



# Infobrief

01  
16

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

N° 18 • Januar 2016

## »» HERBSTTAGUNG

# Globale Forschung und Verantwortung

Auf welcher gemeinsamen Grundlage global vernetzte Forschung verantwortlich stattfinden kann, war Thema einer Tagung, zu der der Deutsche Ethikrat und die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina nach Berlin eingeladen hatten.

|| In seiner Begrüßung verwies der Präsident der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Jörg Hacker, auf die Freiheit der Forschung „als wesentliche Grundlage für den Fortschritt und den Wohlstand einer Gesellschaft“. Die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Christiane Woopen, betonte: „Die Globalisierung in ihren Chancen nutzen und nach ethischen Maßstäben gestalten – das ist die Herausforderung einer trotz aller Widrigkeiten zusammenwachsenden Welt.“

### Wissenschaft und Globalisierung

Der Wissenschaftshistoriker Hans-Jörg Rheinberger unterstrich im Einführungsvortrag, dass Wissenschaft als „Grenzen überschreitendes Kulturphänomen“ seit jeher einen globalen Geltungsanspruch habe. Um das Besondere der gegenwärtigen Situation besser zu konturieren, unternahm er einen forschungsanalytischen Rückblick auf die Entwicklung der Molekularbiologie im 20. Jahrhundert, der deutlich machte, wie sich durch einzelne der Forschung innewohnende Charakteristika das Verhältnis

zwischen globalen und lokalen, nationalen und internationalen Aspekten der Wissenschaft ständig verändert hat. Rheinberger teilte die „Molekularisierung der Biologie“ in drei Phasen ein: erstens die Einführung der Analyse von Makromolekülen, die einerseits mit lokalen Monopolbildungen einherging, andererseits von der Förderung der *Rockefeller Foundation* als globalem Forschungsakteur vorangetrieben wurde (1930-1950); zweitens die Etablierung der molekularen Genetik und – damit einhergehend – die Konzentration auf einige spezielle Modellorganismen als wirksamen Globalisierungsfaktor (1950-1970) und schließlich drittens die Zeit seit der „Geburtsstunde der Gentechnik“ (ab 1970), für die kennzeichnend ist, dass die Gentechnologie mit einer „durchschnittlichen Laboreinrichtung überall auf der Welt aufgegriffen werden“ konnte und von Anfang an sowohl in der Wissenschaftsgemeinschaft selbst als auch in den Gesellschaften mit einem ethischen Horizont diskutiert wurde. Die Ausweitung der Forscherperspektive auf das gesamte Organismenreich bereitete die Grundlage >



Prof. Dr. Jörg Hacker, Präsident der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina, und Prof. Dr. Christiane Woopen, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, während ihrer Begrüßungsansprachen der gemeinsam veranstalteten Tagung

### WEITERE THEMEN:

#### »» INTERNATIONALES

SEITE 5

Internationale Perspektiven zur Keimbahnveränderung beim Menschen

#### »» INTERNATIONALES

SEITE 6

Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens in London

einer neuen Biotechnologie und führte zu neuen akademisch-industriellen Mischformen von Forschung. In dieser Phase seien die Verhältnisse von Lokalität und Globalität wieder in eine neue Konfiguration eingetreten: Angesichts der Privatisierung eines Teils der Forschung und der damit verbundenen Informationsbegrenzung durch Patentierung von Gensequenzen wurde die internationale Zusammenarbeit erschwert. Gleichzeitig wurden aufgrund der rasant verbesserten Effizienz von Nukleinsäure-Sequenzierungsverfahren wissenschaftliche Großprojekte auf globaler Ebene möglich. Eine große Herausforderung, so Rheinberger, bestehe heute in der Digitalisierung und damit der Notwendigkeit, eine forschungsberechtigte Wechselwirkung zwischen globaler Informationsspeicherung und lokaler Informationsnutzung herzustellen.

Rheinberger zufolge dürfe weder die Globalität der heutigen Wissenschaften einem früheren Defizit an Globalität entgegengestellt werden, noch könnten die Phänomene des Globalen und Lokalen einfach wie zwei einander entgegengesetzte Pole betrachtet werden. Darüber hinaus sei Globalität oder Globalisierung weder ein wohldefinierter Zustand noch eine wohldefinierte Beziehung: „Diese Zustände und Beziehungen treten in sich ständig verändernden Varianten auf, die nicht zuletzt dem sich entwickelnden Forschungsprozess selbst entspringen und jedes Mal konsequenterweise auch im Detail betrachtet werden müssen.“

Der Theologe und Ethiker Wolfgang Huber sprach zur Verantwortung des Wissenschaftlers im globalen Wettbewerb. Huber hob hervor, dass neben den zweifellos unverzichtbaren Rechtsregeln und der institutionellen Verantwortung das Ethos der Wissenschaftler von herausragender Bedeutung sei. Als Beispiel für erfolgreiches Engagement von Einzelpersonen nannte er die Gründung der IPPNW.

Er sprach sich dafür aus, die Bereiche der Pluralität von ethisch geprägten Lebensformen und einer allgemein geltenden Moral zu unterscheiden, sie jedoch nicht beziehungslos nebeneinanderzustellen. Mit einer Gleichgültigkeit gegenüber der Frage nach dem Guten verblasse auch die Frage nach den Motiven und Antrieben, die Menschen dazu veranlassen können, sich auch gegen Widerstände an solchen Regeln zu orientieren. Die bloße Kenntnis universaler Regeln reiche nicht aus. Man benötige auch die Bereitschaft, sich für sie einzusetzen. „Wer in einer pluralen Welt an gemeinsamen mo-

ralischen Normen interessiert ist, muss deshalb fragen, wie diese sich an unterschiedliche ethische Grundhaltungen zurückbinden lassen.“ Notwendig sei, eine „Kultur der Verantwortung“ schon in der wissenschaftlichen Ausbildung zu verankern.

