



# Eingriffe in die menschliche Keimbahn

STELLUNGNAHME · **KURZFASSUNG**

9. Mai 2019

Der vollständige Text der Stellungnahme sowie alle öffentlich verfügbaren begleitenden Informationen und Dokumentationen des Deutschen Ethikrates zum Thema „Eingriffe in die menschliche Keimbahn“ sind unter <https://www.ethikrat.org/themen/medizin-und-gesundheit/eingriffe-in-die-menschliche-keimbahn> abrufbar.

## Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin  
Telefon: +49/30/20370-242 · Telefax: +49/30/20370-252  
E-Mail: [kontakt@ethikrat.org](mailto:kontakt@ethikrat.org)  
[www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

© 2019 Deutscher Ethikrat, Berlin  
Alle Rechte vorbehalten.  
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.  
Layout: Torsten Kulick  
Titelillustration: [sdecoret/Shutterstock.com](https://www.sdecoret.com)

## >> INHALT

|   |    |
|---|----|
| Zusammenfassung .....                     | 5  |
| Empfehlungen und Entscheidungspfade ..... | 39 |



## >> ZUSAMMENFASSUNG

### Einleitung

- 1) Molekularbiologische Instrumente, mit denen das Genom von Lebewesen gezielt verändert werden kann, entwickeln sich rasant. Dadurch rückt die Möglichkeit, in die menschliche Keimbahn einzugreifen, immer näher.
- 2) Damit stellt sich die Frage, ob die bisherige kategorische Ablehnung von Keimbahninterventionen unbesehen aufrechterhalten werden kann oder einer neuen ethischen Beurteilung unterzogen werden muss. Eine solche Beurteilung muss ein breites Spektrum an sehr unterschiedlichen Gesichtspunkten einbeziehen. Es reicht von Elternwünschen über die Antizipation von Bedürfnissen künftiger Kinder bis hin zu gesellschaftlichen Belangen und zum menschlichen Selbstverständnis.

- 3) Im September 2017 hat der Deutsche Ethikrat in einer Ad-hoc-Empfehlung gefordert, Keimbahneingriffe gesellschaftlich breit zu diskutieren. Mit der vorliegenden Stellungnahme leistet er einen Beitrag zu dieser Debatte. Er erörtert darin die für das Thema relevanten ethischen Orientierungsmaßstäbe mit Blick auf unterschiedliche Anwendungsszenarien und skizziert in seinem abschließenden Resümee Entscheidungspfade, die unterschiedliche Argumentationslinien nachvollziehbar machen.
- 4) Die im November 2018 behauptete Geburt von genetisch veränderten Zwillingsschwestern in China unterstreicht die Dringlichkeit einer Verständigung über den verantwortungsvollen Umgang mit dem Thema Keimbahneingriffe, selbst wenn deren Einführung in die medizinische Praxis schon angesichts des derzeitigen technischen Standes noch in fernerer Zukunft liegen sollte. Ein globaler Konsens wenigstens über die ethischen Mindestanforderungen scheint unerlässlich, so schwer er auch zu erreichen sein mag.

### Naturwissenschaftlicher und medizinischer Sachstand

- 5) Die Informationen für den Aufbau und die Funktion aller Körperzellen eines Organismus werden mit der DNA im Zellkern von Generation zu Generation weitergegeben. Einzelne „Sinnabschnitte“ der DNA, die zum Beispiel ein bestimmtes Protein codieren, werden als Gene bezeichnet. Ihre Aktivität wird durch ein komplexes Zusammenspiel von Wechselwirkungen mit den Produkten anderer Gene sowie mit äußeren Faktoren bestimmt, das in seinen Details noch sehr unvollständig verstanden ist.
- 6) Das menschliche Erbmateriale ist größtenteils in Form von Chromosomen organisiert, die aus zwei langen, zu einer Doppelhelix gewundenen DNA-Strängen bestehen. Der menschliche Chromosomensatz besteht im Regelfall aus 23 Chromosomenpaaren. Diese Paare setzen

sich jeweils aus einem von der Mutter geerbten Chromosom und einem vom Vater geerbten Chromosom zusammen.

- 7) Die von Mutter und Vater geerbten Genkopien unterscheiden sich häufig leicht voneinander. Das Kind ist dann in Bezug auf dieses Gen heterozygot. Trägt es auf beiden Chromosomen zwei identische Kopien eines Gens, ist es bezüglich dieses Gens homozygot. Es kann dann auch nur diese eine Genvariante an Nachkommen weitervererben.
- 8) Neue Genvarianten entstehen durch Mutationen, zum Beispiel aufgrund von Umwelteinflüssen wie Strahlung oder Chemikalien, durch den normalen Zellstoffwechsel, beim Kopieren der DNA vor einer Zellteilung und durch Fehler bei der Reparatur solcher Schäden an der DNA. Varianten, die Krankheiten verursachen oder das Risiko einer Erkrankung wesentlich erhöhen, sind im Vergleich zu neutraleren Varianten selten.
- 9) Betreffen Mutationen Zellen, aus denen später Eizellen und Spermien entstehen, sind sie in der Keimbahn angelangt und können damit an Nachkommen weitervererbt werden. Die Keimbahn verbindet ein Individuum über seine Keimzellen mit all seinen Nachfahren und über die Keimzellen, aus denen es selbst entstanden ist, auch mit all seinen Vorfahren. Zur Keimbahn gehören neben den Keimzellen auch alle ihre Vorläuferzellen, einschließlich der Zellen des frühen Embryos.
- 10) Manche Mutationen bewirken, dass die von einem Gen codierten Proteine nicht mehr oder nur in veränderter Form oder Menge hergestellt werden. Dies kann Erkrankungen auslösen oder Erkrankungsrisiken beeinflussen.
- 11) Erkrankungen, die durch die Mutation in einem einzelnen Gen ausgelöst werden, bezeichnet man als monogen bedingte Erkrankungen. Manche von ihnen treten nur dann auf, wenn beide Genkopien in den Körperzellen die Mutation tragen – sie sind rezessiv. Andere

Mutationen wirken dominant: Die betroffene Person erkrankt schon, wenn nur eine der beiden Genkopien betroffen ist.

- 12) Hängt das Auftreten einer Krankheit von mehreren Genorten ab oder spielen auch Umwelteinflüsse dabei eine Rolle, spricht man von polygen beziehungsweise multifaktoriell bedingten Erkrankungen. Der weit überwiegende Teil der sogenannten „Volkskrankheiten“ ist multifaktoriell bedingt.
- 13) Die Unterscheidung zwischen monogener, polygener und multifaktorieller Vererbung von Krankheitsanlagen und anderen Eigenschaften stellt eine Idealisierung dar. Die phänotypische Auswirkung einzelner Genvarianten wird immer von anderen genetischen und nichtgenetischen Faktoren mitbeeinflusst.
- 14) Genome-Editing bezeichnet Techniken, mit denen gezielt Veränderungen an vorher definierten Stellen des Genoms vorgenommen werden können. Es gibt mehrere molekulare Ansätze und Werkzeuge, mit denen dieses Ziel verfolgt werden kann. Besondere Aufmerksamkeit haben in den letzten Jahren CRISPR-basierte Techniken erfahren.
- 15) Genome-Editing-Verfahren steuern passgenau eine Zielsequenz in der DNA an und verändern diese entweder durch einen Schnitt oder durch biochemische Modifikationen. Schnitte können zur Entfernung von DNA-Abschnitten führen, zur Einfügung neuer DNA-Abschnitte an der Schnittstelle oder zu einer Kombination aus beidem.
- 16) Bei der Reparatur der Schnittstellen können Fehler auftreten, die dazu führen, dass DNA-Abschnitte falsch zusammengefügt oder ganz gelöscht werden. Solche unbeabsichtigten Wirkungen an der angesteuerten Stelle werden auch als On-Target-Effekte bezeichnet. Wird die DNA auch noch an anderen Stellen im Genom zerschnitten, die

der eigentlichen Zielsequenz ähnlich, aber selbst nicht Ziel der Intervention sind, spricht man von Off-Target-Effekten.

- 17) Die klinischen Konsequenzen solcher unbeabsichtigten Veränderungen sind gerade beim Genome-Editing von Keimbahnzellen schwer vorherzusagen. Das liegt unter anderem daran, dass die meisten Gene verschiedene Funktionen in unterschiedlichen Geweben, zu unterschiedlichen Entwicklungszeitpunkten oder sogar in unterschiedlichen Signalkaskaden innerhalb ein und derselben Zelle haben.
- 18) Eine klinische Anwendung von Genome-Editing in Keimbahnzellen würde voraussetzen, dass unerwünschte Nebenwirkungen weitgehend ausgeschlossen und die gewünschten Genveränderungen gleichwohl präzise erreicht werden können. Es wird intensiv daran geforscht, die Genauigkeit der Methoden zu verbessern und Nebenwirkungen verlässlich im Erbgut nachweisen zu können.
- 19) Soll eine gewünschte Genvariante im Zellkern aller Zellen eines Menschen vom Anfang seiner Entwicklung an auftreten, so lässt sich dies bislang nur mithilfe einer Präimplantationsdiagnostik über die gezielte Auswahl von Embryonen erreichen, die das gewünschte Merkmal bereits haben. Dabei wird die DNA im Zellkern aber nicht aktiv verändert.
- 20) Direkte Keimbahneingriffe in das Zellkern-Genom setzen voraus, dass Genome-Editing-Werkzeuge Keimbahnzellen erreichen und dort wirksam werden können. Dies ist prinzipiell in einem bereits existierenden Embryo, in Keimzellen oder in Stammzellen der Keimbahn möglich und mit jeweils unterschiedlichen Schwierigkeiten, Chancen und Risiken verbunden.
- 21) Nach einem Eingriff in bereits existierende Embryonen kommt es bislang häufig zu Mosaikbildungen, bei denen nicht alle Zellen des entstehenden Organismus gleichermaßen verändert werden. Das

liegt daran, dass Genome-Editing-Werkzeuge selbst dann, wenn sie schon im Einzellstadium injiziert werden, Zeit bis nach Beginn der ersten Zellteilungen brauchen, um sich zu verteilen und ihre Wirkung zu entfalten. Die intendierten molekularen Veränderungsprozesse können sich dann von Zelle zu Zelle unterscheiden oder manche Zellen gar nicht erreichen. Mosaikbildungen lassen sich mit einer Präimplantationsdiagnostik nicht sicher ausschließen, da mit deren Hilfe immer nur einzelne Zellen untersucht werden können.

- 22) Eine direkte Behandlung von Keimzellen vor der Befruchtung wäre eventuell ein Weg, Mosaikbildungen zu reduzieren oder zu vermeiden. Die besondere Struktur reifer Keimzellen und ihres Genoms stellt aber eigene Herausforderungen an den Einsatz von Genome-Editing. Auch hier ließe sich der Eingriffserfolg nicht vor der Entstehung des Embryos überprüfen, da die reife Keimzelle nach der Behandlung nicht genetisch untersucht werden kann, ohne dabei zerstört zu werden. Zudem wäre in Kauf zu nehmen, dass gegebenenfalls gar nicht von einer unerwünschten Genvariante betroffene Keimzellen mitbehandelt werden, da man diese vor der Behandlung nicht identifizieren kann.
- 23) Der sichere Nachweis, dass ein Keimbahneingriff zum gewünschten Ergebnis geführt hat und keine unerwünschten Nebenfolgen aufgetreten sind, ließe sich nur dann erbringen, wenn der Eingriff in Zellen durchgeführt würde, die genetisch untersucht werden können, bevor sie zur Erzeugung eines Embryos verwendet werden. Dies wäre etwa möglich, falls künftig funktionsfähige menschliche Keimzellen aus Zellkulturen von Keimzellstammzellen oder reprogrammierten Körperzellen gewonnen werden könnten. In Experimenten mit Versuchstieren ist dies bereits gelungen, beim Menschen bislang jedoch noch nicht.
- 24) Keimbahneingriffe wären mit den derzeit zur Verfügung stehenden Mitteln in der ersten Generation nicht reversibel. Für die

Nachkommen eines genetisch veränderten Menschen könnten Keimbahneingriffe allerdings theoretisch rückgängig gemacht werden, indem bei ihrer Entstehung nochmals Genome-Editing mit umgekehrter Zielsetzung eingesetzt würde.

- 25) Genome-Editing ist ein noch sehr junges Forschungsfeld, weshalb die grundlegenden Techniken offenkundig noch erheblicher Erforschung und Weiterentwicklung bedürfen. Sowohl die Forschungsziele als auch die für die jeweilige Forschung zur Verfügung stehenden experimentellen Systeme können für die spätere ethische Beurteilung relevant werden.
- 26) Bei den Forschungszielen ist zwischen Grundlagenforschung, anwendungsorientierter präklinischer Forschung und klinischen Studien zu unterscheiden. Grundlagenforschung widmet sich der Klärung bislang unbekannter Mechanismen, Strukturen oder Funktionszusammenhänge vornehmlich unabhängig von einer konkreten Anwendungsperspektive. Anwendungsorientierte präklinische Forschung befasst sich mit der Frage, ob und wie Eingriffe in die Keimbahn praktisch eingesetzt werden könnten. Sie beschränkt sich dabei aber auf nichtmenschliche Systeme oder Forschung an menschlichen Zellen *in vitro*. Die Weiterentwicklung genetisch veränderter Keimbahnzellen oder Embryonen zu geborenen Menschen käme nur im Rahmen klinischer Studien in Betracht, um die Sicherheit und Wirksamkeit dieser Eingriffe beurteilen zu können.
- 27) Zu den für die Erforschung von Keimbahneingriffen infrage kommenden experimentellen Ansätzen gehört die Forschung an tierischen und menschlichen Zellkulturen, aber auch an Versuchstieren, an embryoähnlichen Konstrukten und an frühen menschlichen Embryonen *in vitro*.
- 28) Sollten die Technologien ausreifen, würden Keimbahneingriffe auf absehbare Zeit wohl vor allem im Rahmen von klinischen

Erstanwendungen in der Fortpflanzungsmedizin eingesetzt. Für solche Anwendungen lassen sich mindestens drei denkbare Ziele unterscheiden: erstens die Vermeidung genetisch bedingter Krankheiten, zweitens die Reduzierung von Krankheitsrisiken und drittens eine Optimierung bestimmter Eigenschaften oder Fähigkeiten (Enhancement).

- 29) Die Vermeidung monogen bedingter vererbbarer Erkrankungen ist ein häufig genanntes potenzielles Anwendungsfeld für Keimbahneingriffe. Hier kann davon ausgegangen werden, dass die erfolgreiche Korrektur einer krankheitsursächlichen Mutation in Keimbahnzellen zu einem von dieser Erkrankung klinisch nicht betroffenen Kind führen würde.
- 30) Ob ein solcher Eingriff je als sinnvoll zu betrachten wäre, dürfte dabei in der Praxis auch davon abhängen, ob klinisch bereits erprobte und für das Kind gegebenenfalls risikoärmere Alternativen wie zum Beispiel eine Präimplantationsdiagnostik zur Verfügung stehen. Es gibt wenige Fälle, in denen dies von vornherein ausgeschlossen ist – etwa dann, wenn beide Eltern selbst klinisch von der rezessiv vererbten Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose betroffen sind. In diesem Fall tragen beide Eltern eine krankheitsrelevante Genvariante auf beiden Genkopien und wären alle ihre Kinder unweigerlich ebenfalls klinisch betroffen.
- 31) Normalerweise sind bei monogen bedingten Erkrankungen jedoch je nach Erbgang und elterlicher Betroffenheit zwischen 25 und 75 Prozent der Nachkommen klinisch nicht von der Krankheit betroffen. Sollten betroffene Eltern ihren Wunsch nach genetisch eigenen Kindern realisieren, stellt die Präimplantationsdiagnostik zur Auswahl entsprechender Embryonen eine Alternative dar. Wollte man in solchen Fällen stattdessen auf Keimbahneingriffe setzen, müssten diese auch an potenziell nicht betroffenen Embryonen erfolgen, da

nicht vorab feststellbar wäre, welche Keimzellen die Krankheitsanlage tragen.

