

# Genetik, Ethik und Sozialpolitik: Stand der Debatte

Lisa Sowle Cahill

Mögen sich auch die Teilgebiete der Genetik in geringem Umfang überschneiden, so sind doch einige von ihnen grundlegend. Dazu gehören: die *Diagnostik* genetischer Krankheiten (so die Präimplantationsdiagnostik, die pränatale Diagnostik, die genetischen Tests an Kindern, Untersuchungen bei Arbeitnehmern und Versicherten, die Sets zur Selbstdiagnose, die Diagnostik von Prädispositionen für genetische Krankheiten, die Reihenuntersuchung von Bevölkerungsgruppen sowie die Definitionen von Krankheit und Vertraulichkeit); weiter die *Eugenik* als der Versuch, erblich bedingte krankhafte Merkmale auszuschalten (durch selektive Fortpflanzung, Sterilisation oder Früherkennung und Eliminierung von Gendefekten bei Embryos oder Föten); grundlegend sind außerdem die folgenden Bereiche: die *Gentherapie* (an den Keimbahn- oder Körperzellen), die gezielte *Verbesserung* der genetischen Ausstattung (durch Eingriff in die Keimbahn oder die Körperzellen), die *Patentierung* menschlicher Gensequenzen oder genetischer Kontrolltechniken, die *Embryonenforschung*, die *Klonierung* sowie schließlich die *genetischen Testversuche* an Gruppen von Versuchspersonen unter kontrollierten Be-

dingungen, einschließlich der Vergleichsversuche mit Placebos.

Die Möglichkeit, neue gentechnische Verfahren anzuwenden, wie zum Beispiel die pränatale genetische Diagnostik oder die Gentherapie, steht hauptsächlich den industrialisierten Ländern zur Verfügung. Doch selbst in diesem geographisch begrenzten Raum sind die praktischen Bedingungen und das kulturelle Umfeld der genetischen Medizin wie der genetischen Forschung signifikant unterschiedlich. Wichtiger ist freilich, daß sich Fortschritte in der Genetik bzw. Gentechnik auf die Einstellung gegenüber Leben, Tod und Gesundheit, auf die tatsächliche Verfügbarkeit biomedizinischer Ressourcen und auf die Forschungspraktiken in vielen anderen Kulturen auswirken, wo ein Großteil der Bevölkerung nie die Gelegenheit haben wird, am Nutzen fortgeschrittener Gentechnik teilzuhaben. Noch wird nämlich die allmählich sich ausformende internationale Politik zur Gentechnik vornehmlich und entscheidend von der „Ersten Welt“ kontrolliert; und diese entwickelt sich langsam und keineswegs im Gleichschritt; dabei treten von Region zu Region signifikante Unstimmigkeiten auf. Darüber hinaus gibt es



große Unterschiede, was die rechtliche Verbindlichkeit von Richtlinien der nationalen und internationalen Politik betrifft.

In den Vereinigten Staaten, einem der bedeutendsten Investoren in der Genforschung, gibt es, das eigene Land betreffend, nur *wenige* gesetzlich auferlegte Einschränkungen, solange diese Forschung von privaten Geldgebern finanziert wird. Für die mit öffentlichen Geldern finanzierte Forschung bestehen *weniger* Einschränkungen als in vielen europäischen Staaten, und gar *keinen* gesetzlichen Beschränkungen sind Forscher unterworfen, die in anderen Ländern tätig werden wollen. Inzwischen stimmen die europäischen Länder einzeln darüber ab, ob sie die „Menschenrechtskonvention zur Biomedizin“ des Lenkungsausschusses für Bioethik der Parlamentarischen Versammlung des Europarates ratifizieren sollen.<sup>1</sup> Die Bevölkerungen in den Entwicklungsländern dagegen haben wenig Möglichkeiten, sich vor einer profitsüchtigen Forschung zu schützen, die von technologisch fortgeschrittenen Nationen finanziert wird, da es an wirksamen globalen Kontrollinstanzen fehlt, und da ärmere Nationen nur widerwillig Regulierungen für ihr Land erlassen, wodurch die so dringend nötigen Investoren aus der „Ersten Welt“ von Investitionen abgeschreckt würden. Die Vereinten Nationen als Weltorganisation, die universale Politik betreibt, haben keinerlei rechtliche Vollmacht, ihre Genetik-Erklärungen durchzusetzen, obwohl sie durchaus in allgemeiner Form die Notwendigkeit ansprechen, die Würde und Rechte von Völkern und Individuen zu achten und die wissenschaftliche Zusammenarbeit zwischen den Industrie- und Entwicklungsländern zu fördern.<sup>2</sup>