„Auch unter Bedingungen der globalisierten Wissenschaft gilt, dass von der Freiheit der Wissenschaft nur die Rede sein kann, wenn es sich nicht nur um eine institutionell gesicherte, sondern um eine persönlich verantwortete Freiheit handelt“. Auf der Ebene politischer Institutionen müssten sich internationale Organisationen wie die EU verpflichten, im Rahmen ihrer Forschungsförderung nur solche Vorhaben zu unterstützen, die den Bedingungen verantwortlicher Forschung genügen. Darüber hinaus sollten, so Huber, mithilfe internationaler Organisationen wie der WHO und der UNESCO zentrale Elemente wie das Gebot der Biosicherheit völkerrechtlich verankert werden. Eine Orientierung an den Menschenrechten sei dabei von maßgeblicher Bedeutung.

Der Unternehmer Johann Peter Ruppertsberg betrachtete die Entwicklung globaler Unternehmen. Es sei ein Irrtum zu glauben, ethisch motiviert handelnde Manager seien die schwächeren Ökonomen: „Ein wichtiges Ergebnis neuerer wissenschaftlicher Forschung ist, dass langfristig erfolgreiche und besonders profitable Unternehmen nicht Gewinnmaximierung als Leitziel haben, sondern dass sie ein ethisch motiviertes Leitziel brauchen, das dazu führt, dass ein Unternehmen langfristig erfolgreich ist.“

Es gebe ganze Bereiche wie IT oder Gentechnik, die mittlerweile so gut wie vollständig in der Industrie und von globalen Unternehmen beforcht würden. Angesichts der dadurch steigenden ethischen Verantwortung der globalen Unternehmen sei zu fragen, ob die international aktiven Unternehmen sich selbst ethische Standards geben sollten. Ruppertsberg hielt eine strenge Kontrolle der industriellen Forschung und Produktentwicklung durch staatliche Autoritäten für erforderlich. Politiker sollten sich auf die Schaffung optimaler Rahmenbedingungen und gezielte Förderung von „ethisch guten“ Unternehmen konzentrieren. Um nationalistisch motivierte Förderungs- und Subventionspolitik bei der Reglementierung zu unterbinden, sollte die internationale Politik strenge Regeln mit globaler Geltung vorgeben. Diese müssten, so Ruppertsberg, in einem demokratischen, legislativen Prozess festgelegt werden, von

der Lobbyarbeit der Industrie unbeeinflusst sein und vorrangig der ethischen Ausrichtung der industriellen Forschung und Entwicklung dienen.

## **Menschenrechte: Anspruch und Wirklichkeit**

Da die Menschenrechte der prioritäre Bezugspunkt für internationale Standards sind, kam diesem Aspekt eine besondere konzeptionelle Bedeutung für die Tagung zu. Die Philosophen Heiner Bielefeldt und Hans Joas widmeten sich in ihren Vorträgen der universellen Geltung der Menschenrechte angesichts kultureller und religiöser Vielfalt sowie der Frage, ob die Menschenrechte „westlich“, also nur aus der kulturellen Verortung des „Westens“ heraus verständlich sind.

Um die Frage nach dem universalen Anspruch der Menschenrechte zu beantworten, so Bielefeldt, müsste zunächst klar sein, was Menschenrechte überhaupt sind. Er definierte Menschenrechte als „ebenso genau die Rechte, die dem Menschen als Menschen zukommen in Anerkennung seiner Menschenwürde“. Diese Rechte können nur dann gleiche und unveräußerliche Rechte sein, wenn sie „allen Mitgliedern der menschlichen Familie zukommen“. Dieser Anspruch stieß allerdings, so Bielefeldt, von Anfang an auf eine Skepsis, die auch heute nicht zu unterschätzen sei. „Eingesperrt“ in eine „Disjunktion zwischen Moderne und Tradition“, bezeichnete Bielefeldt die Menschenrechte als „posttraditionell“, da sie weder traditionell noch antitraditionell seien. Um das Wesen der Menschenrechte zu verstehen, müsse diese Disjunktion von einer reflexiven Öffnung abgelöst werden. Unter den Bedingungen eines irreversiblen Pluralismus sei eine Öffnung nach außen in Richtung einer Verständigung über Traditionsgrenzen hinweg, aber auch nach innen, für neue Interpretationen, neue kritische Aneignungen und Wiederentdeckungen unverzichtbar. „Menschenrechte sind nicht die Einheitsideologie, sondern Voraussetzung dafür, dass Menschen im irreversiblen Pluralismus zusammenleben können, und Menschenrechte sind der Versuch, elementare Bedingungen der Möglichkeiten des sinnvollen Miteinander-Redens zu institutionalisieren.“

Joas widersprach der im Diskurs wirkmächtigen These, die Menschenrechte seien „westlich“. Auch in nicht westlichen Gesellschaften gebe es ein Ethos, an das die Menschenrechte anknüpfen. Darüber hinaus sei

auch vor jedem kulturellen Triumphalismus zu warnen, der sich auf die im „Westen“ erreichten Fortschritte beruft. Dies veranschaulichte Joas anhand der Geschichte der Abschaffung der Folter: „Wenn wir denken, dass die Abschaffung der Folter als legitimer Bestandteil des Strafrechtssystems Europas im 18. Jahrhundert ein direkter Ausfluss wertmäßiger Überzeugungen war, dann stoßen wir auf den Stolperstein, dass die Europäer in ihren Kolonien die Folter nicht abgeschafft haben.“

Mit Blick auf die Frage, ob die Menschenrechte westlich seien, stellte Joas drei Fragenkomplexe als besonders kontrovers heraus. Erstens sei schon umstritten, wann die Geschichte der Menschenrechte begann. Zweitens sei der Gegenstand nicht klar definiert, über den gesprochen werde, wenn man über die Menschenrechte rede: Ist eine Ideengeschichte, eine Rechtsgeschichte oder eine politische Geschichte gemeint? Drittens sei kontrovers, wie sich Überlegungen zur Geschichte der Menschenrechte zur Frage ihrer Rechtfertigung verhielten.

