

# Genetisches Wissen als Ware

Das Genomprojekt, Märkte und Konsumenten

Julie Clague

Das komplexe Makromolekül DNA - das sich in den Chromosomen einer jeden Körperzelle befindet - besteht aus Tausenden von Gensegmenten, deren Molekularstrukturen die notwendigen Anweisungen geben, damit Körperzellen die Proteine erzeugen können, die für das menschliche Leben erforderlich sind. Der gegenwärtige Wissensstand über Zweck und Funktion der Gene ist sehr begrenzt. Wir kennen nur einen kleinen Bruchteil der schätzungsweise 100.000 menschlichen Gene, und von diesen verstehen wir auch nur einige wenige. Das Genomprojekt (Human Genome Project = HGP) ist ein ehrgeiziges, internationales, kooperatives Unternehmen zwecks Kartierung des genetischen Bauplans, das heißt, um alle Gene auf den Chromosomen zu lokalisieren und die genetische Information, die in ihnen kodiert enthalten ist, zu sequenzieren. Die Aufgabe, das genetische Material in den vierundzwanzig einzelnen Chromosomen (das Genom) zu kartieren und zu sequenzieren, ist gigantisch: Das Projekt wurde offiziell am 1. Oktober 1990 begonnen, und es wird voraussichtlich mehr als ein Jahrzehnt dauern, bis es abgeschlossen ist. Die aus dem Projekt

gewonnenen Informationen werden in Datenbanken rund um die Welt gespeichert und dazu beitragen, die noch bestehenden Geheimnisse von Entwicklung, Krankheit und Tod des Menschen zu entschlüsseln.

Es wird erwartet, daß das HGP genetisches Wissen revolutionsartig erweitert - indem es Hinweise auf die embryonische Entwicklung, das Einsetzen des Todes und den Evolutionsprozeß gibt - und Nutzen bringt, der das menschliche Leben verändern wird. Es könnte sein, daß ein besseres Verständnis der Rolle, die Gene in unserem Leben spielen, interessante Wege eröffnet, die in der Ethik einzuschlagen wären; hier ginge es darum, inwieweit Gene Fähigkeiten, Neigungen und Eigenschaften - körperliche wie emotionale - bestimmen. Das wiederum könnte ein Nachdenken über die Natur menschlicher Freiheit und menschlicher Schuld hervorrufen. Diese Untersuchung wäre dann Teil der weitergehenden Suche nach einer tieferen und treffenderen Beschreibung der menschlichen „Natur“, da sich die Ethik in letzter Zeit vielfach damit befaßt herauszuarbeiten, wie Kultur, geschichtlicher Standort, Geschlecht und eine Viel-

zahl anderer, ähnlicher Faktoren unsere Weltanschauung und unser Selbstverständnis beeinflussen. Obwohl Reduktionisten und Reduktionistinnen geradezu darauf versessen sind, die Natur durch die Verwendung von eingleisigen Vereinfachungen wie die Neigung zum genetischen Determinismus festzulegen, ist es wohl wahrscheinlicher, daß genetische Kenntnisse, statt die ewige Diskussion über Erbanlage/Umwelt in die eine oder andere Richtung zu entscheiden, eher die komplexe Wechselbeziehung zwischen beiden verdeutlichen werden.

Die größte Aufmerksamkeit gilt dem medizinischen Nutzen des Projekts. Defekte Gene stören die proteinerzeugenden Prozesse des Körpers und verursachen über 5000 Krankheiten, die, wie wir wissen, bei Menschen auftreten. Die Kenntnisse über die genetischen Grundlagen von Krankheiten werden wachsen: zum einen, was monogenetische Erkrankungen angeht, zum andern, was Krankheiten betrifft, die durch viele Faktoren verursacht werden, wie Krebs und Herzkrankheiten, bei denen die genetische Veranlagung eine Rolle spielt. Es werden immer neue diagnostische Tests angeboten, die ermitteln, ob ein Mensch defekte Gene hat, die bei ihm potentiell eine Krankheit hervorrufen oder bei seinen Nachkommen zu genetischen Störungen beitragen könnten. Bis vor kurzem mußte sich die Wissenschaft damit begnügen, die biochemischen Auswirkungen einer Krankheit zu bekämpfen, statt die genetischen Ursachen anzugehen. Jetzt aber besteht die Aussicht, mit den Techniken der Gentherapie defekte Gene zu reparieren, auszuschalten oder zu ersetzen. Letztendlich werden die Prävention und die Behandlung von gen-

bedingten Krankheiten angestrebt. Zur Zeit sind therapeutische Interventionen jedoch Zukunftsträume. Zwischen dem kommerziellen Angebot diagnostischer Tests und der Möglichkeit, genetische Erkrankungen zu verhindern oder gar zu behandeln, wird sich voraussichtlich eine beträchtliche Verzögerung ergeben. Deshalb sind genetische Beratungsstellen eingerichtet worden, um einzelnen und Familien zu helfen, genetische Erkrankungen zu verstehen und nach Beratung reproduktive Entscheidungen auf der Grundlage von wahrscheinlich auftretenden Risiken zu treffen.