Die internationale Politik in Fragen der Genetik hat sich bisher hauptsächlich mit der Manipulation des individuellen Genotyps befaßt, also mit der Frage: Therapie an den Keimbahn- oder an den Körperzellen; weiter mit dem Unterschied zwischen Therapie und gezielter genetischer Optimierung, mit dem Problem des Klonens sowie mit der Verwendung menschlicher Embryonen in der Genforschung und Gentherapie (entweder in der Keimbahntherapie oder beim Klonen). In dem Maße, in dem sozialetische Überlegungen in die politische Debatte Eingang fanden, haben sie sich weitgehend auf die soziale Folgenabschätzung einer permissiven Politik beschränkt, die sich auf die Freiheit des einzelnen bezog (von Forschern, praktischen Ärzten oder Patienten), das genetische Material bestimmter Embryos oder Personen zu manipulieren. Ferner wurden diese Debatten vornehmlich in jenen Ländern geführt, die in der Lage waren, derartige Forschungen zu finanzieren, und wo eine potentielle Klientel in der Bevölkerung sich den Nutzen der Forschungsergebnisse leisten konnte (Europa und Nordamerika).

Was in der politischen Diskussion in diesen Ländern fehlte, war die ernsthafte Beachtung der globalen sozialen, ökonomischen und biomedizinischen Szenarien, einschließlich der weitverzweigten internationalen Auswirkungen der politischen Maßnahmen und Aktionen der industrialisierten Staaten des Nordatlantiks. Und selbst in diesen Ländern spiegeln die auf die Genetik angewandten sittlichen Kriterien eine eher einseitige, liberale, spätmoderne philosophische und politische Tradition wider, die sich mit den Begriffen Wahlfreiheit, pragmatischer Nutzen und „soziale Akzeptanz“ in diesen Kulturen umschreiben läßt. Doch wie Dietmar



Mieth zeigt, ist es nicht sachgemäß, die neuen gentechnischen Fragestellungen so anzugehen, als ob die Person bzw. persönliche Interessen, Freiheiten und Optionen isoliert von den sozialen Institutionen betrachtet werden könnten, die ja gerade die konkreten Bedingungen vorgeben, sich als Person in verantwortlicher Selbstbestimmung zu verwirklichen. „Personen sind letztlich für Institutionen sittlich verantwortlich, und Institutionen stellen die Rahmenbedingungen, in denen Personen sich ihrer sittlichen Verantwortung bewußt werden.“<sup>3</sup> Das Thema Ethik und Genetik rückt somit das Problem in den Mittelpunkt, wie die globalen und lokalen Institutionen zu verstehen sind und welche Struktur sie haben sollten. Die politischen Leitlinien auf diesem Gebiet, die in den Vereinigten Staaten und in Europa ausgearbeitet werden, schenken einer egalitären globalen Sozialpolitik wenig Beachtung. Dies geht aus den jüngsten Erklärungen des Europarates, der EU-Kommission, der Vereinten Nationen (UNESCO) und der Vereinigten Staaten deutlich hervor. Der Lenkungsausschuß für Bioethik der Parlamentarischen Versammlung des Europarates gab die „Menschenrechtskonvention zur Biomedizin“ heraus. Die Konvention verbietet genetische Diskriminierung, läßt diagnostische Testverfahren nur zur Feststellung von Krankheiten zu und erlaubt eine Gentherapie, aber nur dann, wenn sie die Keimbahn nicht schädigt; sie belegt ferner die Erzeugung von Embryonen für Forschungszwecke mit einem Verbot und fordert „angemessenen Schutz“ für Embryonen, an denen geforscht wird (ohne aber im einzelnen zu spezifizieren, welche Folgen damit verbunden sind).<sup>4</sup> Die Konvention wurde von Vertretern von 21 der 40 Mitgliedsstaaten im April 1997 unter-

zeichnet. Abgeordnete anderer Staaten schließen sich nun allmählich an. Jedes einzelne Land muß dann die Unterschrift seines Abgeordneten in einem Ratifizierungsverfahren noch billigen. Erst danach werden die Bestimmungen der Konvention rechtsverbindlich. (Sie setzt jedoch eine striktere Gesetzgebung, die vielleicht schon existiert, nicht außer Kraft, wie zum Beispiel das totale Verbot der Embryonenforschung in Deutschland.)