Im Hinblick auf eine globale Ethik plädierte Joas dafür, in einen Dialog einzutreten, „in dem es anderen kulturellen und religiösen Traditionen ermöglicht wird, auf die Anknüpfungspunkte in sich selbst zurückzugreifen, um den moralischen Universalismus zu formulieren. (...) Die Selbstwahrnehmung der Vertreter westlicher Werte muss gebrochen werden durch eine Reflexion auf die Außenwahrnehmung des faktischen Handelns von Europäern oder Amerikanern in der Welt.“

### Forschungspolitik

Was die bis hierhin theoretischen Überlegungen für eine globalisierte Forschungspolitik bedeuten können, führte Johanna Wanka, Bundesministerin für Bildung und Forschung, aus. Sie sprach über die Frage, wie das Spannungsfeld zwischen Forschungsfreiheit und gesellschaftlichen Normen positiv und ethisch verantwortlich gestaltet werden kann. „Forschung bedeutet, dass man moralische Verantwortung trägt und die richtigen Fragen stellt.“ Wanka betonte die Unumgänglichkeit globalisierter Forschung, wies aber auf die Bedeutung der Werte hin, auf denen diese aufbaue. Die Stärke der Forschung in Europa sah Wanka in der „Tradition, der Möglichkeit, komplex zu denken“. Als sehr wichtig stellte Wanka den offenen Diskurs heraus und warnte vor Tabuisierung. „Wir haben eine lange Tradi-

tion in Deutschland, was die ethischen Debatten angeht. Und hier glaube ich, das sage ich aus vollem Herzen, brauchen wir auch weiterhin den Deutschen Ethikrat und die Leopoldina.“

### Aktuelle Anwendungsfelder

Der dritte Teil der Tagung beschäftigte sich mit konkreten Anwendungsfeldern international stattfindender Forschung. Der Molekularbiologe und Mediziner Boris Fehse erläuterte den naturwissenschaftlichen Sachstand des Genome-Editing bis zur neuen Technik CRISPR/Cas9. Er stellte heraus, wie hocheffizient und einfach anzuwenden die neue Methode sei, aber auch, welche Möglichkeiten und potenziellen Risiken für den Bereich der Gentherapie am Menschen damit verbunden sind. Dabei betonte er, dass für die praktische Anwendung ähnliche Begrenzungen bestünden wie für bisher benutzte Genterapietechniken. Am einfachsten seien Ex-vivo-Anwendungen an einzelnen Zellen.

Die Technikphilosophin Nicole Karafyllis betrachtete in ihrem Vortrag die philosophischen Aspekte des Genome-Editing. Sie ging von einer begrifflichen Analyse aus, in der sie hinterfragte, welche Begriffspolitik jeweils hinter der Verwendung von Genome-Editing, Gen-Chirurgie oder Gentherapie stehe und welche normativen Aussagen zur Art der Forschung und ihrer Anwendung damit bereits avisiert seien. Ein besonderes Anliegen war Karafyllis, die Diskussion zur Biomedizin/Biotechnologie

angesichts der „Biofaktisierung“ auf eine breitere Basis zu stellen: „Können und sollten die Debatten um die genetische Veränderung von Pflanze und Tier weiterhin derart strikt getrennt vom Anwendungsgebiet Mensch diskutiert werden? Welche Argumente aus dem tierischen und pflanzlichen Bereich könnten auch für den Humanbereich wichtig werden?“

Udo Schüklenk, Philosoph aus Canada, referierte über die philosophischen Grundlagen der klinischen Forschung am Menschen. Provokativ überschrieb er seinen Vortrag mit „Sinn und Unsinn internationaler Ethikrichtlinien“. Seit über 50 Jahren existierten prominente Forschungsrichtlinien, „die uns als Ethik verkauft werden.“ Da sie jedoch keine Begründungen für die normativen Handlungsanweisungen enthielten, halte er sie nicht für Ethikdokumente. Fehlende Begründungen seien vor allem deswegen problematisch, weil dies den Adressaten dieser Dokumente praktisch unmöglich mache, in Grenzfällen darüber nachzudenken, ob schwerwiegende Gründe vorliegen könnten, eine der Handlungsanweisungen zu ignorieren. Sehr anschaulich erläuterte er dies am Beispiel der Arbeit einer internationalen medizinischen NGO während der Ebola-Epidemie in Westafrika im Hinblick auf das Problem des Informed Consent.

Die existierenden Richtlinien, so Schüklenk, „fragwürdig in ihrer Entstehung und fragwürdig in einigen ihrer substanziellen Aussagen, mögen schwach sein, aber >



Prof. Dr. Johanna Wanka, Bundesministerin für Bildung und Forschung, während der gemeinsamen Tagung des Deutschen Ethikrates und der Leopoldina am 3. Dezember 2015

