-seelischen Einheit der Person wie ein Vorhof zur Idee der Freiheit des Personseins und der Menschenwürde gehört und daher zu ihrem Schutzbereich gerechnet werden muss.

Das Recht auf den zufälligen Ursprung der eigenen Existenz ist deshalb wichtig, nicht weil dieser natürliche Zeugungsvorgang an sich bereits eine moralische Dignität besäße, sondern weil

diese natürliche Zeugung durch eine zufällige Bestimmung des Genoms eben ein sicherer Schutz dagegen ist, dass diese Bestimmung des Genoms gezielt durch manipulative Eingriffe Dritter erfolgt, wobei für diese Fremdbestimmung dann deren Vorstellungen von einem gelungenen oder guten Leben maßgeblich sind. Diese aber dürfen nicht anderen aufgezwungen werden; das ist ein Grundgesetz oder eine Grundformel des Zusammenlebens in einer demokratischen Gesellschaft.

Das Recht auf Zufall oder auch natürlichen Ursprung meint also ein Recht auf Selbstursprünglichkeit oder auf eigenes Sosein, in das nicht Dritte mit ihren Vorstellungen eines gelungenen Lebens eingreifen dürfen. Das gilt auch dann, wenn dieser Eingriff von Seiten Dritter in wohlmeinender Absicht geschieht. Genetische Fremdbestimmungen beinhalten eine dauerhafte Weichenstellung für das künftige Leben eines anderen Menschen, die zudem unwiderruflicher Natur ist. Dass die heutigen Modellierer nur das Beste für die Menschen künftiger Generationen wollen, macht die nichtrevidierbare Festlegung, die sie im Hinblick auf deren Sosein vornehmen, nicht erträglicher. Denn aufgrund der Begrenztheit menschlichen Erkennens und der eingeschränkten Prognostizierbarkeit der Zukunft sind sichere Aussagen darüber, welche genetische Mitgift das Leben eines Kindes am meisten fördern wird, prinzipiell unmöglich.

Das gilt ausdrücklich nicht für die Aussonderung klar definierter Krankheitsursachen. Aber jenseits dieser Grenze sind Aussagen darüber, welche positiven Faktoren für das künftige Glück dieses Menschen bedeutender sind als andere, erstens nicht mit der nötigen Sicherheit möglich, und zweitens hat keiner in einem demokratischen Recht die Kompetenz und die Hoheit, das

normativ für andere festzulegen. Was aus der Sicht der Eltern gut für das Kind ist (zum Beispiel hohe Intelligenz, Musikalität oder Eignung für einen akademischen Beruf), kann das Kind später als eine ihm einseitig aufgezwungene Begabung empfinden, die es lieber gegen andere Fähigkeiten austauschen würde.

Noch evidenter ist es, wenn es darum geht, dass dem Kind vielleicht auch Begrenztheiten aufgenötigt würden. Es gehört zur Lebensaufgabe jedes Menschen, sich mit den kontingenten Grenzen des eigenen Daseins – das, was ihm natürlicherweise zugefallen ist – abzufinden, sich darin einzurichten und ein sinnvolles Leben in diesen Grenzen zu planen. Solange diese Grenzen von der natürlichen Lotterie des Lebens gezogen werden und in diesem Sinn vom Zufall bestimmt sind, macht dieser Zwang die Möglichkeit einer selbstbestimmten Existenz nicht zunichte. Diese Möglichkeit würde aber in erheblicher Weise erschwert, wenn ein Mensch in Grenzen leben müsste oder nach einem positiven Projekt, das ihm nach den Plänen seiner Erzeuger aufgezwungen würde. Das ist der Sinn der Rolle der Natürlichkeit.

(6) Die Technik der Genom-Editierung an menschlichen Embryonen probeweise zu erforschen und diese nach Erreichung eines bestimmten Entwicklungsstadiums zu vernichten, stellt einen fremdnützigen Gebrauch dieser Embryonen, also ihre Verwendung zu einem ihrer Existenz äußeren Zweck dar, die durch die Hochrangigkeit der Forschungsziele nicht legitimiert werden kann. Unter der Voraussetzung, dass menschliche Embryonen unter den Schutz der Menschenwürde fallen und über ein uneingeschränktes Lebensrecht verfügen, darf das Instrumentalisierungsverbot aus ethischer Sicht nicht durchbrochen werden.

Auch hier spielt das Natürlichkeitsargument eine Rolle, und zwar in folgender Weise: Wenn man davon ausgeht, dass Menschenwürde ununterscheidbar allen Menschen zukommt, also im Sinne eines egalitären Universalismus, dann darf nur das Menschsein als solches ausschlaggebend sein, aber nicht noch weitere hinzukommende Fähigkeiten und Begabungen, aufgrund derer die Menschenwürde erst zugesprochen würde. Denn sonst wäre der Akt ihrer Anerkennung bereits im Keime relativiert, weil dann diejenigen, die Adressaten dieser Forderung sind, Menschenwürde anzuerkennen, zugleich diejenigen wären, die zuvor, bevor sie diesen Anerkennungsakt setzen, über die Fähigkeiten sich ein Urteil bilden, nach dem sie diese Bereitschaft bekunden wollen.

(7) Außerhalb des menschlichen Körpers durchgeführte Experimente an Keimzellen sind ethisch unbedenklich, wenn ausgeschlossen ist, dass diese zur Befruchtung verwendet werden und zur Entstehung eines neuen menschlichen Individuums führen können. Danke schön für Ihre Aufmerksamkeit.

Streitgespräch

Moderation: Franz-Josef Bormann, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Wir haben jetzt das Problem, dass wir viele spannende, kontroverse Thesen auf dem Tisch und wenig Zeit haben. Deshalb ganz kurz: Konsens zwischen beiden Positionierungen scheint nur darin zu bestehen, dass der Begriff der Natur, der Natürlichkeit ein mehrdeutiger Begriff ist. Aber selbst in der Bewertung der beiden Sinndimensionen – der naturalistischen Bedeutung des Vorgegebenen und der perfektionistischen oder normativen Bedeutung eines Zielwertes, eines Vollendungszustandes – scheint zwi-

schen beiden Diskutanten ein grundlegender Dissens zu bestehen.

Deshalb fangen wir vielleicht an mit der zentralen anthropologischen These im Blick auf das Recht auf den Zufall. Herrn Birnbacher habe ich so verstanden, dass er in keiner Weise einsehen kann, dass es hier irgendeine Rechtsposition geben kann, Herr Schockenhoff jedoch, aufgrund der anthropologischen Verquickung und der naturalen Voraussetzung des Freiheitsvollzuges, schon. Vielleicht artikulieren Sie kurz Ihre Beobachtungen zum Statement des anderen.

Dieter Birnbacher

Ich sehe durchaus Grenzen für das Recht der Eltern, zum Beispiel über bestimmte Merkmale des Genoms ihrer Kinder zu befinden. Das gilt vor allem für den Bereich der steigernden Eingriffe, also wenn es um athletischen Körperbau, hohe Intelligenz usw. geht, Ansinnen, die in der Praxis tatsächlich an viele Humangenetiker und Reproduktionsmediziner gestellt werden. Das scheint mir hier aber nicht Gegenstand der Debatte zu sein. Denn hier geht es nicht darum, dass Individuen nach Mustern designt werden, die die Eltern aufgrund von Zeitgeisteinflüssen und Karriereerwartungen hegen, sondern es geht um Eingriffe – das ist ja unser Thema –, zu denen auch die Präimplantationsdiagnostik als Mittel dienen könnte, nämlich zur Verhinderung von schweren genetisch bedingten Erkrankungen.

Das ist unser Thema, und ich denke, dass hier, wenn der Zufall so verstanden wird, dass er in seiner Variabilität auch das Genom einschließt, das phänotypisch für die Biografie des entsprechenden Menschen zu einer schweren Belastung wird, sehr wohl von einer legitimen Einschränkung dieses Rechts auf Zufall gesprochen werden kann. Denn das Recht der Eltern, über das Genom ihrer Kinder zu entscheiden, wird damit

nicht postuliert, und es wird durchaus ein Recht, aber vielleicht weniger als ein Recht – das klingt so juristisch; wir haben schon gehört: Niemand wird dieses Recht für gerichtlich einklagbar halten –, aber jedenfalls eine verständliche, nachvollziehbare Erwartung eines Menschen postulierbar sein, dass alles getan worden ist, um diese Krankheit von ihm fernzuhalten, sofern sie seine Lebensqualität erheblich beeinträchtigt. Ich denke nicht, dass dieses Recht in dieser Situation von ihm gefordert werden wird.

Eberhard Schockenhoff

Dem möchte ich ausdrücklich zustimmen. Ich habe ja auch die Unterscheidung vorgenommen, welche Ziele Keimbahnmanipulation legitimerweise verfolgen darf, und die Bekämpfung von Krankheitsursachen ist ein solches Ziel. Das ist ganz klar, das ist der Auftrag der Medizin und der Wissenschaft, und die einschränkende Bedingung, dass das nur mit Mitteln geschehen darf, die die Subjektstellung aller Beteiligten achten, also das Instrumentalisierungsverbot nicht verletzen, wird durch die Keimbahnforschung eigentlich nicht tangiert.

Von daher ist das für mich auch in der Alternative zur PID ganz klar: Aus meiner Sicht ist die PID moralisch nicht akzeptabel ist, um Krankheitsursachen auszumerzen; wenn dies aber durch die Erforschung des Genoms und die Genom-Editierung möglich wäre, ist das aus meiner Sicht, wenn die Sicherheitsaspekte beachtet sind, ethisch unproblematisch.

Dieter Birnbacher

Dem möchte ich entgegenhalten, dass mir die Präimplantationsdiagnostik gegenüber der Genom-Korrektur, der Genom-Intervention ethisch viel präferierbarer erscheint. Denn die Genom-Intervention ist auf die Keimbahn gerichtet, das heißt auf eine unabsehbare Folge von Generatio-

nen, in der alle möglichen Interaktionen mit der Veränderung eintreten können – meines Erachtens ein unkalkulierbares Risiko.

Präimplantationsdiagnostik hingegen zielt auf das Individuum und ist auf das Individuum begrenzt. Das Interesse an der Erhaltung des Embryos, das Recht des Embryos auf Erhaltung scheint mir nicht so weit zu gehen, dass die Verwerfung von belasteten Embryonen unterbleiben muss, wenn dadurch dem, sagen wir, künstlich hergestelltem Individuum eine wahrscheinlich gute Lebenschance und gute Lebensqualität gegeben wird. Ich sehe also das ethische Risiko-Nutzen-Verhältnis genau andersherum, und ich denke hier wieder an die Tatsache, dass es sich ausschließlich um negativ-eugenische Eingriffe handelt.

Ein anderes Argument ist: Sie sprechen von „ausmerzen“ oder „eliminieren“; das scheint mir irreführend. Sie können – und das gilt auch für die Gattungsethik, von der die Rede war – diese Entgleisung, diese Mutationen der Natur nicht eliminieren, denn sie bilden sich ständig neu. Angesichts dieser Situation scheint es mir viel vernünftiger, einen auf das individuelle Los beschränkten Eingriff zu unternehmen, als einen hybriden Ehrgeiz zu entwickeln, die gesamte Menschheit von einem Schadensgen in irgendeinem Sinn zu befreien.

Franz-Josef Bormann

Ich würde gern den Begriff Enhancement kritisch beleuchten lassen. Herr Schockenhoff hat die These aufgestellt, es sei kategorisch moralisch unzulässig, eine CRISPR-Cas9-Technologie oder vergleichbare Genschere anzuwenden, nicht nur um nicht nur Krankheitsursachen auszumerzen, sondern auch um wirkliche „Verbesserungen“ herbeizuführen. Das wird gesellschaftlich durchaus kritisch gesehen und man

könnte fragen: Wenn es eine Technik gibt, die sicher genug ist, warum soll man sie nicht auch für Verbesserungen einsetzen? Ist die Skepsis, zumal von dem beschriebenen dynamischen Schöpfungsbegriff her, die vielleicht überraschend ist, – ist diese kategorische These dadurch begründet, dass man nicht zu objektiv-rationalen Zielvorstellungen kommen kann? Oder was ist das Motiv, um zu sagen, hier muss ein kategorisches Verbot erfolgen?

