

Genetik und die Zukunft der US-amerikanischen Gesetzgebung und Politik

M. Cathleen Kaveny

Einleitung

Die umwälzenden Möglichkeiten der heutigen genetischen Forschung kamen der US-amerikanischen Öffentlichkeit blitzartig zu Bewußtsein, als die schottischen Wissenschaftler Ian Wilmut und Keith Campbell im Februar 1997 erklärten, daß es ihnen beim 277. Versuch gelungen war, ein Lamm aus einer Zelle, die dem Gewebe eines erwachsenen Schafes entnommen war, erfolgreich zu klonen. Ein Bild dieses geklonten Lammes, dem die Forscher den Namen „Dolly“ - nach der Country-Sängerin Dolly Parton - gaben, zierte landesweit die Titelblätter nahezu aller Zeitungen und Zeitschriften. Das harmlose, ganz und gar nicht bedrohliche Gesicht des Lammes bildete einen ironischen Gegensatz zur beängstigenden Aussicht von massenproduzierten, genetisch manipulierten *menschlichen* Klonen, die von vielen Kommentatoren bei der Würdigung dieses wissenschaftlichen Meilensteins entworfen wurde.

Die Verantwortlichen aus Justiz und Politik blieben von der allgemeinen Erregung, die Dollys Erscheinen hervorrief, nicht verschont. Umgehend publizierte Präsident Bill Clinton einen Erlaß, der

die Verwendung von Bundesmitteln für die Forschung im Bereich menschlicher Klonierung untersagte. Außerdem beauftragte er die „National Bioethics Advisory Commission“, innerhalb von 90 Tagen einen Bericht zu dieser Frage zu erarbeiten. Dieser Bericht erschien im Juni 1997 und empfahl, alle Versuche, „ein Kind unter Verwendung von Verfahren, mit denen Körperzellkerne transferiert und geklont werden, herzustellen“¹, für die Dauer von drei bis fünf Jahren zu verbieten. Die Empfehlung ging allerdings nicht so weit, die Klonierung menschlicher Embryos für Forschungszwecke gänzlich zu verbieten, vorausgesetzt, daß sie nicht in einen weiblichen Uterus verpflanzt werden und zur Reifung gelangen. Ähnliche Aktivitäten wurden auch auf der Ebene der Bundesstaaten gestartet; in einer Reihe von Bundesstaaten wurden Gesetze verabschiedet, die die Klonierung eines menschlichen Wesens verbieten.

Einem flüchtigen Beobachter mag es so scheinen, als ob die US-amerikanische Gesetzgebung und Politik auf dieses plötzliche Zusammentreffen von wirklichem Leben und Science-fiction eine kluge und angemessene Lösung gefunden hätten. Bei einer eingehenderen Be-

trachtung der Entwicklung der US-amerikanischen Haltung zum Klonen aber zeigen sich ernste Unstimmigkeiten. Ganz allgemein gesprochen, wird so vorgegangen, als ob diese brennenden moralischen und politischen Fragen sich isoliert vom Komplex einer boomenden Entwicklung auf dem Feld der genetischen Forschung - an erster Stelle ist hier das „Human Genome Project“² zu nennen - lösen ließen. Solch eine isolierte Betrachtung birgt drei Probleme.

Erstens tendieren hiesige politische Ansätze im Zusammenhang mit der Klonierung leicht zu einer Engführung, da sich der Diskurs auf einige wenige Fragestellungen konzentriert, wobei andere, damit eng zusammenhängende und weit aus kontroversere Themen umgangen werden. So hat die „National Bioethics Commission“ beispielsweise bewußt Fragen ignoriert, die die moralische Erlaubtheit von Experimenten mit menschlichen Embryos berühren, die nicht nur beim Klonen, sondern für eine ganze Reihe anderer genetischer Forschungsprojekte nötig sind. Zweitens wurde durch die Konzentration auf die für die Öffentlichkeit faszinierende, jedoch vergleichsweise fernliegende Frage der Klonierung von Menschen erreicht, daß die politisch Verantwortlichen sich mit den anderen Fragen im Zusammenhang der genetischen Forschung nicht auseinandersetzen müssen. Dazu gehört die Frage der Behandlung der über einzelne und über deren Familien gewonnenen genetischen Informationen, die bald in unüberschaubarer Quantität zu erheben sein werden. Drittens - und dies ist von allgemeinerem Interesse - hält der hohe Druck, ein so stark diskutiertes Thema wie das Klonen schnell, reaktiv und auf der Basis von Einzelentscheidungen zu

behandeln, die politisch Verantwortlichen davon ab, sich mit der schmerzhaften Aufgabe einer fundamentalen Neubewertung der rechtlichen, ethischen und regulativen Rahmenbedingungen, die das Vorgehen im Zusammenhang mit genetischer Forschung leitet, auseinanderzusetzen.