- 32) Im Gegensatz zu monogenen Erkrankungen wird das Erkrankungsrisiko bei polygenen beziehungsweise multifaktoriellen Krankheiten durch ein komplexes Zusammenwirken mehrerer genetischer Determinanten (polygen) beziehungsweise zusätzlich äußerer Faktoren bestimmt, zum Beispiel von Umwelteinflüssen (multifaktoriell).
- 33) Eine Keimbahnintervention zur Prävention polygener und multifaktorieller Krankheiten hätte nur dann Erfolgsaussichten, wenn entweder ein einzelnes Gen einen so hohen Anteil am Risiko der Krankheitsentstehung hätte, dass dessen gezielte Veränderung deutlich präventiv oder mildernd wirksam wäre, oder wenn es gelänge, mehrere Genvarianten, die das Erkrankungsrisiko beeinflussen, gleichzeitig zu verändern, sodass das Risiko insgesamt merklich gesenkt werden könnte.
- 34) Die Korrektur einer Keimbahnmutation im BRCA1-Gen könnte beispielsweise das Brustkrebs-Risiko einer von dieser Form familiär erblichen Brustkrebses betroffenen Frau von etwa 75 Prozent auf die etwa 12 Prozent der weiblichen Allgemeinbevölkerung senken.
- 35) Bei der spätmanifestierenden Alzheimer-Demenz hingegen erhöhen die meisten bislang bekannten genetischen Risikofaktoren das Erkrankungsrisiko nur geringfügig. Eine Ausnahme ist die Genvariante ApoE4. Sie verdreifacht in einfacher Ausfertigung das Erkrankungsrisiko. Liegen zwei Allele vor, erhöht sich das Risiko um das 15-Fache.
- 36) Der Einsatz genetischer Eingriffe zur „Verbesserung“ oder Erweiterung bestimmter physischer, mentaler oder charakterlicher Funktionen beziehungsweise Eigenschaften gesunder Menschen wird auch als genetisches Enhancement bezeichnet. Man kann darunter im engeren Sinne den Versuch verstehen, bei einem Nachkommen

bestimmte erwünschte Eigenschaften zu erzeugen oder zu verstärken, die keinen unmittelbaren Krankheitsbezug haben. Die Abgrenzung zu therapeutischen oder präventiven Maßnahmen der Medizin ist allerdings keineswegs unproblematisch.

- 37) Das Komplexitätsspektrum potenzieller Enhancements ist sehr breit. Interventionen könnten an einem einzelnen Genort einsetzen, beispielsweise zur Erhöhung der sportlichen Leistungsfähigkeit durch Veränderung des Erythropoietin-Rezeptor-Gens, das in einer bestimmten Variante zur vermehrten Bildung roter Blutkörperchen führt. Viele andere Zielmerkmale wie zum Beispiel Intelligenz oder Langlebigkeit sind dagegen in höchst komplexer Weise multifaktoriell bedingt, sodass die Erfolgsaussichten von Keimbahneingriffen hier wesentlich unsicherer wären.
- 38) Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Eingriffen in die menschliche Keimbahn schon auf der technischen Ebene derzeit zahlreiche hohe Hürden entgegenstehen, deren mögliche Überwindung noch weitgehend spekulativ ist. Unklar bleibt auch die Abschätzung der mit Keimbahneingriffen verbundenen Wechselwirkungen und Langzeiteffekte. Vor einer klinischen Durchführung von Eingriffen in die menschliche Keimbahn müssten die Risiken auf ein vertretbares Maß reduziert werden.
- 39) Die Klärung dessen, was als vertretbares Maß zu gelten hätte, dürfte auch von der Dringlichkeit des elterlichen Wunsches nach einem von der individuellen Problematik nicht betroffenen Kind und den für seine Behandlung zur Verfügung stehenden Alternativen abhängen. Je komplexer der genetische Anteil eines Phänotyps ist und je mehr nichtgenetische Faktoren bei seiner Entstehung und Ausprägung eine Rolle spielen, desto schwieriger würde jedoch auch die Voraussage der Wirkung von Keimbahneingriffen, einschließlich unerwünschter Konsequenzen.

## Der rechtliche Rahmen

- 40) Die rechtlichen Normierungen zu Keimbahninterventionen im inter- und supranationalen Recht variieren. Art. 13 der Biomedizin-konvention des Europarates verbietet allgemein jede Intervention, die „darauf abzielt, eine Veränderung des Genoms von Nachkommen herbeizuführen“. Sie wurde allerdings bislang von einer Reihe von Staaten – darunter auch die Bundesrepublik Deutschland – nicht ratifiziert.
- 41) Art. 24 der „Allgemeinen Erklärung über das menschliche Genom und Menschenrechte“ der UNESCO konstatiert, dass Eingriffe in die menschliche Keimbahn „der Menschenwürde widersprechen könnten“. Es wird jedoch weder ausdrücklich ein Menschenwürdeverstoß festgestellt noch ein Verbot der Keimbahnintervention ausgesprochen. Vielmehr bleibt es bei einem Prüfauftrag für das International Bioethics Committee. Dieses hat im Oktober 2015 die Mitgliedstaaten aufgefordert, ein gemeinsames Moratorium zur Keimbahnveränderung durch Genome-Editing zu beschließen.
- 42) Nach Art. 3 Abs. 2b der EU-Grundrechtecharta sind eugenische Praktiken generell unzulässig. Dies kann auch auf Keimbahninterventionen bezogen werden; therapeutische Anwendungen könnten jedoch ausgenommen sein. In Erwägungsgrund 40 zur Biopatentrichtlinie des Europäischen Parlaments und des Rates der Europäischen Union heißt es, innerhalb der Gemeinschaft bestehe „Übereinstimmung darüber, daß die Keimbahnintervention am menschlichen Lebewesen und das Klonen von menschlichen Lebewesen gegen die öffentliche Ordnung und die guten Sitten verstoßen“.
- 43) Die Rechtslage in den verschiedenen nationalen Rechtsordnungen ist unübersichtlich. Sie reicht von einem ausdrücklichen Verbot von Eingriffen in das Erbgut menschlicher Keimzellen und Embryonen in der Schweizer Bundesverfassung, über die Regelung der Zulässigkeit

bestimmter Forschungsvorhaben an embryonalen Stammzellen in Israel, ein strenges Lizenzierungsverfahren für Forschung an menschlichen Embryonen in Großbritannien bis zu den Versuchen in den USA, die Forschung über die Vergabe von Forschungsmitteln zu regulieren, und zur punktuellen staatlichen Steuerung in China.

- 44) Das aus dem Jahre 1990 stammende Embryonenschutzgesetz verbietet in Deutschland Keimbahnveränderungen mit dem Ziel der Fortpflanzung. Darüber hinaus fehlen aber ausdrückliche Regelungen der Problematik weitgehend. Insbesondere enthält das Grundgesetz keine expliziten Vorgaben zur Keimbahnintervention.
- 45) Das Embryonenschutzgesetz erfasst zahlreiche der neu entwickelten technischen Möglichkeiten aus jüngerer und jüngster Vergangenheit nicht ausdrücklich. Da es als Strafgesetz ausgestaltet ist, kann es solche neuen Entwicklungen wegen des Grundsatzes „keine Straftat ohne Gesetz“ (Art. 103 Abs. 2 GG) auch nicht im Wege des Analogieschlusses mit erfassen.
- 46) Vor diesem Hintergrund sind die im Embryonenschutzgesetz geregelten Verbote einzuordnen. Nach § 5 ESchG ist es sowohl strafbar, die Erbinformation einer menschlichen Keimbahnzelle künstlich zu verändern, als auch eine menschliche Keimzelle mit künstlich veränderter Erbinformation zur Befruchtung zu verwenden. Im Übrigen untersagt das Embryonenschutzgesetz prinzipiell die Herstellung und Verwendung menschlicher Embryonen zu Forschungszwecken, also auch zur Erprobung und Entwicklung von Keimbahninterventionstechniken.
- 47) Das Verbot der künstlichen Veränderung der Erbinformation einer menschlichen Keimbahnzelle gilt allerdings nicht, wenn der Vorgang in vitro geschieht und zugleich ausgeschlossen ist, dass die veränderte Keimzelle zur Befruchtung verwendet wird. Ebenso findet es keine Anwendung, wenn der Zellkern einer unbefruchteten Eizelle durch

den Zellkern einer anderen Eizelle oder durch den Zellkern einer somatischen Zelle ersetzt wird. Auch falls aus zuvor genetisch veränderten Körperstammzellen Keimzellen künstlich hergestellt und zur Befruchtung verwendet würden, fielen das nicht unter das Verbot.

### Skizze und Anwendung ethischer Orientierungsmaßstäbe

- 48) Der Deutsche Ethikrat entfaltet die normativ wie evaluativ gehaltenen Orientierungsmaßstäbe, die für eine ethische Beurteilung von Keimbahneingriffen aus seiner Sicht maßgeblich und unerlässlich sind. Damit will er zwei Formen der Problemreduktion vermeiden: zum einen die Engführung der ethischen Beurteilung auf rein quantitative Chancen-Risiken-Abwägungen, zum anderen die Bewältigung der anstehenden Probleme mithilfe ausschließlich prozeduraler Strategien.
- 49) Seit man über ein Verfahren zur Berechnung von Wahrscheinlichkeiten verfügt, ist es möglich, den Risikobegriff dadurch zu präzisieren, dass man den Grad eines Risikos als Funktion von Schadenshöhe und Eintrittswahrscheinlichkeit numerisch bestimmt. Allerdings stoßen numerische Chancen-Risiken-Abwägungen an eine Grenze, wenn eine quantitative Erfassung entweder nicht möglich oder aus ethischen Gründen unangemessen ist. Eine pragmatische Hürde für die quantitative Erfassung von Chancen und Risiken wäre zum Beispiel der Umstand, dass in ein äußerst komplexes System eingegriffen wird, dessen Funktionsweise bisher nur zu einem kleinen Teil verstanden ist. Dies beschränkt die Möglichkeiten, die Chancen und Risiken von Keimbahninterventionen sicher zu prognostizieren.
- 50) Darüber hinaus setzen bestimmte moralische Güter, deren quantitative Abwägung grundsätzlich nicht zulässig erscheint, einer Chancen-Risiken-Abwägung ethische Grenzen. Dies ist etwa dann der

Fall, wenn Menschenrechte betroffen sind. Damit werden Chancen-Risiken-Abwägungen deontologisch, also von abwägungsresistenten Gütern, eingeeht – mit der Konsequenz, dass bestimmte Handlungsoptionen auch dann nicht gewählt werden dürfen, wenn ihre Ausführung zwar „das größte Glück der größten Zahl“ herbeiführen würde, aber diesen abwägungsresistenten Gütern zuwiderliefe.

- 51) Die Menschenwürde prägt seit vielen Jahren die bioethischen Diskussionen und stellt auch für die Debatten um die Keimbahnintervention einen wesentlichen Orientierungsmaßstab dar. Ihre Bedeutung hat seit der Antike erhebliche Veränderungen erfahren. Im modernen Gebrauch steht „Menschenwürde“ für jenen abwägungsresistenten Wert, der dem Menschen *als solchem* und *aus sich heraus* unabhängig von allen sozialen Bestimmungen zukommt: Der Mensch gilt als „Zweck an sich selbst“. Daraus resultiert das moralphilosophisch wie rechtswissenschaftlich geläufige Verbot der vollständigen Instrumentalisierung eines Menschen.
- 52) Bei der Bestimmung derjenigen Entitäten, denen Menschenwürde zukommen könnte (imprägnierte Eizellen, Embryonen, geborene Menschen), differieren die Auffassungen erheblich. Diese Meinungsunterschiede sind wiederum eng verknüpft mit der Frage nach der gebotenen Entkoppelung beziehungsweise Verkoppelung von Würdeschutz und Lebensschutz.
- 53) Bei Keimbahneingriffen stellt sich die Frage, ob diese die zukünftig geborenen Personen vollständig instrumentalisieren, ihnen einen rechtlich abgewerteten Status zuweisen und dadurch ihre Würde verletzen. Umgekehrt stellt sich aber auch die Frage, ob nicht der Verzicht auf eine Keimbahnintervention, die den betroffenen Menschen schweres Leid ersparen könnte, deren Menschenwürde verletzt.
- 54) Weil Keimbahninterventionen über die unmittelbar betroffenen Subjekte hinaus künftige Menschen beziehungsweise Generationen

betreffen, wird manchmal eine sogenannte „Gattungswürde“ postuliert. Dann würde das menschliche Genom zum Schutzgut der Menschenwürde mit der Konsequenz der Unzulässigkeit von Keimbahn Eingriffen. Gelegentlich wird auch auf ein „gattungsethisches Selbstverständnis“ der Menschheit verwiesen. Dieses weist zwar nicht der menschlichen Gattung als solcher eine eigenständige Würde zu, sieht aber durch gezielte Eingriffe in die genetische Disposition anderer jene Symmetriebedingungen verletzt, die zwischen allen Menschen als Gleichen bestehe.

- 55) Bei allen Deutungen der Menschenwürde darf der argumentative Rückgriff auf kollektive Güter wie das Genom, die Menschheit oder die Gattung aber nicht den prägenden individuellen Kerngehalt der Menschenwürdegarantie unterminieren. Daher sollte deutlich unterschieden werden zwischen der – verfassungsrechtlich gesprochen – abwägungsresistenten Menschenwürde des Einzelnen und dem abwägungsoffenen Prinzip einer „Gattungswürde“.
- 56) Der Orientierungsmaßstab Lebens- und Integritätsschutz verweist auf ein leistungsunabhängiges Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit eines jeden Menschen. Dieses Recht steht ethisch wie rechtlich außer Frage und umfasst über das basale Tötungsverbot hinaus auch die Möglichkeit der Inanspruchnahme medizinischer Hilfsangebote (im schwachen Sinne eines Leistungsanspruchs auf elementare Gesundheitsversorgung).
- 57) Ob und wie weit diese Rechtsstellung auch schon vor der Geburt besteht, also auch menschlichen Embryonen und Föten zukommt, ist allerdings umstritten. Diese Kontroverse spiegelt sich auch in der Diskussion, ab wann menschlichem Leben *im umfassenden Sinne* Menschenwürde zukommt. Sie führt zurück auf grundlegende anthropologische und philosophisch-ethische Differenzen in der Bewertung der menschlichen Entwicklung. Zugleich implizieren diese Differenzen unterschiedliche Bewertungen der in Deutschland geltenden

rechtlichen Regelungen. Diese Debatte ist von entscheidender Bedeutung, wenn die Zulässigkeit verbrauchender Embryonenforschung erörtert wird.

- 58) In jüngerer Zeit wird diskutiert, ob sich dieser Konflikt vermeiden ließe, indem nicht an normal entwicklungsfähigen menschlichen Embryonen, sondern an Embryonen mit von vornherein eingebautem Entwicklungsstopp oder an embryoähnlichen Konstrukten geforscht würde, aus denen sich keine lebensfähigen Menschen entwickeln können. Dies würde es gegebenenfalls erlauben, den Einsatz von Genome-Editing-Methoden in der menschlichen Keimbahn weiter zu erforschen und zu verbessern sowie etwaige Anwendungen vorzubereiten, ohne dabei menschliche Embryonen zu zerstören.
- 59) Allerdings können solche Entitäten das Problem des moralischen Status nicht vollständig umgehen. Sie verweisen im Gegenteil erneut auf die Bedeutung der Frage, welche Eigenschaften als notwendig und konstitutiv für einen vollen Lebens- und Integritätsschutz anzusehen sind. Denn gerade die Ähnlichkeit solcher Entitäten mit „gewöhnlichen“ Embryonen muss groß genug sein, damit die mit ihnen gewonnenen Erkenntnisse auf jene übertragbar sind. Doch je ähnlicher und naturwissenschaftlich aussagekräftiger die Alternativen sind, umso wahrscheinlicher steigt auch ihre moralisch bedeutsame Nähe zu Embryonen mit voller Potenzialität.
- 60) Der Aspekt des Lebens- und Integritätsschutzes darf nicht auf die Frage nach dem Status von Embryonen beziehungsweise embryoähnlichen Entitäten verkürzt werden. Das Leben und die Integrität von Menschen können auch durch Unterlassen bestimmter Maßnahmen in Gefahr geraten. Deshalb können der Lebens- und der Integritätsschutz gegebenenfalls bestimmte Handlungen einfordern – etwa zur Abwehr von Krankheiten beziehungsweise Krankheitsrisiken sowie zur Förderung von Gesundheit.