Die genetischen Fortschritte, die durch das HGP ermöglicht werden, bringen eine Fülle komplexer ethischer Fragen mit sich. Einige der dringenderen Anliegen, die erkannt worden sind, betreffen Fragen der Privatsphäre und Schweigepflicht, die durch die genetische Untersuchung von einzelnen und das Screening großer Bevölkerungsgruppen aufgeworfen werden; hier geht es um die

#### Die Autorin

*Julie Clague, geb. 1964, in Blackburn, England, aufgewachsen. Nachdem sie einen akademischen Grad in Chemie erworben hatte, studierte sie Theologie am Heythrop College, London. Zur Zeit arbeitet sie an ihrer Promotion über die moralische und politische Philosophie von Jacques Maritain an der Cambridge University in England. Sie lehrt Moraltheologie und angewandte Ethik am St. Mary's University College, Strawberry Hill. Sie hat zahlreiche Artikel und Rezensionen veröffentlicht, einschließlich Studien über Evangelium vitae, Veritatis splendor, die ARCIC-Erklärung zur Moral und Fötalgewebe-forschung. Anschrift: St. Mary's University College, Waldegrave Road, Twickenham, TW1 4SX, England; E-mail: jpc28@cam.ac.uk*

Pflicht, Familienangehörige über den genetischen Zustand eines ihrer Mitglieder zu informieren, wie auch um das Interesse, das Versicherungsgesellschaften und

Arbeitgeber an genetischen Untersuchungen zeigen. Die Verfügbarkeit von genetischen Tests für Krankheiten, für die es gegenwärtig keine Behandlung gibt, hat Besorgnis über die möglicherweise schädlichen Auswirkungen des Wissens um die zukünftige Gesundheit und die Lebenserwartung der einzelnen Menschen und ihrer Nachkommen erregt und darüber hinaus die Sorge entfacht, wie solches Wissen Entscheidungen über die Fortpflanzung und das Ende des Lebens beeinflussen könnte. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt wissen wir noch nicht, welche Auswirkung genetische Information über Gesundheit, Fähigkeiten und Veranlagungen auf gesellschaftliche Haltungen bezüglich der „Normalität“ haben wird. Die Ablehnung, die Menschen mit Syphilis, HIV/Aids und vielen anderen Krankheiten erfahren, unterstreicht das Potential für Vorurteil und Diskriminierung; daher bemüht sich die Gesetzgebung international, die Diskriminierung aufgrund des Genoms eines Menschen für rechtswidrig zu erklären.

Angesichts der Chancen der Gentherapie erhebt sich die Frage, ob und wie das menschliche Genom verändert werden sollte - vor allem in Fällen, bei denen die Erbanlage zukünftiger Generationen neben dem einzelnen, der seine Einwilligung zur Behandlung gegeben hat, betroffen ist. Könnten Verbesserungen des Erbguts eines Menschen unmoralisch sein? Wann könnte die Korrektur einer Störung (etwa Zwergwuchs) eine kosmetische Verbesserung sein, und unter welchen Umständen ist eine kosmetische Verbesserung gerechtfertigt?

Erfolge beim Klonen von Tieren deuten die Möglichkeit an, daß Klontechniken (zur Zeit bei Menschen verboten) eines

Tages mit der Keimbahn-Gentherapie verbunden werden könnten, um Paaren zu helfen, die andernfalls mit aller Wahrscheinlichkeit Embryonen mit einer bestimmten genetischen Schwäche zeugen würden. Die DNA eines frühen Embryos könnte durch das Einfügen eines funktionierenden Gens korrigiert und danach in eine neue Eizelle eingepflanzt werden; damit würde der ursprüngliche, fehlerhafte Embryo durch einen gesunden Klon seiner selbst ersetzt, der ihm, von der Veränderung abgesehen, genetisch gleichen würde. Der genetische Defekt wäre für den neuen Embryo wie auch für die nachfolgenden Generationen beseitigt. Ist der Verlust eines frühen, fehlerhaften Embryos, der durch einen gesunden Embryo ersetzt wird, ein Preis, der sich auszahlt?