Wie, so ist zu fragen, sollten die Probleme der modernen Gentechnik rechts- und sozialpolitisch angegangen werden? Um die Versäumnisse, die beim US-amerikanischen Umgang mit der Problematik des Klonens deutlich geworden sind, zu beheben, müssen wir eine politische Strategie verfolgen, die folgende drei grundsätzliche Fragen zusammenhängend behandelt:

Welchen Einschränkungen sollten die Methoden zur Gewinnung genetischer Informationen oder zur Weiterentwicklung der Behandlung genetischer Krankheiten unterliegen? Zweitens: Welche Grenzen sollten der Verwertung genetischer Erkenntnisse, gleichermaßen be-

Die Autorin

M. Cathleen Kaveny ist Associate Professor of Law an der Universität Notre Dame. Sie erwarb den Ph. D. und den J.D. an der Yale University. Bevor sie ihre Tätigkeit an der Universität begann, arbeitete sie als Rechtsreferendarin am United States Court of Appeals for the Ninth Circuit sowie als Fachanwältin für Gesundheitsrecht. Sie hat sich spezialisiert auf die Grenzgebiete zwischen Recht und Moral. Ihre jüngsten Veröffentlichungen haben sich mit Themen wie „Affirmative Action“, Gesundheitsreform und der ärztlichen Assistenz bei Selbstmorden befaßt. Gegenwärtig arbeitet sie an einem Buch über postliberale Philosophie, das US-amerikanische Verfassungsrecht und religiöse Minderheiten. Anschrift: University of Notre Dame Law School, Notre Dame IN, 46556-0780, USA.

züglich der Menschheit im allgemeinen als auch einzelner Personen, gesetzt werden? Schließlich drittens - einmal angenommen, daß die Gesetze, die sich

eine Gesellschaft gibt, den Rahmen der Verhaltensweisen mitbestimmen, an dem sich ihre Mitglieder orientieren: Welche unser Denken und Fühlen bestimmenden Gesetze sollen im Blick auf die Erforschung der genetischen Informationen des Menschen gelten?³ Mit den nachfolgenden Ausführungen werde ich zu zeigen suchen, daß die Instrumente der geltenden US-amerikanischen Rechtsprechung diesen Herausforderungen nicht gerecht werden.

1. Einschränkung der Methoden zur Gewinnung genetischer Information

So unglaublich es klingt, aber die meisten der in den Vereinigten Staaten durchgeführten genetischen Forschungsprojekte unterliegen weder gesetzlichen Beschränkungen noch staatlichen Richtlinien bezüglich der dabei verwendeten Methoden. Dies ist hauptsächlich eine Konsequenz der Aufteilung von einschlägigen Gesetzgebungskompetenzen zwischen einzel- und gesamtstaatlichen Instanzen einerseits und zwischen der einzelstaatlichen Gesetzgebung und Rechtsprechung andererseits.

Zuerst einmal liegt die genetische Forschung im Zwischenbereich von medizinisch-ethischer und familienbezogener Gesetzgebung, also in Bereichen, die traditionell von den Bundesstaaten und nicht der US-Regierung behandelt werden. Dementsprechend hat sich der US-Kongreß bisher darauf beschränkt, den im Zusammenhang mit der humanmedizinischen Forschung relevanten Normen über indirekte Wege Geltung zu verschaffen. Die geschah durch die Gestal-

tung der föderalen Mittelvergabe für Forschungsprojekte, die den Menschen zum Gegenstand haben. Seit zwanzig Jahren sind diese sehr detaillierten Bundesrichtlinien zum Schutz des Menschen in der Forschung in Kraft, sie gelten aber nur für solche Projekte, bei denen Bundesmittel in irgendeiner Form in Anspruch genommen werden.⁴ Forschungsprojekte dagegen, die in rein privaten Forschungslabors und ausschließlich mit privaten Mitteln durchgeführt werden, sind von diesen Regelungen nicht abgedeckt, sie bleiben fast gänzlich ohne staatliche Aufsicht. R. Alto Charo, ein Ethiker und Mitglied der „National Bioethics Advisory Commission“, hat dazu festgestellt: „Uns liegen für den Bereich der Tierexperimente bessere Informationen vor als über Experimente am Menschen.“⁵