Die Konvention ist auch von 11 der 15 Mitgliedern der EU-Kommission (der Regierung der Europäischen Gemeinschaft) unterzeichnet (aber noch nicht ratifiziert) worden. Die Zustimmung der Mitgliedsstaaten der Europäischen Union hat freilich keine direkte rechtsverbindliche Wirkung, bedeutet aber, daß sie von der EU respektiert und schließlich europaweit

#### Die Autorin

*Lisa Sowle Cahill ist außerordentliche Professorin für christliche Ethik am Boston College. Sie promovierte in Theologie 1976 an der Universität der Chicago Divinity School mit der Dissertation: Euthanasia: A Protestant and a Catholic Perspective. Ihre neueren Forschungsinteressen gelten Methodenfragen in der theologischen Ethik, der Verwendung der Schrift in der Ethik, der medizinischen Ethik und der Sexualethik. Beiträge zu diesen Themen sind in vielen amerikanischen Zeitschriften erschienen, u.a. in: Theological Studies, Journal of Religious Ethics, Journal of Medicine and Philosophy, Chicago Studies, Religious Studies Review, Interpretation, Horizons und The Linacre Quarterly. Ein Buch mit dem Titel: Between the Sexes: Toward a Christian Ethics of Sexuality, wird 1998 erscheinen. Dr. Cahill ist auch Mitherausgeberin der Zeitschriften: Journal of Religious Ethics, Religious Studies Review und Horizons. Anschrift: Boston College, Dept. of Theology, Chestnut Hill, Mass. 02167-3806, USA.*

ratifiziert wird. Die Beratergruppe der EU-Kommission veröffentlichte ebenfalls ein (rechtlich nicht bindendes) gesonder-tes Empfehlungspapier über „Ethische



Aspekte des Klonens“ (Mai 1997). Die Richtlinien der Europäischen Kommission zur Patentierung biotechnischer Erfindungen erlaubten zwar die Erforschung von Klonierungstechniken am Embryo, verbieten aber die Implantierung eines geklonten Embryos. Schließlich brachte die UNESCO eine „Allgemeine Deklaration über das menschliche Genom und die Menschenrechte“ heraus, die im November 1997 unterzeichnet wurde. Sie enthält ebenfalls ein Verbot der Keimbahntherapie, bestimmt, daß es aufgrund genetischer Information keine Diskriminierung einzelner geben dürfe, und schließt das sogenannte „reproduktive Klonen“ aus. Die Erklärung ist freilich nicht rechtsverbindlich.

Der Hauptunterschied zwischen der entstehenden europäischen und amerikanischen Rechtsordnung ist, daß die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin nach ihrer Ratifizierung in einem bestimmten Land für alle Forschungsvorhaben gilt, unabhängig davon, ob sie mit öffentlichen oder privaten Geldern finanziert werden. In den USA dagegen ist jenen, die öffentliche Mittel erhalten, die Erzeugung von Embryonen für Forschungszwecke gegenwärtig durch Bundesgesetz und Anordnung des Präsidenten untersagt; außerdem rief der Präsident alle Forscher zur freiwilligen Selbstbeschränkung auf. In seiner Gesetzesvorlage zur Bereitstellung von Mitteln für die *National Institutes of Health* dehnte der Kongreß ein einjähriges Verbot auf alle bundesfinanzierte Embryonenforschung aus. Der Nationale Beratungsausschuß für Bioethik, der im Juni 1997 einen Bericht über das Klonen von Menschen herausgab, empfahl nach dreimonatigem Studium ein bundesweites Verbot jeglicher Art der Klonierung von Men-

schen für drei bis fünf Jahre, unabhängig davon, wie sie finanziert würde. Dieses Verbot hat jedoch das Gesetzgebungsverfahren noch nicht durchlaufen und ist daher nicht rechtskräftig.