Menschliches Genmaterial kann in tierische Eizellen injiziert werden, um transgene Tiere zu erzeugen. Die Milch oder andere Produkte des Tieres könnten dann als Spender lebenswichtiger menschlicher Proteine genutzt werden, die ansonsten knapp oder teuer wären. Möglicherweise könnten auch genetisch veränderte Tiere gezüchtet werden, die Organe, die nicht mehr vom menschlichen Immunsystem abgestoßen werden, zur Transplantation bereitstellen. Hier erheben sich wichtige Fragen. Inwiefern ist zum Beispiel die Verwendung transgener Tiere ein Eingriff in die Schöpfungsordnung? Und sollten solche Eingriffe in die Natur lediglich aufgrund ihrer vorhersehbaren Folgen beurteilt werden oder stehen Fragen nach der prinzipiellen Bedeutung auf dem Spiel?

Es wird niemals einen einzigen ethischen Schwerpunkt in der HGP-Diskussion geben. Da neue Möglichkeiten und Herausforderungen aus dem Projekt

hervorgehen, wird sich der Schwerpunkt verlagern, um weitere ethische Fragen – Fragen nach Gerechtigkeit, Autonomie, Einwilligung, Wohltätigkeit und so weiter – einzuschließen, die nicht auf das HGP beschränkt sind, sich ihm aber auf neue Weise stellen. Diese wichtigen Fragen führten dazu, daß die Genomorganisationen in den USA und Europa eine bestimmte Prozentzahl ihrer Budgets für Aktionen bereitstellten, die sich mit ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Auswirkungen des Projekts auseinandersetzen. Bis zum Jahre 1998 wird allein die Genomorganisation der USA etwa 40 Millionen US-Dollar in Form von Forschungs- und Ausbildungszuschüssen für Projekte ausgegeben haben, die ethische, rechtliche und gesellschaftliche Fragen untersuchen.<sup>1</sup>

Bei der Weiterentwicklung des Projektes wird es immer deutlicher, daß viele der ethischen Fragen, die durch das HGP aufgeworfen werden, von den finanziellen Beweggründen, die das Projekt vorantreiben, nicht isoliert betrachtet werden können. Das HGP ist für die Wirtschaftsinteressen der Industrienationen von großer Bedeutung. Nach Schätzungen belaufen sich die Gesamtkosten des HGP auf Milliarden von Dollar. Die Länder, die am meisten investieren – die USA, Japan und die westeuropäischen Staaten –, erwarten hinsichtlich der kommerziellen Nutzung für ihre biotechnischen Industrien einen lukrativen Gewinn. Die genetischen Informationen, die aus dem Projekt erwachsen, werden vermutlich zahllosen Innovationen Anstoß geben. Kurzum geht es bei dem HGP um die Transformation wissenschaftlichen Wissens in eine vermarktete Ware. Wie eine solche Trans-

formation vor sich geht, hat Jean-François Lyotard in seinem Aufsatz *Das postmoderne Wissen*, der das Verhältnis zwischen Wissen, Wissenschaft und Technik in hochentwickelten kapitalistischen Gesellschaften untersucht, einer sorgfältigen Prüfung unterzogen: „Die Beziehung der Lieferanten und Benutzer der Erkenntnis zu dieser strebt und wird danach streben, sich in der Form darzustellen, die das Verhältnis der Produzenten und Konsumenten von Waren zu diesen auszeichnet: die Wertform. Das Wissen ist und wird für seinen Verkauf geschaffen werden, und es wird für seine Verwertung in einer neuen Produktion konsumiert und konsumiert werden: in beiden Fällen, um getauscht zu werden.“<sup>2</sup>

Jedoch nicht nur Handelsinteressen, sondern auch politische Interessen begrüßen das Aufkommen neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse:

„Das Wissen ist in der Form einer für die Produktionspotenz unentbehrlichen informationellen Ware zunehmend ein bedeutender, ja vielleicht der wichtigste Einsatz im weltweiten Konkurrenzkampf um die Macht. Es ist denkbar, daß die Nationalstaaten in Zukunft ebenso um die Beherrschung von Informationen kämpfen werden, wie sie um die Beherrschung der Territorien und dann um die Verfügung und Ausbeutung der Rohstoffe und billigen Arbeitskräfte einander bekämpft haben. So findet sich ein neues Feld für industrielle und kommerzielle sowie militärische und politische Strategien eröffnet.“<sup>3</sup>