Eberhard Schockenhoff

Das Motiv ist, dass Vorstellungen des besseren Lebens eine Steigerung der Fragestellung nach dem guten Leben sind, und das kann jeder nur für sich entscheiden. Das dürfen nicht dritte Instanzen entscheiden, weder die Wissenschaft noch die Kirche, noch der Staat, noch die wissenschaftliche Pädagogik oder wer auch immer. Da muss es einen Freiraum der Selbstursprünglichkeit geben. Durch eine solche Enhancement-Strategie, die zur Grundlage langfristiger Verbesserungsformen der gesamten Menschheit würde, würde diese Vielfalt des Sich-selbst-Bestimmens einer künstlich geschaffenen Einheit weichen. Das erscheint mir aus Rücksichtnahme auf die Freiheit ein starkes ethisches Argument, das auszuschließen.

Franz-Josef Bormann

Bleiben wir bei dem freiheitstheoretischen Argument. Herr Birnbacher hat argumentiert, dass das Recht auf Naturwüchsigkeit, das in der Klonierungsdebatte eine große Rolle gespielt hat, deswegen nicht plausibel sei, weil die Individuen, um die es geht, noch nicht entstanden sind, also im zeitlichen Vorfeld situiert sei. Da könnte man den Einwand erheben, dass gerade die im Vorfeld befindlichen Bedingungen außerordentlich freiheitsprekäre Folgen haben können, so dass das Argument nicht verfängt.

Dieter Birnbacher

Nein, das Argument für jedwede Behandlung eines Individuums im pränatalen Bereich muss das Kindeswohl sein, das spätere Kindeswohl. Natürlich können Eingriffe die Freiheit des späteren Kindes erheblich beeinflussen. Das ist möglicherweise analog zum Klonieren gegeben, wenn übermäßiger Erwartungsdruck an das Kind herangetragen wird und dieses von vornherein auf eine Schiene gesetzt wird, von der es lebenslang nicht mehr herunterkommt. Das ist zum Beispiel bei Musikalität oder athletischem Körperbau nicht ganz von der Hand zu weisen.

Natürlich prägen Eltern ihre Kinder vom ersten Lebenstag an und möglicherweise sogar pränatal schon stark auf ein bestimmtes Wunschbild hin, aber die Realisierung dieses Wunschbildes scheint mir die Risiken dieses Verfahrens in keiner Weise rechtfertigen zu können. Es scheint mir eher ein Grund gegen die Zulässigkeit der Genom-Editierung zu solchen Zwecken zu sein.

Die Freiheit des Individuums scheint mir erst dann gegeben, wenn es freiheitsfähig ist. Das ist ein hohes Gut, und wir dürfen nichts tun, was diese Freiheit auch nur einengt. Da halte ich es mit Joel Feinberg und dem Prinzip einer möglichst offenen Zukunft. Das kann selbstverständlich durch pränatale Eingriffe, nicht nur durch genomtechnische, sondern durch alle Eingriffe kompromittiert werden.

Eberhard Schockenhoff

Es leuchtet mir aber nicht ein, warum die Freiheit erst dann, wenn sie aktuell gegeben ist, einen ethisch relevanten Anspruch darstellen soll. Wenn erkennbar ist, dass die konkreten Bedingungen, unter denen künftige Menschen ihre Freiheit vollziehen, durch Entscheidungen, die wir jetzt fällen, eingeschränkt oder in diese oder jene Richtung gelenkt werden, dann muss doch

unsere heutige Handlungsweise vom Blick auf die Anerkennung der künftigen Freiheit dieser Menschen geleitet sein, und dann kann das für uns nur bedeuten, dass wir von Handlungsweisen, die in ihren Freiheitsspielraum eingreifen, Abstand nehmen – es sei denn, wir hätten Grund zu der Vermutung, dass es von keinem denkbaren vernünftigen Standpunkt aus eine Evidenz gäbe, dass man an bestimmten Genen ein Interesse hätte, zum Beispiel eindeutig bestimmte Krankheitsgene wie Chorea Huntington oder so etwas. Da gibt es keinen Sinn, zu sagen: Das ist eine Variante des Rechtes auf ein gutes Leben, die müssen wir theoretisch dem Zufall überlassen.

Aber bei anderen positiven Handlungsoptionen und Handlungsmodellen dürfen wir das nicht für andere an ihrer Stelle entscheiden, auch nicht in wohlmeinender Absicht.

Dieter Birnbacher

Erkrankungen gehen manchmal mit der Erweiterung des Freiheitsspielraumes einher, überhaupt mit einem Krankheitsgewinn, den Gesunde gewöhnlich unterschätzen. Aber überwiegend führen sie zu einer Einengung des Freiheitsspielraumes. Deshalb ist es im Sinne der Freiheit durchaus legitim, wenn nicht sogar angeraten, alles zu tun, um diesen Freiheitsspielraum offenzuhalten.

Franz-Josef Bormann

Es sind zwei unterschiedliche Argumentationsstrategien im Blick auf die Relevanz des Naturbegriffs deutlich geworden. An Herrn Schockenhoff die Frage, ob Sie die Strategie von Herrn Birnbacher, den Naturbegriff nur als Stellvertreterbegriff für irgendwelche basaleren Intuitionen zu verstehen und diese dann argumentationspraktisch ans Licht zu heben, im Blick auf die Bedeutsamkeit des Naturbegriffs in der abend-

ländischen Moralphilosophie im Allgemeinen überzeugt hat.

Zum Schluss an Herrn Birnbacher die Frage, ob der Rekonstruktionsversuch von Herrn Schockenhoff, der gezeigt worden ist, Sie dazu motivieren würde, noch einmal kritisch über die Frage der Stellvertreterfunktion des Naturbegriffs nachzudenken.

Eberhard Schockenhoff

Ich habe etwas Ähnliches wie Herr Birnbacher mit anderem Inhalt gemacht. Mein Argument war: Das, was an der Natur sittliche Dignität hat oder moralischen Wert, das ist nicht das Naturbelassene an sich, das Urwüchsige als solches, sondern weil in bestimmten Kernbereichen der menschlichen Existenz die Alternative dazu eine Fremdbestimmung von außen, vonseiten Dritter wäre, und das wäre weniger freiheitsverträglich als die Respektierung des „Natürlichen“.

Franz-Josef Bormann

Also eine freiheitstheoretische Wendung des Naturargumentes. Das ist inhaltlich nicht so weit entfernt von der Frage der Verantwortungsüberforderung, aber es ist ein anderer semantischer Haftpunkt.

Dieter Birnbacher

Ich habe große Probleme mit dem Begriff der Normalität, der oft unter Natürlichkeit verstanden wird, als normativer Begriff. Denn wir können viele Kritiken an Steigerung, an Enhancement – vor allen Dingen dann, wenn sie sich mit genetischen Mitteln vollzieht – nicht verstehen, wenn wir nicht voraussetzen, dass es ein gesellschaftlich konsensfähiges Maß an Normalität gibt. Viele Enhancement-Maßnahmen, die klare Verbesserungen des Naturwüchsigen sind, sind Normalisierungen. Es sind keine Steigerungen über das Normalmaß hinaus, sondern es sind

Normalisierungen, so wie das Herr van den Daele von den soziologischen Umfragen berichtet hat. Viele wollen diese Normalität gewahrt sehen; sie wollen keine Steigerung, sondern eine Herstellung von Normalität.

Da sehe ich den Anlass, darüber nachzudenken, wie stark diese Normalitätsstandards soziokulturell definiert sind und wie historisch wechselhaft sie sind, und da sehe ich auch für eine weltweite Konsensbildung große Schwierigkeiten, denn wir wissen, dass diese Standards zwar in der Praxis außerordentlich bedeutsam sind, dass sie aber extrem variieren und sehr schwer begründet werden können.

Das ist eine offene Flanke jeder dieser Argumentationen. Solange wir uns mit schweren Krankheiten, die genetisch bedingt sind, beschäftigen, ist das kein Thema. Aber es könnte ein Thema werden, wenn nicht nur die Methode der Genom-Editierung, sondern auch andere Formen der pränatalen Beeinflussung des zukünftigen Genoms (zum Beispiel Präimplantationsdiagnostik oder andere Verfahren) in den Bereich der Normalisierung vorrücken, wie das einige Autoren (zum Beispiel von *From Chance to Choice*) vorgeschlagen haben, wenn sie sich nicht mehr an den Extremen bewegen, sondern im breiten kontroversen Mittelfeld.

Franz-Josef Bormann

Vielen Dank für das spannende Gespräch, ich übergebe an Wolfram Henn.

(4) Untergräbt die Niedrigschwelligkeit der neuen Verfahren grundlegende moralische Standards?

Wolfram Henn

Meine Damen und Herren, kurz darf ich mich als Moderator vorstellen, Wolfram Henn, auch Ethikratsmitglied, gelernter klinischer Genetiker, und in dieser Eigenschaft muss ich mich doch kurz mit einer kleinen Anekdote in die Mendel-versus-Merkel-Debatte einmischen. In 25 Jahren genetischer Beratung habe ich ein einziges Mal die Konstellation erlebt, dass genau das eintrat, was Herr Merkel postuliert hat, dass zwei Partner zusammen Kinderwunsch hatten, beide homozygot für das gleiche Gen nicht-hörend. Ich habe dann politisch korrekt gesagt: „Sie haben 100 Prozent Wahrscheinlichkeit dafür, dass Ihr Kind nicht hören wird“, und dann schrieben sie auf den Zettel: „Dann ist ja gut.“ Darauf können wir uns verständigen: dass *dieser* Freiheitsgrad gewahrt bleiben mag, und alle anderen Dinge sind dem nachgelagert.

Damit sind wir schon in Intuitionen von dem, was richtig und falsch ist, und damit in der Moral. Wir wenden uns jetzt mit einem Vertreter der Philosophie, Professor Gethmann, und einer Vertreterin der Politikwissenschaften, Professor Schneider, also des Sollens und des Seins in geisteswissenschaftlicher Hinsicht, der Problematik zu – oder müssen erst einmal ausloten, ob das überhaupt eine Problematik ist, die zu postulierende Niederschwelligkeit dieser Methode, Demokratisierung von Wissenschaft? Wir werden sehen und hören, ob dadurch grundlegende moralische Standards gefährdet sind. Das erste Wort hat der Philosoph.

Carl Friedrich Gethmann, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Herr Vorsitzender, meine Damen und Herren, durch aufmerksames Verfolgen der Diskussionen ist mir klar geworden, dass Teile des Publikums eine hohe Sprachsensibilität haben, und da ist mir mit Schreck aufgefallen, dass der Titel unseres Streitgesprächs sprachlich überhaupt nicht zu verteidigen ist: Natürlich untergräbt die Niedrigschwelligkeit gar nichts, denn sie ist kein Akteur, sondern es gibt Forscher oder Ärzte, die aufgrund der Niedrigschwelligkeit Verfahren ausüben, die sie bei einer höheren Schwelle nicht hätten ausüben können. Das heißt, wir reden in der Tat über einen Prozess der Schwellensenkung. Sie haben den Darstellungen heute Vormittag entnehmen können: Was waren bisher die Schwellen? Nun, die Interventionen der somatischen Gentherapie und Eingriffe in der Keimbahn waren so unsicher und so wenig präzise, dass man die somatische Gentherapie nach eklatanten Fehlversuchen wieder aufgegeben hat und die Keimbahnintervention, soweit wir wissen, beim Menschen bisher noch nicht versucht worden ist.

Nun aber wird uns gesagt – und da vertraue ich den Naturwissenschaftlern und Ärzten –, ist es absehbar, wenn auch noch nicht Wirklichkeit, dass die Schwelle gesenkt wird, dass die Präzision erheblich zunimmt und dass auch die rechtlichen und moralischen Anforderungen an die Sicherheit des ärztlichen Handelns erheblich wachsen, sodass man sich vorstellen kann, diese Verfahren in nicht allzu ferner Zeit durchzuführen.