Weitere Unterschiede sind, daß die Konvention des Europarates eine Diskriminierung aufgrund genetischer Information ausdrücklich verbietet, daß sie die Änderung des menschlichen Genoms auf Therapiezwecke begrenzt und daß sie jede Modifizierung verbietet, die das Genom von Kindern ändert. Diese Fragen werden von der US-Politik nicht angesprochen. Die Diskussion über die Keimbahntherapie, vor allem in Europa, macht sichtbar, auf welche Weise die Genetik bzw. Gentechnik die Standardmuster ethischer Analyse in Frage stellt, selbst wenn wir einmal Innovationen wie das Klonen beiseite lassen und nur die allem Anschein nach „sanfte“ Anwendung der Genetik für therapeutische Zwecke in Betracht ziehen. Ein offensichtliches Problem dabei ist schon die Definition von Krankheit. Viel weitreichender jedoch ist die Frage, ob es denn wirklich möglich ist, die Gentherapie an den Keimbahnzellen „an sich“ zu betrachten, ohne auch die dafür notwendige Embryonenforschung in die Analyse mit einzubeziehen, ohne zugleich nach den möglichen Auswirkungen auf künftige Generationen zu fragen, ohne mitzubedenken, wie leicht man von der Keimbahntherapie zu gezielter genetischer Optimierung übergehen könnte, sowie ohne die Wahrscheinlichkeit zu berücksichtigen, daß soziale Schichten, die bereits über den Zugang zu Geld und Technik verfügen, diesen neuen Vorteil - heute und in Zukunft - ohne Rücksicht auf das Wohl anderer für ihre eigenen Interessen ausnutzen würden.

Die UNESCO hat 1994 die Keimbahn-



therapie im Krankheitsfall anerkannt, während die Europäische Kommission (GAEIB) ihre Zulässigkeit „derzeit“ bestritt und die Bedingung aufstellte, daß erst einmal gleicher Zugang für alle sowie die „Transparenz“ von Forschung und klinischer Anwendung gewährleistet sein müßten. Der Britische Ausschuß für Naturwissenschaft und Technik vertrat 1995 die Auffassung, daß eine Therapie an den Keimbahnzellen ohne Zustimmung des Beratungsausschusses für Gentherapie nicht vorgenommen werden dürfe. Er definierte aber nicht die Bedingungen, unter denen eine solche Genehmigung erteilt würde, noch klärte er die Frage, ob diese sich an den Interessen einzelner Paare oder am Gemeinwohl zu orientieren hätte. In Deutschland führte eine Diskussion in den Jahren 1993/94 zu einem Konsens gegen die Keimbahntherapie, wie man in den Richtlinien der Bundesärztekammer 1995 nachlesen kann. Aufgrund der jüngsten deutschen Geschichte begegnet man der Bioethik mit Argwohn, und Begriffe wie „Selektion“ rufen in der Öffentlichkeit Mißtrauen hervor. Außerdem besteht ein Widerwille, abstrakte philosophische Rechtfertigungen der Keimbahntherapie „an sich“ zu betrachten und vom Kontext loszulösen, in dem sie entwickelt wurde und später einmal angewandt würde. Die anglo-amerikanische philosophische und politische Argumentation konzentriert sich tendenziell stärker auf den einzelnen als auf die Gesellschaft, berücksichtigt mehr die freie Selbstbestimmung als das Gemeinwohl und hat eher die Freiheit der Forschung im Blick als deren Kontrolle durch die Gesellschaft. Ebenso bürdet sie die Beweislast jenen auf, die zur Vorsicht raten.<sup>5</sup>

Neue gentechnische Verfahren wie die Keimbahntherapie und das Klonieren von

einem eingeeengten Standpunkt aus anzugehen, ist unangemessen. So stellt zum Beispiel das international geförderte menschliche Genomprojekt, das bis 2005 das gesamte menschliche Genom zu kartieren plant, viel weitreichendere Fragen über das Beziehungsfeld von genetischer Information und personaler Identität, sozialen Beziehungen und der gesellschaftlichen Kontrolle von Naturwissenschaft und Technik. In ähnlicher Weise werfen Versuche, Techniken zur Erlangung und Nutzung von Information über Gensequenzen patentieren zu lassen, tiefgreifende philosophische, ethische und soziale Fragen über die Entstehung einer „biotechnischen Industrie“ auf, die die Ergebnisse der Genforschung kontrolliert und damit Gewinne macht.