- 61) Der Orientierungsmaßstab Freiheit umfasst zunächst negative wie positive Freiheit. Negative Freiheit bedeutet die Abwesenheit von Fremdbestimmungen. Positive Freiheit ist die Bedingung einer selbstbestimmten Orientierung der eigenen Lebensführung, von deren Sinnhaftigkeit man selbst überzeugt ist und die man sich im Vollzug des Handelns zu eigen macht. Die lebensgeschichtliche Realisierung negativer wie positiver Freiheit hängt dabei immer von äußeren Bedingungen ab – insbesondere von den (freien) Handlungen anderer.
- 62) Jede Erforschung, Anwendung oder auch Steuerung von Keimbahneingriffen berührt in vielfacher Hinsicht die Freiheit vieler Akteurinnen und Akteure: die Freiheit der Forschung; im Falle einer künftigen Anwendungsreife die Berufsfreiheit von Ärztinnen und Ärzten; ebenso die Fortpflanzungsfreiheit derjenigen, die Keimbahneingriffe an ihren künftigen Kindern in Erwägung ziehen; und nicht zuletzt die Freiheitsmöglichkeiten jener Individuen, die zukünftig das zielgerichtet veränderte Erbgut tragen und dadurch in ihrer Lebensgestaltung spezifisch beeinflusst werden.
- 63) Der Orientierungsmaßstab Natürlichkeit stützt sich vor allem auf zwei Grundtypen von Argumenten. Die einen verweisen auf die Keimbahn als ein symbolisches „Erbe der Menschheit“, welches dem menschlichen Gestaltungswillen prinzipielle Grenzen setze. Die anderen beziehen sich auf eine vermutete Nichtbeherrschbarkeit der Folgen von Keimbahneingriffen angesichts der über Millionen von Jahren im Laufe der Evolution hervorgebrachten Komplexität biologischer Systeme. Das Argument der Natürlichkeit wird allerdings oftmals als Platzhalter genutzt, um ein diffuses Unbehagen an der Technisierung der Welt zu artikulieren.
- 64) Zu den Einwänden gegen die Bedeutung von Natürlichkeitsargumenten gehört erstens das außerordentliche Bedeutungsspektrum des Natürlichkeitsbegriffs, das von Ursprünglichkeit und Normalität bis hin zu komplexen philosophischen Ideen reicht und ganz

unterschiedliche Interpretationen zulässt. Zweitens wird auf den Menschen als Kulturwesen verwiesen, dessen „Natur“ gerade darin bestehe, in seine natürlich vorgegebenen Lebens- und Handlungsbedingungen verändernd einzugreifen und diese seinen kulturellen Bedürfnissen anzupassen.

- 65) Allerdings taucht der Verweis auf den Orientierungsmaßstab Natürlichkeit auch noch in einem weiteren, primär freiheitsmotivierten Argument auf. Danach stellt eine Urwüchsigkeit der Entstehung den wirksamsten Schutz vor eventuell manipulativen Interessen Dritter dar.
- 66) Der Orientierungsmaßstab Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit wird sowohl zur Kritik als auch zur Befürwortung von Eingriffen in die menschliche Keimbahn bemüht. Wohltätigkeit verweist auf Chancen von Keimbahneingriffen für die Betroffenen oder für die Menschheit insgesamt. Das Prinzip der Schädigungsvermeidung basiert dagegen auf der Abschätzung, Erfassung und Bewertung der Risiken.
- 67) Die Berücksichtigung dieser beiden ethischen Prinzipien erfolgt daher oft in Form einer Chancen-Risiken-Abwägung. Diese erweist sich jedoch dann als unzureichend, wenn sie auf einer rein objektiv quantifizierenden Analyse beruht. Daher sind sowohl jeweils weitere relevante Orientierungsmaßstäbe zu berücksichtigen als auch die qualitative Dimension der Begriffe Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit, die abhängig von der jeweiligen Perspektive der diversen am Prozess beteiligten Entitäten und Gruppen ist.
- 68) Der Orientierungsmaßstab Gerechtigkeit fordert, dass jeder Person im menschlichen Zusammenleben das ihr Zukommende tatsächlich gewährleistet wird. Keimbahninterventionen werden vermutlich das Beziehungsgeflecht zwischen den Mitgliedern einer Gesellschaft

verändern. Strittig ist, ob diese Veränderungen tendenziell negative oder positive Auswirkungen hätten.

- 69) Grundsätzlich stellt sich die Frage, ob und unter welchen Bedingungen bestimmte Versuche, als nachteilig bewertete Genvarianten zu verändern, tatsächlich für mehr oder weniger Gerechtigkeit sorgen könnten. Die politische Gerechtigkeit fokussiert etwa, inwieweit die betroffenen Individuen und Gruppen in die Entscheidungsprozesse über Keimbahneingriffe einbezogen sind. Die soziale Gerechtigkeit hebt auf die Ressourcenallokation ab, also auf die gerechte Verteilung der Chancen und Risiken beziehungsweise der Vorteile und Lasten von Keimbahneingriffen sowie bereits ihrer weiteren Erforschung und Entwicklung.
- 70) Effekte von Keimbahneingriffen auf die Allokation von Mitteln sowie auf den inneren Zusammenhalt von Gesellschaften werden regelmäßig auch unter Bezug auf den Orientierungsmaßstab Solidarität erörtert. „Solidarität“ bezeichnet prosoziale Handlungen, Neigungen und Regelungen, die dazu dienen sollen, andere zu unterstützen.
- 71) Insgesamt können Solidaritätsargumente unter Rückgriff auf teils verschiedene Solidaritätskonzepte auf drei Bereiche bezogen werden: erstens Forschungsziele und die Organisation von Forschung zu Keimbahneingriffen, zweitens die solidarisch finanzierte Krankenversorgung und drittens sozialmoralische Effekte von Keimbahneingriffen auf die Kohäsion der Gesellschaft und auf soziokulturelle Deutungsmuster.
- 72) Unter Berufung auf Solidarität kann sowohl gegen als auch für den Einsatz von Keimbahneingriffen argumentiert werden. Potenziell konsensfähig ist die Forderung, Praxis und Zielsetzung von aktueller Forschung immer mit Blick auf den gesellschaftlichen Nutzen und gesellschaftliche Güter zu bewerten beziehungsweise auf diese auszurichten. Daran schließt sich für einzelne Anwendungsszenarien die

Frage an, ob und gegebenenfalls wie diese in das solidarische Gefüge sozialstaatlicher Organisation eingebaut werden sollten.

- 73) Der Orientierungsmaßstab Verantwortung ist relevant für die normative Beziehung zwischen Handelnden, ihren Handlungen sowie den Instanzen, gegenüber denen erstere für ihr Verhalten persönlich einzustehen haben. Im Kontext von Keimbahninterventionen ist es gerade der Aspekt einer zeitlich weit vorausgreifenden „Zukunftsverantwortung“, der wegen der Unübersichtlichkeit der möglicherweise langfristig eintretenden Folgen heutiger Eingriffe in die menschliche Keimbahn so dringlich wie schwer bestimmbar ist.
- 74) Unterschiedliche Verpflichtungen können miteinander im Konflikt stehen. Bei Keimbahneingriffen kann dies etwa die Verantwortung für jetzige und künftige Generationen betreffen. Um in solchen Fällen graduelle Unterschiede der Pflichten zu bestimmen, ist zwischen dem Bestehen einer Verpflichtung und dem Grad ihrer Verbindlichkeit zu unterscheiden. Die Verantwortung gegenüber Angehörigen künftiger Generationen mag prinzipiell unbegrenzt sein, der Grad der Verbindlichkeit gegenüber nahen Generationen ist jedoch aus guten Gründen besonders hoch.
- 75) Die knapp skizzierten Maßbegriffe entfalten ihr gesamtes Orientierungspotenzial erst, wenn konkrete Fallkonstellationen unter ihrer jeweiligen Perspektive erörtert werden. Dies geschieht in dieser Stellungnahme für die Forschung sowie für drei potenzielle Anwendungsfelder.
- 76) Bevor Keimbahneingriffe im Rahmen der menschlichen Fortpflanzung eingesetzt werden können, muss nach fast einhelliger Auffassung ein erheblicher Forschungsbedarf abgearbeitet werden. Da ein Übergang zu klinischen Studien angesichts des derzeitigen Standes der Technik zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch einhellig abgelehnt wird, konzentriert der Deutsche Ethikrat seine Analyse auf die

Anwendung der ethischen Orientierungsmaßstäbe im Kontext von Grundlagen- und präklinischer Forschung.

- 77) Allgemeine Voraussetzungen für den Übergang zur klinischen Forschung werden bei der Erörterung möglicher klinischer Anwendungen von Keimbahneingriffen mit berücksichtigt.
- 78) Ebenso relevant ist die Frage der gesellschaftlichen Einbettung von Forschung. Dies betrifft sowohl die Notwendigkeit eines breiten gesellschaftlichen Diskurses schon zur Grundlagen- und präklinischen Forschung als auch die Erforschung möglicher sozialer Auswirkungen klinischer Anwendungen.
- 79) Der Orientierungsmaßstab Menschenwürde kommt bei der Grundlagenforschung und präklinischen Forschung zunächst bei der Frage zur Anwendung, ob und inwieweit verbrauchende Embryonenforschung eine unzulässige Instrumentalisierung bedeutet, die als Menschenwürdeverletzung zu werten wäre. Auf diese Frage gibt es je nach Position zum moralischen Status des Embryos unterschiedliche Antworten.
- 80) Auch im Hinblick auf das Forschungsziel, die Lebensbedingungen der nach Keimbahneingriffen entstehenden Menschen oder der gesamten Menschheit zu verbessern, spielt Menschenwürde eine Rolle. Sie begründet zwar keinen Anspruch auf ein Optimum von Forschung oder Forschungsnutzen, wohl aber möglicherweise eine Schutzfunktion gegen den pauschalen Ausschluss relevanter Forschung.
- 81) Bei der Anwendung des Orientierungsmaßstabs Lebens- und Integritätsschutz müssen mindestens vier Positionen unterschieden werden: die kategorische Ablehnung jeglicher verbrauchenden Embryonenforschung, ihre ausnahmsweise Zulassung als letztes Mittel, ihre grundsätzliche Zulassung nur an überzähligen Embryonen und unter

bestimmten Bedingungen, und ihre Zulassung auch mit eigens für die Forschung hergestellten Embryonen.

- 82) Der Orientierungsmaßstab Freiheit ist im Kontext der Forschung in mehrerer Hinsicht von Bedeutung. Es geht um die Forschungsfreiheit und um die Freiheitsrechte von Personen, die Keimzellen oder Embryonen, gegebenenfalls im Kontext fortpflanzungsmedizinischer Eingriffe, zu Forschungszwecken spenden, aber auch um die Freiheitsmöglichkeiten künftiger Individuen, denen die durch die Forschung erzielten Fortschritte zugutekommen könnten. Die Reichweite der involvierten Freiheitsrechte hängt wesentlich davon ab, ob die Menschenwürde und der Lebens- und Integritätsschutz eine Einschränkung der Forschung fordern oder legitimieren können.
- 83) Der Orientierungsmaßstab Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit betrifft im Rahmen der präklinischen Forschung vor allem den potenziellen Beitrag solcher Forschung zur besseren Einschätzung sowie der Optimierung der Chancen und Risiken von Keimbahneingriffen. Jenseits des bereits angesprochenen Problems der verbrauchenden Embryonenforschung sind zudem die Risiken, die sich für Spenderinnen und Spender von Keimzellen und Embryonen ergeben, in diesem Kontext relevant.
- 84) Aus den Orientierungsmaßstäben Gerechtigkeit und Solidarität lässt sich mit Blick auf die Forschung zu Keimbahneingriffen ableiten, dass alle Menschen die Chance haben sollten, von solcher Forschung mittel- oder langfristig zu profitieren. Bereits die Grundlagenforschung und präklinische Forschung sollten möglichst transparent und partizipativ erfolgen und von einem angemessenen und breiten gesellschaftlichen Diskurs begleitet werden; ihre Ziele sollten dem Gemeinwohl dienen.
- 85) Die Forschung zu Keimbahneingriffen betrifft ein großes Spektrum von Verantwortungsbeziehungen. Die Grenze zwischen der

Verantwortung individueller Forscherinnen und Forscher und kollektiver Verantwortung ist allerdings nicht leicht zu ziehen. Deshalb ist es auch für die Präzisierung der jeweiligen Verantwortlichkeiten unerlässlich, dass sich Wissenschaft und Gesellschaft hierzu in einem angemessenen Diskursprozess miteinander verständigen.

- 86) Die Ergebnisse solcher Prozesse können der Forschungsfreiheit auch jenseits der Frage der grundsätzlichen Zulässigkeit von Embryonenforschung und der konkreten Voraussetzungen für klinische Studien Grenzen setzen, etwa falls sich Hinweise auf unerwünschte Sekundäreffekte von Forschung ergeben sollten. Dies können etwa Stigmatisierungs- oder gesellschaftliche Entsolidarisierungseffekte sein oder eine insgesamt negative Einschätzung der zu erwartenden Chancen und Risiken. Einschränkungen auf Grundlage solcher Bedenken sind allerdings gegebenenfalls nur dann gerechtfertigt, wenn diesen Effekten nicht anderweitig begegnet werden kann.
- 87) Sollten sich die Grundlagenforschung und die präklinische Forschung ausreichend positiv entwickeln, mag sich eines Tages die Frage stellen, ob nach sorgfältiger Abwägung forschungsethischer Prinzipien ein Übergang zu klinischen Studien, in deren Zuge genetisch veränderte Menschen geboren werden, vertretbar und – im letzten Schritt – der Übergang zur regulären Anwendung verantwortbar erscheint. Die Beantwortung dieser Frage wird jeweils nur für den Einzelfall erfolgen dürfen und sich an den etablierten Regelwerken der klinischen Erstanwendung orientieren müssen.
- 88) Die im weiteren Verlauf der Stellungnahme analysierten Anwendungsszenarien setzen jeweils – derzeit kontrafaktisch – voraus, dass diese Grundvoraussetzungen durch angemessene Forschung erfüllt werden können. Im Mittelpunkt steht die Frage, ob bestimmte Anwendungen aus einer philosophisch-ethischen Perspektive grundsätzlich zulässig sein könnten. Dies ist sowohl für die in Zukunft vielleicht anstehenden, konkreten Entscheidungen zu einem Übergang

zur klinischen Forschung relevant als auch für die eventuell *nach* solcher Forschung folgenden Übergänge zur regulären klinischen Anwendung.

- 89) Häufig wird die *Vermeidung* monogen vererbbarer Erkrankungen als das realistischste und zeitlich nächstliegende Anwendungsziel von Keimbahneingriffen genannt. Da diese Erkrankungen überwiegend durch Mutationen eines einzelnen Gens bestimmt werden, müsste ein Keimbahneingriff zu ihrer Vermeidung auch nur an einem Genort ansetzen. Wegen ihres oft schweren Verlaufs wird ihre Prävention zudem als medizinisch besonders hochrangig eingestuft.
- 90) Tatsächlich existieren aber für die meisten Betroffenen auch heute schon Möglichkeiten, die Geburt eines betroffenen Kindes zu vermeiden, zum Beispiel mithilfe einer Präimplantationsdiagnostik oder Keimzellspende. Allerdings können potenzielle Eltern solche Optionen prinzipiell ablehnen. Möglicherweise steht auch die Alternative der Präimplantationsdiagnostik nicht zur Verfügung, weil etwa alle Embryonen eines Paares von der Krankheit klinisch betroffen wären.
- 91) Der Deutsche Ethikrat betrachtet in seiner Analyse ein hypothetisches Fallbeispiel, bei dem beide Elternteile an Mukoviszidose erkrankt sind und sich ein gemeinsames Kind wünschen. In diesem Fall würde ein Keimbahneingriff den Eltern den einzigen Weg eröffnen, ein gesundes, genetisch mit beiden Partnern verwandtes Kind zu bekommen. Sie könnten zum Beispiel an einer ersten klinischen Studie zu Keimbahneingriffen teilnehmen, falls die bisherige Forschung eine dafür ausreichende Sicherheit und Wirksamkeit der Technik nachweisen konnte.
- 92) In einem solchen Fall spricht der Orientierungsmaßstab Menschenwürde nicht gegen einen solchen Eingriff; eine menschenwürdebeeinträchtigende Instrumentalisierung des künftigen Kindes für die Interessen der Eltern ist nicht ersichtlich. Eher könnte die Vorenthaltung

eines möglichen Keimbahneingriffs als eine Verletzung des Würdestatus des zukünftigen Kindes gewertet werden, da es von einer wichtigen therapeutischen Möglichkeit ausgeschlossen bleibt.