Die Technik verknüpft die Wissenschaft mit der Wirtschaft, indem sie Erkenntnisse durch Erfindung und Innovation in ein Produkt oder eine Produktionstechnik umwandelt. Industriebetriebe über-

nehmen Produkte oder Produktions-  
techniken, die vermarktet werden kön-  
nen. Das ist der entscheidende Prozeß,  
auf den die Industrieländer - als Geldge-  
ber der HGP - setzen. Auf dem Markt  
sorgen finanzielle Anreize und der Wett-  
bewerb für ein ständiges Bemühen, Pro-  
dukte und Produktionstechniken zu ver-  
bessern und zu verfeinern. Wie Lyotard  
sagt, gehorchen die Techniken dem  
Prinzip der „Leistungsfähigkeit“, oder  
eben „einem Prinzip, dem der Optimie-  
rung von Leistungen: Steigerung des  
Output (erreichte Informationen oder  
Veränderungen), Verminderung des In-  
put (aufgewendete Energie), um sie zu  
erreichen. Es sind dies also Spiele, deren  
Relevanz weder das Wahre, noch das  
Richtige, noch das Schöne usw. ist, son-  
dern das Effiziente: Ein technischer  
„Spielzug“ ist „gut“, wenn er es besser  
macht (*fait mieux*) und/oder wenn er we-  
niger verbraucht als ein anderer.“<sup>4</sup>

Technische Effizienz und Kosteneffizi-  
enz (finanzielle Effizienz) werden mit  
dem kommerziellen Erfolg belohnt, der  
wiederum das Kapital erzeugt, um die  
Leistung des Produkts weiterzuverfei-  
nern. Die Effizienz ist, wie Michael No-  
vak beobachtet hat, eines der bestim-  
menden Merkmale des demokratischen  
Kapitalismus: „Da der demokratische  
Kapitalismus der Welt enormen Reich-  
tum beschert hat ..., hat er sich als das  
effizienteste System erwiesen, das je von  
Menschen erdacht wurde.“<sup>5</sup> Demokrati-  
scher Kapitalismus ist effizient, weil in-  
effiziente Industrien nicht überleben.  
Das andauernde menschliche Streben  
nach Effizienz bei der Produktion ver-  
marktbarer Waren ist die notwendige  
Antwort auf das Drängen des Marktes  
auf Vermögensbildung.

Das HGP spiegelt die These Lyotards

anschaulich wider. Zur Zeit fließen be-  
trächtliche Summen in die Entwicklung  
gewinnbringender diagnostischer Tests  
und neuer pharmazeutischer Produkte  
wie diejenigen, die für Insulin und das  
menschliche Wachstumshormon schon  
existieren. Auf der Laborebene wird die  
Effizienz durch Verwendung von breit-  
angelegten, fabrikmäßigen Produktions-  
verfahren auf die immer wiederkehrende  
und weitgehend automatische Arbeit der  
Kartierung und Sequenzierung erhöht.  
Das Kriterium der Kosteneffizienz wurde  
von denen eingebracht, die bei der Ge-  
burt des HGP Mitte der achtziger Jahre  
mit der Beurteilung seiner Realisierbar-  
keit beauftragt wurden. Die Angst vor  
einer kostspieligen Wiederholung der  
Arbeit führte zur ursprünglichen Ent-  
scheidung, die internationalen For-  
schungsarbeiten zu koordinieren. Zu-  
sammenarbeit und Informationsteilung  
reduzieren die Kosten und beschleuni-  
gen die Prozesse. Wie Robert Cook-  
Deegan erklärt: „Die Erstellung von Kar-  
ten und die Entwicklung von Technolo-  
gien zu organisieren, würde sich als viel  
effizienter erweisen, als darauf zu hof-  
fen, daß sich aus Tausenden von nicht  
aufeinander abgestimmten Suchaktio-  
nen nach einzelnen Genen vollständige  
Karten ergeben würden ... Die Effizienz  
der Ressourcenverteilung wurde als  
Hauptrechtfertigung für das Genompro-  
jekt ins Feld geführt.“<sup>6</sup>