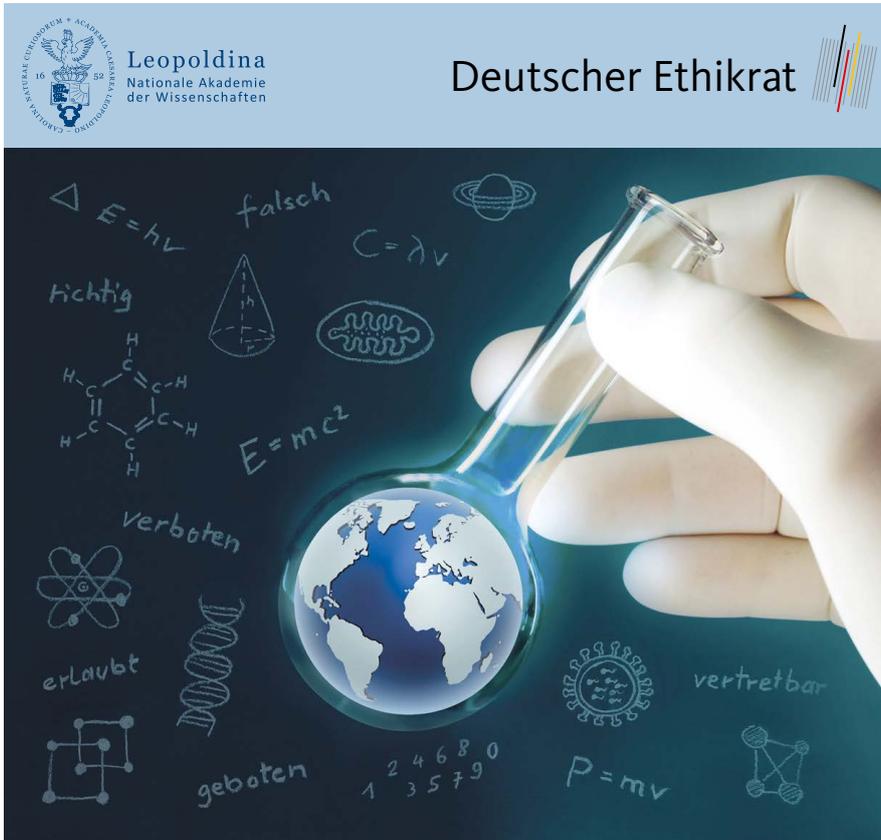


ILLUSTRATION: FRIEDRICH DON

sie sind alles, was die Weltgemeinschaft gegenwärtig besitzt. Selbst wenn wir Dokumente hätten, die überwiegend konsensfähig wären, ihre Durchsetzungsfähigkeit hinge davon ab, ob Institutionen wie die U.S. *Food and Drug Administration* sie als verbindlich erklären.“ Es sei schwer nachzuvollziehen, warum souveräne Nationen die Richtlinien verschiedener „privater Produzenten“ automatisch als verbindlich akzeptieren sollten. Schüklenk zeigte sich insgesamt pessimistisch hinsichtlich der Frage, ob es in absehbarer Zeit möglich sein könnte, international verpflichtende Ethikstandards dieser Art in der internationalen klinischen Forschung zu etablieren. Er sprach sich vor diesem Hintergrund dafür aus, die legitimen Interessen von Forschungsteilnehmern in den verbindlichen Richtlinien zu verankern, die der globale Norden national und regional erarbeitet hat.

Die Gynäkologin Rita Schmutzler referierte über die enorme Vielfältigkeit der Mutationen und der Phänotypen von Risikogenen sowie die Vielzahl an Unzulänglichkeiten hinsichtlich der Translation der Erkenntnisse in die klinische Praxis. Die Befähigung der Ärzteschaft auf den Gebieten Genetik und Prävention müsse verbessert

werden, um einen verantwortungsvollen und patientenorientierten Umgang mit den Möglichkeiten der prädiktiven genetischen Analysen sicherzustellen. Schmutzler plädierte u.a. für eine evidenzbasierte Gendiagnostik auf der Grundlage umfassender Beratungs- und Betreuungskonzepte, für die Steigerung von Präventionsmaßnahmen durch Registrierung erblicher Tumorerkrankungen und deren Krankheitsverlauf sowie für die Entwicklung von *patient decision aids* als Basis einer präferenzsensiblen Entscheidungsfindung sowie ethische, rechtliche, soziale und gesundheitsökonomische Begleitforschung (zum Beispiel im Rahmen der ELSA-Projekte), um Regelungsbedarf identifizieren und Vorschläge unterbreiten zu können.

### Globale Forschung – Lokale Verantwortung?

Im Verlauf der abschließenden, von Wissenschaftsjournalistin Kathrin Zinkant moderierten Podiumsdiskussion diskutierten Anja Seibert-Fohr, Völkerrechtlerin, Friedrich Wilhelm Graf, protestantischer Theologe, Marcella Rietschel, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, und Heinz Riederer vom Bundesverband der Deutschen Industrie.

„Wie ist es zu bewerten, dass trotz des ähnlichen oder gar gleichen Kulturkreises das Genome-Editing in Großbritannien und Deutschland unterschiedlich gehandhabt wird“, fragte Kathrin Zinkant.

„Man muss mit dem Pluralismus konkurrierender Ethiktraditionen in Europa umgehen“, antwortete Graf. Die Rede vom gemeinsamen Kulturkreis sei auch insofern nicht unproblematisch, als es bekanntermaßen sehr unterschiedliche geistesgeschichtliche Hintergründe der Argumentationen in beiden Ländern gebe. Insgesamt, so Seibert-Fohr, könne man nur „auf den Konsens aufbauen, den wir in Form der Menschenrechte“ haben. Sie sprach sich über sogenannte *soft laws* hinaus für einen nationalen Dialog aus, „um das Ganze rechtlich zu normieren und einzuspeisen in die Rechtssysteme“. Anknüpfend an das, was Wolfgang Huber bereits am Vormittag ausgeführt hatte, ergänzte Graf die institutionelle um eine individuelle Perspektive: „Wir kommen um das moralisch sensible Individuum nicht herum. Wir können Institutionen bauen, große normative Entwürfe schreiben, aber sie brauchen Kontexte, in denen moralische Sensibilität gilt.“ Dass ethische Bildung erforderlich sei, bestätigte auch Seibert-Fohr. Sie betonte jedoch, dass diese nicht nur im Studium vermittelt werden dürfe. „Es muss ein Diskurs innerhalb der Gesellschaft stattfinden“, forderte sie.