- 93) Die Anwendung des Orientierungsmaßstabs Lebens- und Integritätsschutz führt zu ähnlichen Ergebnissen. Daraus lässt sich für ein zukünftiges Kind ein schwaches Recht auf die Abwehr von Krankheit beziehungsweise Krankheitsrisiken ableiten, welches das Unterlassen des Eingriffs zumindest begründungsbedürftig macht. Das gilt nicht nur gegenüber dem konkret betroffenen zukünftigen Individuum, sondern auch mit Blick auf die (nicht unterbundenen) Effekte für spätere Generationen.
- 94) Der Orientierungsmaßstab Freiheit erlangt Relevanz mit Blick auf die Fortpflanzungsfreiheit der Eltern, die den Weg zu einem Kind wählen, das genetisch mit beiden verwandt ist. Die Freiheit des zukünftigen Kindes mag durch die Risiken des Eingriffs und die Notwendigkeit lebenslanger Kontrolluntersuchungen negativ berührt werden; andererseits eröffnet die Vermeidung der Erkrankung im Vergleich zum Leben *mit* ihr auch neue Freiheitsmöglichkeiten.
- 95) Natürlichkeitsargumente sind im gegebenen Anwendungsszenario von untergeordneter Bedeutung. Wohl kaum jemand wird das zufällige, „natürliche“ Vorliegen des Mukoviszidose-Gens als einen bewahrenswerten Aspekt der Natur des Menschen verstehen.
- 96) Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit können dagegen vielfältig als Argumente herangezogen werden. Sowohl die Durchführung als auch das Unterlassen des Keimbahneingriffs sind mit Chancen und Schädigungspotenzialen verbunden, die sich in ihrem Ausmaß und ihrer Qualität nur bedingt abschätzen lassen und einer sorgfältigen Abwägung im Einzelfall bedürfen.

- 97) Der Orientierungsmaßstab Gerechtigkeit knüpft an die Überlegungen zur Freiheit an, wenn man den Ausgleich genetisch bedingter Benachteiligungen mittels eines Keimbahneingriffs als Chance sieht, das Gleichheitsversprechen demokratischer Gesellschaften einzulösen und individuelle Freiheitschancen zu erhöhen. Aber auch Fragen von politischer Gerechtigkeit spielen eine Rolle, wenn es um die Beteiligung Betroffener am Entscheidungsprozess geht. Ebenso stellen sich Fragen der Zugangs- und Verteilungsgerechtigkeit beim Thema der Kostenübernahme solcher Eingriffe durch die Krankenkassen.
- 98) Finanzierungsfragen berühren auch den Orientierungsmaßstab Solidarität. Aus Sicht der Solidargemeinschaft könnte es einerseits gute Gründe geben, Keimbahneingriffe für Mitglieder mit einer genetischen Mutation, die zu Mukoviszidose führt, zu unterstützen oder sogar zu fordern, sei es als Hilfsangebot oder mit dem Ziel, die Kosten für die gesamte Solidargemeinschaft zu senken. Die Verfügbarkeit von Keimbahneingriffen könnte allerdings die Solidarität mit bereits Betroffenen sinken lassen sowie zur Stigmatisierung und Diskriminierung derjenigen führen, die sich gegen ein solches Angebot entscheiden.
- 99) Bedacht werden muss schließlich die Verantwortung gegenüber zukünftigen Betroffenen. Falls die Technik eines Tages hinreichend sicher, wirksam und verträglich wäre, könnte gegenüber künftigen Kindern und ihren Nachkommen eine Verantwortung bestehen, ihr Krankheitsleid auch auf dem Wege dieses Eingriffs zu verhindern und solche Eingriffe deshalb zuzulassen beziehungsweise zu finanzieren. Verantwortung angemessen wahrzunehmen, schlosse die Pflicht ein, die skizzierten positiven wie negativen Folgen bestmöglich zu klären und zu einer Entscheidung über die Zulässigkeit des Eingriffs zu kommen.
- 100) Insgesamt zeigt die ethische Beurteilung von Keimbahninterventionen bei monogen vererbbaeren Erkrankungen – die hinreichende

Sicherheit und Wirksamkeit der Technik vorausgesetzt –, dass sich aus der Anwendung der ethischen Orientierungsmaßstäbe keine Gründe für ein kategorisches Verbot solcher Eingriffe ableiten lassen. Vielmehr legen die Orientierungsmaßstäbe des Lebensschutzes, der Freiheit und der Wohltätigkeit für die einen eher das Gebot einer Erlaubnis nahe. Schädigungsvermeidungs-, Gerechtigkeits- und Solidaritätsüberlegungen liefern in dieser Perspektive keine wesentlichen Argumente gegen die Eingriffe.

- 101) Skeptiker hingegen halten eine ausreichende Perfektionierung der Technik für unwahrscheinlich. Zusammen mit der Auffassung, der Keimbahneingriff überdehne das Feld üblichen ärztlichen Handelns und könne zu einer problematischen Erweiterung des Verständnisses elterlicher Verantwortung führen, folgt aus dieser Argumentation die Ablehnung von Keimbahneingriffen selbst zur Vermeidung einer monogen vererbten Krankheit wie der Mukoviszidose.
- 102) Anders als bei den Anwendungsszenarien für Keimbahneingriffe bei monogenen Krankheiten könnten Erkrankungen, deren Ausbruchswahrscheinlichkeit von mehreren Genen (polygen) oder weiteren, nichtgenetischen Faktoren (multifaktoriell) bestimmt wird, durch einen Keimbahneingriff in der Regel nur *reduziert*, nicht aber sicher *vermieden* werden.
- 103) Der Beitrag einzelner Gene zur Erkrankungswahrscheinlichkeit variiert allerdings sehr stark. An einem Ende dieses Spektrums können der erbliche Brust- und Eierstockkrebs genannt werden, bei denen das Risiko überwiegend von einzelnen Genvarianten abhängt. Das Fallbeispiel geht von einer Trägerin einer BRCA1-Mutation aus, die für ihre eigene weitere Lebenszeit ein Risiko von 75 Prozent für Brustkrebs und von 45 Prozent für Eierstockkrebs hat. Die Wahrscheinlichkeit, die mutierte BRCA1-Genkopie an ein Kind zu vererben, beträgt jeweils 50 Prozent. Das möchte die künftige Mutter mithilfe eines Keimbahneingriffs ausschließen.

- 104) Der Orientierungsmaßstab Menschenwürde liefert auch für diesen Fall keine Indizien für eine unzulässige Instrumentalisierung des künftigen Kindes. Dass die Bereitstellung einer Keimbahnintervention zur Reduzierung eines Krankheitsrisikos mit Blick auf die Menschenwürde *geboten* ist, lässt sich im Vergleich zur sicheren Vermeidung einer monogenen Krankheit weniger eindeutig fordern. Allerdings könnte man womöglich dann von einer Menschenwürdeverletzung sprechen, wenn Personen mit einer bestimmten genetischen Disposition mit Stigmatisierung und Diskriminierung rechnen müssten. Dann könnten Keimbahneingriffe zur Reduzierung von Krankheitsrisiken ethisch geboten sein, weil und sofern damit solchen Erscheinungen vorgebeugt werden könnte.
- 105) Der Orientierungsmaßstab Natürlichkeit wird mit Blick auf risikoassoziierte Genvarianten als noch problematischer betrachtet als bei monogen bedingten Erkrankungen. Je mehr krankheitsassoziierte Genorte im Spiel sind, desto schwerer ist es, eine „natürliche“ von einer pathologischen genetischen Ausstattung zu unterscheiden. Ohnehin gibt es, entwicklungsbiologisch betrachtet, keinen eindeutigen Maßstab für die natürliche genetische Ausstattung des Menschen.
- 106) Relevant bleibt hingegen der Orientierungsmaßstab Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit. Zwar sind Personen, die ein erhöhtes genetisches Risiko für eine Erkrankung tragen und dies wissen, noch nicht krank. Doch bereits die Prognose kann sich auf das Lebensgefühl der betroffenen Person, ihre Lebensplanung, ihr leibliches Selbstbild und gegebenenfalls auf Arbeits- und Versicherungsverhältnisse auswirken. Man kann Betroffene daher als „gesunde Kranke“ bezeichnen. Wenn die Erkrankung gefährlich, das Risiko hoch und eine Vorbeugung entweder nicht möglich oder eingreifend und belastend ist, könnte das Angebot eines Keimbahneingriffs aus Gründen der Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit geboten sein.

- 107) Der Status des „gesunden Kranken“ wirft im Fall von Keimbahneingriffen zur Reduzierung von Krankheitsrisiken gerechtigkeits-theoretische Fragen auf, wenn es darum geht, ob und wann solche Maßnahmen auch von den Krankenkassen finanziert werden sollten. Welcher Risikograd eine gerechtigkeits-theoretisch legitimierbare Finanzierung begründet, ist schwer zu bestimmen.
- 108) Je größer das Stigmatisierungs- und Diskriminierungspotenzial einer genetischen Veranlagung ist, desto wichtiger werden Fragen der Solidarität mit den betroffenen Personen. Daraus allein ergäbe sich noch kein moralisches Gebot, solche Krankheitsanlagen mittels Keimbahneingriffen zu beseitigen. Eher ginge es darum, die Gesellschaft der Zukunft so zu gestalten, dass auch „gesunde Kranke“ ein gutes, existenziell abgesichertes Leben führen können.
- 109) In der Zusammenschau bleibt die ethische Beurteilung einer Keimbahnintervention bei genetisch bedingtem Brustkrebs selbst unter der Voraussetzung, dass eine ausreichend wirksame sowie risikoarme Technik verfügbar ist, unentschieden.
- 110) Am anderen Endes des Spektrums genetisch (mit)bedingter Krankheiten wird das Erkrankungsrisiko von einer Fülle genetischer und nichtgenetischer Faktoren bestimmt. Dies lässt sich gut am Beispiel der spätmanifestierenden Alzheimer-Demenz zeigen, für die sich in den meisten Fällen keine eindeutige genetische Ursache bestimmen lässt.
- 111) Gleichwohl sind auch hier Szenarien denkbar, in denen Menschen mit Kinderwunsch Interesse an einer Keimbahnintervention haben könnten. Das in der Stellungnahme betrachtete hypothetische Fallbeispiel geht von potenziellen Eltern aus, die beide positiv auf jene 11 Genvarianten getestet wurden, die das Risiko einer Alzheimer-Demenz im Alter gemeinsam um das bis zu 20-Fache erhöhen. Das Paar

will per Keimbahneingriff die Risikovarianten an allen 11 betroffenen Genorten korrigieren lassen.

- 112) Die Anwendung der Orientierungsmaßstäbe führt in diesem Beispiel im Wesentlichen zu den gleichen Ergebnissen wie beim Beispiel Brustkrebs. Der Umstand, dass sich das konkrete Krankheitsrisiko eines künftigen Kindes hier aufgrund der Kombinationsmöglichkeiten vieler Gene weniger klar vorhersagen lässt und voraussichtlich aufgrund des größeren Beitrags nichtgenetischer Faktoren auch geringer bleibt als im vorstehenden Beispiel, schwächt die Argumente für die Dringlichkeit eines Keimbahneingriffs und stärkt diejenigen für einen Verzicht beziehungsweise zur Förderung anderer Präventionsmaßnahmen.
- 113) Zu denkbaren künftigen Einsatzmöglichkeiten von Keimbahneingriffen gehören auch Szenarien der „Verbesserung“, des sogenannten Enhancements. Ihr potenzielles Spektrum ist breit und vielgestaltig und ihre Abgrenzung zu therapeutischen und präventiven Maßnahmen schwierig.
- 114) Herausforderungen bringt auch die Frage mit sich, ob und auf welcher Grundlage genetische Enhancements ethisch anders zu beurteilen wären als die Verbesserung physischer, geistiger oder charakterlicher Eigenschaften mittels traditioneller Formen wie der Bildung, die nicht nur moralisch zulässig sind, sondern als erwünscht oder sogar geboten gelten.
- 115) Der Orientierungsmaßstab Menschenwürde wird in diesem Zusammenhang für ein prominentes Argument herangezogen, um die Möglichkeit einer illegitimen Instrumentalisierung des zukünftigen Kindes zu prüfen. Eine solche wäre anzunehmen, wenn dessen Eigenschaften in Teilen so gestaltet würden, dass sie es zu einer bestimmten Persönlichkeit, einem bestimmten Charakter oder bestimmten Verhaltensweisen disponierten, die den elterlichen Zielen oder

Motiven entsprächen. Das Kind werde dann darin beschränkt, eine freie Selbstgestaltung zu erfahren und eigene Lebensziele und Pläne zu entwerfen.

- 116) Kontrovers wird diskutiert, ob eine sich ausbreitende Praxis von Keimbahninterventionen zu Enhancement-Zwecken zur Wiederbelebung eugenischer oder stigmatisierender Einstellungen führen und damit die Menschenwürde ganzer sozialer Gruppen antasten könnte. Betroffen sein könnte davon auch eine Dimension der Menschenwürde, die mit dem gattungsethischen Selbstverständnis in Verbindung steht: Zwischen den Eltern, die genetisch bestimmen, und den zukünftigen Kindern, die von ihren Eltern genetisch bestimmt werden, könnte sich eine Asymmetrie der Gestaltungsmacht ergeben, die mit den Grundvoraussetzungen einer demokratischen Gesellschaft als einer Gesellschaft aus Mitgliedern mit gleichen reziproken Rechten und Pflichten kollidierte. Allenfalls dann könnten solche Entscheidungen der Eltern mit dieser demokratischen Prämisse kompatibel sein, wenn mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit die (nachträgliche) Zustimmung der betroffenen Kinder unterstellt werden könnte.
- 117) Solche Befürchtungen begründen kein kategorisches Verbot, verweisen aber nachdrücklich auf eine Pflicht des Staates, entsprechende Entwicklungen zu beobachten und gegebenenfalls korrigierend einzugreifen, sollten Keimbahnveränderungen zugelassen werden.
- 118) Bedeutung erlangen kann der Orientierungsmaßstab Freiheit bei Enhancement-Fragen sowohl mit Blick auf die Freiheit der Eltern, die Prägung der eigenen Kinder nach Maßgabe eigener Vorstellungen zu gestalten, als auch mit Blick auf die Wahrung der Möglichkeit des Kindes, als künftige Person das eigene Ich selbst und in innerer Unabhängigkeit zu formen. Ihre Abwägung kann zu der Einschätzung führen, dass zwar solche Verbesserungen zulässig sein mögen, die für jeden denkbaren Lebensplan der künftigen Person ein Gewinn

wären, nicht aber solche, die hochspezifische Fähigkeiten oder Eigenschaften erzielen sollen, durch die das Kind in seiner Lebensgestaltung eingeengt würde.

- 119) Der Orientierungsmaßstab Natürlichkeit erlangt bei Enhancement-Fragen verstärkte Relevanz, da diese in besonderem Maße auf Abweichungen von der Norm zielen, bis hin zur Einführung von artfremden oder künstlichen Genvarianten, die außerhalb des natürlicherweise beim Menschen vorkommenden Spektrums liegen. Dadurch verschärfen sich sowohl Fragen nach der Bedeutung von Natürlichkeit an sich als auch solche nach den zusätzlichen Risiken eines Abweichens von spezialstypischen Merkmalen.
- 120) Aus der Doppelbestimmung der Unbeliebigkeit und der Gestaltungs-offenheit der menschlichen Natur ergeben sich allerdings auch gegen verbessernde Eingriffe keine zwingenden Argumente. Einleuchtend erscheint allerdings vielen die Warnung vor einer Verschiebung des Ordnungsgefüges der Gesellschaft durch bestimmte Entgrenzungen der menschlichen Biologie und der aus ihr resultierenden Fähigkeiten.
- 121) Mit Blick auf Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit wird vielfach davon ausgegangen, dass das Chancen-Risiken-Verhältnis bei Enhancement-Eingriffen deutlich strenger zugunsten der Chancen und zulasten der Risiken sein müsse als bei therapeutischen oder präventiven Interventionen. Das Risiko möglicher Schäden einer Keimbahnintervention sei erheblich schwerer zu rechtfertigen, wenn diese lediglich dem Ziel einer Verbesserung des Normalzustands dienen sollte.
- 122) Der Orientierungsmaßstab Gerechtigkeit weist zunächst darauf hin, dass genetische Enhancements, selbst wenn sie dereinst machbar und zulässig wären, auf absehbare Zeit finanzielle Privatsache bleiben müssten. Eine Kostenübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen dürfte ausscheiden, da diese ihre Zuständigkeit nicht einfach

auf Gegenstände ausdehnen können, die sich gerade in Abgrenzung zu Therapie und medizinischer Prävention definieren. Denkbar wäre zwar, Enhancements irgendwann mindestens indirekt (zum Beispiel durch steuerliche Absetzbarkeit) zu finanzieren. Doch solange dies nicht der Fall wäre, könnte eine soziale Praxis erlaubter Keimbahn-Enhancements die Schere zwischen Reich und Arm weiter öffnen und die gesellschaftliche Chancenungleichheit weiter verschärfen.