Da aber Gensegmente mittlerweile be-  
stimmten Krankheiten zugeordnet wor-  
den sind, hat das kommerzielle Interesse  
zu Versuchen geführt, Forschungser-  
gebnisse zu patentieren. Nach weitver-  
breiteter Meinung sind Patente das be-  
ste Mittel zur Förderung der Investition  
in Forschung und Produktentwicklung,  
die für das Wachstum der biotechni-

schen Industrie notwendig sind. Unter solchen Umständen wird der freie Wissensfluß als Hindernis für das Funktionieren des Marktes gesehen. Wettbewerb und Geheimhaltung sind die beherrschenden Verhaltensweisen, da der Markt gerade das verlangt. Obwohl es höchst unwahrscheinlich ist, daß genetische Untersuchungen am Arbeitsplatz erlaubt werden, ist wohl deutlich, daß die umstrittene Durchführung genetischer Tests seitens der Arbeitgeber einen Versuch darstellt vorauszusagen, welche Menschen die kosteneffizientesten Arbeitnehmenden sind, das heißt herauszufinden, welche Arbeiter und Arbeiterinnen sich in bezug auf die Investition des Unternehmens am besten rentieren. Das HGP unterstreicht die herausragende Bedeutung des Prinzips der Optimierung von Leistungen in einer funktionierenden Weltwirtschaft, und die Patentierung von Gensequenzen enthüllt den kommerziellen Wert wissenschaftlicher Erkenntnisse.

Die medizinischen Fortschritte, die das HGP verspricht, werden weitgehend auf der erfolgreichen Produktentwicklung der biotechnischen Unternehmen beruhen. Soziale Leistungen sind daher an den Markt gebunden, weil die medizinischen und die wirtschaftlichen Ziele des Projekts zusammenhängen. Unmittelbare Nutznießer des HGP werden jedoch wirtschaftlich wie medizinisch die Industrienationen sein, was für die globale Gerechtigkeit nichts Gutes herbeiführt. Bernadine Healy benennt die Herausforderung für das HGP: „Wir sollten nach Wegen suchen, die (Entwicklungs-) Länder mit den Ländern zusammenzubringen, die sozialen Nutzen aus der Entwicklung genetischer Informationen ziehen, ohne die kommerziellen Anreize

abzuschwächen, die erforderlich sind, um die beträchtlichen Investitionen in die Entwicklung von Produkten zu fördern, die aus grundlegenden Entdeckungen entstehen, die letztendlich allen zugute kommen werden.“<sup>7</sup>

Wie kann das erreicht werden? Güter und Leistungen „tröpfeln“ weder so leicht noch so schnell in die Entwicklungsländer, wie es wünschenswert wäre. Allzuoft hält die geographische Kurzsichtigkeit der Industrienationen die Probleme, die näher sind, für die vorrangigsten. Wie bei der ursprünglichen Erforschung von HIV/Aids (bezahlt und durchgeführt in den Industrienationen) galt der ursprüngliche Brennpunkt des Interesses in der Genomforschung medizinischen Erkrankungen von Weißen. Das Mukoviszidose-Gen, das einer von 25 Nordeuropäern und -europäerinnen trägt, zählt zu den meistuntersuchten Segmenten des Genoms. Statt sich auf den „Tröpfel“-Effekt zu verlassen, muß der Ausbau wissenschaftlicher Forschung und technischer Innovation in Entwicklungsländern gefördert werden. Wie Lyotard meint, stehen diesem Vorschlag große ökonomische Hindernisse im Wege:

„Man weiß, daß das Wissen in den letzten Dezennien zur prinzipiellen Produktivkraft wurde. Das hat bereits die Zusammensetzung der Arbeitspopulation in den höchstentwickelten Ländern bedeutend verändert und stellt für die Entwicklungsländer einen entscheidenden Flaschenhals dar. Im postindustriellen und postmodernen Zeitalter wird die Wissenschaft ihre Wichtigkeit im Arsenal der Produktionskapazitäten der Nationalstaaten beibehalten und ohne Zweifel noch verstärken. Diese Situation legt es nahe anzunehmen, daß der Ab-

stand zu den Entwicklungsländern in Zukunft nicht aufhören wird, sich zu verbreitern.“<sup>8</sup>