Auf der Ebene der Bundesstaaten, so ist zweitens zu bemerken, werden Fragen des Familien- und medizinisch-ethischen Rechts gewöhnlich nicht vom Gesetzgeber, sondern von den Gerichten behandelt. Daraus ergibt sich, daß diese Fragen nicht in einer proaktiven, kohärenten und allgemeinverbindlichen, sondern in einer reaktiven, am Einzelfall orientierten Weise behandelt werden. Selbstverständlich stünde es den Gesetzgebern auf Bundesstaatsebene frei, Gesetze für diesen Grenzbereich zwischen Medizin und humaner Reproduktion zu erlassen. Bisher aber sträuben sich nicht wenige Staaten, ein Verbot solcher Forschungen zu erlassen, sie stellen noch nicht einmal verbindliche Regelungen für neue Techniken wie Leihmutterchaft, Samen- oder Eizellenspendung, In-vitro-Befruchtung und die Einpflanzung von befruchteten Embryonen auf.⁶

Die wohl umstrittenste Frage bezüglich der neuen gentechnischen Methoden betrifft die Erlaubtheit verschiedener experimenteller Eingriffe während der Frühphase embryonaler Entwicklung. Ein kurzer Überblick über die einschlägige Gesetzeslage macht deutlich, wie weit die Vereinigten Staaten davon entfernt sind, eine überlegte und begründbare Politik zu diesen brennenden Fragen zu besitzen. Gegenwärtig gibt das US-Recht nur Richtlinien für aus Bundesmitteln geförderte Experimente mit menschlichen Föten und verbietet den Zuschuß von Bundesmitteln für solche Forschungsprojekte, bei denen die In-vitro-Befruchtung zur Schaffung von Embryonen allein zu Forschungszwecken dient.⁷ Allerdings gibt es keine staatlichen Vorschriften bezüglich der Verwendung von menschlichen Embryonen und Föten im Bereich der privat geförderten Wissenschaft.⁸

Ganz allgemein ist zu sagen, daß die Gesetze auf Einzelstaatsebene nur sehr unzureichende Vorschriften beinhalten. Einige Staaten (beispielsweise Massachusetts und Louisiana) haben einsichtige Regelungen bezüglich der Forschung mit Föten und Embryonen erlassen. Einige weitere haben die Forschung an Föten, eingeschlossen solche, bei denen eine Abtreibung geplant ist, eingeschränkt. Gleichwohl gelten diese Verbote nicht für Embryonen, die außerhalb der Nidation entstanden sind. In den meisten Staaten bestehen schlicht keine Vorschriften bezüglich der vorgeburtlichen Forschung.

Dieser Mangel an umfassenden, proaktiven Gesetzesrichtlinien auf der Ebene der Einzelstaaten wird sich darüber hinaus sehr wahrscheinlich auch auf angrenzende gentechnische Bereiche aus-

dehnen. Im Bundesstaat Virginia gibt es beispielsweise eine Fruchtbarkeitsklinik, die ihren Klienten anbietet – sofern sie dies wünschen –, die in-vitro-befruchteten Embryonen auf genetische Defekte zu untersuchen, bevor entschieden wird, ob eine Einpflanzung in die Gebärmutter erfolgen soll.⁹ Es gibt keinen Grund anzunehmen, daß solche Kliniken nicht auch andere gentechnische Dienste anbieten werden, sobald diese verfügbar sind, und zwar gleichgültig, ob solche Techniken bereits ausreichend getestet wurden oder nicht. Diese Dienstleistungen könnten schließlich auch therapeutische Eingriffe in den Genbestand umfassen, entweder, um einen Defekt zu behandeln, oder zur Verbesserung der genetischen Anlagen (wie Körpergröße oder Intelligenz), und zwar vor der Einpflanzung in die Gebärmutter. In etwas fernerer Zukunft wäre es weiter möglich, ebenfalls noch nicht getestete Verfahren der Keimbahntherapie¹⁰ anzuwenden. Die relativ fernliegende Möglichkeit einer Klage durch unzufriedene Kunden wird die hier besonders engagierten Kliniken kaum abschrecken, dies um so weniger angesichts der Tatsache, daß die sich entwickelnden Föten beim geringsten Anzeichen einer Abnormität abgetrieben werden können.