Übrigens ist das nach meiner Meinung genau der Punkt ist, an dem die Ethik einzusetzen hat. Die Ethik soll sich nicht mit Wolkenkuckucksheim-Problemen beschäftigen (das wäre ein zu früher Einsatz), aber auch nicht dann erst antreten,

wenn alles schon gelaufen ist (das wäre der zu späte Einsatz), sondern sie soll einsetzen, wenn in den Pipelines der Forschung erkennbar ist, dass sich Handlungsoptionen auftun, die problematisch sind.

Damit komme ich auf den zweiten Punkt des Titels. Die Niedrigschwelligkeit wäre überhaupt kein Thema, wenn aus ethischer und juristischer Sicht alles prima wäre. Aber es stehen moralische Standards zur Debatte, die heute alle schon erwähnt worden sind: etwa die Nichtbeachtung informierter Zustimmung, beispielsweise bei den Nachkommen; was nur am Rande erwähnt wurde: die Durchführung von Humanexperimenten gegenüber Heilversuchen. Irgendwann muss man ja vom Tier auf den Menschen, und das ist in der medizinbezogenen Forschung und in der Klinik immer ein Problem, dass es dann ja erste Patienten, Probanden gibt, bei denen man das macht. Das muss besonders genau beaufsichtigt werden; dann die Verwerflichkeit von Handlungen zum Zwecke des Enhancements oder der Eugenik. All diese Gesichtspunkte kann man vielleicht auf das Instrumentalisierungsverbot zurückführen als die dominante ethische Norm, die hier eine Rolle spielt.

Wenn man von Instrumentalisierung spricht, muss man unterschiedliche Instrumentalisierungsverhältnisse berücksichtigen. Es kann sowohl eine Instrumentalisierung der Nachkommen durch die Eltern oder durch die behandelnden Ärzte im Auftrag der Eltern stattfinden, etwa wenn sich Eltern in ihren Kindern verwirklichen oder realisieren wollen. Warum will man den 2,20-Meter-Basketballer? Weil man selbst immer zu klein gewesen ist, und das möchte man noch mal erleben.

Es gibt aber auch das umgekehrte Problem (das wird seltener beachtet), dass man auf die Idee

kommen könnte, die Eltern für die Gesundheit der Kinder zu instrumentalisieren; auch das wäre zu debattieren. Um auf eine Diskussionsbemerkung aus dem Publikum einzugehen: Eine vollständig verwerfliche Instrumentalisierung wäre, das Leiden eines einzelnen Kranken oder Behinderten nicht zu behandeln oder keine Hilfe zuteilwerden zu lassen im Interesse der Diversität des Genpools. Der Genpool kann nie eine normative Größe sein, im Interesse derer man Instrumentalisierungen durchführt.

Aufgrund der Niedrigschwelligkeit ist es jetzt der richtige Punkt, darüber zu diskutieren. Es ist unstrittig (das haben auch die Kontroversen heute gezeigt), dass im Interesse oder dem allgemeinen Hilfegebot zufolge kranken Menschen geholfen werden muss. Das Ethos des Heilens wird von niemandem in Frage gestellt.

Diejenigen aber, die den neuen Verfahren skeptisch gegenüberstehen, haben ein Problem, das heute schon erwähnt wurde: das Slippery-Slope- oder Dammbbruch-Argument. Sie sagen: Es mag ja sein, dass gewisse Handlungen prima facie ethisch erlaubt oder vielleicht sogar geboten sind. Aber durch das Absenken der Schwelle, wenn man erst einmal diese Arena betritt, werden Handlungsoptionen erreichbar, die man grundsätzlich für verwerflich erklären muss, und deswegen muss man auch die scheinbar erlaubte oder gebotene Anfangshandlung in Frage stellen. Das ist die Struktur von Dammbbruch-Argumenten.

So gesehen hängen Dammbbruch-Argumente von starken Prämissen ab, die meistens eher unter der Hand oder schweigend mit eingeflochten werden, und sie werden vor allen Dingen dann deutlich, wenn man sich überlegt, warum denn etwas eine Folge einer Handlung sein sollte. Da werden oft Hilfsprämissen herangezogen wie zum

Beispiel Motivationslagen der Forscher. Es wird gesagt: Wenn die Forscher das erst einmal können, haben sie einen so starken Spieltrieb oder einen unbändigen Ehrgeiz, dann hält die keiner mehr am Zügel, dann machen die das, oder eine ähnliche Argumentation: die Verwertungsinteressen der Patenthalter oder der forschenden Pharma-Industrie, das sind so starke Treiber, dann wird das einfach gemacht. Das Ganze lässt sich vielleicht auf die populäre Formel zusammenfassen: Wenn man das schon mal kann und wenn jeder sieht, dass man das kann, dann wird es auch gemacht, auch in Bereiche hinein, die wir für verwerflich, rechtswidrig oder sonst wie halten, und dann machen Akademien und Volkshochschulen gern Podiumsgespräche zum Thema: Dürfen wir, was wir können?

Um das einmal gleich zu sagen: natürlich nicht. Niemand darf, was er kann. Jeder halbwegs kräftige und erwachsene Mann kann in eine Bank einbrechen. Glasschneider, Hammer, schon ist man drin. Das sollte man aber besser nicht, nicht nur weil man dann verhaftet wird (das ist das strafrechtliche Argument), sondern weil man das Eigentum anderer zu respektieren hat. Natürlich darf man fast nie, was man kann. In seltenen Fällen darf man es dann vielleicht. Das heißt, so stellt sich die Frage nicht. Jeder, der ärztlich tätig ist oder was auch immer, kann natürlich sein Wissen und sein Können in irgendeiner Weise missbrauchen, und damit er das nicht tut, dafür haben wir Recht und Sitte, um das Handeln der Menschen einzuschränken.

Das heißt, Dammbbruch-Argumente sind nur dann triftig, wenn starke Hilfsprämissen über Wahrscheinlichkeiten, über Motivation der Akteure usw. herangezogen werden, die beliebig unplausibel sind, jedenfalls nicht von allein automatisch, quasi kausal in die Welt treten. Insge-

samt ist die Problematik der Niedrigschwelligkeit aus meiner Sicht kein grundsätzliches ethisches Argument, diese Verfahren auszuführen.

Man muss auch die andere Seite betrachten: Vielleicht ergibt sich durch die Niedrigschwelligkeit ein Gebot, Handlungen auszuführen, die man wegen der Hochschwelligkeit (mangelnde Sicherheit, mangelnde Präzision) bisher nicht ausführen konnte. Jetzt erreicht man sie, zum Beispiel Krankheiten heilen, Behinderten helfen, den Wunsch der Eltern auf gesunde Nachkommen berücksichtigen usw. Das könnte unter Umständen sogar ein Gebot nach sich ziehen, und das ist Anlass, wieder einmal darauf hinzuweisen, dass wir in der Ethik nicht nur Ausführungshandlungen betrachten und sie moralisch qualifizieren als geboten, erlaubt usw., sondern auch Unterlassungshandlungen. Es kann auch ein Versäumnis geben, gewisse Möglichkeiten, im Rahmen des Ethos des Heilens aktiv zu werden, deswegen sein zu lassen, weil man irgendwelche gesellschaftlichen Ängste oder Sorgen hat, dass der Ehrgeiz der Forscher überhandnimmt usw. Deswegen muss man in ein Abwägen kommen, nicht in ein beliebiges Abwägen, sondern in ein deontologisch eingerahmtes Abwägen. Bestimmte Größen stehen aus ethischer Sicht nicht zur Debatte; da ziehen wir meistens Kategorien wie Würde oder Instrumentalisierungsverbot heran, aber die markieren nur seitliche Bordsteine, und in dem Zwischenraum – sozusagen auf der breiten Straße dazwischen – muss und darf abgewogen werden. Soweit ich die normative Reflexion der Handlungsoptionen, die hier zur Debatte stehen, verfolgen konnte, sehe ich im Moment keinen kategorischen Grund, diesen Handlungsoptionen mit Verbotsurteilen oder großer moralischer Skepsis zu begegnen. Vielen Dank.

Ingrid Schneider, Universität Hamburg

Vielen Dank für die Einladung. Meine Disziplin ist nicht die Ethik, sondern die Politikwissenschaft, die Governance-Forschung und die Technikfolgenabschätzung. Aus dieser Perspektive beschäftige ich mich jetzt mit der Niedrigschwelligkeit. Ich kann es gleich sagen; da bin ich mir mit Herrn Gethmann durchaus einig: Ich bin hier nicht als Vertreterin des Dambruch-Arguments und glaube auch nicht, dass es einen solchen Automatismus gibt.

Technikentwicklung wird oft so gesehen, als gäbe es eine lineare Entwicklung von Wissen zu Technologie zu technischer Anwendung. Wir wissen aber aus der Technikforschung, dass das keineswegs so linear ist, sondern viel komplexer und dass es an allen möglichen Stellen Gestaltungsoptionen und Alternativen gibt. Technikentwicklung ist deswegen nicht deterministisch, sondern durchaus demokratisch gestaltbar, sei es durch Recht, sei es durch soziale Normen oder durch professionelle Selbstregulierung. Es gibt insofern keinen Punkt, an dem der Damm gebrochen sein könnte und die Flut unaufhaltsam über uns hereinbrechen würde. Es gibt keine Zwangsläufigkeit und Unaufhaltsamkeit technischer Entwicklungen. Aber wir wissen aus der Technikforschung, dass es so etwas gibt wie Pfadabhängigkeiten und Locked-in-Prozesse, das heißt: Bestimmte Entwicklungen werden durch Entscheidungen vorgebahnt und sind dann nur unter größten Mühen umkehrbar oder abänderbar. Das können auch Denkspiele sein, bestimmte Entscheidungsroutrinen, die künftige Entwicklungen kanalisieren.

Wenn wir uns die Debatte anschauen, dann wird es oft sowohl von den Utopisten als auch von den Dystopisten so dargestellt, als sei Keimbahntherapie eine unaufhaltsame Entwicklung. Sie

sehen das schon aus den Schlagzeilen: Das Genie ist aus der Flasche, wir müssen jetzt vernünftige Kandidaten für klinische Anwendungen identifiziert werden, und auch wenn es vielleicht gute ethische Gründe dagegen gäbe, seien Keimbahneingriffe am Menschen unvermeidlich.

Hier mischt sich Fatalismus mit technischem Determinismus oder gar Machbarkeitswahn, und eigentlich sind sich beide Sichtweisen darin ähnlich, dass sie von einer gewissen Unaufhaltsamkeit ausgehen. Dem möchte ich ausdrücklich widersprechen.

Gleichwohl müssen wir sagen (das ist auch heute Morgen schon deutlich geworden): Das Neue an dieser Technik ist vor allem, dass sie so schnell, kostengünstig, einfach und präzise zu sein scheint und dass deswegen effiziente Eingriffe in das Genom möglich zu sein scheinen. Das setzt tatsächlich die Schwelle für solche Interventionen nach unten und könnte möglicherweise Forscherinnen und Forscher zu voreiligen Versuchen an menschlichen Embryonen verleiten.

Ich möchte trotz der Betonung der Gestaltungsoffenheit der Entwicklung, die mir sehr wichtig ist, einige Faktoren benennen, die eine Aktivierungs- und Beschleunigungstendenz entfalten und damit Einfluss auf die gesellschaftliche Debatte nehmen könnten, und diese Faktoren sind stark durch Wettbewerbskonstellationen geprägt.

Ein Faktor ist die schon genannte technische Machbarkeit. Wir haben heute gehört, dass CRISPR-Cas im Jahr 2015 in China an nicht entwicklungsfähigen Embryonen eingesetzt wurde. Im April dieses Jahres wurde eine zweite chinesische Studie veröffentlicht, wo es darum ging, HIV-Resistenz per CRISPR-Cas an ebenfalls nicht entwicklungsfähigen Embryonen zu editieren. Auch in Großbritannien wurde im Februar dieses Jahres von der entsprechenden Be-

hörde, der HFEA [Human Fertilisation and Embryology Authority] eine erste Lizenz für entsprechende CRISPR-Cas-Forschung an menschlichen Embryonen erteilt, die nicht zur Implantation in die Gebärmutter führen sollen, aber immerhin ist der Schritt vollzogen, dass man es an menschlichen Embryonen einsetzt. Es gibt auch Projekte, wohl in den USA, Indien, Israel, die bisher nicht so bekannt sind, aber wo man davon ausgeht, dass daran geforscht wird.