Zum Abschluss der Veranstaltung unterstrich die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates die Komplexität der Herausforderungen zwischen lokaler und globaler Verantwortung sowie zwischen ethischem Pluralismus und nicht hintergehbarem Anspruch der Menschenrechte. Sie verwies auf den Global Summit der Ethikräte der Welt zum Thema *Global Health, Global Ethics, Global Justice*, der im März 2016 in Berlin stattfinden wird. (Be) ||

## INFO

### » QUELLE

Die Beiträge dieser Tagung können – soweit verfügbar – unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/globale-wissenschaft-globale-ethik> nachgehört oder nachgelesen werden.

## &gt;&gt; INTERNATIONALES

# Internationale Perspektiven zur Keimbahnveränderung beim Menschen

Die Entscheidung des britischen Parlaments vom Februar 2015, die Behandlung bestimmter Gen-Defekte mithilfe des sogenannten Mitochondrientransfers zuzulassen, sehen viele als Startschuss für Keimbahnveränderungen beim Menschen. Delegierte aus acht Ländern diskutierten die damit verbundenen wissenschaftlichen und ethischen Herausforderungen vom 2. bis 3. Juli 2015 in Singapur.

|| Zu dem vom Deutschen Ethikrat, dem britischen *Nuffield Council on Bioethics* und dem *Bioethics Advisory Committee* von Singapur organisierten Treffen waren neben Vertretern dieser drei Organisationen auch Teilnehmer aus den USA, Canada, Japan, Südkorea und Malaysia angereist. Im Mittelpunkt standen die Prozesse der wissenschaftlichen, gesellschaftlichen und ethischen Abwägung rund um den Mitochondrienaustausch. Aber auch molekulare Methoden, die theoretisch in Zukunft noch weiter gehende Eingriffe in die Keimbahn ermöglichen könnten, wie z. B. das CRISPR/Cas9-System, wurden dabei berücksichtigt.

Erkrankungen der Mitochondrien können vielfältige Symptome wie zum Beispiel Muskelschwäche, Herzschäden oder Defekte im Nervensystem auslösen. Ihr gemeinsamer Nenner ist ein Energiemangel der betroffenen Zellen und Gewebe, da die Mitochondrien als „Kraftwerke der Zelle“ in erster Linie die Zellen mit Energie versorgen.

Mitochondrien verfügen über eine eigene DNA – beim Menschen 37 Gene, die sich auf einem kreisförmigen Mini-Chromosom (Plasmid) in jedem Mitochondrium befinden.

Im Gegensatz zur Samenzelle, die nur das Genom ihres Zellkerns an den künftigen Embryo weitergibt, steuert die Eizelle neben ihrem Zellkerngenom auch das Genom mehrerer hunderttausend Mitochondrien bei. Krankheitsverursachende Mutationen in den mitochondrialen Genen können daher nur über die Mütter an ihre Kinder weitervererbt werden. Dieser Umstand birgt den Schlüssel zum Konzept des Mitochondrientransfers: Um die Vererbung von Mitochondrien mit Gendefekten zu verhindern, wird der Zellkern aus der Eizelle einer betroffenen Frau in die zuvor entkernte Eizelle einer Eizellspenderin mit gesunden Mitochondrien übertragen. Ein so entstandener Embryo erbt also das Kern-

genom der einen und das der Mitochondrien einer anderen Frau.

Inwieweit das Auswechseln der Mitochondrien tatsächlich schon als Keimbahnveränderung zu werten ist, diskutierten die Teilnehmer des Treffens kontrovers. Die Mitochondrien der Spenderin werden zwar von Frauen an künftige Generationen weitervererbt, nicht jedoch von Männern. Es gab auch verschiedene Ansichten darüber, ob der Mitochondrienaustausch tatsächlich bereits als gezielte *Veränderung* der menschlichen Keimbahn zu betrachten sei, wenn keine gezielten oder gar neuen Eingriffe in das Genom erfolgten.

Wie die weitere Diskussion zeigte, lässt sich auch die Relevanz des Mitochondrienaustauschs für die personale Identität unterschiedlich betrachten. Mit nur 37 Genen gegenüber den rund zwanzigtausend Genen des Kerngenoms wirkt der Beitrag der Mitochondrien zunächst marginal. Die mitochondrialen Gene haben zudem nach derzeitigem Kenntnisstand keinen Einfluss auf Eigenschaften, die häufig als besonders identitätsstiftend angesehen werden, wie z. B. Aussehen oder Persönlichkeit. Andererseits machen die Mitochondrien durchschnittlich ein Viertel des Zellvolumens der Eizelle aus, sodass der rein quantitative Beitrag der Mitochondrien der Spenderin zumindest zu Beginn der Embryonalentwicklung nicht völlig vernachlässigbar ist.

Vor diesem Hintergrund standen zwei Fragen im Mittelpunkt der Veranstaltung, die auch im breiteren gesellschaftlichen und fachlichen Diskurs eine Rolle spielen: Wie sicher ist der Mitochondrientransfer und welche Bedenken oder Herausforderungen ergeben sich unabhängig von der medizinischen Sicherheit?

In seinem Vortrag zu Fragen der Sicherheit berichtete Ng Soon Chye von der Universität Singapur über die verschiedenen zur

Verfügung stehenden Technologien. Jeffrey Kahn vom *Institute of Medicine* (IOM) in den USA und Jonathan Montgomery und Hugh Whittall vom *Nuffield Council of Bioethics* verwiesen auf die Sicherheitsanalysen, die in beiden Ländern vorgenommen wurden. Während der unter Federführung der *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA) stehende britische Prüfprozess ergab, dass die verbleibenden Sicherheitsbedenken ausreichend klein seien, um den Schritt zu ersten klinischen Studien zu wagen, sieht die US-amerikanische *Food and Drug Administration* (FDA) vorerst noch Bedarf an weiteren Studien, um die verbleibenden Unsicherheiten auszuräumen. Offene Fragen gebe es insbesondere zu möglichen Langzeitfolgen, die sich etwa ergeben könnten, wenn das Kerngenom und die gespendeten mitochondrialen Gene nicht optimal zusammenarbeiten.