2. Einschränkungen der Verwendung genetischer Informationen

Es gibt annähernd 5700 bekannte genetische Störungen, von denen über 300 durch genetische Tests identifizierbar sind. Dazu zählen Mukoviszidose, Sichelzellanämie und Morbus Huntington.¹¹ Kürzlich wurden Gene identifiziert, die eine höhere Anfälligkeit ge-

genüber Brustkrebs, Dickdarmkrebs und Herzerkrankungen bewirken. Das „Human Genome Project“ ist sehr erfolgreich bei der schnellen Entdeckung zahlreicher anderer Gene, die zu den unterschiedlichsten menschlichen Krankheiten beitragen.

Ist ein solches defektes Gen erst einmal isoliert worden, dann ist es nur ein kurzer wissenschaftlicher Schritt zur Entwicklung einer Testmethode, mit der man es bei einem Erwachsenen, einem Kind, einem ungeborenen Fötus und sogar einem in vitro hergestellten Embryo nachweisen kann. Unglücklicherweise ist die Entwicklung sicherer und effektiver Therapien für die Krankheiten, die man auf diese Weise nachweisen kann, eine weitaus schwierigere und zeitaufwendige Aufgabe. So wird das gesellschaftliche Hauptproblem, das von den Fortschritten der genetischen Forschung erzeugt wird, zumindest in der voraussehbaren Zukunft, in der Frage bestehen, inwieweit man die gewonnenen und mehr oder weniger unveränderlichen genetischen Informationen weitergeben und gebrauchen darf.¹² Die gegenwärtige juristische und bioethische Diskussion konzentriert sich dabei auf zwei eng miteinander verflochtene Fragenkomplexe. Erstens: Wer sollte das Recht besitzen, Informationen über ein individuelles genetisches Profil zu erheben? Zweitens: In welchem Rahmen dürfen auf der Basis solcher Informationen Entscheidungen getroffen werden?¹³

Ein großer Teil der Literatur zum Themenkomplex Genetik, Medizin und Gesellschaft versucht das Problem von Verbreitung und Gebrauch genetischer Information zu behandeln, ohne das herrschende bioethische Paradigma,

insbesondere dessen Betonung der Autonomie und Privatsphäre des Individuums, das sich einer genetischen Untersuchung unterzieht, zu hinterfragen.

So verteidigen beispielsweise viele Bioethiker in Übereinstimmung mit dem herrschenden Paradigma das Recht eines jeden mündigen Individuums, über seine genetischen Anlagen Informationen zu wünschen und zu erhalten. Und in Widerspiegelung der heute gängigen Auffassung, daß eine größtmögliche Selbstbestimmung in allen Fragen der menschlichen Reproduktion herrschen müsse, verteidigen die meisten Bioethiker das Recht der Eltern auf einen möglichst umfassenden Zugang zu vorgeburtlichen genetischen Diagnosen, sowie eine möglichst ungehinderte elterliche Entscheidungsfreiheit auf der Grundlage solcher Informationen. Die meisten Autoren führen ohne Zögern das Argument an, daß die Betonung dieser Prinzipien staatlich verordnete Abtreibungen und willkürliche Entscheidungen über die Einpflanzung eines Embryos in die Gebärmutter genauso verhindern wie eine staatliche Regelung der in Frage stehenden Sachverhalte.¹⁴

Gleichzeitig wird verstärkt darauf verwiesen, daß das Recht der Patienten auf eine „genetische Privatsphäre“ gegenüber der Umwelt zu bewahren ist. In Analogie zu anderen hochsensiblen Daten wie beispielsweise dem HIV-Status eines Menschen plädiert eine stärker werdende Gruppe von Bioethikern dafür, es einem Arzt zu verbieten, ohne Einwilligung des Patienten gegenüber Dritten diesbezügliche Angaben zu machen. Ein besonderes Augenmerk liegt auf dem Schutz genetischer Informationen gegenüber Arbeitgebern und Versicherungen, die üblicherweise einen umfassenden