Ein weiterer Punkt ist der Wettlauf um die wissenschaftliche Reputation. Sie sehen an dieser Grafik, dass die Zahl der Veröffentlichungen zu CRISPR-Cas in den wenigen Jahren der Existenz exponentiell gestiegen ist. In der Wissenschaft gilt das Prinzip *Publish or perish*; Publikationen sind für Forscher notwendig, um entsprechende Karriereschritte zu machen. Das mag einige Wissenschaftler dazu verleiten, ethisch-moralische Bedenken hintanzustellen und Experimente zu wagen, die so bahnbrechend sind, dass sie auf den Titelseiten von *Nature* und *Science* erscheinen können.

Damit verbunden ist ein nächster Faktor: der Patentwettlauf. Patente müssen heute von Forschern angemeldet werden; das ist Teil des neuen biomedizinischen Regimes. Für Patente gilt: Derjenige, der als Erster beim Patentamt ist, gewinnt, streicht den ganzen Kuchen ein, *the winner takes it all*, und wer zu spät kommt, dem sagt das Patentamt: Nein, wir haben schon eine Anmeldung, die lag vorher vor. Dann wird demjenigen, der das Patent als Erster angemeldet hat, diese Technik zugesprochen.

Wir haben jetzt schon in den USA beim USPTO [US Patent and Trademark Office] einen Patentwettlauf, in dem sich zwei Forschergruppen streiten: Doudna aus Berkley und Charpentier auf der einen Seite und Feng Zhang vom MTI

[Massachusetts Institute of Technology] auf der anderen Seite.

Auch in Europa wurden schon über hundert solche Patente angemeldet, und auch hier gibt es Einwendungen von Seiten Dritter und die ersten Einspruchsverfahren. Der Patentstreit wird auch in Europa geführt werden und wird ein zusätzliches Element von Beschleunigung sein, weil nur der Erste, der das Patent hat, die anderen patentrechtlich abhängig machen kann.

Ein dritter Faktor ist die internationale Standortkonkurrenz. Das Beispiel USA/China haben wir schon angesprochen. Aber auch Großbritannien zeigt, dass man USA und China keineswegs nachstehen möchte, sondern sich durch liberale Gesetzgebung und schnelle, flexible Regeln an die Spitze der weltweiten Forschung setzen und die Grenzen hinauschieben möchte. Das kann möglicherweise Druck auf Staaten mit restriktiveren Regelungen ausüben, diese zu liberalisieren.

Es gibt auch viele Investitionen, zum Beispiel von der Gates Foundation, Google und DuPont, die inzwischen 120 Millionen Dollar in Firmen wie Editas gesteckt haben, die explizit diese Gen-Editierung vorantreiben möchten.

Ein weiterer Faktor sind die Forscher selbst, die eigentlich auch sich selbst regulieren könnten. Es gab im vergangenen Jahr einen Aufruf zu einem Moratorium. Dieser Aufruf ist aber insofern gescheitert, als man sich auf einer Konferenz in Washington im Dezember letzten Jahres nicht auf ein Moratorium einigen konnte für die Begrenzung auf die Grundlagenforschung oder überhaupt, dass man Keimbahnforschung an menschlichen Embryonen ausgeschlossen hat. Diesen Verzicht auf eine Selbstbeschränkung kann man auch als einen weiteren Beschleunigungsfaktor sehen, der in diesem weltweiten

Wettlauf noch einmal Druck oder Dampf hinter die ganze Sache setzt.

In China wurden Anfang 2014 bereits erste Affen nach CRISPR-Keimbahn-Eingriffen geboren, und chinesische Forscher haben, wie gesagt, schon erste Embryonen mit HIV-Resistenz ausgestattet. Ethiker wie John Harris, aber heute auch Herr Merkel haben Keimbahneingriffe zu einer Art ethischem Imperativ erklärt; das sind Faktoren, die doch in eine gewisse Richtung drängen.

Ich meine aber auch, dass es eine Reihe von bremsenden und hemmenden Faktoren gibt, die einer allzu schnellen Ausbreitung der Keimbahnintervention an Menschen entgegenstehen. Dazu zählen zum einen die Risiken, die im Moment noch nicht abschätzbar sind; man spricht davon, dass die Effizienz der Keimbahnmutationen zwischen 20 und 40 Prozent liegt. Man sagt: *knock-out* ist einfacher als *knock-in*, und Off-Target-Mutationen, On-Target-Mutationen, so haben wir heute von Herrn Vogel gehört, und andere Risiken machen einen solchen Keimbahneingriff am Menschen derzeit zum Vabanque-Spiel. Es würde sich auch fragen, wer die Verantwortung und Haftung für entsprechende Schäden übernehmen würde.

Frau Graumann hat in ihrem Vortrag angesprochen, dass es bisher keine überzeugende medizinische Indikation für CRISPR an der menschlichen Keimbahn gibt, die nicht auch durch PID realisiert werden könnte. Es ist auch so, dass nach CRISPR-Cas-Editierung eines Embryos noch eine PID nötig sein wird, um festzustellen, ob die Geneditierung denn gelungen ist. Deswegen fragt man sich, warum das überhaupt indiziert sein sollte.

Außerdem muss man für Geneditierung zwangsweise immer eine IVF machen, und das

heißt, man muss eine hohe Zahl von Embryonen herstellen. Diese Zeugung per IVF ist meines Erachtens eine sehr hohe Hemmschwelle. Es ist bekannt, dass der Aufwand und die Erfolgsraten bei der IVF nicht sehr hoch sind. Wir haben Baby-take-home Rates von 15 bis 20 Prozent. Wenn Sie dazurechnen, dass die Effizienzrate vielleicht bei 20 Prozent liegt, dann haben wir eine Erfolgsrate von 4 Prozent. Das heißt, eine Frau müsste rechnerisch 25 IVF-Zyklen machen, um ein Baby per Geneditierung zur Welt zu bringen. Ich glaube nicht, dass das viele Frauen machen würden.

Fazit ist: Gegner und Befürworter beschwören das Bild von Designer-Babys herauf. Sie sehen das in der populärwissenschaftlichen Presse; hier trifft man auf solche Darstellungen. Das setzt meines Erachtens aber unhaltbare und obsoletere Vorstellungen von genetischem Determinismus und der Machbarkeit von Babys nach Wahl voraus, die meines Erachtens zu dekonstruieren und zu hinterfragen sind. Denn es gibt noch zu viele offene Fragen, auch in rein technischer Hinsicht, und Gene sind keine Bausteine und Kinder sind nicht nach Bauplan machbar. Deshalb würde ich zu einer nüchternen Analyse raten und weder Utopien noch Horrorszenarien ins Spiel bringen, weil sie beide die Illusion der Machbarkeit befördern, und auch das Fiktive kann möglicherweise normative Kraft entfalten.

Deswegen möchte ich im Anschluss an Herrn Dabrock von heute Morgen sagen: Vielleicht handelt es sich bei dem Ganzen um eine Geisterdebatte und wir sollten heute lieber über andere Formen sprechen, nämlich über die somatische Gentherapie, über Gene Drive, darüber, ob man ganze Populationen von Malaria-Mücken ausschalten kann und soll, oder über Eingriffe an Pflanzen. Das wäre viel wichtiger, denn bis zum

genetisch entworfenen Übermenschen ist es noch ein sehr weiter Weg. Danke schön.

Streitgespräch

Moderation: Wolfram Henn, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Wolfram Henn

Vielen Dank, Frau Schneider. Nachdem Sie nun beide sowohl dem Slippery-Slope-Argument als auch dem genetischen Determinismus eine Absage erteilt haben, ist mir fast ein bisschen zu viel Harmonie in dem Ganzen. Aber ich glaube doch einen etwas unterschiedlichen Zungenschlag dahingehend aufgenommen zu haben, dass Sie, Herr Gethmann, der Selbstkontrolle der Forscher, dem Gewissen des Wissenschaftlers einen relativ starken Impetus zumessen, und bei Ihnen habe ich ein bisschen mehr Vorsicht gehört. Wie meinen Sie das?

Carl Friedrich Gethmann

Ja, das haben Sie ganz richtig herausgehört, worin wir uns einig sind. Ablehnung des technischen Determinismus heißt: Wir müssen den Prozess gestalten. Bei der Gestaltung spielt nach meiner Überzeugung die Selbstregulierung der Wissenschaftler eine starke Rolle. Warum? Was wären Fremdregulierungsmaßnahmen? Erst mal das Recht, aber das Recht hat einige Schwächen. Zum Beispiel ist es an einen Gesetzgeber gebunden, und der herrscht in einem gewissen Territorium, und in einem anderen gilt ein anderes Recht. Diese Pluralität ist ein Problem; das wurde heute schon erwähnt. Forschungen, die in Deutschland verboten sind, können von Deutschen (wenn sie nicht gerade Beamte sind, habe ich gelernt) im Ausland mit deutschem Geld durchgeführt werden usw.

Das Zweite ist: Wenn das Recht operationell wirkt, das heißt, nehmen wir einmal an, es kommt zu einem Strafverfahren, dann müssen wieder Gutachter auftreten usw., und das sind wieder Wissenschaftler. Somit besteht ein gewisses Expertendilemma.

Deswegen würde ich erst einmal bei der Selbstregulierung der Forschung ansetzen, und dass die Forscher sich selbst regulieren ist unverkennbar. Fangen wir einmal mit einfachen Dingen der Methodologie, des Einhaltens der methodischen Regeln in den Disziplinen an. Wer das nicht tut, kommt erst gar nicht zu Reputationsgewinn, weil er in Zeitschriften nicht erscheinen kann. Dann die inzwischen sensible Debatte in Deutschland, was Good-Practice-Regeln anbetrifft mit Aufsichtsinstitutionen, der wissenschaftlichen Institution, Universität usw. Wer so etwas nicht hat, bekommt kein Geld von der DFG [Deutsche Forschungsgemeinschaft] usw.

Schließlich möchte ich auf etwas hinweisen, das gerne übergangen wird, weil es so selbstverständlich ist. Es gibt in den modernen Wissenschaften seit Beginn der Neuzeit eine inhärente Moral. Ich nenne das gerne das Bacon-Prinzip, weil Bacon wohl der Erste war, der es explizit formuliert hat: nämlich, dass es der Zweck der Wissenschaften, sozusagen der humanitäre Generalzweck ist, an der Befreiung des Menschen von natürlichen und sozialen Zwängen zu arbeiten. Ich nehme ausdrücklich diese negative Variante „Befreiung von“, weil sie mit relativ wenig Investitionen auskommt.

Man könnte auch positive Varianten versuchen, und es ist in der Tat so, dass Wissenschaftler, die sich daran nicht mehr gehalten sehen (also die Dr. Franksteins usw., die wir haben), in Ungnade in den Scientific Communitys fallen. Das heißt, es gibt so etwas wie eine moralische Kon-

trolle. Natürlich ist die nicht 100-prozentig waserdicht, sonst würden wir ja keine Dr.-Frankenstein-Filme drehen und uns mit solchen Dingen erschrecken. Man sollte schon der Selbstregulierungskraft der Wissenschaftler trauen, insbesondere dann, wenn es um praktische Disziplinen geht wie die klinischen Disziplinen. Das heißt, wo die Wissenschaft eine Mensch-zu-Mensch-Disziplin ist (da schaut nicht einer auf Reagenzgläser und in Mikroskope, sondern hat einen Menschen gegenüber), da sehe ich, dass sich das Prinzip der inhärenten Moral, etwa im ärztlichen Standesethos, in eine explizite Moral umformuliert.

Darauf müssen wir uns verlassen, und wir müssen diese Prozesse stärken. Daran hat auch die philosophische Ethik einen erheblichen Anteil, denn es wäre ein Schwachpunkt, wenn wir keine klare Kriteriologie hätten. Dafür gebe ich ein Beispiel: Um etwa Enhancement oder verständliches, nachvollziehbares Enhancement von überschießendem oder Treatment-Enhancement zu unterscheiden (je nachdem, wie die Terminologie ist), brauchen wir einen klaren Krankheitsbegriff. Mit dem Fortschreiten der Optionen musste immer wieder beim Krankheitsbegriff nachtariert werden. Der ist nicht statisch und fällt auch nicht naturwüchsig vom Himmel, sondern den müssen wir sozial definieren und durch unsere Institutionen kontrollieren und weiterentwickeln, und vielleicht muss auch der Gesetzgeber an der Stelle einmal eingreifen.