Jenseits der sicherheitsbezogenen Bedenken gibt es auch ethische Herausforderungen, die insbesondere im gesellschaftlichen Diskurs eine große Rolle spielen. Diese wurden im gesellschaftlichen Diskursprozess in Großbritannien und in der Arbeit der Expertenkommissionen von IOM und FDA ebenso deutlich wie in den Beiträgen zur Jahrestagung des Deutschen Ethikrates 2014 (siehe Infokasten S. 6). Zu den Bedenken gehören demnach u. a. die Sorge, dass die Existenz eines „dritten Elternteils“ (der Mitochondrienspenderin) die Identitätsbildung betroffener Kinder erschweren könnte, und Dammbrechargumente, nach denen der Mitochondrientransfer als Einfallstor zu weiter gehenden Keimbahnmanipulationen gesehen wird. Demgegenüber steht die Hoffnung, Leiden zu verhindern, und die Zuversicht, unerwünschte Nebeneffekte sowohl auf der medizinischen als auch auf der gesellschaftlichen Ebene mithilfe eines umsichtigen und transparenten Prozesses minimieren zu können. >

Von einer allgemeinen Aufbruchstimmung in ein Zeitalter der Keimbahnmanipulation war in Singapur jedenfalls wenig zu spüren. Methoden, die gezielte Veränderungen auch des Kerngenoms künftig leichter möglich machen könnten, wie das „molekulare Skalpell“ des CRISPR/Cas9-Systems, wurden von den Teilnehmern zumindest vorerst noch sehr zurückhaltend betrachtet. Auch falls diese Technologien künftig zumindest medizinisch unbedenklich werden sollten, werden damit dennoch ethische Fragen aufgeworfen, die weit über die im Zusammenhang mit dem Mitochondrientransfer diskutierten Herausforderungen hinausgehen – auch darüber herrschte Einigkeit.

Der Wunsch, auch zu weiter gehenden Möglichkeiten der Keimbahnmanipulation einen gesellschaftlichen Diskursprozess zu anzustoßen, hat bereits einige Initiativen hervorgebracht. Sowohl das *Institute of Medicine* als auch der *Nuffield Council* arbeiten hierzu derzeit an längerfristigen Projekten, und der Deutsche Ethikrat wird diesem Thema seine nächste Jahrestagung im Juni 2016 widmen. (Sc) ||

## INFO

### » QUELLE

Jahrestagung 2014 des Deutschen Ethikrates zur Fortpflanzungsmedizin:  
<http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/fortpflanzungsmedizin-in-deutschland>

Jahrestagung 2016 des Deutschen Ethikrates zum Genome-Editing:  
<http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen>

Nuffield Council on Bioethics zum Mitochondrientransfer:  
<http://nuffieldbioethics.org/project/mitochondrial-dna-disorders/>

HFEA zum Mitochondrientransfer:  
<http://www.hfea.gov.uk/6896.html>

Nuffield Council on Bioethics zum Genome-Editing:  
<http://nuffieldbioethics.org/project/genome-editing>

Institute of Medicine zum Mitochondrientransfer:  
<http://iom.nationalacademies.org/activities/research/mitoethics.aspx>

## » INTERNATIONALES

# Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens in London

Am 10. Dezember 2015 kamen Vertreter des Deutschen Ethikrates, des französischen Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) und des britischen Nuffield Council on Bioethics in London zusammen, um über kosmetische Eingriffe, Genome-Editing und Big Data zu diskutieren.

|| Die Begrüßung der Teilnehmer stand in diesem Jahr im Zeichen der Terroranschläge vom 13. November in Paris. Jonathan Montgomery, der Vorsitzende des *Nuffield Council on Bioethics*, und Jochen Taupitz, stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, sprachen ihren französischen Kolleginnen und Kollegen ihre Anteilnahme aus und bekundeten ihre Solidarität. Montgomery würdigte die fruchtbare Zusammenarbeit der drei Gremien im Rahmen der Trilateralen Treffen in den letzten Jahren und hieß alle Teilnehmer herzlich in London willkommen.

Auf dem Programm dieses Treffens standen zunächst der informelle Austausch über die jeweiligen Arbeitsprogramme der drei Gremien und die jüngsten Publikationen. Von besonderem Interesse für alle Teilnehmer war dabei, dass der CCNE vom französischen Gesetzgeber im Rahmen der Beratungen zu einer gesetzlichen Regelung der Sterbehilfe dazu aufgerufen worden war, einen öffentlichen Meinungsbildungsprozess anzustoßen, dessen Ergebnisse in einem Bericht veröffentlicht und vom Gesetzgeber aufgegriffen wurden. Anschließend erörterten die drei Gremien aktuelle Fragestellungen zu kosmetischen Eingriffen, Genome-Editing und Big Data.

### Kosmetische Eingriffe

Die zunehmende Popularität von invasiven kosmetischen Eingriffen wirft ethische Fragen im Hinblick auf Patien-

tensicherheit und professionelle Standards auf und bildet den Ausgangspunkt für ein neues Projekt, das der *Nuffield Council* im vergangenen Jahr begonnen hat. Kernüberlegungen dieses Vorhabens sind neben der Verantwortung von Ärzten und medizinischem Fachpersonal auch Fragen der freien und informierten Einwilligung gerade vor dem Hintergrund sozio-kultureller Kontexte, wie Jeanette Edwards den Teilnehmern erläuterte. Darüber hinaus möchte der *Nuffield Council* untersuchen, ob es ethische Unterschiede zwischen kosmetischen Eingriffen und anderen Formen von Veränderungen des körperlichen Erscheinungsbildes gibt.