den Zugang zu den medizinischen Unterlagen eines Menschen erhalten.¹⁵ Gleichzeitig gab es einige ungeschickte Regelungsversuche von seiten des Staates, um die genetischen Informationen für die Entscheidungen von Arbeitgebern und Versicherungsunternehmen „ungeschehen“ zu machen. So schreibt der „Health Insurance Portability and Accountability Act“ von 1996¹⁶ vor, daß Versicherer Versicherungsnehmer von Gruppengesundheitsversicherungen nicht aufgrund von genetischen Informationen ablehnen dürfen; ebenso ist es untersagt, solche Personen mit einem höheren Versicherungsbeitrag zu belegen (Allerdings schließt das Gesetz nicht aus, daß der betreffende Arbeitgeberanteil aufgrund solcher genetischer Sachverhalte bei einzelnen Versicherten erhöht werden kann). Bezüglich des Arbeitsrechts regelt der „Americans with Disabilities Act“ von 1990¹⁷, daß Arbeitgeber die genetischen Informationen eines gegenwärtig symptomfreien Bewerbers bei der Stellenauswahl nicht berücksichtigen dürfen (Allerdings haben die Arbeitgeber das Recht, nach der Einstellung eines Bewerbers Einsicht in betreffende Dokumente zu nehmen).¹⁸

So scheint es zumindest auf den ersten Blick, als ob die US-amerikanische Vorgehensweise gegenüber den Herausforderungen der modernen Genetik angemessen sei. Ich glaube aber, daß dieser Schein trügt. Nicht umsonst spricht man von einer genetischen „Revolution“. Denn die neuen Erkenntnisse über menschliche Genome fügen sich nicht einfach unproblematisch in die bestehenden Kategorien ein. Sie zwingen uns vielmehr, zumindest vier grundsätzliche Annahmen, die in den vergangenen dreißig Jahren die Bioethik und die ein-

schlägige Rechtsetzung bestimmen, neu zu durchdenken. Diese Annahmen betreffen das Wesen der menschlichen Person; Krankheit und Tod; die Beziehung zwischen Arzt und Patient sowie den Stellenwert von medizinischer Information und die Rolle, die dabei die Einwilligung des Patienten spielt.

Wie schon in der vorangegangenen Diskussion deutlich wurde, bin ich der Überzeugung, daß jeder Versuch zur Lösung der ethischen und juristischen Probleme der Gentechnik ohne die Änderung der Annahmen auf diesen vier Feldern zum Scheitern verurteilt ist.

Der Personbegriff

Zuerst also stellt die moderne Genetik das herrschende Verständnis der menschlichen Person in Frage. Trotz der jüngsten Kritik an diesem Personbegriff seitens der Philosophie geht die Bioethik weiterhin vom Modell eines mündigen Patienten als autonomen Entscheidungsträgers aus, dessen Identität und Interessen sowohl von denen seiner Familienmitglieder als auch denen seines eigenen Körpers streng zu trennen seien. In dieser Sicht *besitzt* ein Individuum seinen Körper und *entscheidet* sich für den Beginn und die Aufrechterhaltung von familiären Beziehungen.

Demgegenüber weicht die moderne Genetik eine solche Sichtweise, die unter der menschlichen Person im Grunde ein Bewußtsein oder einen Willen versteht, der einen Körper bewohnt, auf. Unsere geistigen Fähigkeiten und unsere Persönlichkeit sind vermutlich genauso durch unsere genetischen Anlagen bestimmt wie unsere körperlichen Charakteristika. Geist, Herz und Seele - wir sind verkörperlichte Wesen. Weiterhin betont die genetische Forschung, daß

wir im wesentlichen nicht isolierte, atomisierte Individuen sind, sondern eher Mitglieder eines bestimmten „Klans“. Unser genetisches Erbe verbindet uns zum einen vertikal mit unseren biologischen Eltern und Kindern in einem komplexen Geflecht von Vererbung und Weitergabe physischer, geistiger und emotionaler Eigenschaften. Zum anderen verbindet es uns horizontal mit unseren Brüdern und Schwestern, deren genetisches Erbgut uns etwas über Eigenschaften sagt, die auch - oder auch nicht - unsere eigenen sein können.