- 123) Ebenso sehen viele die Gefahr eines schleichenden Mentalitätswandels in der Gesellschaft, der Bedingungen von politischer Gerechtigkeit, aber auch solidarischer Unterstützung untergraben könnte. Dies wäre der Fall, wenn irgendwann ein Nötigungsdruck entstünde, Enhancement-Eingriffe an den eigenen Kindern vornehmen zu lassen, um deren spätere Konkurrenzfähigkeit im täglichen Wettbewerb des sozialen Lebens bestmöglich zu gewährleisten. In einer freiheitlichen Gesellschaft muss es aber möglich bleiben, Eingriffe ins Genom der eigenen Kinder abzulehnen, ohne für deren späteres Leben Nachteile befürchten zu müssen. Dies begründet eine staatliche Beobachtungs- und gegebenenfalls Interventionspflicht.
- 124) Der Orientierungsmaßstab Verantwortung wird bei Enhancements häufig auf die genetische Konstitution zukünftiger Generationen bezogen, und zwar mit Blick sowohl auf negative wie auf positive Folgen. Dagegen wird allerdings vorgebracht, dass sich einzelne genetische Veränderungen kaum auf Populationsebene bemerkbar machen würden. Die Annahme einer solchen Zukunftsverantwortung sei daher überzogen.
- 125) Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Enhancement-Eingriffe, die von Staats wegen das Reproduktionsverhalten zu kollektiven Zwecken lenken würden, unter Berücksichtigung der ethischen Orientierungsmaßstäbe eindeutig verboten sind. Bei individuellen Entscheidungen über Enhancements durch Eltern wären solche Eingriffe unzulässig, die Eigenschaften zu verbessern suchten, die nur in

besonderen, von den Eltern für ihr Kind vorgesehenen Lebensplänen sinnvoll erschienen.

- 126) Über diese Fälle hinaus fällt die Bewertung weniger eindeutig aus. Die Sorge vor negativen gesellschaftlichen Effekten von Enhancements, nämlich vor der Verschärfung von Gerechtigkeitsproblemen und der Entstehung antisolidarischer kultureller Deutungsmuster, wird überwiegend für wichtig gehalten. Manche sehen darin aber keinen hinreichenden Grund für Verbote, sondern lediglich für eine Verpflichtung des Staates, solche Entwicklungen zu beobachten und gegebenenfalls regulierend gegenzusteuern, sollten die befürchteten Phänomene tatsächlich entstehen.

## >> EMPFEHLUNGEN UND ENTSCHEIDUNGSPFADE

Die vorliegende Stellungnahme stellt sich der Aufgabe, die vielschichtige Diskussionslage der ethischen Bewertung von Keimbahneingriffen in ihren wichtigsten Facetten und Argumenten zu rekonstruieren und zu beurteilen. Ihr Ziel ist es, diese Argumente transparent und für eine öffentliche, auch internationale Debatte verfügbar zu machen, wie sie immer wieder, nicht zuletzt vonseiten des Deutschen Ethikrates selbst, gefordert worden ist. Zu diesem Zweck werden im Folgenden die wichtigsten Pfade auf dem Weg zu denkbaren Entscheidungen über die Grundlagen- und die präklinische Forschung einerseits sowie über klinische Anwendungen andererseits unter Zuhilfenahme eines *Entscheidungsbaumes* grafisch nachgezeichnet (siehe Buchdeckel) und zusammenfassend erläutert. Ein solcher Baum erlaubt es darzustellen, an welchen Stellen sich Entscheidungspfade gabeln, also etwa Orientierungsmaßstäbe unterschiedlich ausgelegt werden und daher entsprechend unterschiedliche Schlussfolgerungen zum weiteren Vorgehen begründen können. Durch das Verständnis dieser wesentlichen Gabelungen in der Argumentation werden die verschiedenen möglichen

Positionen und die sich aus ihnen ergebenden Konsequenzen deutlich und transparent nachvollziehbar.

Zuvor sei jedoch eine Reihe von Schlussfolgerungen vorgestellt. Sie haben sich im Deutschen Ethikrat als konsensfähig ergeben. Sie können als übergreifende Empfehlungen verstanden werden, unabhängig davon, wie ein möglicher Einsatz von Keimbahninterventionen im Ganzen (und gegebenenfalls kontrovers) bewertet wird.

### Übergreifende Schlussfolgerungen und Empfehlungen

1. Aus der ethischen Analyse ergibt sich keine kategorische Unantastbarkeit der menschlichen Keimbahn.
2. Die Beurteilung der Zulässigkeit von Keimbahneingriffen sollte sich nicht auf eine reine Chancen-Risiken-Abwägung beschränken. Vielmehr sind ihr die ethischen Orientierungsmaßstäbe Menschenwürde, Lebens- und Integritätsschutz, Freiheit, Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit, Natürlichkeit, Gerechtigkeit, Solidarität und Verantwortung zugrunde zu legen.
3. Voraussetzung für eine Zulässigkeit ist in jedem Fall die hinreichende Sicherheit und Wirksamkeit solcher Eingriffe.
4. Der Deutsche Ethikrat fordert ein internationales Moratorium für die klinische Anwendung von Keimbahneingriffen beim Menschen und empfiehlt dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung, auf eine verbindliche internationale Vereinbarung, vorzugsweise unter der Ägide der Vereinten Nationen, hinzuwirken.

Dieses Moratorium soll erstens Raum für einen transparenten Diskurs- und Evaluierungsprozess hinsichtlich möglicher Zielsetzungen für Keimbahneingriffe am Menschen schaffen, der bestimmt, in welchen Fällen und unter welchen Bedingungen Keimbahneingriffe in Zukunft als sinnvoll und legitim eingestuft werden können.

Es soll zweitens Zeit für sorgfältige Grundlagenforschung und präklinische Forschung schaffen, eine verfrühte Anwendung verhindern und diese als gravierenden Verstoß gegen die gute wissenschaftliche Praxis sowie gegen allgemeine Regeln des guten menschlichen Zusammenlebens markieren.

Drittens soll es Raum schaffen für die Erarbeitung geeigneter Instrumente der internationalen Regulierung.

Eine Überprüfung des Moratoriums sollte in regelmäßigen Abständen und in einem transparenten Prozess erfolgen.

5. Einigkeit im Deutschen Ethikrat besteht auch dahingehend, dass Grundlagenforschung ohne Rückgriff auf menschliche Embryonen in vitro mit dem Ziel genauerer Einsichten in die Auswirkungen von Keimbahneingriffen zu fördern ist, um den Wissensstand zu deren Sicherheit und Wirksamkeit zu verbessern. Dies gilt auch für Forschung, die an embryoähnlichen Modellen (SHEEFs) erfolgt, soweit diese keinen Embryostatus haben.

6. Weiter empfiehlt der Deutsche Ethikrat die Einrichtung einer internationalen Institution, die mit mindestens zwei grundsätzlichen Aufgaben zu betrauen wäre:

Sie soll zum einen globale wissenschaftliche und ethische Standards für die Forschung zu und die Praxis von Keimbahneingriffen am Menschen erarbeiten und etablieren. Sie soll die Einhaltung dieser Standards überall dort, wo solche Forschung oder Praxis zulässig ist, überwachen. Für diese Aufgabe bietet das im Entstehen befindliche Register bei der Weltgesundheitsorganisation eine der erforderlichen Grundlagen.

Zum anderen wäre an dieser Institution eine ständige Kommission zu etablieren, die sich mit den naturwissenschaftlichen und medizinischen, ethischen, rechtlichen und sozialen sowie politischen Implikationen von Keimbahneingriffen am Menschen beschäftigt, Lösungsvorschläge für die dabei auftretenden Probleme erarbeitet und damit auch einen Beitrag zur Transparenz und öffentlichen Bewusstseinsbildung leistet.

7. Diese Institution muss sich auf einen breiten nationalen und internationalen Diskurs stützen können. Der Deutsche Ethikrat bekräftigt daher die Forderung aus seiner Ad-hoc-Empfehlung vom 29. September 2017, eine globale gesellschaftliche Diskussion zu Keimbahneingriffen zu fördern. Ein solcher internationaler Austausch über angemessene ethische Maßstäbe bei der Beurteilung möglicher künftiger Anwendungen muss unter Beteiligung aller relevanten gesellschaftlichen Gruppen stattfinden. Eine von den Vereinten Nationen oder der Weltgesundheitsorganisation auszurichtende internationale Konferenz wäre ein begrüßenswertes Zeichen für eine solche Entwicklung auch auf der globalen Ebene.

Selbstverständlich sind auch in Deutschland der öffentliche Diskurs und die Bewusstseinsbildung zu stärken. Gefördert werden sollten verschiedene erprobte Formate der Partizipation. Der Informationsaustausch sollte nicht nur durch die Wissenschaft selbst, sondern auch durch öffentliche Institutionen sichergestellt werden. Der Deutsche Ethikrat empfiehlt der Bundesregierung, einen strukturierten Bürgerdiskurs einzurichten.

## Entscheidungspfade

Wenngleich im Deutschen Ethikrat Konsens zu den vorstehenden übergreifenden Empfehlungen herrscht, fällt die konkrete ethische Bewertung von Keimbahneingriffen je nach Interpretation der Orientierungsmaßstäbe und je nach Anwendungskontext unterschiedlich und mitunter auch kontrovers aus. Ein und derselbe Orientierungsmaßstab kann zu einzelnen Fragen und für einzelne Anwendungsszenarien sehr unterschiedlich ausgelegt werden. Das Spektrum der zugrunde liegenden Argumente ist, wie in der Zusammenfassung aufgeführt und in der Langfassung dieser Stellungnahme ausführlich erörtert, detailreich und nuanciert. Dennoch lassen sich einige klare Positionen formulieren, die als Pfade in einem Entscheidungsbaum darstellbar sind (siehe Buchdeckel). Diese Pfade berühren sowohl die Grundlagen- und präklinische Forschung zu Keimbahneingriffen als

auch deren klinische Anwendung. Den Fragen (F) kommt im Rahmen der Entscheidungsprozesse eine Schlüssel- beziehungsweise Weichenstellung zu, sodass ihre jeweilige Beantwortung mit einem Ja oder einem Nein die weiteren Pfadabschnitte in unterschiedliche Richtungen fortsetzt. Jeder Pfadabschnitt bzw. jede Position (P) führt zu weiteren Fragen und gegebenenfalls zu spezifischen Konsequenzen (K), die sich aus einer bestimmten Entscheidung ergeben.

Die meisten Fragen im Entscheidungsbaum richten sich sowohl darauf, ob eine Handlung ausgeführt werden *darf*, als auch darauf, ob sie ausgeführt werden *soll*. Darf-Fragen spitzen ethische Probleme zu und schaffen damit Eindeutigkeit und Transparenz. In manchen Entscheidungssituationen jedoch können sie wichtige Nuancierungen verdecken, die erst durch die Antwort auf die Frage, ob man eine Handlung, die man durchführen darf – die also nicht verboten ist –, auch durchführen *soll*. Diese Frage wird bejahen, wer eine Handlung nicht nur für zulässig, sondern sogar für geboten hält. Umgekehrt wird sie verneinen, wer eine Handlung zwar nicht verboten wissen möchte, aber dennoch der Auffassung ist, dass man sie nicht tun *sollte* – etwa weil es sinnvollere Alternativen gibt, denen im Abwägungsprozess der Vorzug zu geben wäre. Für die ethische Orientierung ermöglichen bestimmte *Soll-Fragen*, die in dieser Weise über die *Darf-Fragen* hinausgehen, daher mitunter eine entscheidende Differenzierung. Wo eine solche Unterscheidung relevant ist, hebt der Text dies im Folgenden besonders hervor.

### Entscheidungspfade im Bereich präklinischer Forschung

#### Frage 1: Ist die menschliche Keimbahn unantastbar?

Am Anfang jeglicher Überlegungen zu Keimbahninterventionen steht die Grundsatzfrage, ob in die menschliche Keimbahn *überhaupt* eingegriffen werden darf oder ob sie kategorisch unantastbar und damit prinzipiell jeder gentechnischen Verfügung entzogen ist (Frage 1). Der Deutsche Ethikrat *verneint* eine solche kategorische Unantastbarkeit einstimmig (P1b). Er stützt sich dabei insbesondere auf folgende Gründe: Die Keimbahn als

solche kann nicht Gegenstand beziehungsweise Substrat von Würde- oder Lebensschutz sein; beide müssen sich auf konkrete oder zumindest potenzielle Personen beziehen. Zudem: Zwar fordern direkte Eingriffe immer eine besondere Rechtfertigung und Überprüfung, doch wird die Keimbahn sowohl durch natürliche Vorgänge als auch durch menschliches Handeln ständig verändert. Prima-facie-Argumente pro Natürlichkeit überzeugen deshalb nicht (Orientierungsmaßstab Natürlichkeit).

→ *Verneint* man Frage 1 (P1b), führt dies zur nächsten Frage (F2).

Zur Unterstützung normativ gehaltvoller Diskussion seien hier auch mögliche Gründe genannt, die zu einer abweichenden Position führen (P1a): Für eine kategorische Unantastbarkeit könnte etwa die Auffassung sprechen, dass der Würdeschutz nicht nur die Person, sondern bereits die Keimbahn des Menschen also solche betreffe (Orientierungsmaßstab Menschenwürde). Oder es könnte argumentiert werden, dass die Keimbahn das naturgegebene Grunddatum jedes sich entwickelnden Menschen ausmache und deshalb nicht gezielt verändert werden darf (Orientierungsmaßstab Natürlichkeit). Diese Position führt zu mehreren potenziellen Handlungsoptionen. Dazu kann gehören, bestehende Verbote zur Forschung zu und Anwendung von Keimbahneingriffen aufrechtzuerhalten oder solche Verbote zu präzisieren oder zu verschärfen, beispielsweise im deutschen Embryonenschutzgesetz. Ebenso könnte auf eine Sicherstellung entsprechender Verbote durch weltweit geltende Vereinbarungen hingewirkt werden.

→ *Bejaht* man die erste Frage (P1a), führt dies jedenfalls unmittelbar zur ersten Konsequenz (K1): Keimbahneingriffe sind ausgeschlossen.

**Frage 2: Darf/soll man das Ziel, in die Keimbahn einzugreifen, verfolgen?**  
 Aus der Überzeugung, dass die menschliche Keimbahn nicht prinzipiell unantastbar ist, folgt nicht zwingend, dass Keimbahneingriffe vorgenommen werden dürfen oder sollen. Denn es könnte andere Gründe geben, die grundsätzlich die Legitimität der Zieloption („Dürfen“) bestreiten oder

zumindest für einen ethisch gebotenen Verzicht dieser Zieloption („Nicht-Sollen“) sprechen. Ob dies der Fall ist, prüft die zweite Frage (F2).