Ob kosmetische Operationen überhaupt medizinische Eingriffe seien, fragte Eckhard Nagel vom Deutschen Ethikrat bewusst provokant. Fakt sei einerseits, dass für kosmetische Eingriffe eine zunehmende medizinische und chirurgische Expertise erforderlich sei, die Medizin andererseits aber als eine Art Dienstleistung erscheine, die den Sehnsüchten der Patienten folge. Problematisch sei dabei besonders, dass nicht nur qualifiziertes Personal diese Dienstleistungen erbringe. Qualität, Professionalismus und insbesondere Patientensicherheit stünden daher im Vordergrund der Überlegungen. Neben dem Risiko für Patienten durch unsachgemäße Durchführung von kosmetischen Eingriffen stehe auch ein Risiko für die Medizin in Form eines Vertrauensverlustes. Dem Prinzip „*Primum nihil nocere*“ („Zuerst einmal nicht schaden“) komme in diesem Zusammenhang eine besondere Bedeutung zu.

In der anschließenden Diskussion wies Jean-Claude Ameisen, Vorsitzender des CCNE, darauf hin, dass nicht jedes medizinische Problem zwangsläufig auch ein Gesundheitsproblem sei. Die Unterscheidung zwischen medizinisch begründeten und medizinisch unbegründeten Eingriffen sei notwendig.

### Genome-Editing

Der *Nuffield Council* wird sich im Jahr 2016 in einer neuen Arbeitsgruppe mit dem Thema Genome-Editing auseinandersetzen. Dabei wird der Fokus nicht nur auf dem Einsatz dieser Technologie am Menschen liegen, sondern auch Tiere, Pflanzen und Mikroorganismen einschließen. Ziel des geplanten Reports ist es, eine konzeptuelle Analyse des Genome-Editing vorzulegen, die seine verschiedenen Einsatzmöglichkeiten aufzeigt und ethische Probleme herausarbeitet.

Genome-Editing ist auch das Thema der nächsten Jahrestagung des Deutschen Ethikrates am 22. Juni 2016 in Berlin. Jochen Taupitz erläuterte den Teilnehmern die rechtliche Situation zu Keimbahninterventionen in Deutschland vor dem Hintergrund der Regelungen im deutschen Embryonenschutzgesetz (ESchG). Während es einerseits ein Verbot der Keimbahnintervention gibt, seien aber andererseits aufgrund von Ausnahmetatbeständen gerade die tiefgreifendsten Keimbahninterventionen nicht verboten, wenn die Veränderungen außerhalb des Körpers stattfinden und die Zellen nicht für eine Befruchtung verwendet werden. Veränderungen von Keimzellen in vitro sind somit weitgehend zulässig und Forschung daran möglich. Mit Blick auf die sich abzeichnende Perspektive dieser Technologie plädierte Taupitz für einen gesellschaftlichen Diskurs über die Vertretbarkeit derartiger Interventionen und freute sich auf den Austausch mit den britischen und französischen Kolleginnen und Kollegen zu diesem Thema.

Auch der CCNE wird sich in diesem Jahr in einer neuen Arbeitsgruppe mit dem Thema Genome-Editing beschäftigen. Laure Coulombel und Patrick Gaudray warfen die Frage nach der Neuartigkeit der ethischen

Fragestellungen im Zusammenhang mit Genome-Editing auf. Sie wiesen darauf hin, dass die aktuelle Diskussion mit den Debatten über ältere technologische Entwicklungen vergleichbar sei. Wichtig erschien den beiden auch die Frage nach der Grenzziehung zwischen klinischer Forschung und Anwendung, zwischen somatischer Gentherapie und Keimbahninterventionen sowie zwischen Enhancement und medizinischer Korrektur.

In der anschließenden Diskussion wies der Präsident des französischen CCNE Jean-Claude Ameisen darauf hin, dass bei der ethischen Bewertung neuer Technologien viele Aspekte oftmals unberücksichtigt blieben, weil sich bestimmte ethische Fragestellungen erst mit fortschreitender technologischer Entwicklung ergäben. Vor diesem Hintergrund sei auch das deutsche Embryonenschutzgesetz zu betrachten, wie Jochen Taupitz weiter ausführte. Der Gesetzgeber habe sich bei der Ausarbeitung des Gesetzes nicht auf ethische Problemstellungen, sondern auf die Risikobewertung konzentriert und bestimmte technologische Möglichkeiten dabei nicht vorhersehen können. Mit Blick auf die ständig fortschreitende medizinische und technische Entwicklung sei daher eine regelmäßige Überprüfung derartiger Gesetze erforderlich. Jonathan Montgomery plädierte hierzu für eine stärkere Einbindung der Ethikräte in solche regulatorischen Prozesse.

### Big Data

Das umfassende Sammeln von gesundheitsbezogenen Daten und die Entwicklung neuer Informationstechnologien, die das Verarbeiten und Auswerten dieser Daten vereinfachen, war das dritte Thema auf der Agenda des Trilateralen Treffens. Der *Nuffield Council* hatte hierzu bereits Anfang des vergangenen Jahres eine Stellungnahme vorgelegt und darin aufgezeigt, dass die Nutzung gesundheitsrelevanter Daten einerseits neues Wissen generiere und medizinische Leistungen verbessern könne. Andererseits haben gerade die neuen Verfahren von Big Data zur Folge, dass die Anonymisierung von persönlichen Daten zum Schutz der Privatsphäre zunehmend

unwirksam wird und auch das Prinzip der informierten Einwilligung ineffizient für den Schutz der Interessen und der Privatsphäre des Einzelnen ist.