Akzeptiert die Bioethik erst einmal, in welchem Ausmaß die moderne Genetik ihre grundlegenden Annahmen über die menschliche Person in Frage stellt, wird sie sich gezwungen sehen, die zutiefst fragwürdige Weise, in der das herrschende Bewußtsein Familienbeziehungen als wesentlich willensbestimmtes und affektives Wahlverhalten begreift, zu kritisieren. Innerhalb der vergangenen zwanzig Jahre ist die anonyme Spendung von Samen- und Eizellen zur Ermöglichung von Elternschaften auch für diejenigen, die entweder zu einer normalen Fortpflanzung nicht in der Lage oder nicht willens waren, zu einem allgemein üblichen Vorgang geworden. Mit Hilfe von genetischen Tests wird es möglich sein, solche Spenderinnen und Spender aus der Dunkelheit ihrer Anonymität in ein merkwürdiges Zwielicht von Distanz und Intimität zu ziehen. Ein Kind könnte erfahren, daß es seine Augenfarbe, seine Körpergröße, seine Neigung zu Diabetes, seine analytischen Fähigkeiten und sein nervöses Temperament von einem Samenspender geerbt hat. In diesem Prozeß der Entdeckung der eigenen genetischen Anlagen kann ein Kind dazu kommen, in ge-

wisser Weise zu erahnen, wer dieser Mann ist, der zu seinem biologischen Vater wurde. Zugleich aber wird er immer ein Fremder bleiben, da weder das Kind noch die Mutter jemals die Chance haben werden, diesen Vater in der einzigen Weise, die eine wirkliche Bekanntschaft ermöglicht, in der persönlichen Begegnung nämlich, kennenzulernen. Eine solche instabile Verquickung von Wissen und Unkenntnis, von Gegenwart und Abwesenheit ist vermutlich für niemanden befriedigend - weder für das Kind noch für die Mutter, die vielleicht einen anonymen Samenspender gewählt hat, um sicherzustellen, daß der biologische Vater aus ihrer Familienstruktur ferngehalten wird.

Krankheit und Tod

Zum zweiten tendiert die herrschende Bioethik dazu, Krankheit und Tod als von außen an den Menschen herantretende Kräfte zu begreifen. Der Körper des einzelnen Patienten wird zumeist, wenn auch nicht explizit, als Schlachtfeld verstanden, auf dem das Selbst und eindringende Krankheiten sich einen Kampf liefern. Viren und bakterielle Infektionskrankheiten werden wie einfallende Plünderer dargestellt; sogar Krebs wurde so verstanden, als ob karzinogene Stoffe von außen den Körper überschwemmten und die Körperfunktionen dazu brächten, sich gegen sich selbst zu richten. Die Entdeckung nun, daß viele Krankheiten einem genetischen Bedingungsverhältnis unterliegen, bedeutet eine radikale Anfrage an ein solches Verständnis von Krankheit und Tod. Statt bloß der neutrale Boden zu sein, auf dem sich die Kräfte des Lebens und der Zersetzung bekämpfen, scheint der menschliche Körper nun am eigenen Un-

tergang mitzuarbeiten. Die Samen des Todes sind zugleich mit denen des Lebens eingesät worden, zum Zeitpunkt nämlich der Kombination von mütterlichem und väterlichem Genmaterial bei der Befruchtung. Dies ist unausweichlich.

Wenn die US-amerikanischen Politikverantwortlichen dies von der Genetik angebotene „interne“ Modell von Krankheit und Tod ernst nähmen, könnten wir uns nicht mehr mit fehlgeleiteten und bruchstückhaften Verbesserungsversuchen unseres Gesundheitsversicherungssystems zufriedengeben. Wirkliche Versicherungsverhältnisse dienen dazu, das Risiko finanziellen Verlustes durch unvorhersehbare Katastrophen – wobei die Wahrscheinlichkeit ihres Auftretens innerhalb einer großen Gruppe von Versicherten leidlich gut zu berechnen ist – abzusichern. Ein klassisches Beispiel für eine solche Versicherung ist die Risikoabsicherung gegenüber Naturkatastrophen. Im Unterschied zu Feuersbrünsten oder Flutkatastrophen aber stellen Krankheit und Tod in der heutigen Sicht nicht mehr ausschließlich völlig zufällige Ereignisse dar, die uns zu jeder Zeit ereilen können oder auch nicht. Es scheint so, daß jedes menschliche Wesen genetisch für bestimmte Krankheitsanfälligkeiten „programmiert“ ist.