Wolfram Henn

Wir müssen oder wir können uns auf die Wissenschaftlermoral verlassen, hat er gesagt, glaube ich. Dürfen wir das, gerade im globalen Maßstab?

Ingrid Schneider

Ich halte eine wissenschaftliche Selbstregulierung für ein wichtiges Governance-Instrument, also auch eine wechselseitige Kontrolle, weil es auch um Expertise geht, und die haben Wissenschaftler natürlich im höheren Maße als andere Disziplinen.

Aber ich bin wirklich sehr enttäuscht gewesen, dass auf dieser Konferenz in Washington nach den Moratoriumsaufufen dieses Moratorium nicht erfolgt ist. Ich habe den Eindruck, dass die Selbstregulierung der Forscher nicht ausreicht, und würde daher mehr auf das Recht setzen.

Wir haben hier das Embryonenschutzgesetz, und man muss das Strafrecht nicht unbedingt so kreativ auslegen, wie Herr Taupitz das heute Morgen getan hat. Das Embryonenschutzgesetz ist eigentlich eine gute Sache, weil es die Keimbahnintervention unterbindet. Das ist zumindest der Zweck und die Intention des Gesetzgebers gewesen, als das Embryonenschutzgesetz verabschiedet wurde.

Aber es gibt natürlich Recht nicht nur auf nationaler, sondern auch auf internationaler Ebene. Die internationale Klonkonvention hat leider nicht geklappt, aber zumindest eine Deklaration. Man könnte sich das durchaus vorstellen; entsprechende Initiativen könnten Deutschland, Frankreich, andere Länder zusammen ergreifen.

Ich könnte mir aber auch andere Regulierungsmechanismen vorstellen, zum Beispiel die Forschungsförderung, also dass man auf europäischer Ebene sagt: Solche Versuche werden wir nicht finanzieren.

Es gibt auch andere Formen, die etwas mit wissenschaftlicher Selbstregulierung zu tun haben. Einige Zeitschriften haben erklärt, dass sie Versuche der Keimbahnintervention an menschl-

chen Embryonen nicht veröffentlichen würden. Aber es wird immer Zeitschriften geben – die chinesischen Versuche sind auch publiziert worden, und natürlich ist es ein ambivalentes Instrument insofern, als man Wissen unterdrückt und das dann möglicherweise heimlich passiert. Das wollen wir auch nicht, sondern wir wollen schon erfahren, was wo gemacht wird.

Sie haben die Selbstregulierung von Ärzten angesprochen. Ich glaube, dass sie tatsächlich ein Stück weit größer ist, weil man auch bei Ärzten ein direktes Arzt-Patienten-Verhältnis hat; bei Forschern ist es nicht so. Forscher haben nicht unbedingt die Patienten und das Patientenwohl im Auge, sondern sind stark in Konkurrenz- und Kooperationsbeziehungen mit ihren Kollegen eingebunden.

Und natürlich hat das auch ein gewisses Faszinosum. Über CRISPR spricht heute jeder. Wenn man CRISPR macht, ist man in. Ich weiß aus Hamburg, wo ich arbeite, dass das dort in der molekularen Neurobiologie auch einfach mal an zwölf Mäusen ausprobiert wurde; da wurde CRISPR-Cas eingesetzt und die haben sich gewundert, dass es bei zweien richtig gut geklappt hat. Sie waren erstaunt darüber, und das spricht dafür, dass es so einfach und damit auch verlockend ist.

Ich möchte noch auf etwas anderes eingehen, und zwar auf den klaren Krankheitsbegriff. Ich bin mir nicht sicher, ob wir einen klaren Krankheitsbegriff herstellen können. Wir haben diese Debatte schon bei der Präimplantationsdiagnostik geführt. Wir haben da gesagt: Das sind schwere Krankheiten – sollen wir eine Liste machen, damit klar hat, dass die PID nur dafür verwendet werden darf? Dann hieß es: Wenn wir so eine Liste machen, haben wir quasi auch eine

Liste von lebensunwertem Leben, und das weckt bestimmte historische Bezüge.

Wenn wir aber das nicht klar definieren, wird es immer Ausreißer geben. Krankheit ist immer auch ein normativer Begriff. Sie haben dieses Beispiel mit den Gehörlosen gebracht. Natürlich ist die Frage: Ist Gehörlosigkeit jetzt eine Krankheit, Herr Gethmann? Würden Sie das auf die Liste setzen? Oder ist es eine andere Lebensform? In Hamburg gibt es Gehörlosenpädagogik, da wird Gehörlosensprache gelehrt, und die sehen sich als ethnische Minderheit und überhaupt nicht als krank.

Wir haben heute mehrere Beispiele gehört, zum Beispiel von CCR5, das die HIV-Resistenz hervorrufen soll. Heute habe ich gelernt, dass CCR5 mit dem West-Nil-Fieber assoziiert sein soll. Es gibt andere Beispiele dafür, dass eine bestimmte Erkrankung auch ein Schutz vor etwas anderem sein kann.

Von daher sind wir bei der Komplexität der Genetik angelangt. Dass wir nun klar sagen können: Das ist ein Genabschnitt, den schneiden wir raus und damit haben wir die Krankheit beseitigt – das ist ein Verständnis von Genetik, das wir spätestens 2000 bei der Humangenom-Sequenzierung verlassen haben. Wir wissen, dass Gene nicht einfach ein paar Buchstaben sind, sondern sie sind hochkomplex und relational, und plötzlich kommen wir wieder in so einen alten genetischen Determinismus hinein. Das halte ich für gefährlich.

Wolfram Henn

Damit das Auditorium noch zu seinem Recht kommt, würde ich Sie beide um eine kurze Stellungnahme bitten zu der Frage, die jetzt auf dem Tisch liegt: Welche Instanz soll denn operationalisierbare Entscheidungen treffen? Brauchen wir eine Ethikkommission für CRISPR-Cas?

Carl Friedrich Gethmann

Zunächst noch eine Bemerkung zum Moratorium. Dass das Moratorium nicht zustande gekommen ist, ist noch kein eindeutiges Indiz dafür, dass die Wissenschaftler nicht hinreichend moralisch sensibel sind. Es kann sein, dass das Moratorium einfach zweckrational nicht funktioniert, nicht vernünftig ist; es kann gute Gründe gegen das Moratorium geben, das müsste man klären. Das ist auch nicht meine Aufgabe, sondern dazu können vielleicht die betroffenen Wissenschaftler etwas sagen.

Zu den Krankheiten: Es könnte sein, dass wir eine Liste machen, wenn es eindeutig ist, um dieses Feld zu regulieren; die Royal Society macht solche Listen für gewisse Bereiche. Es ist nicht ausgeschlossen, dass man so etwas hinbekommt. Nur werde ich auf die Frage: Finden Sie, dass etwas auf die Liste kommt? nicht antworten, denn ich bin kein Prophet, sondern ich sage: Das ist ein kollektiver Prozess, und wenn es die Scientific Community nicht hinbekommen oder die Ärztenverbände, die Ärztekammern oder Ethikräte, muss vielleicht der Gesetzgeber antreten und hier für Klarheit sorgen.

Im Übrigen ist die Koppelung gewisser Indikationsstellungen – also dass eine genetische Aberration einen gewissen Immunschutz herbeiführt – kein Argument dagegen, dass man einen klaren Krankheitsbegriff formulieren kann. Man muss nur, wenn man interveniert, diese Koppelung berücksichtigen und vor allen Dingen den potenziellen Patienten informieren, dass er eventuell mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit einen Immunschutz verliert, wenn man eine bestimmte therapeutische Intervention vornimmt. Das ist also kein Argument gegen einen klaren Krankheitsbegriff, den wir auch in anderen Zusammenhängen brauchen.

Also wenn wir ein Sozialsystem, eine Krankenkasse organisieren, dann müssen wir sagen: Was ist zu ersetzen, was ist nicht zu ersetzen? Dann gibt es ein Sozialgesetzbuch und wenn das nicht scharf genug ist, gibt es Gremien und Institutionen, die die Definitionen verfeinern. Darüber muss kollektiv debattiert werden, das ist klar, und immer unter dem Gesichtspunkt, risikoarm, möglichst sicher und möglichst im Interesse der Betroffenen usw. zu handeln.

Das kann auch kontrovers sein, selbstverständlich, und wird in Frontpositionen auch kontrovers verlaufen. Wir können weder diachron noch synchron hoffen, dass das eine statische, endgültige Erledigung erfährt. Wir werden im Weltmaßstab Pluralität haben, fürs Erste jedenfalls. Ich sehe nicht, dass wir ein einheitliches Krankheitsethos auf der Welt bekommen, und wir werden uns im Laufe der Zeit revidieren müssen, so wie wir uns auch in der Vergangenheit revidiert haben.

Ingrid Schneider

Ich würde auch weiter für eine legislative Regulierung plädieren, und ich meine, dass wir eine haben, die gar nicht so schlecht ist. Ich glaube auch, dass es durchaus andere straf- und verfassungsrechtliche Interpretationen des Embryonenschutzgesetzes und unserer Verfassung gibt, die eine Keimbahnintervention verbieten könnten.

Wolfram Henn

Sie haben das interessante Wort des Haftungsrechtes hineingebracht.

Ingrid Schneider

Ja, auch das Haftungsrecht wäre eine Möglichkeit, also die Frage: Haftet der Forscher, haftet der Arzt für mögliche Schäden, die durch Keimbahneingriffe entstehen? Wir haben bei der PID eine Haftungsrechtsprechung, die aber eher dazu

geführt hat, dass noch mehr PID gemacht wurde. Da müssen wir mit dem Haftungsrecht vorsichtig sein und es vielleicht reflektieren. Wir haben auch Gremien, wir haben die ZKBS [Zentrale Kommission für die biologische Sicherheit], wir haben andere Gremien, wir haben das Gentechnikgesetz usw., wir fangen nicht bei Null an. Nur wenn Sie, Herr Gethmann, jetzt schon sagen: „Jetzt müssen wir über eine Krankheitsliste nachdenken, aber das ist nicht meine Aufgabe“, dann geht mir das viel zu weit, denn Keimbahnintervention an Menschen ist erst einmal eine große Fiktion.

Wir sollten stärker über somatische Gentherapie sprechen. Wir haben Erfahrungen mit der somatischen Gentherapie, mit den alten Verfahren, den Genfähren. Ich erinnere nur an Jesse Gelsinger, der Ende der Neunzigerjahre verstorben ist, und ich befürchte, dass wir durch die Debatte: „Keimbahnintervention ist schlecht und braucht eigentlich erst mal ein Moratorium, aber die somatische Gentherapie dürfen wir nicht aushalten“, wieder in eine Situation geraten, wo wir voreilige Versuche an Menschen haben. An dieser Stelle würde ich eine große Warnung aussprechen wollen, denn ich glaube, dass wir das nicht tun sollten, und dann würde ich auch dem Ethikrat empfehlen, nicht nur über Keimbahnintervention am Menschen zu diskutieren, sondern die anderen Anwendungsmöglichkeiten ernsthaft zu prüfen, zu diskutieren und zu schauen, welche Alternativen es gibt.

Wenn man sagt: Zika-Virus oder Malaria könnte man durch die Auslöschung ganzer Populationen durch Gene Drive bekämpfen, dann denke ich, dass das massive Eingriffe sowohl in die Umwelt als auch in menschliches Leben sind. Man kann Malaria auch durch sehr einfache Methoden bekämpfen: durch Netze beim Schlafen, durch be-

stimmte Chemikalien, mit denen man die Netze tränkt, durch Trockenlegung von Sümpfen oder dass man (wie in Brasilien) schaut, dass das Wasser nicht überall herumsteht. Wir werden in diesem Sommer schon diese Diskussion haben, und wenn das jetzt eine Diskussion befördert über Gene Drive, um Zika-Virus oder Malaria zu bekämpfen, kann es auch die Schwelle für solche Einsätze herabsetzen. Da sind noch viele Diskussionen notwendig.