Die Entwicklungsländer werden sowohl als Produzenten wie auch als Konsumenten daran gehindert, am Markt vollwertig teilzuhaben: „Keine Technik ohne Reichtum, aber kein Reichtum ohne Technik.“<sup>9</sup> Ist eine gerechte Verteilung von Gütern und Leistungen zwischen Entwicklungsländern und Industriestaaten auf dem Weltmarkt erreichbar? Hier lautet die Schlüsselfrage: Woher rührt das Bedürfnis, Gerechtes zu tun? Es scheint, daß die Machthaber – die dafür verantwortlich sind, die ökonomische Maschine in Gang zu halten – erst dann motiviert werden, etwas zu tun, wenn der Markt auf eine gerechtere Verteilung von Gütern mit erhöhter Leistung reagiert: „Unser Leben wird durch diese Entscheidungsträger der Vermehrung der Macht geweiht. Ihre Legitimation hinsichtlich sozialer Gerechtigkeit wie wissenschaftlicher Wahrheit wäre die Optimierung der Leistungen des Systems, seine Effizienz.“<sup>10</sup> Der Aufsatz von Lyotard, der vor der genetischen Revolution geschrieben wurde, ist wahrhaft prophetisch.

Das Streben nach Effizienz beim HGP wird medizinische Gewinne, wie zum Beispiel nützliche diagnostische Geräte, schneller liefern, als es andernfalls möglich wäre. Als Ziel ist Effizienz wertvoll. Es gibt jedoch eine vor allem in Wohlstandsgesellschaften weit verbreitete Tendenz, die sich mit ihrer Förderung allzusehr beschäftigt. Dieser Sicht wurde in der Enzyklika *Evangelium vitae* von Papst Johannes Paul II. eindringlich Ausdruck verliehen. Dort beschreibt er die Entstehung einer Kultur, die „aktiv ... von starken kulturellen,

wirtschaftlichen und politischen Strömungen (gefördert wird), die eine leistungsorientierte Auffassung der Gesellschaft vertreten.“<sup>11</sup> In dieser armseligen Weltanschauung wird der menschliche Fortschritt anhand der technischen Kontrolle über die Natur gemessen, und die persönliche Erfüllung wird durch den Grad der Kontrolle über das eigene Schicksal bestimmt. In beiden Fällen wird die Optimierung des Lebens angestrebt; die Leistung soll erhöht und das Schicksal ausgeschaltet werden. Die Menschheit hat gelernt, die Natur ihren Zielen gefügig zu machen. Wissenschaftliche Erkenntnisse haben dazu geführt, daß wir unsere Gesundheit bis zu einem gewissen Grad kontrollieren können. Neue wirtschaftliche und politische Umstände verschaffen uns einen noch nie dagewesenen Grad an persönlicher Autonomie. Folglich haben sich Menschen von vielen der bestimmenden Faktoren befreit, die ihr Leben vorher beherrscht haben. Indem sie selbst über ihren Lebensstil Entscheidungen treffen, machen Menschen Gebrauch von ihrer Freiheit und übernehmen die Kontrolle über ihr Schicksal. In den Industrienationen eignet sich der Begriff „Bürger“ oder „Bürgerin“ nicht mehr, um die Rolle eines Menschen in der Gesellschaft zu beschreiben. Er ist durch den Begriff „Konsument“ oder „Konsumentin“ ersetzt worden. Marktkräfte sind lediglich der Maßstab der Wahl, die Konsumierende bezüglich der Güter und Dienstleistungen treffen. In seiner Enzyklika *Centesimus annus* hat Johannes Paul II. die Gefahren benannt, die dem Konsumismus innewohnen: „Die Entscheidungen für bestimmte Formen von Produktion und Konsum bringen eine bestimmte Kultur als Gesamtauffassung des Lebens

zum Ausdruck. Hier entsteht das *Phänomen des Konsumismus* ... Es braucht daher dringend ein *groß angelegtes erzieherisches und kulturelles Bemühen*, das die Erziehung der Konsumenten zu einem verantwortlichen Verbraucherverhalten... umfaßt.“<sup>12</sup>

Neue technische Entwicklungen wie die, die das HGP ankündigt, werden unter dem Gesichtspunkt einer immer größer werdenden Wahlmöglichkeit für Konsumierende vorangetrieben. Denken wir zum Beispiel an die Techniken der pränatalen Tests von Föten und der Präimplantationsuntersuchungen von Embryonen bezüglich genetischer Abnormalitäten. Da die Gentherapie noch nicht als eine mögliche Wahl besteht, die Konsumierende für sich oder ihre Kinder treffen können, und da die Konsumergesellschaft auf das Ideal menschlicher Vollkommenheit ausgerichtet ist, wird zukünftigen Eltern verstärkt eine Nebenroute zum perfekten Kind geboten. Pränatales Screening stellt fötale Abnormalitäten fest; in diesem Fall kann der schwangeren Frau der Abbruch angeboten werden. Präimplantationsdiagnostik stellt bestimmte genetische Störungen bei frühen Embryonen *in vitro* fest. Sie kann für Eltern gemacht werden, bei denen die Gefahr besteht, ein Kind mit einer Erbkrankheit zu zeugen. Bei gesunden Embryonen können die Eltern die Schwangerschaft fortsetzen, und befalle- ne Embryonen können abgestoßen werden, ohne eine Schwangerschaft abbrechen zu müssen. Präimplantationsdiagnostik wird mehr und mehr zunehmen, da genetisches Wissen wächst und neue genetische Tests zur Verfügung stehen werden.