Allmählich kommen aber in der Diskussion um die Gentechnik auch soziale Überlegungen – über die Freiheit des einzelnen hinaus – immer stärker zum Zuge. Gebiete der ethischen und politischen Debatte, auf denen dies geschieht, sind die Fragen der Patentierung, der gentechnischen Reihenuntersuchung von Bevölkerungsgruppen (das sog. Screening-Verfahren), das Testen von Gentherapien und Fragen der Krankenversicherung (vor allem in den Vereinigten Staaten, die noch immer kein System öffentlicher Gesundheitsfürsorge haben). Doch selbst auf diesen Gebieten wird die Politik immer noch ganz entscheidend von Marktüberlegungen bestimmt. Mit anderen Worten, Interessengruppen, die auf die Diskussion einwirken und mit großer Wahrscheinlichkeit finanziell davon profitieren (und sei es nur in Form von wissenschaftlichem Prestige, was auf dasselbe hinausläuft), haben auf die Politik oft einen so großen Einfluß, daß diese die ihren Interessen dienlichen Praktiken erlaubt.



So gibt es zum Beispiel keine Malariaforschung auf genetischer Ebene, weil Afrika keinen profitablen Markt hergibt, obwohl eine derartige Forschung das Potential hätte, vielen Menschen viel radikaler zu helfen als einige der gegenwärtig finanzierten Forschungsprojekte. In einem marktwirtschaftlichen Umfeld kontrollieren jene, die über das entsprechende Kapital verfügen, mit ihrer freien Entscheidung den Zugang zu Profit und Gewinn, ja sie bestimmen sogar, welche Gewinne zu erzielen sind. So berichtete im Spätjahr 1997 ein Artikel in einer amerikanischen Zeitung von einem Wissenschaftler der Universität von Pittsburgh, der gerade an einer genetischen Körperzelltherapie für Muskeldystrophie arbeitete, er sei bereits von einem amerikanischen Sportmediziner angesprochen worden, der Zugang zu einer Behandlung wünschte, die gesunden Spielern mehr Muskelwachstum versprach. Ein anderer Forscher von der Universität von Minnesota berichtete, er habe eine Anfrage über eine Änderung der Hautfarbe erhalten, um die Zugehörigkeit zu einer bevorzugten Rasse vorzuspiegeln.<sup>6</sup> In einem liberalen Marktsystem können einzelne durch ihren „informierten Konsens“ allein aufgrund ihrer finanziellen Leistungskraft ihr eigenes eugenisches Programm bestimmen.

Wenn sich auch die Einsicht langsam durchzusetzen beginnt, daß die Kommerzialisierung von Kindern, Embryonen oder gentechnischem Wissen für die Gesellschaft als Ganzes ein moralisches Problem sein kann, so wird diese Besorgnis doch gewöhnlich dem „informierten Konsens“ untergeordnet. Interessenüberschneidungen von Organisationen der Wirtschaft mit Ärzte-, Eltern- und Familienverbänden werden nicht kritisch untersucht, sondern für selbstverständ-

lich gehalten. Die vorsichtige Haltung, die die nationale und internationale Politik gegenüber dem Klonen von Menschen gegenwärtig einnimmt, mag hier eine Ausnahme sein. Doch selbst in diesem Fall hat keine einzige von den bedeutenden Organisationen, die Politik betreiben, die Klonierung für immer mit einem absoluten Verbot belegt. Dadurch, daß nur jenes Klonen Beschränkungen unterliegt, das faktisch zur Geburt eines Kindes führt, gestattet die Politik in Europa und Nordamerika praktisch die Verfeinerung von gentechnischen Verfahren, die dann schließlich doch dazu führen werden, daß geklonte Kinder das Licht der Welt erblicken. Und sie ermutigt *de facto* Forscher der „Ersten Welt“, ihre Techniken daheim zu perfektionieren und sich dann, wenn sie willens sind, ein Kind zu erzeugen, in Länder mit weniger gesetzlichen Vorschriften zu begeben.