Publikumsdiskussion

Moderation: Wolfram Henn, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Herr N. N.

Ich möchte einen Punkt loswerden, weil wir gleichzeitig eine andere Beobachtung haben, die möglicherweise in die Frage der Genveränderung mit hineinspielt: nämlich die Tatsache, dass wir immer mehr Gentests durchführen. Das sind meistens keine Kompletsequenzierungen des menschlichen Genoms, aber es gibt viele Tests auf bestimmte genetische Veranlagung, ob Krankheiten vorhanden sind oder nicht. Deshalb passt es gut in diese letzte Runde, dass man überlegt: Wenn meine Familie so etwas hat, sollte ich dann nicht etwas tun?

Darüber können wir lachen, aber es gibt den Fall der Angelina Jolie, die auch aufgrund dieser Gentests mit der Frage der Wahrscheinlichkeit, wie sie an Brustkrebs erkranken würde, zu drastischen Maßnahmen gegriffen hat. Diese Fragestellung kann man nicht einfach ausblenden. Ist es nicht so, dass der Druck größer wird, je einfacher die Methode ist, einen Gentest durchzuführen, solchen Empfindungen oder Bedürfnissen von Frauen oder von wem auch immer, die die Vorstellung haben, in welche schwere und

schlimme Krankheit sie geraten könnten, denen zu entsprechen?

Ingrid Schneider

Ich glaube durchaus, dass die Genetifizierung der Medizin dazu beitragen könnte, dass Paare auf solche Ideen kommen. Angelina Jolie ist ein drastisches Beispiel; sie hat sich beide Brüste und auch die Eierstöcke entfernen lassen aufgrund einer Wahrscheinlichkeit, einer genetischen Prädisposition für Brustkrebs. Sie ist ja noch nicht an Brustkrebs erkrankt gewesen. Natürlich sind das sehr drastische Eingriffe.

Ich bin gerade Montag, Dienstag in Oxford bei einer Tagung gewesen. Die Briten machen gerade ein Projekt, *The 100 000 Genomes Project*, Ganzgenom-Sequenzierung, da wird mit Riesenschritten vorangegangen; *pushing the boundaries*, sagt man.

Es gibt die Biobankenprojekte, die auch dazu führen, dass man viel auf genetische Ursachen zurückführen möchte, wie man da Umweltfaktoren abbildet. Das ist meines Erachtens fragwürdig. Auch Lifestyle-Entscheidungen werden in gewisser Weise mit den Genen in Verbindung gebracht. Wir haben eine Rückkehr von Krankheit, die mit Schuld verbunden wird, also Schuld, bestimmte Dinge nicht gemacht zu haben.

Das kann ein Diskurs sein, der Eltern dazu bringen könnte, zu sagen: Jetzt habe ich schon diese Prädisposition für Brustkrebs; ich bin schuld, wenn ich das an meine Kinder weitergebe, wenn ich jetzt nicht IVF mache und dieses BRCA-Gen ausschneiden lasse.

Ich glaube durchaus, dass es solche Diskurse geben kann und sie in so eine Richtung gedrängt werden, dass man solche Techniken legitimiert. Das muss nicht heißen, dass sie funktionieren,

aber ich glaube, dass solche gesellschaftlichen Diskurse – wir haben heute viel über Sprache gesprochen – eine Wirkungsmacht entfalten können.

Cordula Stork

Mein Name ist Stork, ich komme von Achse e. V. und vom Kinderhospiz Sonnenhof in Berlin. Ich wollte mit diesem moralischen Druck – bin ich schuld, wenn ich das nicht mache? – noch eine Frage oder Problembewusstheit in die Runde werfen. Wir hatten auf dem Höhepunkt der PID-Diskussion das Argument, dass jede Mutter mit einem Down-Kind gesagt bekommt: Das muss doch heute nicht mehr sein. Es gab zwischenzeitlich aus einem früheren Ethikrat eine Empfehlung zur Erlaubnis für PID in bestimmten, sehr schweren und klar definierten Krankheitsbildern.

Das meiste von dem, von dem die Rede war, kannte ich und habe ich gesehen. Ich werde mich auf die wirklichen Hardcore-Krankheitsbilder beschränken. Ich nehme als Beispiel Morbus Krabbe. Das ist eine ganz schlimme Krankheit aus der Gruppe der lysosomalen Speicherkrankheiten; sie tötet Kinder um ihren ersten Geburtstag herum, eine schlimme neurodegenerative Erkrankung. Die Mediziner mögen mir helfen, ich bin nicht ganz sicher, ob sie monogen ist.

[Zuruf: Rezessiv, ja.]

Rezessiv-monogen, ja, so hatte ich es auch in Erinnerung. Sollte es dafür jemals eine Methode geben, das zu verhindern (sei es per CRISPR-Cas oder Next Generating Sequencing oder was weiß ich), bin ich jederzeit dabei.

Worauf ich aber hinauswollte: Ich sehe, dass das moralische Zwänge schafft, denn das Recht auf Zufall und das Recht auf Nichtwissen gibt es dann nicht mehr. Selbst eine Mutter, die ein

Kind daran verloren hat – und da gibt es ja den Standpunkt, dass man solchen Eltern, die schon ein Kind an dieser Art Erkrankung verloren haben, PID erlauben sollte – und die bei einer zweiten Schwangerschaft sagen würde: Ich mache keine Untersuchung, sondern warte einfach ab, müsste sich selbst unter moralischen Druck setzen: Kann ich noch mal einem Kind dieses Leid zumuten?

Wir machen gute Palliativmedizin, aber gerade bei den Krabbe-Kindern, den Sandhoff- und Canavan-Kindern schaffen wir es nicht immer, alle Krämpfe, alle Schmerzen, alle Atemnöte zu unterdrücken. Das ist die eine Frage, von der Reaktion der Gesellschaft ganz zu schweigen.

Wir erleben auch manches bei Familien aus Kulturen, wo konsanguin geheiratet wird, wo ein behindertes Kind nach dem anderen geboren wird, nur damit Kind Nummer 6 oder 7 dann mal gesund ist. Das erfüllt uns auch nicht mit Wohlbefinden.

Ich will nur die Schwierigkeit und Komplexität der Frage in Erinnerung rufen. Wir lösen das eine und werfen Neues auf. Ich habe darauf auch keine Antwort; ich wollte nur darauf zu sprechen kommen.

Karl Welte

Ich möchte noch einmal darauf hinweisen, dass wir über Genkorrektur reden. Wir können damit keine Krankheiten ausmerzen. Denn es gibt immer spontane Mutationen, in der Reihe von 10 bis 20 Prozent, und diese Menschen, die die spontane Mutation erfahren, von den Kindern erfahren wir erst bei der Geburt, dass sie krank sind. Dann könnte man erst wieder bei der nächsten Generation eingreifen. Wir können also mit der Genkorrektur nie Krankheiten ausmerzen.

Das Zweite, was auch Frau Schneider sagte, zu dem Beispiel Malaria. Wir wissen, dass in Äquatorialafrika die Sichelzellanämie vorherrschend ist. Warum? Weil es eine natürliche Selektion war, um Malaria zu verhindern oder weniger krank zu machen. Wenn wir jetzt die Sichelzellanämie korrigieren, haben die Patienten wieder ihr Malariaproblem. Somit muss man unterscheiden zwischen Krankheiten oder Genmutationen, die auf Selektion einen Vorteil für die Menschen bedeuten, und Krankheiten wie die zystische Fibrose, die den Tod im frühen Alter, in den Zwanzigerjahren, bedeuten.

Man müsste einen Katalog von Krankheiten erstellen, bei denen die Genkorrektur Sinn macht, und bei solchen, bei denen es keinen Sinn macht.

Carl Friedrich Gethmann

Zwei Wortmeldungen hatten die Wendung: Entsteht nicht ein Druck, dieses oder jenes zu tun? Da wollte ich eine kritische Frage stellen: Wo kommt der Druck denn her? Das sind nicht die ehrgeizigen und reputationssüchtigen Forscher und nicht die Industrie oder irgendwelche Geldverdiener, sondern es sind Bürger, die einen gewissen Anspruch erheben, etwa aufgrund einer humangenetischen Diagnostik.

Natürlich, die Zahl der Gentests nimmt erheblich zu. In Deutschland ist zwar Arztbindung vorgeschrieben, aber die kann man leicht unterlaufen, indem man Speichelproben ins Ausland schickt usw. Dann haben wir heute auch Gentests im Bereich der Kriminalistik, bei Flüchtlingen, die man genetisch identifizieren möchte. Da gibt es Zufallsbefunde usw. Insofern ist es schon richtig zu sagen: Da sinkt eine Schwelle.

Was PID anbetrifft, nur nebenbei bemerkt: Der Deutsche Ethikrat hat – das haben Sie schon zitiert, Frau Schneider – die Zulässigkeit an schwere Krankheitsindikationen gebunden. Das

bedeutet: Man ist zuversichtlich, dass man einen relativ scharfen Krankheitsbegriff formulieren kann. Man hat allerdings von einer Liste abgesehen; da haben Sie recht.

In der Tat kann aus der PID oder überhaupt aus der genetischen Diagnostik, in welchem Zusammenhang auch immer, ein Druck auf die Eltern entstehen. Dann ist es Sache der Souveränität des einzelnen Bürgers, zu sagen: Ich will das oder ich will das nicht fürs Erste (natürlich im Rahmen dessen, was rechtlich zulässig ist). Man sollte also von dem Druck, der entsteht, nicht so sprechen, als ob das eine anonyme Macht ist, sondern es sind souveräne Bürger, die Entscheidungen treffen.

Auf die Entscheidung kann man versuchen einzuwirken, durch Bildung, durch moralische Diskurse usw., und man kann sagen: Damit sind Herabsetzungen verbunden, und die sind problematisch. Das ist richtig. Aber man sollte dem auch mit einem gewissen Respekt begegnen und sagen: Wenn ein Bürger eine Not auf sich zukommen sieht und sagt, der möchte ich entgegenreten, indem ich eine Diagnostik mache, ist das erst einmal eine respektable Motivation, die man nicht sofort ins Unrecht setzen sollte.

Dieter Birnbacher

Die Frage, die Sie gestellt haben, hat mit unserer speziellen Frage wenig zu tun, sondern betrifft eine Dilemma-Situation, in der sich der genetische Berater, der Arzt, aber auch die Familie in solchen Fällen massiv konfrontiert sieht. Da fällt es natürlich leicht zu sagen, jeder Einzelfall ist anders. Natürlich ist jeder Einzelfall anders, aber es gibt eine Fülle von Dimensionen, die gegeneinander abgewogen werden müssen.

Heute Morgen kam der Hinweis auf psychische Belastungen. Sie haben von Schuldgefühlen gesprochen auf Seiten der Eltern, der Ärzte, der be-

troffenen Kinder, wenn sie hinreichend lange überleben. Es gibt auch Schuldgefühle, die zunächst einmal abwegig anmuten. Wir wissen aus der Psychologie, dass zum Beispiel bei Chorea Huntington der getestete, aber nicht positive Nahestehende, vor allem Bruder oder Schwester des positiv Getesteten Schuldgefühle von einer schwer auszumessenden Erheblichkeit hat, während der Belastete eigentlich nicht durch Schuldgefühle belastet ist. Das sind paradoxe Wirkungen, die so ähnlich wie in der Familientherapie oder in der Psychotherapie sehr sorgfältig austariert und abgewogen werden müssen.

Deshalb ist die Vorgehensweise bei der PID, vom Einzelfall auszugehen und die Familienkonstellation, die Belastbarkeit des Einzelnen, die Lebensumstände mit einzubeziehen, richtig. Das heißt nicht, dass es nicht allgemeine Tendenzregeln oder so etwas wie Je-mehr-desto-Regeln geben darf, die allgemein formuliert sind, aber keine Kataloge von Indikationen, die unnötig böses Blut machen, weil sie die lebenden Träger dieser Indikation diskriminieren und böse Gefühle ausüben.