Welches Verhältnis besteht zwischen solchen Praktiken und den Zielen der

Genmedizin? Die Genmedizin zielt auf etwas ab, das sie noch nicht in vollem Umfang erreichen kann: genetische Krankheiten zu identifizieren und durch Genmanipulation zu korrigieren. Damit würde sie einzelnen Menschen nützen und gleichzeitig die Erbmasse für künftige Generationen verbessern. Der Wunsch der Menschen, die Erbmasse zu verbessern, ist nicht neu. Geschichtlich gesehen, wird er mit der eugenischen Bewegung in Verbindung gebracht, einer buntscheckigen Gruppe, die die Vorstellung von menschlicher Vollkommenheit mit einer unangebrachten Pseudo-Wissenschaftlichkeit verknüpfte, in der quasi-wissenschaftliche Methoden zur Verbesserung der Qualität des Menschengeschlechts durch ausgesuchte Zuchtmethoden wie bei der Züchtung von Tieren angewandt wurden. Bis gentherapeutische Techniken entwickelt werden, bleibt die Selektion das einzige Mittel zur Verbesserung der Erbmasse. Der Unterschied liegt darin, daß in der Vergangenheit Menschen, die Macht oder Einfluß ausübten, versucht haben, die Fortpflanzungsgewohnheiten derer zu unterdrücken, die angeblich „schlechte Gene“ hatten. Ihren Tiefpunkt erreichte diese Entwicklung im staatlich kontrollierten Zwangsprogramm der Nazis. Heute ist die Selektion demokratisiert. Die einzelnen Konsumierenden können frei wählen. Es bleibt den Familien überlassen, ihre eigene genetische Zukunft zu bestimmen; sie entscheiden, welche genetischen Störungen sie dulden wollen. Pränatale Tests und Präimplantationsuntersuchungen werden unter dem Banner verantwortlicher Elternschaft durchgeführt, und zwar auf der Grundlage der Förderung dessen, was als das Beste für die lebenden Fami-



lienmitglieder betrachtet wird. In der Vergangenheit zielten eugenische Programme auf das ab, was die Obrigkeit (fälschlich) für das Beste des Nationalstaates wie auch zukünftiger Generationen insgesamt hielt. Ist dies ein Triumph der Autonomie?

Wir sollten sehr wohl bedenken, daß sich Fortpflanzungsentscheidungen, die auf der Grundlage genetischer Erkenntnisse getroffen werden, innerhalb eines Wirtschaftsklimas herausbilden, in dem bestimmte Werte dominieren und in dem die vorherrschenden, den Lebensstil betreffenden Entscheidungen anderer in der Gesellschaft indirekten Druck auf diejenigen ausüben, die eine andere Auffassung von der Menschheit haben. Der Konsument oder die Konsumentin genießt ein gewisses Maß an Freiheit, ist jedoch auch zu einem gewissen Grad Sklave oder Sklavin der Interessen der Mehrheit. Politische Leitlinien (institutionalisierte Entscheidungen, die auf den Kriterien der Kosteneffizienz und der öffentlichen Zustimmung basieren) beeinflussen die Entscheidungen der Konsumierenden. Menschen, die den reibungslosen Ablauf des Systems stören, indem sie unpopuläre und/oder untragbare Entscheidungen treffen, und Menschen mit Behinderungen, denen angelastet wird, der Gesellschaft Kosten zu verursachen, können sehr wohl auf Intoleranz treffen. Menschen werden toleriert, soweit sie erkennbar zum Erhalt der Wirtschaftsmaschine beitragen. Die genetischen Entscheidungen, die zukünftig von einzelnen verlangt werden, werden gleichzeitig moralische Entscheidungen mit ökonomischen Auswirkungen wie auch ökonomische Entscheidungen mit moralischen Auswirkungen sein. Konsumierende prägen die

Wirtschaftskräfte und werden von ihnen geprägt.