Eine große Mehrheit im Deutschen Ethikrat ist der Ansicht, dass keine weiteren prinzipiellen Gründe gegen die Weiterverfolgung der Entwicklung von Keimbahneingriffen am Menschen sprechen und bejaht Frage 2 (P2a). Aus keinem der Orientierungsmaßstäbe folgt ihrer Ansicht nach, dass Keimbahneingriffe prinzipiell ethisch verwerflich seien. Im Gegenteil sprechen Argumente aus den Orientierungsmaßstäben Freiheit, Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit, Gerechtigkeit und Solidarität für eine gründliche und verantwortungsvolle Erforschung der Chancen und Risiken der neuen Technik. Manche halten die weitere Verfolgung des Ziels von Keimbahninterventionen sogar für geboten, weil damit Paaren mit schwerwiegenden erblichen Krankheitsanlagen die Chance auf Zeugung eines gesunden Kindes eröffnet werden kann. Deshalb sei es ethisch gerechtfertigt und gegebenenfalls sogar erforderlich, die Erforschung der Möglichkeiten zur Entwicklung dieser Technologien sowie zur Abschätzung der Sicherheit und Wirksamkeit von Keimbahneingriffen voranzutreiben.

→ *Bejaht* man Frage 2 (P2a), führt dies zur dritten Frage (F3).

Wenige Mitglieder des Deutschen Ethikrates sind dagegen der Ansicht, dass aus anderen grundsätzlichen Erwägungen nicht in die menschliche Keimbahn eingegriffen werden darf oder zumindest nicht werden soll (P2b). Diese Einschätzung stützt sich auf schwerwiegende Zweifel, dass mit Keimbahneingriffen überhaupt sinnvoll Ziele erreicht werden können, unabhängig vom einzelnen Anwendungsszenario. Dahinter steht zum einen die Überlegung, dass Keimbahneingriffe kein Verfahren zur Behandlung oder Heilung lebender Menschen mit Erkrankungen sind, sondern letztlich das Ziel verfolgen, den Elternwunsch nach genetisch eigenen Kindern, die bestimmte genetische Merkmale aufweisen oder nicht aufweisen, zu erfüllen. Es handle sich allein um ein Verfahren der Reproduktionstechnologie. Das Ziel, genetisch eigene Kinder zu bekommen, möge zwar legitim sein, sei aber angesichts des Aufwandes sowie der möglichen Risiken von Keimbahneingriffen in Bezug auf keines der diskutierten Anwendungsszenarien

hochrangig genug, um es zu rechtfertigen, den Kindern und deren Nachkommen die damit verbundenen Risiken aufzuerlegen. Es könne daher generell nicht angenommen werden, dass eine Keimbahnintervention mit Bezug auf die Orientierungsmaßstäbe Wohltätigkeit oder Freiheit erlaubt oder gar geboten sei.

Außerdem wird in Bezug auf das Ziel der Prävention von schweren erblich bedingten Krankheiten zu bedenken gegeben, dass in den allermeisten Fällen eine PID alleine und in den seltenen Ausnahmefällen, in denen sie nicht möglich wäre, eine Samen- oder Eizellspende (wenngleich letztere derzeit in Deutschland verboten ist) weniger aufwendig wäre, um dieses Ziel zu erreichen. Daher könne die Solidarität mit Paaren, die sich ein Kind ohne beziehungsweise mit bestimmten erblichen Anlagen wünschen, nicht gebieten, die Möglichkeit entsprechender Keimbahnveränderungen zu entwickeln.

Ein weiterer grundsätzlicher Einwand lautet, es sei wegen der Komplexität genetischer und epigenetischer Prozesse auch langfristig ausgesprochen unwahrscheinlich, dass sich die Risiken auf ein im Verhältnis zur Zielsetzung vertretbares Maß minimieren lassen.

Schließlich wird unter Verweis auf die soziale Gerechtigkeit noch das Argument angeführt, die für Keimbahneingriffe und die entsprechende Forschung erforderlichen Ressourcen seien für andere Zwecke sinnvoller zu verwenden.

Plädiert man vor dem Hintergrund dieser Argumente für einen grundsätzlichen Verzicht auf die Weiterverfolgung von Keimbahneingriffen, so kann sich als mögliche Handlungsoption ergeben, Ressourcen bevorzugt in solche Forschung und therapeutischen Anwendungen zu investieren, die genetisch bedingte Belastungen von Menschen ohne Keimbahneingriffe entschärfen oder sogar beheben. Ebenso könnte man verstärkt auf Alternativen wie etwa Adoption oder Samenspende verweisen.

Unabhängig davon wird in diesem Kontext auf die Option einer Zulassung der Eizellspende verwiesen.

→ *Verneint* man Frage 2 (P2b), führt dies zurück zum Ausschluss von Keimbahneingriffen (K1).

### Frage 3: Darf/soll verbrauchende Forschung an menschlichen Embryonen *in vitro* durchgeführt werden?

Schließt man Keimbahneingriffe nicht von vorneherein aus, führt dies in die Phase der Grundlagenforschung und präklinischen Forschung. Diese Phase umfasst sowohl wissenschaftliche Bemühungen um eine zuverlässigere Gestaltung von Genome-Editing-Techniken als auch die Untersuchung konkreter Möglichkeiten von Keimbahnanwendungen in präklinischen Modellsystemen. Nun stellt sich eine weitere Frage, deren Alternativen auch im Deutschen Ethikrat umstritten sind: Darf Forschung an normal entwicklungsfähigen Embryonen *in vitro* durchgeführt werden? Dabei handelt es sich um frühe menschliche Embryonen, deren Entwicklung nach einem begrenzten Zeitraum (derzeit in der Regel maximal 14 Tage) abgebrochen wird und die im Anschluss verworfen werden (sogenannte „verbrauchende Embryonenforschung“). Für die Antwort auf diese Frage ist insbesondere die jeweilige Interpretation des Orientierungsmaßstabs Lebens- und Integritätsschutz maßgeblich.

Die Mehrheit der Ratsmitglieder *bejaht* die Zulässigkeit verbrauchender Forschung an frühen menschlichen Embryonen *in vitro* (P3a). Insofern sich mit dem durch Embryonenforschung erreichbaren Wissenszuwachs die Risiken für geborene Menschen im Rahmen einer späteren klinischen Anwendung deutlich reduzieren lassen, halten sie Embryonenforschung sogar für geboten und bejahen Frage 3 also auch im Sinne eines Sollens (Orientierungsmaßstäbe Schädigungsvermeidung und Verantwortung).

Vertritt man diese Position, kann man dafür plädieren, dass der Anwendung von Keimbahneingriffen mit dem Ziel, die Geburt eines Menschen herbeizuführen, in jedem Fall eine entsprechende Forschung an frühen menschlichen Embryonen *in vitro* zur Abschätzung von Chancen und Risiken des Eingriffs vorangegangen sein sollte.

→ *Bejaht* man Frage 3 (P3a), so wäre in Deutschland die Embryonenforschung zuzulassen. Diese Konsequenz (K2) umfasst entsprechende gesetzliche Änderungen.

Es gibt allerdings erhebliche Unterschiede in den dafür vorgetragenen Argumenten und den sich daraus jeweils ergebenden Bedingungen, unter denen die Embryonenforschung für vertretbar gehalten wird. Diese führen zu verschiedenen Positionen:

Zwei von ihnen (P3a.1 und P3a.2) stimmen darin überein, dass frühes embryonales Leben in vitro zwar Achtung und hohe Sorgfalt beim Umgang damit fordert, aber noch nicht den vollen Schutz der Menschenwürde genießt (Orientierungsmaßstäbe Menschenwürde, Lebens- und Integritätsschutz).

Von der Mehrheit der Ratsmitglieder, die Frage 3 mit „Ja“ beantworten, bejaht wiederum eine Mehrheit zwar die prinzipielle Legitimität verbrauchender Embryonenforschung, will sie aber ausschließlich an sogenannten überzähligen Embryonen zulassen, also solchen, die im Rahmen fortpflanzungsmedizinischer Maßnahmen entstanden sind, dafür aber endgültig nicht mehr verwendet werden sollen (P3a.1). Voraussetzung für eine Verwendung solcher Embryonen für die Forschung wäre die Einwilligung der Paare, von denen die Keimzellen stammen. Eine Möglichkeit wäre außerdem die Weiterentwicklung überzähliger imprägnierter Eizellen im Vorkernstadium zu Embryonen. Die Freigabe zu Forschungszwecken von imprägnierten Eizellen, deren Befruchtungsprozess zwar begonnen hat, aber noch nicht abgeschlossen ist, wäre dabei genauso zu bewerten wie eine Freigabe von Embryonen nach abgeschlossener Befruchtung. In beiden Fällen handelt es sich um frühes menschliches Leben, das ursprünglich zu Fortpflanzungszwecken erzeugt wurde, aber endgültig nicht mehr für diesen Zweck verwendet werden soll oder kann. Die gezielte Herstellung von Embryonen für die Forschung wird nach dieser Position hingegen als unzulässig ausgeschlossen.

- ➔ Diese Position (P3a.1) hat Konsequenz 2 – die Zulassung der Embryonenforschung – zur Folge, aber nur für überzählige Embryonen und imprägnierte Eizellen im Vorkernstadium.

Eine Minderheit der Ratsmitglieder, die Frage 3 mit „Ja“ beantworten, schließt hingegen auch die gezielte Erzeugung von Embryonen aus eigens

für die Forschung gespendeten Ei- und Samenzellen nicht aus (P3a.2). Sie plädieren für die Zulässigkeit einer solchen Option, sofern die Personen, von denen die Keimzellen stammen, deren Verwendung für diese Zwecke ausdrücklich zugestimmt haben.

- Auch diese Position (P3a.2) hat Konsequenz 2 – die Zulassung der Embryonenforschung – zur Folge, einschließlich einer Zulassung der gezielten Herstellung menschlicher Embryonen für die Forschung.

Einer strengeren Variante zufolge, der sich auch ein Mitglied des Deutschen Ethikrates zuordnet, wird hingegen im Prinzip die Zulässigkeit verbrauchender Embryonenforschung *verneint*, und zwar unter Berufung auf die gleichen Argumente, wie sie in Position 3b dargelegt werden. Es werden jedoch bestimmte Umstände anerkannt, unter denen solche Forschung doch ausnahmsweise und als letztes Mittel zulässig sein sollte (P3a.3). Bestimmte Keimbahneingriffe verfolgen in der Anwendung solch moralisch hochrangige Ziele, dass in letzter Konsequenz das kategorische Verbot verbrauchender Embryonenforschung porös werden könnte (Orientierungsmaßstäbe Lebens- und Integritätsschutz, Wohltätigkeit und Solidarität). Auch diese Position ließe verbrauchende Embryonenforschung nur an fortpflanzungsmedizinisch generierten, überzähligen Embryonen zu, verlangt jedoch darüber hinaus, dass soweit und solange wie möglich alternativen Forschungsmethoden der Vorrang zu geben sei. Darüber hinaus knüpft sie die Ausnahme an einen Stichtag, an dem die überzähligen Embryonen entstanden sein müssen, analog zum Stammzellgesetz. Diese Stichtagsregelung soll Anreize zur Produktion weiterer überzähliger Embryonen verhindern.

- Eine Zulassung von Embryonenforschung nur als letztes Mittel (P3a.3) führt ebenfalls zur Konsequenz 2 – der Zulassung der Embryonenforschung –, stellt jedoch besonders strenge Bedingungen an diese Zulassung.

Wieder andere, zu denen sich auch eine Minderheit der Ratsmitglieder zählt, *verneinen* strikt die Zulässigkeit jeglicher verbrauchenden Embryonenforschung (P3b). Für sie genießt jeder entstandene Embryo von Anfang an vollen (Würde-)Schutz, der eine in der Forschung sich manifestierende illegitime Instrumentalisierung ausschließt und ein unbedingtes Lebensrecht einschließt (Orientierungsmaßstäbe Menschenwürde, Lebens- und Integritätsschutz). Sie halten eine Weiterentwicklung der Technik zur Durchführung von Eingriffen in die menschliche Keimbahn *nur ohne* Embryonenforschung für zulässig. Jede erforderliche präklinische Forschung wäre auf alternative Forschungsobjekte (zum Beispiel Tiere, Zellkulturen oder SHEEFs) zu beschränken. Man sollte sich unter Berufung auf den Orientierungsmaßstab Lebens- und Integritätsschutz mit den Erkenntnismöglichkeiten dieser Versuche begnügen und versuchen, ohne verbrauchende Embryonenforschung zur klinischen Anwendungsreife von Keimbahneingriffen zu gelangen. Allerdings stellt sich an dieser Stelle eine weitere ethische Frage: Es muss entschieden werden, wie mit dem Wissen, das in anderen Ländern durch Embryonenforschung erzielt wird, umgegangen werden soll.

➔ *Verneint* man Frage 3 (P3b), so führt dies unmittelbar zur vierten Frage (F4).

**Frage 4: Darf/soll man auf Ergebnisse der verbrauchenden Embryonenforschung Dritter zurückgreifen, auch wenn man solche Forschung selbst ablehnt?**

Es gibt wissenschaftlich gute Gründe für die Annahme, die molekular-, zell- und entwicklungsbiologischen Vorgänge im Rahmen einer genetischen Veränderung der menschlichen Keimbahn ließen sich besser verstehen, wenn man sie auch im normal entwicklungsfähigen Embryo erforscht. Deshalb ist diese Forschung in vielen Ländern auch zulässig; entsprechendes Wissen wird also bereits generiert. Vertritt man die Position 3b, muss man sich also entscheiden, ob man bereit wäre, die Nutzung solchen Wissens für zulässig zu erklären, und ob man bereit wäre, die weitere Forschungsentwicklung im eigenen Land auch auf den Beitrag aufbauen zu lassen, den die

verbrauchende Embryonenforschung anderswo zur Anwendungsreife von Keimbahneingriffen leisten mag, wiewohl man es für richtig hält, verbrauchende Embryonenforschung aus ethischen Gründen zu untersagen.

Man mag diese Frage, wie auch ein Teil der Ratsmitglieder, mit dem Hinweis *verneinen*, dass die Nutzung von Forschungsergebnissen Dritter, deren Entstehungsbedingungen man selbst ablehnt, moralisch verwerflich oder unverantwortlich wäre („Trittbrettfahrer“-Vorwurf, Orientierungsmaßstäbe Gerechtigkeit, Verantwortung). Folgt man dieser Auffassung (P4b), so müsste man an der Schwelle zur klinischen Forschung entweder den Nachweis führen, dass die ohne Embryonenforschung erzielten Erkenntnisse ausreichen, um den Übergang zu ersten klinischen Studien zu rechtfertigen, oder – sofern dies nicht möglich ist – auf Keimbahneingriffe verzichten (K1).

- *Verneint* man Frage 4 (P4b), führt dies zur Konsequenz 3, nach der weitere Forschung zu Keimbahneingriffen nur ohne verbrauchende Embryonenforschung voranzutreiben ist und auch kein Rückgriff auf die Ergebnisse der Embryonenforschung Dritter erfolgen darf.

Man kann Frage 4 aber auch, wie ein anderer Teil der Ratsmitglieder, bejahen – etwa mit dem Argument, mit der Nutzung von Forschungsergebnissen Dritter werde weder die verbrauchende Embryonenforschung im Ausland symbolisch gebilligt, noch erhöhe sich dadurch die Zahl der im Ausland verbrauchten Embryonen (P4a, Orientierungsmaßstäbe Lebens- und Integritätsschutz, Gerechtigkeit). Dem Vorwurf der expressiven moralischen Dissonanz („Doppelmoral“) kann entgegnet werden, dass man die Ablehnung der verbrauchenden Embryonenforschung innerhalb einer bestimmten Bevölkerung zu einer bestimmten historischen Zeit durch ein Verbot anerkennen kann, ohne damit dieses Verbot zur genuin moralischen (zwingenden) Norm zu erklären, die überall geteilt und einleuchtend gefunden werden müsse (Orientierungsmaßstab Verantwortung).

- *Bejaht* man Frage F4 (P4a) führt dies dazu, dass zwar auf eigene Embryonenforschung verzichtet wird, eine Nutzung der mit menschlichen

Embryonen erzielten Forschungsergebnisse Dritter aber nicht auszuschließen ist.

Egal auf welchem Weg die Forschung in der präklinischen Phase weiter voranschreitet, mag sich zu einem künftigen Zeitpunkt die Frage stellen, ob die Forschung in die klinische Phase übergehen kann.

#### Frage 5: Darf/soll man zur klinischen Forschung übergehen?

Diese Frage verlangt die Prüfung, ob im Rahmen der Grundlagenforschung und der präklinischen Forschung bestimmte Mindestanforderungen an die Sicherheit und Wirksamkeit von Keimbahneingriffen am Menschen erfüllt und damit grundsätzliche Sicherheitsbedenken oder prinzipielle Zweifel an der Sinnhaftigkeit von Keimbahneingriffen hinreichend ausgeräumt werden konnten, um den Übergang zu klinischer Forschung (mit dem Ziel der Fortpflanzung) für einzelne Szenarien zu rechtfertigen.

Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung dieser Stellungnahme wird diese Frage im Deutschen Ethikrat einstimmig und international weit überwiegend mit „Nein“ beantwortet (P5b.1). Es gibt weltweit einen nahezu umfassenden Konsens, dass die Technik jedenfalls derzeit noch so unreif ist, dass erhebliche Aufgaben für die Grundlagenforschung und präklinische Forschung noch ungelöst sind.

→ *Verneint* man Frage F5 *derzeit* (P5b.1), hat dies zur Folge, dass ein Übergang zu klinischen Studien vorerst als unzulässig auszuschließen ist (K4). Deshalb empfiehlt der Deutsche Ethikrat zum jetzigen Zeitpunkt einstimmig ein Anwendungsmoratorium (siehe Empfehlung 4).

Allerdings wird zum Teil bezweifelt, dass aufgrund der Komplexität von Vererbungs Vorgängen hinreichende Sicherheit und angemessene Minimierung von Risiken überhaupt jemals erreichbar sein wird.

→ *Verneint* man Frage 5 nach Ausreizung vertretbarer Forschungsanstrengungen auch *abschließend* (P5b.2), führt dies zu einem dauerhaften Verzicht auf Keimbahneingriffe (K1).

Kommt man dagegen angesichts zwischenzeitlicher Fortschritte in der präklinischen Forschung irgendwann zu der Ansicht, ein geeignetes Anwendungsszenario sei gefunden und die Mindestanforderungen an die Sicherheit und Wirksamkeit von Keimbahneingriffen seien hinreichend erfüllt, wird man Frage 5 bejahen und den Übergang zur klinischen Forschung grundsätzlich in Betracht ziehen können.

- ➔ *Bejaht* man Frage 5 (P5a), so eröffnet dies die Option eines Übergangs zu klinischen Studien und den Fragen 6.1-6.3, allerdings nur, sofern bestimmte, im folgenden Abschnitt genannte *Bedingungen* erfüllt sind.

### Entscheidungspfade in den Übergängen zur klinischen Anwendung

Eine positive Antwort auf Frage 5 markiert den Beginn aller Entscheidungspfade innerhalb des Bereichs der klinischen Anwendung im Rahmen der menschlichen Fortpflanzung. Dieser umfasst mindestens zwei Teile, die auch in zeitlicher Abfolge geordnet sind: erstens klinische Studien, in deren Rahmen eine Anwendung erstmals klinisch erprobt wird, und zweitens den Übergang zur regulären klinischen Anwendung, der nur im Fall des Erfolgs der klinischen Studien in Betracht kommen kann.

Vor der Aufnahme klinischer Studien müssen die Mindestanforderungen an die Sicherheit und Wirksamkeit der einzusetzenden Technik gewährleistet und angemessene Prozeduren und Begleitstrukturen für die avisierte klinische Forschung etabliert sein (B1):

- » Die fragliche Behandlung muss im geeigneten Tiermodell sowie in Modellen mit humanen Zellen ausreichend erprobt worden sein.
- » Chancen und Risiken für die Anwendung am Menschen müssen anhand dieser Evidenzgrundlage transparent und expertengestützt abschätzbar sein, und zwar auch mit Blick auf eventuell spät manifestierende Merkmale.
- » Die Auswahl des konkreten Falles für eine Anwendung muss auch auf die Begründung gestützt werden können, dass für diesen keine

alternativen, risikoärmeren und effektiven Behandlungsmethoden existieren.

- » Im Vorfeld müssen angemessene bürgerschaftliche Beteiligungsverfahren, insbesondere unter Einbeziehung einschlägiger Patientenverbände, zu Erwartungen, Wünschen, Befürchtungen und Einschätzungen durchgeführt worden sein.
- » Die Auswahl der Studienpopulation wurde mit Blick auf ein angemessenes Chancen-Risiken-Verhältnis sorgfältig plausibilisiert.
- » Ein detaillierter Studienplan, der entsprechende Aufklärungs-, Einwilligung-, Aufsichts- und Kontrollmechanismen gemäß der etablierten Standards für klinische Forschungen enthält, liegt vor und wurde von zuständigen Kontrollinstitutionen genehmigt.
- » Die Studienorganisation verpflichtet sich, eine wissenschaftliche Betreuung der nach Keimbahneingriffen entstehenden künftigen Personen für einen angemessenen langen Studienzeitraum auch nach deren Geburt fortzuführen.
- » Das Vorhaben wäre bei der vom Deutschen Ethikrat empfohlenen internationalen Institution zu registrieren (siehe Empfehlung 6).
- » Die Studienbeteiligten sind angemessen versichert.
- » Eine langfristige Begleitforschung zu eventuellen individuellen, kulturellen und sozialen Folgen der jeweiligen Eingriffe ist zu gewährleisten.

Der Übergang zur regulären klinischen Anwendung wiederum setzt voraus, dass nach dem Abschluss klinischer Studien die Mindestanforderungen an die Sicherheit, Wirksamkeit und Verträglichkeit der jeweiligen Anwendung als erfüllt gelten und die Anforderungen an ihre angemessene rechtliche und gesellschaftliche Gestaltung und Begleitung geklärt sowie ihre Erfüllung gesichert sind (B2). Dazu gehören auch Kriterien für die praktische Ausgestaltung der konkreten klinischen Anwendung, nach denen entschieden werden kann, wer sie wann und unter welchen Bedingungen angeboten bekommen darf, welche gesellschaftlichen Begleitprozesse gegebenenfalls die Einführung einer bestimmten Behandlungsoption begleiten müssen und wie sie gegebenenfalls finanziert werden soll. Auch hier lassen sich einige weitere grundsätzliche Bedingungen formulieren,

die beim Übergang zur regulären Anwendung von Keimbahneingriffen erfüllt sein sollten:

- » evidenzbasierte Forschung zu Mortalität, Morbidität, Lebensqualität etc. nach Keimbahneingriffen im Vergleich zu alternativen Behandlungsansätzen
- » langfristiges Monitoring von eventuellen Populationseffekten
- » ethische und sozialemprirische Begleitforschung zur Einschätzung von gesellschaftlichen Auswirkungen
- » gesundheitsökonomische Forschung zur Abschätzung von Finanzierungsfragen im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung
- » kontinuierliche Kommunikation und öffentliche Beteiligung

Ob einzelne dieser Kriterien für die Übergänge zu den zwei Phasen der klinischen Anwendung im konkreten Fall als erfüllt gelten können, hängt von den jeweils spezifisch angestrebten Zielen, den einzusetzenden Methoden und dem aktuellen empirischen Sachstand ab. Dies kann sowohl bei der Chancen-Risiken-Abwägung als auch bei der Anwendung der ethischen Orientierungsmaßstäbe zu unterschiedlichen Ergebnissen führen. Wenngleich die konkrete Abwägung somit letztlich nur für den einzelnen Anwendungsfall und unter Berücksichtigung der dann jeweils vorliegenden empirischen Ergebnisse erfolgen kann, ist eine Verallgemeinerung der ethischen Kriterien zur Bewertung jedes der drei beleuchteten klinischen Anwendungskontexte über beide Phasen im Übergang zur klinischen Anwendung möglich.

Daraus ergibt sich, dass die letzte Frage die Zulässigkeit bestimmter Keimbahneingriffe unter die Prämisse stellt, dass die Bedingungen für den Übergang zu klinischen Studien und anschließend zur regulären Anwendung jeweils erfüllt sind. Diese Frage kann zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahme in für die drei klinischen Anwendungskontexte auf einer allgemeinen Ebene gestellt und beantwortet werden.

### Frage 6.1: Darf/soll man Keimbahneingriffe zur Vermeidung monogener Krankheitsanlagen durchführen?

Ein erstes klinisches Anwendungsfeld bilden monogen bedingte Krankheiten wie die Mukoviszidose. Die Frage, ob man solche Krankheitsanlagen – wenn möglich – durch Keimbahneingriffe korrigieren darf, bejaht eine große Mehrheit der Mitglieder des Deutschen Ethikrates unter Verweis auf folgende Gründe (P6.1a): Die Aussicht eines Menschen, ohne die Einschränkung/Belastung einer monogen bedingten Erkrankung sein Leben führen zu können, ist ein hochrangiges Gut; dessen Schutzwürdigkeit ergibt sich insbesondere aus den Orientierungsmaßstäben Freiheit sowie Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit. Oder: Die Alternative einer PID ist in manchen Fällen nicht möglich, etwa wenn beide Partner das Gen tragen oder bei der Frau aufgrund ihres Alters nur wenige Eizellen zur Befruchtung gewonnen werden können. Oder: Mögliche negative Auswirkungen unter dem Gesichtspunkt der sozialen Gerechtigkeit oder der Solidarität können durch entsprechende gesetzliche Regelungen minimiert werden. So wären gleiche Zugangsmöglichkeiten zur kostenintensiven Therapie (Orientierungsmaßstab Gerechtigkeit) ebenso zu gewährleisten wie die Unterstützungsbereitschaft für die Refinanzierung lebenslanger kostenintensiver Behandlung bei jenen, deren Eltern eine genetische Korrektur durch Keimbahneingriff unterlassen haben (Orientierungsmaßstab Solidarität).

Gleichwohl wäre für die Zulassung eines jeden Einzelfalls zu prüfen, ob die oben skizzierten Bedingungen (B1 und B2) erfüllt sind. Für den Übergang zur regulären Anwendung wäre für diese klar therapeutisch ausgerichteten Anwendungen zudem zu klären, inwieweit sie über die gesetzliche Krankenversicherung finanziert werden können.

- *Bejaht* man Frage 6.1 (P6.1a), so führt dies zur Konsequenz 6.1, nach der Keimbahneingriffe zur Vermeidung monogen vererbter Erkrankungen bei Erfüllung der vorstehend genannten Bedingungen grundsätzlich zulässig sind – vorausgesetzt die Bedingungen für den Übergang zu klinischen Studien (B1) und einen anschließenden Übergang zur regulären Anwendung (B2) können im individuellen Fall erfüllt werden.

Man kann, wie eine Minderheit der Mitglieder des Deutsches Ethikrates, die Legitimität oder zumindest die Sinnhaftigkeit der Vermeidung monogener Krankheitsanlagen durch Keimbahneingriffe auch *verneinen* (P6.1b). Dafür ließen sich folgende Gründe anführen: Auch bei einer Keimbahntherapie muss – zumindest solange keine Anwendungs- und Kontrollmöglichkeiten in Zellkultur zur Verfügung stehen – in jedem Fall eine PID erfolgen. Diese ermöglicht aber in den meisten Fällen auch ohne einen Keimbahneingriff die Auswahl klinisch nicht betroffener Embryonen, sodass nur für die sehr seltenen Fallkonstellationen, bei denen dies ausgeschlossen ist (etwa weil beide Eltern homozygot die Erkrankung vererben), überhaupt ein Keimbahneingriff sinnvoll wäre. In diesen eindeutig vorhersehbaren Konstellationen sei es den Eltern aber zumutbar, ihren Wunsch nach genetisch leiblichen Kindern zurückzustellen zugunsten einer Elternschaft durch Samenspende oder im Wege einer Adoption (Orientierungsmaßstab Freiheit). Oder: Die Vorteile, die aus einem weniger belastenden Leben durch die keimbahntherapeutisch verhinderte Erkrankung für einige wenige Menschen entstehen mögen, können die Nachteile nicht aufwiegen, die durch Gerechtigkeits- und Solidaritätsdefizite für derzeit erkrankte beziehungsweise künftig erkrankende Personen entstehen (Orientierungsmaßstäbe Gerechtigkeit und Solidarität).

→ *Verneint* man Frage 6.1 (P6.1b), so ergibt sich daraus, dass Keimbahneingriffe zur Vermeidung monogener bedingter Krankheiten nicht zulässig sind (K5.1).

### **Frage 6.2: Darf/soll man Keimbahneingriffe zur Reduzierung von Krankheitsrisiken durchführen?**

Angesichts der großen Spannbreite der Komplexität von Krankheitsrisiken, die von fast monogenen Belastungen wie beim erblichen Brustkrebs bis zu multifaktoriellen Ursachen wie bei der spätmanifestierenden Alzheimer-Demenz reicht, verzichtet der Deutsche Ethikrat auf eine pauschale Abstimmung dieser Frage. Sowohl die Chancen solcher Keimbahneingriffe, als auch die mit ihnen verbundenen Risiken und technischen Schwierigkeiten hängen entscheidend davon ab, wo in diesem Spektrum jeweils ein

konkretes Krankheitsrisiko zu verorten wäre. Zu den Faktoren, die einer Entscheidung zugrunde gelegt werden können, gehören etwa die Wahrscheinlichkeit hinreichend sicherer und effektiver Anwendungen, das bestenfalls zu erwartende Ausmaß der jeweiligen Risikoreduktion und die zu Verfügung stehenden alternativen Präventions- und Behandlungsansätze. Je höher die Zahl der gleichzeitig zu behandelnden Zielorte im Genom, je geringer der Beitrag des einzelnen Gens zum Risiko und je komplexer die Interaktion mit anderen Faktoren ausfällt, desto unwahrscheinlicher dürfte eine positive Bewertung sein. Für eine vorläufige Sondierung des Themas sollen im Folgenden dennoch befürwortende und skeptische Argumente vorgestellt werden.

Für eine Bejahung der Frage, ob genetisch bedingte Erkrankungsrisiken mithilfe von Keimbahneingriffen reduziert werden dürfen (P6.2a), können folgende Gründe befürwortend geltend gemacht werden:

Von Keimbahninterventionen profitieren vor allem diejenigen, deren Erbgut verändert wird. Dadurch wird ihre Selbstzwecklichkeit gewahrt. Der potenziell erhebliche Nutzen der Intervention lässt die kontrafaktische Unterstellung zu, dass sie der Intervention zustimmen würden (Orientierungsmaßstab Menschenwürde). Sowohl die reproduktive Freiheit der Eltern als auch die realen Freiheitsräume der zukünftigen Personen werden gewahrt und langfristig gesichert (Orientierungsmaßstab Freiheit). Die Gefahr, durch eine Erkrankung wie Brustkrebs oder Demenz an Selbstbestimmung und sozialer Teilhabe einzubüßen oder schon vom Wissen um das genetisch erhöhte Risiko psychisch erheblich belastet zu werden, wird gesenkt (Orientierungsmaßstäbe Menschenwürde, Schädigungsvermeidung). Ebenso können Belastungen durch sonst notwendige intensivere oder häufigere Vorsorgeuntersuchungen vermieden werden. Die Senkung der Erkrankungsrisiken auf die Risiken der Normalbevölkerung sichert beziehungsweise steigert die Chancengerechtigkeit. Die gerechtigkeits-theoretisch möglicherweise bedenklich hohen initialen Kosten sowie die Gefahr der Benachteiligung bis hin zur Exklusion von Personen, die sich die betreffende Therapie nicht leisten können, können begrenzt werden (Orientierungsmaßstab Gerechtigkeit). Eine nachlassende Unterstützungsbereitschaft der Gesellschaft für die, deren Erkrankungsrisiken nicht durch

Keimbahnintervention minimiert worden sind, wird auf der Grundlage von Erfahrungen mit anderen Krankheitsbildern nicht befürchtet (Orientierungsmaßstab Solidarität).

Um diese Einschätzungen zu verifizieren oder abzusichern, könnte für verstärkte Forschung zur realistischen Abschätzung von relevanter Risikoreduktion durch Keimbahneingriffe plädiert werden. Ebenso wäre der evidenzbasierte Vergleich mit anderen Wegen der Prävention und Behandlung der Krankheiten notwendig, sowie ein Monitoring hinsichtlich unerwünschter Effekte. Es könnten auch strenge Anforderungen für den Übergang in die klinische Anwendung gestellt werden, etwa an entsprechend solide Evidenz zur möglichen lebensqualitätsrelevanten Risikoreduktion mindestens auf das Risiko der Normalbevölkerung. Zu erwägen wäre auch gesundheitsökonomische Forschung zur Abschätzung von Finanzierungsfragen im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung.