Natürlich bedarf es einer gewissen Bildungszeit auf allen Seiten, um den sensiblen Umgang mit solchen Fällen zu erlernen. Das hat jetzt nichts mit Keimbahnintervention zu tun, aber in manchen Fällen könnte die Keimbahnintervention tatsächlich erwogen werden, wenn nicht andere Gründe dagegen sprechen.

Ingrid Schneider

Heute ist immer der Eindruck entstanden, als könnte man relativ klar eine Linie zwischen Therapie versus Prävention und Enhancement ziehen, und das möchte ich in Frage stellen. Nehmen Sie einmal das Beispiel HIV-Resistenz. Das ist in China an nicht entwicklungsfähigen Embryonen schon gemacht worden; da geht es um

einen CCR5-Faktor, den man dort editiert, und das soll die Embryonen mit einer gewissen HIV-Resistenz ausstatten. Jetzt ist die Frage: Ist das kurativ, ist das präventiv oder ist das Enhancement? In welche dieser drei Kategorien stecken wir das eigentlich? Das ist ziemlich schwierig.

Wir müssen auch immer in Erwägung ziehen, dass HIV vor zwanzig Jahren eine tödliche Erkrankung war. Inzwischen ist HIV eine chronische Erkrankung, die man mit antiviralen Medikamenten gut in den Griff bekommen kann. Sie haben Nebenwirkungen, aber es ist nicht mehr tödlich, sondern von der sehr schweren Erkrankung in eine behandelbare chronische Erkrankung übergegangen. Warum soll das bei vielen Erkrankungen, über die wir heute sprechen, als schwere genetische Erkrankung nicht auch möglich sein?

Wir müssen auch in Erwägung ziehen, dass es immer so einen nachhinkenden Faktor gibt. Denn die Auswirkungen kann man erst feststellen, wenn ein Kind geboren ist. Wir sprechen sogar über Keimbahnintervention bei Alzheimer, also bei sehr spät manifestierenden Erkrankungen. Das finde ich schon etwas illusionistisch, welche Traumschlösser da geschmiedet werden, wenn man sagt, wir machen Alzheimer-Prävention über Keimbahnintervention.

Wolfram Henn

Das mag ja auch demotivierend wirken gegen Missbrauchslüstige, wenn die Erfolge erst nach dem Ende der eigenen Wissenschaftlerkarriere auftreten.

Ingrid Schneider

Richtig, aber es ist natürlich ein großes Versprechen, wenn man sagt: Wir haben jetzt bestimmte Biomarker, wo wir bestimmte Voraussagen über Alzheimer machen können, und dann bauen wir

das einfach mal ein. Das ist so eine Art Versicherungsdenken.

Das haben wir in anderen Fällen auch: Wir haben eine Nabelschnurblutentnahme. Das machen viele (und bezahlen das auch selbst), obwohl wir heute noch keine medizinische Indikation dafür haben. Trotzdem machen das viele Eltern, weil sie denken, sie schulden das ihren Kindern. Natürlich kann so ein Denken dazu verführen, dass man sagt: Ich mache alles und rüste mein Kind jetzt auf. Die Grenze hin zu diesem Wettlauf: Ich verbessere mein Kind, um ihm bessere Startchancen zu geben, kann es auch bei der Keimbahnintervention geben. Ich will dem nicht das Wort reden, aber solche Szenarien sind alle schon durchgespielt worden.

Die Debatte gibt es seit mindestens hundert Jahren: in den Dreißigerjahren von Muller, in den Fünfzigerjahren von Joshua Lederberg: Jetzt können wir den Menschen definieren; 1,50 Meter lang, das ist der Genabschnitt, die DNA, und jetzt bauen wir ein und aus. Dann gab es das Ganze noch einmal im Jahr 2000; da gab es eine große Konferenz, wo bestimmte Forscher gesagt haben: Wir wollen das machen. Das sind immer so Wellenbewegungen. Jetzt sind wir gerade oben auf der nächsten Welle.

Noch einmal: Es ist eine wichtige Diskussion um menschliches Selbstverständnis, die wir führen. Aber auf der anderen Seite ist es ganz viel Fiktion. Wir sollten heute diese Debatte führen, aber wir sollten auch eine Debatte über andere Themen führen, die weniger fiktional sind.

Wolfram Henn

Was für ein Schlusswort, vielen Dank. Nun bleibt die Aufgabe des Destillates aus der Perspektive der Wissenschaftsjournalistin; das wird Frau Dr. Oehler vom Hessischen Rundfunk machen.

Fazit und Ausblick

Regina Oehler, Hessischer Rundfunk

Heute war viel von Gespenstern die Rede und auch von Traumschlössern. Ich hatte mir bis heute eigentlich nie ein Gespenst vorgestellt, wenn von CRISPR-Cas9 die Rede war, sondern einen Boxhandschuh. *Knock-out any gene*, das begegnet mir beinahe jede Woche, wenn ich das Fachblatt *Nature* durchblättere. Da klebt auf Seite 1 eine Reklame für ein Genome-Editing-Kit, mit dem man die Gene ausschalten kann. Vielleicht geht es Ihnen jetzt, nach dem Tag voller spannender Vorträge und Diskussionen, auch so, dass Sie sich ein bisschen *knocked-out* und ermattet fühlen.

Trotzdem war auch der Nachmittag sehr anregend und hat ein neues Licht auf den Vormittag geworfen, zum Beispiel die Bemerkung von Andrea Esser, dass wir naturwissenschaftliche Erzählungen auch unter dem Aspekt Erzählung hören sollten. Es war brilliant, was uns Jörg Vogel erzählt hat. Ich fand es sehr gut, dass er es in die Geschichte eingeordnet hat, also erzählt hat, dass CRISPR-Cas9 nicht vom Himmel fiel, sondern dass es da Vorentwicklungen gab. Es ist eine Genschere, die vom Mikro-Organismus bis zum Affen anwendbar ist und die in rasantem Tempo Veränderungen erlaubt, und er hat einen Aspekt in Erinnerung gerufen, der auch heute Nachmittag erwähnt wurde: dass man mit CRISPR-Cas einen Gendrift, ein Gene Drive ins Leben rufen kann, dass man also zum Beispiel nicht nur Anophelesmücken so verändern kann, dass sie nicht mehr Malaria übertragen, sondern dass man sie so verändern kann, dass sich diese Veränderung ganz schnell durchsetzt. Es gab auch Experimente, in den USA zum Beispiel, mit Fruchtfliegen, die zu Albinos wurden, also weiß waren. Man könnte die Gene so verändern, dass

wir rasch weltweit möglicherweise nur noch weiße Fruchtfliegen hätten. Das ist ein unglaubliches Potenzial, das darin möglicherweise steckt.

Heute war unser Thema Zugriff auf das menschliche Erbgut. Karl Welte hat uns erzählt, was an Forschung zu somatischer Gentherapie gemacht wird, also Eingriffe in Keimzellen, um sie so zu verändern, dass Krankheiten geheilt werden können. Das ist noch Zukunftsmusik. Er geht davon aus, dass demnächst die ersten klinischen Studien genehmigt und begonnen werden. Derzeit gibt es am Menschen, an Patienten noch keine klinischen Studien; das braucht noch eine Weile. Er hat betont, dass wir noch weit davon entfernt sind, das Konzert der Gene, das sich da abspielt, zu verstehen.

Bei CRISPR-Cas9 – es klingt super, wie diese Schere funktioniert, aber es gibt, wie bei jedem Werkzeug, Ungenauigkeiten wie das Off-Target-Problem, dass diese Genschere das Erbgut auch an Stellen durchschneidet, wo es nicht erwünscht ist. Er sagt, es ist einfacher, ein Gen auszuschalten, als ein neues einzuführen. Auch das sind die Überlegungen in der Gentherapie. Auch das Stichwort Epigenetik ist immer wieder gefallen: Was passiert mit der Steuerung der Gene, die sich ja in einem engen Wechselspiel mit Umwelteinflüssen befinden, wenn es genetische Veränderungen gibt?

Viele Fragen gibt es auch bei der somatischen Therapie mit CRISPR-Cas9. Karl Welte hat gesagt, dass die Technik noch nicht reif und nicht sicher genug ist, um sie bei der Keimbahn am Menschen anzuwenden.

Bis vor Vorbereitung auf diese Tagung war ich relativ beruhigt und dachte, so schnell wird es bei uns in Deutschland sowieso nicht passieren. Denn wir haben das Embryonenschutzgesetz,

das dem einen Riegel vorschiebt. Daher war ich doch einigermaßen überrascht über die vielen Lücken, die uns Jochen Taupitz aufgezeigt hat – wobei ich heute Nachmittag wieder gelernt habe, dass auch das eine Interpretationsgeschichte ist und vielleicht sehr kreativ ist, diese Lücken aufzufinden. Aber er hat uns gezeigt, dass es viele Denkmöglichkeiten gibt – wie zum Beispiel Stammzellen zu verwenden, um künstlich Eizellen herzustellen, möglicherweise aus dem rechten Arm eine Eizelle und aus dem linken eine Samenzelle zu machen und das zusammenzuführen –, wo unser Embryonenschutzgesetz heute diese Experimente *nicht* verbieten würde. Man müsste das Embryonenschutzgesetz daher nachbessern, wenn man das möchte.

Für ihn selbst gibt es, wenn ich ihn richtig verstanden habe, keine grundsätzlichen Bedenken gegen Eingriffe in die Keimbahn. Er sagt, das Embryonenschutzgesetz ist dazu da, Schaden von Embryonen von Menschen abzuwenden, und wenn es eine sichere Form gäbe, mit Eingriffen in die Keimbahn Krankheiten zu verhüten, spräche nichts dagegen. Allerdings ist es auch für ihn eine Utopie, und zum gegenwärtigen Zeitpunkt ist er, wie die deutschen Akademien auch, strikt dagegen.

Wolfgang Huber hat dann gesagt, dass wir weder zu euphorisch noch zu apokalyptisch an das Thema herangehen sollten. Er hat in seinem Abstract geschrieben: Die Heils- und Unheilspredigten sind beide gleichermaßen gefährlich.

Das passt zu dem Thema von heute Nachmittag, dass solche großen Erzählungen über die großen möglichen Veränderungen durch einen Eingriff in die Keimbahn eine narrative Kraft entfalten können und dass Szenarien herbeigeschrieben werden können.

Es gab viele Stimmen heute Mittag, die gesagt haben, ähnlich wie Jochen Taupitz: Warum eigentlich keine Eingriffe in die menschliche Keimbahn? Reinhard Merkel hat sich dort am weitesten positioniert. Er sagt: Ein künftiger Einsatz in der Reproduktionsmedizin sei moralisch erlaubt und sogar moralisch geboten. Auch Martin Hein, der evangelische Bischof, sagt: Möglichkeiten, Erbkrankheiten aus der Vererbungslinie herauszunehmen, könnten ein hohes Gut darstellen.

Dabei ist in der Diskussion immer wieder einmal der Begriff Gattungsethik gefallen, der mir als Biologin Schwierigkeiten macht; ich verstehe ihn nicht. Wir Menschen sind die einzige Art in der Gattung Mensch. Es müsste so eine Art-Ethik sein; was das bedeutet, ist mir nicht klar.

Die meisten, die hier gesagt haben, dass sie sich Eingriffe in die menschliche Keimbahn vorstellen können, haben aber eine klare Abgrenzung gefordert und gesagt: wenn Eingriffe in die Keimbahn, dann nur, um Erbkrankheiten von vornherein auszuschließen. Reinhard Merkel war da wieder am großzügigsten und konnte sich vorstellen, gleich Hunderte von Genen zu bearbeiten. Irgendjemand sagte, wir hätten Millionen Gene. Das haben wir nicht, wir haben 25.000 bis 30.000. Daran, an der Komplexität unserer Verhaltens- und Erlebensmöglichkeiten, sieht man, dass die Gene viele verschiedene Sachen machen können müssen. Es ist wirklich ein komplexes Netzwerk, in das man eingreift, wenn man hundert Gene ausschalten oder umbauen möchte.