Die unmittelbare Auswirkung des HGP auf die allgemeine Gesundheitsfürsorge wird nicht allzu groß sein. Viele der ernsthaften Gesundheitsprobleme, mit denen sich Industrieländer wie Entwicklungsländer konfrontiert sehen, sind nicht von Natur aus genetisch. Wichtige Faktoren, die das Risiko einer Erkrankung erhöhen, sind unter anderem Geburtsort, soziale Schicht, ökonomisches Wohlergehen und medizinische Versorgung. Ein vorzeitiger Tod wird vor allem in Entwicklungsländern weiterhin durch Faktoren verursacht, die mit Mangelernährung und üblen Wohnverhältnissen zusammenhängen, die ihrerseits eine unmittelbare Folge der wirtschaftlichen Benachteiligung sind. Diese deprimierenden Fakten in bezug auf menschliche Gesundheit und Krankheit erinnern uns daran, daß das HGP nicht die Antwort auf alle medizinischen Probleme der Menschheit ist. Noch lange nachdem sie nur relativ wenigen Menschen zugänglich sind, werden die sozialen Leistungen, die medizinischen wie die wirtschaftlichen, die das HGP schließlich liefern wird, die Menschheit auf eine harte Probe stellen, und zwar in bezug auf die Art, wie diese Leistungen verteilt werden. „Dieser technische Fortschritt kann nämlich gewissermaßen die Basis für den menschlichen Aufstieg bieten; den Aufstieg selbst wird er von sich allein aus keineswegs verwirklichen.“<sup>13</sup>

Wenn das HGP in bezug auf die Förderung menschlichen Fortschritts ernsthaft Anerkennung finden will, muß es mehr als nur technische Verbesserungen erreichen. Es muß auch Anlaß zum moralischen Fortschritt werden, indem

der Nutzen möglichst vielen Menschen zuteil wird: nicht nur Menschen in den Industriestaaten, die sich die Technik leisten können, und nicht nur der Mehrheit, die keine genetische Behinderung hat. Denn Fortschritt ist nicht etwas,

das für einen Menschen auf Kosten eines anderen erworben werden kann. Wenn die Geschichte uns überhaupt etwas lehrt, dann muß dies ihre erste Lektion sein.

<sup>1</sup> Vgl. E.M. Meslin/E.J. Thomson/J.T. Boyer, The Ethical, Legal, and Social Implications Research Program at the National Human Genome Research Institute, in: Kennedy Institute of Ethics Journal, Bd. 7, Nr. 3 (September 1997) 291-298, Verweis auf 292f.

<sup>2</sup> J.-F. Lyotard, Das postmoderne Wissen. Ein Bericht, Graz/Wien 1986, 24.

<sup>3</sup> AaO. 26.

<sup>4</sup> AaO. 130.

<sup>5</sup> M. Novak, The American Vision. An Essay on the Future of Democratic Capitalism, Washington, D.C. 1978, zitiert nach J. Atherton (Hg.), Social Christianity: A Reader, London 1994, 376.

<sup>6</sup> R.M. Cook-Deegan, Genome Mapping and Sequencing, in: W.T. Reich (Hg.), Encyclopedia of Bioethics, verb. Aufl., Bd. 2, New York 1995, 1011-1020, Zitat auf 1014f.

<sup>7</sup> B. Healy, Special Report on Gene Patenting, in: New England Journal of Medicine (27. August 1992) 664-668, Zitat auf 668.

<sup>8</sup> J.-F. Lyotard, aaO. 24f.

<sup>9</sup> AaO. 132.

<sup>10</sup> AaO. 15.

<sup>11</sup> Johannes Paul II., Enzyklika *Evangelium vitae* (25. März 1995) Nr. 12, in: Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), Verlautbarungen des Apostolischen Stuhls 120, 3., korrigierte Auflage, Bonn 1995, 19.

<sup>12</sup> Johannes Paul II., Enzyklika *Centesimus annus* (1. Mai 1991) Nr. 36, in: J. Schasching, Unterwegs mit den Menschen. Kommentar zur Enzyklika „Centesimus annus“ von Papst Johannes Paul II. Mit dem Text der Enzyklika in überarbeiteter deutscher Übersetzung, Wien/Zürich 1991, 151f.

<sup>13</sup> *Gaudium et spes*, 35.

Aus dem Englischen übersetzt von Martha M. Matesich