Betrachten wir Ethik und Genetik aus sozial-ethischer Perspektive, so wird deutlich, daß in den meisten internationalen politischen Debatten zwei wichtige Punkte fehlen: 1) der Einfluß des *Marktes*, der praktisch bestimmt, in welche Forschung Gelder hineingesteckt werden, wo sie betrieben und wer von ihrer Anwendung profitieren wird; und 2) die Möglichkeit, über Ethik und Genetik einen umfassenderen Dialog in Gang zu setzen, der weitergehende Fragen und Probleme miteinbezieht und an dem sich mehr Forscher weltweit beteiligen würden, einschließlich der einfachen Leute (die von den Entscheidungen ausgeschlossen sind). Die Diskussion über Genetik, Ethik und Sozialpolitik wird gegenwärtig fast ausschließlich von den akademischen, politischen und wissenschaftlichen Eliten in den Ländern der „Ersten Welt“, Europa und Nordamerika, beherrscht. Die von ih-



nen vertretene Sicht der Dinge bietet freilich keine zureichende Grundlage für Entscheidungen über Praktiken, die sich faktisch auf das Leben und die Zukunft von zahlenmäßig ungleich größeren Bevölkerungen in der Welt auswirken. Daß multinationale Organisationen in Europa nun langsam anfangen, Diskussionsforen für Genetik und Ethik ins Leben zu rufen, läßt für die Zukunft hoffen. Das größte Hindernis für Gerechtigkeit in den globalen Praktiken der Genforschung und Genthe-

rapie ist und bleibt jedoch der Eigennutz jener, die den Erwerb genetischen Wissens und dessen Anwendung kontrollieren. So veranschaulicht die Genetik bzw. Gentechnik nur ein weiteres Mal das eigentliche Grundproblem der Sozialethik: die Neuverteilung von Macht in einem Wettbewerbsklima, in dem es keinen wirklichen und fairen Schiedsrichter zwischen konkurrierenden Interessen und Ansprüchen gibt.

<sup>1</sup> Zur Geschichte der Konvention und zum Vergleich mit der US-Gesetzgebung vgl. F.W. Dommel Jr./D. Alexander, The Convention on Human Rights and Biomedicine of the Council of Europe, in: Kennedy Institute of Ethics Journal 7/3 (1997) 259-76.

<sup>2</sup> So der Sachverständigenausschuß der Regierung für die Endfassung des Entwurfs einer Deklaration über das menschliche Genom, UNESCO: „Entwurf einer allgemeinen Deklaration über das menschliche Genom und die Menschenrechte“, Paris Juli 1997.

<sup>3</sup> D. Mieth, The Problem of „Justified Interests“ in Genome Analysis: A Socioethical Approach, in: H. Haker/R. Hearn/K. Steigleder (Hg.), Ethics of Human Genome Analysis: European Perspectives, Tübingen 1993, 277. Mieth ist Professor für theologische Ethik und Sprecher des Zentrums für Ethik in den Wissenschaften an der Universität von Tübingen, Mitglied der Beratergruppe der EU-Kommission über die ethischen Implikationen der Biotechnik und Leiter des Europäischen Netzwerkes für biomedizinische Ethik.

<sup>4</sup> Die Konvention wurde in der Zeitschrift Kennedy Institute of Ethics Journal 7/3 (1997) veröffentlicht.

<sup>5</sup> D. Mieth, A Survey of Ethical Questions Concerning Gene Therapie, in: S. Müller/J.W. Simon/J. W. Vesting (Hg.), Interdisciplinary Approaches to Gene Therapy. Legal, Ethical and Scientific Aspects, Lüneburg 1997, 197-211.

<sup>6</sup> R. Weiss, Gene Enhancements Thorny Ethical Traits: Rapid-Fire Discoveries Force Examination of Consequences, in: Washington Post 12. Oktober 1997, A1.

Aus dem Englischen übersetzt von Franz Schmalz