Aber alle derjenigen, die dafür waren, die Möglichkeit in Erwägung zu ziehen, haben gesagt, dass es eine klare Abgrenzung und eine klare und verbindliche Krankheitsdefinition geben muss. Das sei die Voraussetzung für Eingriffe in die Keimbahn, sagte zum Beispiel Karl-Friedrich

Gethmann. Nur: Das ist eine Debatte, die schon über hundert Jahre geht: Woher so ein allgemein akzeptiertes Krankheitskonzept nehmen?

Ingrid Schneider hat gesagt: Es ist immer auch ein normatives Konzept. Die Grenzen sind immer fließend, die Definitionen von Krankheit und Gesundheit ändern sich. Es werden immer mehr Faktoren einbezogen in ein Gesundheits- und damit auch in ein Krankheitskonzept, also auch soziale und psychische Faktoren. Wer traut sich, da eine Grenze zu ziehen?

Wolfgang Huber hat gesagt: Diese Grenze zu ziehen, das sei die Schlüsselfrage für ihn, wenn es um die Debatte um die Keimbahn geht, können wir eine Grenze zwischen Heilung und Enhancement ziehen? Für mein Empfinden war die Diskussion so, dass diese Grenze nicht zu ziehen sein wird.

Die beiden Theologen Schockenhoff und Huber waren sich einig, dass es so etwas wie ein Recht auf Zufall gibt. Wolfgang Huber hat gesagt: Zur Unverfügbarkeit der menschlichen Identität gehört, dass der Mensch nicht gemäß einem von anderen entworfenen Bauplan konstruiert und produziert ist.

Dieses Recht auf Zufall sehen nicht alle Ethiker und Philosophen hier gegeben. Dieter Birnbacher hat gesagt: Warum sollen wir das Genom von Menschen nicht auf Dauer verändern dürfen, während Eingriffe ins Genom von Nutztieren durchaus an der Tagesordnung sind (und zwar absolut drastisch, wie jeder weiß, der mal hochgezüchtete Haustierrassen gesehen hat)? Warum soll es Hybris sein, ins menschliche Genom einzugreifen, aber nicht ins Genom von Nutztieren?

Auch da ist klar: Die Grenze zwischen erlaubt und unerlaubt ist schwer zu definieren. Dieter Birnbacher hat uns auch gezeigt, dass uns der

Begriff der Natürlichkeit nicht weiterhilft, um da eine Grenze festzulegen. Es wird keine natürliche Antwort darauf geben, was erlaubt ist und was nicht.

Interessanterweise hat die Debatte über Eingriffe in die menschliche Keimbahn viele andere ethische Knackpunkte wieder ins Bewusstsein gerufen, zum Beispiel Eingriffe ins Genom von Tieren, Tierzucht, was dürfen wir?

Auch die Präimplantationsdiagnostik war immer wieder ein Argument, dass wir die Debatte über Keimbahneingriffe vergessen können, weil es PID gibt. Einige hier haben PID vehement abgelehnt, und die damit verbundene Verwerfung von Embryonen und das Argument, dass man bei Eingriffen in der Keimbahn auf die Selektion von Embryonen verzichten könnte, haben andere wiederum entkräftet, indem man sich das Prozedere nicht anders vorstellen kann, als dass nach einer künstlichen Befruchtung die Embryonen auch erst einmal angeschaut und gezielt behandelt werden müssen.

Es ist also eine große Gemengelage. Wichtig erscheint mir das, was Sigrid Graumann und Ingrid Schneider immer wieder gesagt haben: Die Fragen, die mit dem Eingriff in die menschliche Keimbahn aufkommen, berühren unser Selbstverständnis. Aber es gibt noch andere Fragen, die mit CRISPR-Cas zusammenhängen, die noch drängender sind.

Für mich ist aus den Diskussionen klar geworden, dass wir mindestens ein Moratorium für Eingriffe in die Keimbahn fordern müssten. Herr Huber hat gesagt: Ein Moratorium reicht nicht; es muss ein Verbot sein. Ich denke, das haben die deutschen Wissenschaftsakademien vorgeschlagen; ich glaube, der Deutsche Ethikrat könnte – das wäre mein Wunsch – das auch vor-

schlagen und würde sich damit in guter Gesellschaft befinden.

Auch die beiden Haupterfinderinnen von CRISPR-Cas9, Emmanuelle Charpentier und Jennifer Doudna, sind entschieden für ein Moratorium und sagen, sie haben dieses Werkzeug für die Therapie von Krankheiten entwickelt und nicht für die Therapie von Keimbahnen; das sei nicht ihre Intention und sie finden nicht, dass ihre Technik dafür angewendet werden sollte.

Bemerkenswert fand ich auch den Satz, den Jörg Hacker, der Präsident der Deutschen Akademie der Naturforscher Leopoldina, geschrieben hat, der von Ihnen, Herr Huber, zitiert worden ist: „Handle so, dass du dich durch die Folgen deiner Handlung noch korrigieren lassen kannst.“ Das ist ein Zitat von Trutz Rendtorff, einem Theologen und Sozialethiker. Wir haben hier einen Naturwissenschaftler, der vielleicht sagen würde: Irgendwann können wir die Gene vielleicht wie Licht ganz leicht an- und abschalten. Trotzdem denke ich, dass das eine wichtige Handlungsmaxime sein sollte.

Immer wieder klang heute Nachmittag durch: Die Diskussionen um Keimbahn sind wichtig, das Moratorium könnte vielleicht der nächste Schritt sein. Aber es ist auch ein bisschen eine Science-Fiction-Debatte, denn die wirklichen Probleme liegen woanders. Sie liegen zum Beispiel in der biologischen Sicherheit von somatischen Experimenten und Studien mit CRISPR-Cas-veränderten Zellen (das ist auch eine Frage: Wann darf man anfangen, klinische Studien mit Patienten zu machen?), sie liegen in der biologischen Sicherheit, wenn sie sich so schnell verändern lassen (bei Mikroorganismen zum Beispiel), und sie liegen in der Züchtung von Tieren und Pflanzen: Welche Eingriffe in die Tier- und Pflanzenwelt wollen wir zulassen? Welche Risi-

ken wollen wir eingehen? Wie wollen wir die biologische Vielfalt verändern? Wer traut sich, die Konsequenzen abzuschätzen und Leitlinien vorzugeben?

Ich denke, das wäre ein wichtiges Thema für den Ethikrat und für viele andere Stellen für Debatten. Nur ob wir tatsächlich in einer CRISPR-Cas-Welt leben werden, da bin ich mir nicht so sicher, denn ich habe gelernt, zum Beispiel von dem biologischen Vortrag heute Morgen, dass schon die nächsten Werkzeuge in der Pipeline sind. In dieser Zeit der rasanten Entwicklung in den molekularbiologischen Wissenschaften werden wir vielleicht nicht in einer neuen CRISPR-Cas-Welt leben, sondern in – wie hieß dieses neue Werkzeug, das Sie erwähnt haben? Wie auch immer, wir werden es aus den Ankündigungen der nächsten Sitzungen, der nächsten Jahrestagung des Deutschen Ethikrates erfahren. Vielen Dank.

Schlusswort

Peter Dabrock, Vorsitzender des Deutschen Ethikrates

Frau Oehler, vielen herzlichen Dank dafür, einen so langen Tag mit so vielen Argumenten in so kurzer Zeit zusammengefasst zu haben. Das war wirklich eine Kunst, und Sie haben uns damit noch einmal nicht nur viele Argumente in Erinnerung gerufen, sondern auch noch mal deutlich gemacht, dass die Beschäftigung mit dem Thema selbst eine Menge an Differenzen und Zweideutigkeiten produziert. Das war für mich ein großes Erlebnis an diesem Tag, wie man durch die Pluralität der auch gegeneinanderstehenden Positionen die Möglichkeit hatte, sein eigenes Urteil noch einmal weiterzubilden und in Frage zu stellen.

Ich bin damit gestartet, zu fragen, ob es eine Debatte *über* Gespenster ist. Dann ist mehrfach an diesem Tag gesagt worden, dass die Debatte über eine bestimmte Fokussierung in der CRISPR-Cas-Fragestellung möglicherweise dazu führt, dass die Debatte selbst als ein Gespenst fungiert und andere Elemente abblendet. Vielleicht liegt in diesen Zweideutungen nicht unbedingt ein Gegensatz, denn wir bewegen uns immer in einer Dialektik von Fakten und Fiktionen. Das, was Sie gesagt haben, hat es noch mal deutlich gemacht: Auf der einen Seite haben wir unser eigenes Selbstverständnis, das durch bestimmte technologische Entwicklungen geprägt wird; aber wir müssen auch technologische Entwicklungen durch unser eigenes Verständnis und unsere Verantwortungsbereitschaft prägen.

Bei allem, was an Differenzen und weltanschaulicher Pluralität hier deutlich geworden ist, möchte ich aus den vielen Positionen doch einen Punkt erwähnen, den ich als eine Sternminute wahrgenommen habe: dass, wenn man sich die Geschichte der neueren Bioethik anschaut, zwei so unterschiedliche Denker wie Dieter Birnbacher und Herr Schockenhoff, die über das Thema Natur so viel publiziert haben und so unterschiedliche Positionen haben, aus den unterschiedlichen Gesichtspunkten, die sie haben, funktional darin übereingekommen sind, dass es darum gehen muss, dass man, wenn man diese Fragen adressiert, die Freiheitsräume möglichst groß hält und diesen Overlap jedenfalls identifiziert bei den unterschiedlichen Positionen. Das scheint mir auch im Ringen um die Argumente, also nicht eine falsche Harmonie zu erzeugen, auch eine wichtige Vision, die hier im Raum viele geeint hat – geeint hat, auch mit dem derzeitigen Level zu sagen, dass die Risiken, durch CRISPR-Cas modifizierte Embryonen zu im-

plantieren, derzeit so hoch sind, dass man es auf absehbare Zeit nicht tun sollte.

Das gibt uns Zeit, weiter zu debattieren über die Folgen der Technik und darüber, was es mit unserem Selbstverständnis macht dadurch, dass wir uns auf die Fragestellungen konzentrieren, die wir derzeit debattieren. Dabei dürfen wir nicht vergessen – und das war auch eine wichtige Erkenntnis des Tages –, dass mit dieser Technologie auch andere Anwendungsfelder bereitstehen, die große Risiken mit sich bringen, sowohl biotechnologischer als auch sozialer Art, und denen sollten wir uns stellen.

Ich bin gestartet mit dem Manifest der Kommunistischen Partei; darin heißt es: Proletarier aller Länder, vereinigt euch. Vielleicht sollte man daran erinnern, dass man sich mit Blick auf die Möglichkeiten, die diese Technologie bietet, vor Augen hält: Menschen aller Länder, bleibt zusammen und lasst euch nicht technologisch auseinanderdividieren. Das wäre doch auch eine wichtige Baseline für weitere Debatten.

Es bleibt mir am Ende dreimal Dank auszusprechen, was ich von Herzen tue: zum Ersten allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Geschäftsstelle dafür, dass sie uns durch die Hintergründarbeit – dadurch, dass alles so gut gelaufen ist, hat man es gar nicht gemerkt – einen so interessanten Tag bereitet haben.

Dann möchte ich den Referentinnen und Referenten, Diskutantinnen und Diskutanten danken, dass sie hierhergekommen sind, mit uns diese Fragestellung wachgehalten haben und so den Diskurs hier in Deutschland enorm befördert haben. Vielen Dank dafür.

Dann möchte ich Ihnen allen danken, dass so viele von Ihnen gekommen sind, dass Sie so aufmerksam den Debatten gefolgt sind und sich

auch aktiv eingebracht haben in dem Sinne, dass Sie bestimmte Sprachspiele hinterfragt und die Rednerinnen und Redner immer wieder herausgefordert haben. Das ist für uns ganz wichtig, und ich lade Sie zu den nächsten Veranstaltungen des Deutschen Ethikrates ein. Schauen Sie auf unsere Homepage, wann wir öffentliche Sitzungen haben; wir haben beispielsweise im November eine öffentliche Abendveranstaltung zum Thema Antibiotika-Resistenz.

Nochmals also vielen Dank Ihnen allen. Ich wünsche Ihnen noch einen wunderschönen Abend, wo immer Sie ihn verbringen mögen. Auf Wiedersehen.