Darüber, dass der Deutsche Ethikrat seine letzte Jahrestagung im Mai 2015 dem Thema „Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit“ gewidmet und eine Arbeitsgruppe eingerichtet hat, berichtete Nora Schultz von der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates. Zentrales Thema dieser Arbeitsgruppe ist, wie Big-Data-Entwicklungen im Gesundheitsbereich die Selbstbestimmung und die Privatsphäre des Einzelnen beeinflussen. Dabei sollen vor allem die verschwimmenden Grenzen zwischen Korrelation und Kausalität sowie zwischen Individualisierung und Generalisierung näher untersucht werden. Aber auch die zunehmende Unschärfe zwischen sensiblen personenbezogenen Daten sowie nicht sensiblen und nicht personenbezogenen Daten soll einen Schwerpunkt der Arbeit bilden.

Auch von französischer Seite gab es starkes Interesse an diesen aktuellen Fragestellungen. Der CCNE wird sich im kommenden Jahr in einer Arbeitsgruppe ausführlicher mit Big Data beschäftigen. Patrick Gaudray sah besonders die Gefahr einer Monopolisierung der Datenauswertung durch große Konzerne. Hinzu komme, dass nationale Grenzen und entsprechende Regulierungsversuche im Kontext von Big Data zunehmend an Bedeutung verlorener, weshalb die verschiedenen Ethikräte stärker zusammenarbeiten sollten.

In der anschließenden Diskussion standen vor allem Lücken im Datenschutz und der Data-Governance sowie der drohende Autonomieverlust durch Big-Data-Anwendungen im Vordergrund.

Die Teilnehmer des Trilateralen Treffens haben den intensiven Gedankenaustausch auch dieses Mal als sehr bereichernd empfunden. Abschließend lud Joachim Vetter, Leiter der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates, die Teilnehmer für das kommende Jahr gleich zweimal nach Berlin ein: zum 11. Global Summit der nationalen Ethikräte der Welt, dessen Gastgeber der Ethikrat im März 2016 sein wird, und zum nächsten Trilateralen Treffen im Herbst 2016. (Hi) ||

## Der Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat hat sich am 11. April 2008 auf der Grundlage des Ethikratgesetzes (EthRG) konstituiert. Er verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das EthRG begründeten Auftrag gebunden. Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates üben ihr Amt persönlich und unabhängig aus.

Der Deutsche Ethikrat erarbeitet und veröffentlicht seine Stellungnahmen aufgrund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestages oder der Bundesregierung.

Der Infobrief wurde eingerichtet, um einer breiteren Öffentlichkeit den Diskurs im Deutschen Ethikrat in komprimierter Form vorzustellen. Als Grundlage dienen die veröffentlichten Dokumente des Deutschen Ethikrates (Audiomitschnitte und Simultanmitschriften der öffentlichen Sitzungen, Stellungnahmen etc.).

» [WWW.ETHIKRAT.ORG](http://WWW.ETHIKRAT.ORG)

### KONTAKTE

**Leiter der Geschäftsstelle:**

Dr. Joachim Vetter  
Telefon: +49 (0)30/203 70-242  
E-Mail: [vetter@ethikrat.org](mailto:vetter@ethikrat.org)

**Pressekontakt:**

Ulrike Florian  
Telefon: +49 (0)30/203 70-246  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [florian@ethikrat.org](mailto:florian@ethikrat.org)

### TERMINE

» **SITZUNGEN**

27./28. Januar 2016  
24./25. Februar 2016  
23. März 2016  
28. April 2016  
(Konstituierende Sitzung)  
25. Mai 2016  
23. Juni 2016  
25. August 2016  
22. September 2016

» **VERANSTALTUNGEN**

16./18. März 2016  
**11. GLOBAL SUMMIT**  
der nationalen Ethik-/Bioethik-  
Gremien der Welt

22. Juni 2016  
**JAHRESTAGUNG**  
Thema: Genome-Editing

### MITGLIEDER

Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Der Präsident des Deutschen Bundestages beruft die Mitglieder des Deutschen Ethikrates je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren. Eine Wiederberufung ist einmal möglich.

**Prof. Dr. med. Christiane Woopen**  
(Vorsitzende)

**Wolf-Michael Catenhusen**  
(Stellv. Vorsitzender)

**Prof. Dr. theol. Peter Dabrock**  
(Stellv. Vorsitzender)

**Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz**  
(Stellv. Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Katrin Amunts  
Constanze Angerer  
Prof. Dr. med. Frank Emmrich  
Dr. med. Christiane Fischer  
Prof. Dr. phil. habil. Dr. phil. h. c. lic. phil. Carl Friedrich Gethmann  
Bischof Prof. Dr. theol. Martin Hein  
Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas Heinemann  
Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling  
Prof. Dr. (TR) Dr. phil. et med. habil. Ilhan Ilkic  
Prof. Dr. med. Leo Latasch  
Weihbischof Dr. theol. Dr. rer. pol. Anton Losinger  
Prof. Dr. iur. Reinhard Merkel  
Herbert Mertin  
Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel  
Dr. phil. Peter Radtke  
Ulrike Riedel  
Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig  
Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff  
Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen  
Prof. Dr. iur. Silja Vöneky  
Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann  
Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

### IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

**Herausgeber:**

Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates  
Sitz: Berlin-Brandenburgische Akademie  
der Wissenschaften  
Jägerstraße 22/23  
D-10117 Berlin

Telefon: +49 (0)30/203 70-242  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [kontakt@ethikrat.org](mailto:kontakt@ethikrat.org)  
Internet: [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

**Redaktion:**

Dr. Joachim Vetter (V.i.S.d.P.)  
Ulrike Florian

**Beiträge:**

Dr. Katrin Bentele, Christian Hinke, Dr. Nora Schultz

**Fotos:** Reiner Zensen

**Grafische Konzeption und Gestaltung:**

BartosKersten Printmediendesign

**Druck:** MOTIV OFFSET DRUCKEREI, Berlin

© 2016 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-9000