- *Bejaht* man Frage 6.2, sind Keimbahneingriffe auch zur Reduzierung von Krankheitsrisiken grundsätzlich als zulässig zu betrachten (K6.2) – vorausgesetzt die Bedingungen für den Übergang zu klinischen Studien (B1) und einen anschließenden Übergang zur regulären Anwendung (B2) sind gegeben.

Gegen eine gentherapeutische Reduktion von Erkrankungsrisiken (P6.2b) können folgende Gründe vorgebracht werden:

Entsprechende Keimbahninterventionen verletzen zwar nicht unmittelbar die Würde der betroffenen Personen. Gleichwohl könnten gesellschaftliche Auffassungen zur Belastung der Solidargemeinschaft durch finanzielle Folgekosten einer Erkrankung eine Reduktion der künftig möglicherweise erkrankenden Personen auf einen bloßen „Kostenfaktor“ und damit deren „Verdinglichung“ begünstigen, was die Anerkennung ihrer Selbstzwecklichkeit faktisch erodieren lassen könne (Orientierungsmaßstab Menschenwürde). Die im Falle einer Senkung der Erkrankungsrisiken möglicherweise zu erwartenden Gewinne an Freiheit beziehungsweise Selbstbestimmung, sozialer Teilhabe etc. wiegen nicht die Nachteile auf, die sich aus negativen Gerechtigkeits- und Solidaritätseffekten ergeben,

wie zum Beispiel Benachteiligung derjenigen, die nicht keimbahnverändernd behandelt werden können, oder einseitige Ressourcenallokation (Orientierungsmaßstab Gerechtigkeit und Orientierungsmaßstab Solidarität). Insbesondere mit Blick auf multifaktorielle Erkrankungen wie Demenz kann die Reduktion von Erkrankungsrisiken durch Keimbahneingriffe eine Fokussierung auf genetische Faktoren begünstigen (Gefahr eines „genetischen Reduktionismus“). In der Folge könnte es zur Vernachlässigung weitaus wirkmächtigerer Faktoren, wie der Ernährung oder dem Lebensstil kommen (Orientierungsmaßstab Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit). Keimbahninterventionen bei multifaktoriellen Erkrankungsrisiken können diese Risiken nur bedingt reduzieren. Sie könnten jedoch unrealistische Perfektionserwartungen nähren (Orientierungsmaßstab Natürlichkeit).

Vor dem Hintergrund dieser Argumente würde sich bevorzugt Forschung zu und Investitionen in andere Methoden zur Reduzierung von Krankheitsrisiken anbieten.

➔ *Verneint* man Frage 6.2 (P6.2b), so führt dies zum Ausschluss von Keimbahneingriffen zur Reduzierung von Krankheitsrisiken (K5.2)

### **Frage 6.3: Darf/soll man Keimbahneingriffe zu Enhancement-Zwecken durchführen?**

Ein drittes klinisches Anwendungsfeld sind Keimbahneingriffe, die der Verbesserung bestimmter Eigenschaften dienen (Enhancement). Auch hier reicht das Spektrum vorgestellter Eingriffe von solchen, die an einem einzelnen Genort ansetzen, bis hin zu Interventionen an verschiedensten Genorten, bei denen die Wechselwirkungen zwischen genetischen und anderen Faktoren auf absehbare Zeit vermutlich kaum verstanden sein werden.

Die Bewertung hängt zudem von vielen Faktoren ab, etwa der jeweils verfolgten Zielsetzung, dem jeweils vorgestellten Risikoniveau, sowie von Einflüssen der Umgebung. Je komplexer die Ursachen des zu beeinflussenden Merkmals sind und je weniger eindringlich die Gründe für seine Veränderung, desto wahrscheinlicher erscheinen Einwände gegen eine

Anwendung. Für viele Ratsmitglieder ist eine Bewertung von Enhancement-Anwendungen entscheidend von diesen Facetten abhängig; eine pauschale Beantwortung der Frage nach der Zulässigkeit mit „Ja“ oder „Nein“ wäre daher unangemessen. Für eine vorläufige Sondierung des Themas sollen im Folgenden befürwortende und ablehnende Argumente vorgestellt werden.

Für eine Bejahen von Enhancement-Optionen (P6.3a) können folgende Gründe angeführt werden: Das individuelle Recht auf Selbstgestaltung und auch das Freiheitsrecht der Eltern, die Prägung der eigenen Kinder nach Maßgabe eigener Vorstellungen guten Lebens zu gestalten, müssen gewährleistet bleiben (Orientierungsmaßstab Freiheit). Die Bedenken mit Blick auf die Orientierungsmaßstäbe Solidarität und Gerechtigkeit, also Befürchtungen einer Verschärfung von Gerechtigkeitsproblemen und der Entstehung antisolidarischer Deutungsmuster werden als wichtig erachtet, jedoch nicht als hinreichende Gründe, Enhancement zu verbieten. Sie begründen lediglich eine Verpflichtung des Staates, solche Entwicklungen zu überwachen und gegebenenfalls regulierend gegenzusteuern.

Um solchen Befürchtungen entgegenzuwirken, könnte man verstärkte Forschung zur realistischen Abschätzung der gesundheitlichen Risiken und gesellschaftlichen Auswirkungen fordern oder besonders strenge Bedingungen für einen Übergang in die klinische Anwendung verlangen. Auch die ökonomische Gestaltung wäre zu erwägen, sei es der explizite Ausschluss von Enhancement-Maßnahmen aus der solidarisch finanzierten Krankenversicherung oder – sofern sie gesamtgesellschaftlich wünschenswert werden sollten – ihre steuerliche Finanzierung.

→ *Bejaht* man Frage 6.3, wären auch Keimbahneingriffe zu Enhancement-Zwecken zulässig, sofern sie den oben genannten Kriterien für die Übergänge zur klinischen Anwendung genügen (K6.3).

Die Zulässigkeit von Enhancement kann man aber auch *verneinen* (P6.3b). Für diese Position können folgende Gründe angeführt werden: Alle staatlich gesteuerten Enhancement-Eingriffe zur großflächigen Durchsetzung eugenischer Ziele sind als Verletzung des Instrumentalisierungsverbots

unter Rekurs auf den Orientierungsmaßstab Menschenwürde abzulehnen. Was rein private Enhancements anbelangt, so könnte deren Zulässigkeit einen schleichenden Mentalitätswandel hin zu Ideologien der „Machbarkeit“ der *Conditio humana* befördern, vorherrschende gesellschaftliche Stereotypen verstärken und neue dominante kulturelle Deutungsmuster erzeugen, die sich als nachteilig für ganze Bevölkerungsgruppen auswirken könnten (Orientierungsmaßstab Menschenwürde). Zudem könnte die freie Entscheidung von Eltern hinsichtlich ihrer reproduktiven Entscheidungen durch sozialen Druck eingeschränkt oder ihnen neue und problematische Formen von Verantwortung aufgebürdet werden (Orientierungsmaßstäbe Freiheit und Verantwortung). Auch die innere Freiheit und Selbstzwecklichkeit des so veränderten Kindes könnte betroffen sein, wenn Eigenschaften verändert würden, die seine künftigen charakterlichen Dispositionen (mit-)bestimmen (Orientierungsmaßstäbe Freiheit, Menschenwürde). Im Vergleich zu medizinisch orientierten Eingriffen wird Enhancement-Zielen vielfach nur ein moralisch niedriger Rang zugebilligt; daher werden für Risiko-Abschätzung und Schädigungsvermeidung besonders strenge Kriterien postuliert (Orientierungsmaßstab Schädigungsvermeidung). Hingewiesen wird zudem auf negative Folgen für Verteilungs-, politische und Teilhabe-Gerechtigkeit; auch eine schleichende Erosion der Bereitschaft zur solidarischen Unterstützung in der Gesellschaft wird befürchtet (Orientierungsmaßstab Gerechtigkeit, Solidarität).

Insofern solche Bedenken zu Forderungen nach pauschalen Verboten von Keimbahneingriffen zu Enhancement-Zwecken führen sollten, wäre jedenfalls dann, falls therapeutische und präventive Keimbahneingriffe eines Tages machbar und zulässig werden sollten, umso sorgfältiger zu bestimmen, wie beziehungsweise wo die Grenzen zwischen therapeutischen, präventiven und verbessernden Eingriffen gezogen werden können. Dennoch gilt:

- *Verneint* man Frage 6.3 (P6.3b) hat dies zur Konsequenz, dass Keimbahneingriffe zu Enhancement-Zwecken abgelehnt werden (K5.3).

## Schlussbemerkung

Die vorangegangenen Überlegungen zeigen deutlich, dass die denkbaren Anwendungskontexte nur schwer gegeneinander abzugrenzen sind. Zudem kann die Spannbreite der Komplexität der jeweiligen Anwendungen und der damit verbundenen Chancen und Risiken erheblich variieren. Aus diesen Gründen kann eine seriöse ethische Bewertung von Keimbahneingriffen – sofern man diese überhaupt für ethisch vertretbar hält – nur für den Einzelfall und anhand der jeweils relevanten Orientierungsmaßstäbe erfolgen.

Grundsätzlich gilt, dass je weniger ein offenkundig medizinischer Bedarf besteht, desto strengere Anforderungen an die Sicherheit, Wirksamkeit und folglich an die Unbedenklichkeit von Keimbahneingriffen bestehen müssen. Ob vertretbare Mindeststandards für jegliche Anwendung überhaupt jemals erfüllt werden können, lässt sich beim derzeitigen Stand der Technikentwicklung kaum abschätzen und in vieler Hinsicht bezweifeln. Selbst wenn man dann Keimbahneingriffe für grundsätzlich ethisch legitim hält, wäre jedenfalls für Pionieranwendungen zu fordern, dass die damit verbundenen Risiken und Unsicherheiten nur zur Prävention schwerer Krankheiten ohne Behandlungsalternativen in Kauf genommen werden dürften.

Sollten solche Pionieranwendungen erfolgreich und die weitere Technikentwicklung vielversprechend sein, ist mit Forderungen nach einer Ausweitung auf Behandlungsoptionen zu rechnen, die weniger schwere Krankheiten, die bloße Reduktion von Krankheitsrisiken, und schließlich Enhancements umfassen. Diese Entwicklungen mögen nie eintreffen. Doch für den Fall, dass sie Realität werden sollten, hält der Deutsche Ethikrat den in dieser Stellungnahme vorgezeichneten Weg einer sorgfältigen Chancen-Risiken-Abwägung, die sich an den skizzierten Orientierungsmaßstäben ausrichtet, für unerlässlich.

## Mitglieder des Deutschen Ethikrates

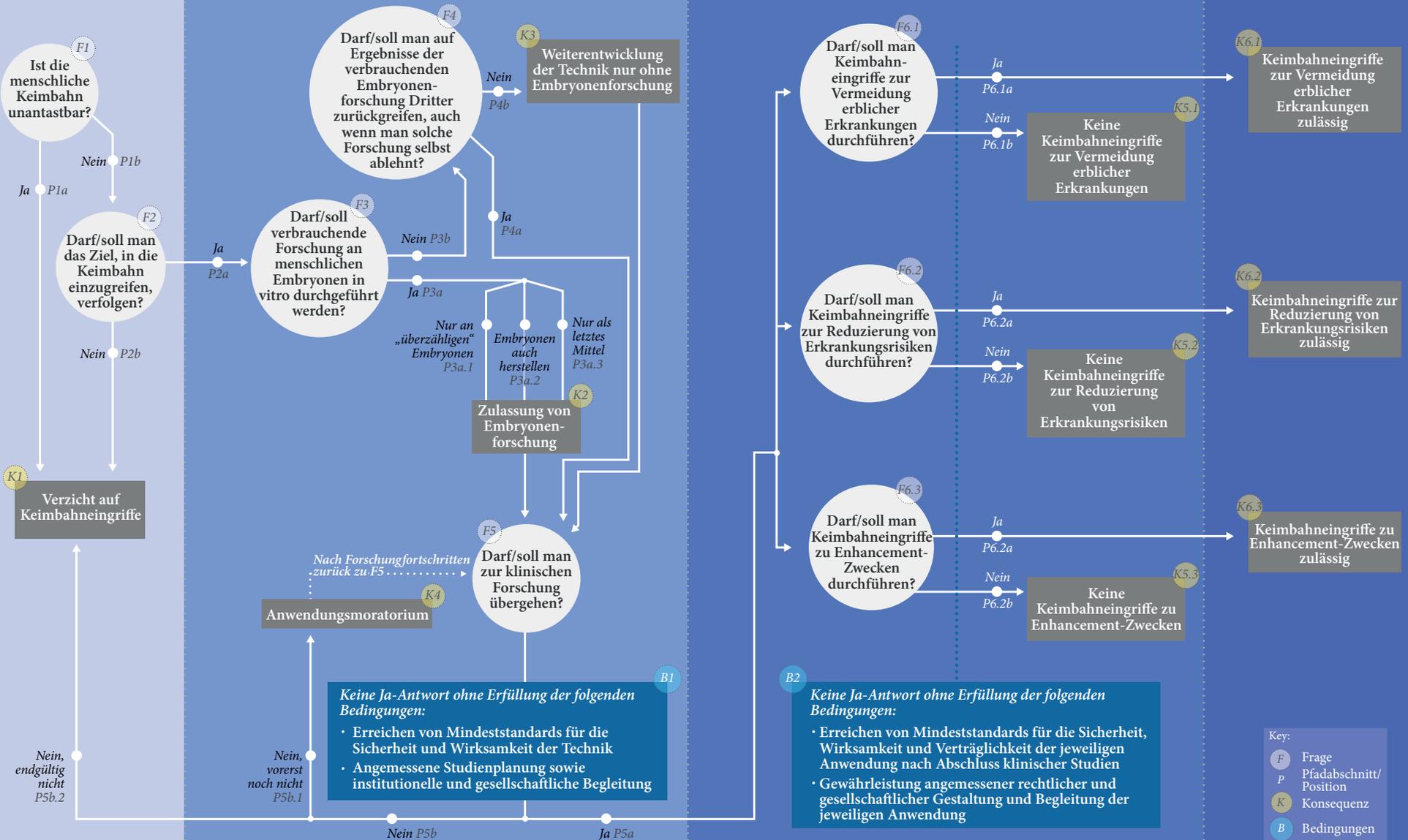
Prof. Dr. theol. Peter Dabrock (Vorsitzender)  
Prof. Dr. med. Katrin Amunts (Stv. Vorsitzende)  
Prof. Dr. iur. Dr. h. c. Volker Lipp (Stv. Vorsitzender)  
Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann (Stv. Vorsitzende)

Constanze Angerer  
Prof. Dr. iur. Steffen Augsberg  
Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann  
Prof. Dr. med. Alena M. Buyx  
Prof. em. Dr. iur. Dr. h. c. Dagmar Coester-Waltjen  
Dr. med. Christiane Fischer  
Prof. em. Dr. phil. habil. Dr. phil. h. c. lic. phil. Carl Friedrich Gethmann  
Prof. Dr. theol. Elisabeth Gräß-Schmidt  
Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann  
Prof. Dr. med. Wolfram Henn  
Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling  
Prof. Dr. (TR) Dr. phil. et med. habil. Ilhan Ilkilic  
Prof. Dr. rer. nat. Ursula Klingmüller  
Stephan Kruijff  
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.-Psych. Andreas Kruse  
Prof. Dr. phil. Adelheid Kuhlmeier  
Prof. Dr. med. Leo Latasch  
Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl  
Prof. em. Dr. iur. Reinhard Merkel  
Prof. Dr. phil. Judith Simon  
Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen  
Dr. phil. Petra Thorn

## Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle

Dr. rer. nat. Joachim Vetter (Leiter)  
Carola Böhm  
Ulrike Florian  
Dr. phil. Thorsten Galert  
Steffen Hering  
Christian Hinke  
Petra Hohmann  
Torsten Kulick  
Dr. Nora Schultz  
Dr. phil. Stephanie Siewert

# Entscheidungsbaum für Eingriffe in die menschliche Keimbahn



Zu berücksichtigende Orientierungsmaßstäbe: Menschenwürde, Lebens- und Integritätsschutz, Freiheit, Natürlichkeit, Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit, Gerechtigkeit, Solidarität, Verantwortung

GRUNDSATZ-ENTSCHEIDUNGEN

GRUNDLAGENFORSCHUNG UND PRÄKLINISCHE FORSCHUNG

KLINISCHE STUDIEN

KLINISCHE ANWENDUNG