Ein umfassendes genetisches Testprogramm wird den einzelnen in die Lage versetzen, zumindest in einem gewissen Umfang Einblick in seine genetischen Schwächen und daraus resultierende Anfälligkeiten für bestimmte Krankheiten zu erhalten. Solches Wissen aber wird eine Gesundheitsversicherung praktisch verunmöglichen, zumindest im Bereich der genetisch vorhersehbaren

Krankheiten. Einige Verantwortliche haben vorgeschlagen, den Versicherungsträgern den Zugang zu genetischen Informationen zu verwehren. Aber schon die Tatsache, daß *Versicherte* über diese Informationen verfügen, wird das System kippen. Klar kalkulierende Versicherungsnehmer werden sich natürlich nur dann gegen jene Ereignisse versichern, wenn deren Eintritt wahrscheinlich ist, und ihr Geld in den übrigen Zeiträumen, in denen sie sehr wahrscheinlich gesund bleiben werden, anderweitig anlegen. Dies kann aber ein Versicherungssystem genauso wenig verkraften, wie es gestatten kann, daß man eine Versicherung gegen Überschwemmung erst dann erwirbt, wenn der Flußpegel bereits steigt, oder eine Feuerversicherung erst dann abschließt, wenn die Feuerwehr bereits ausgerückt ist.

Die Frage, die sich deshalb angesichts des Fortschritts der genetischen Wissenschaft in den Vereinigten Staaten stellt, kann nicht heißen, ob jeder und jede Zugang zu Gesundheitsversicherungen haben soll, die Menschen vor den katastrophalen Kosten im Zusammenhang mit den unvorhersehbaren gesundheitlichen Risiken bewahren kann. Sie muß vielmehr heißen, ob jeder und jede Zugang zu einer Gesundheitsversorgung als einem sozialen Recht haben soll, unabhängig davon, wie wahrscheinlich es ist, daß sie gesundheitliche Probleme haben werden.¹⁹ Das Scheitern der jüngsten Versuche zu einer Reformierung unseres Gesundheitssystems läßt bezüglich dieser Frage keine optimistischen Antworten zu.

Die Beziehung von Arzt und Patient

Die dritte Charakteristik des herrschenden bioethischen Konsenses, der durch die moderne Genetik unter Druck gerät, ist dessen Begriff von Wesen und Absicht der Beziehung zwischen Arzt und Patient. Diese Beziehung wurde typologisch als eine dyadische Partnerschaft verstanden, wobei der Arzt als strategischer Chefberater des Patienten im Kampf gegen die Krankheit betrachtet wurde. Dabei ist die Privatheit der Beziehung ein ausschlaggebendes Moment; vom Arzt wird erwartet, daß er alle Sachverhalte im Zusammenhang mit der Gesundheit des Patienten penibel zusammenträgt und diese mit der gleichen Haltung vor Einblicken Dritter zu schützen hat. Die dabei wirkende Annahme ist die, daß die medizinische Information über ein Individuum nur dieses Individuum etwas angeht. Abgesehen von einigen sehr eng begrenzten Ausnahmen, ist der Arzt nur seinem Patienten gegenüber treuepflichtig.²⁰

Aber die jüngsten Entwicklungen der Genetik lassen die dyadische Beziehung zwischen Arzt und Patient fragwürdig erscheinen und berühren das Konzept der Privatheit der Information im Zentrum. Wenn nämlich eine Patientin mehr über ihr eigenes genetisches Profil erfahren will, wird die behandelnde Ärztin nicht nur etwas über sie herausfinden, sondern auch Einzelheiten über die genetischen Anlagen ihrer Eltern, ihrer Verwandten und ihrer Kinder. Wenn eine Patientin nicht sehr strikte Geheimhaltung gegenüber ihrem häuslichen Umfeld wahrt, werden ihre Familienangehörigen auch etwas über ihre eigenen genetischen Anlagen erfahren. Wel-

che Verpflichtungen hat nun eine Ärztin gegenüber diesen „Schatten-Patienten“? Gesetzt, eine Ärztin entdeckt, daß der Mann, den eine Patientin stets für ihren biologischen Vater gehalten hat, dies aus genetischen Gründen nicht sein kann. Hat ein Kind das Recht, seine genetische Erbschaft zu kennen, wenn diese eindeutig zeigt, daß seine Mutter Ehebruch begangen hat?²¹ Und, umgekehrt, hat eine Ärztin die Pflicht, solche Schattenpatienten zu verständigen, falls ihnen möglicherweise lebenswichtige genetische Informationen mitgeteilt werden können? Gesetzt, eine Ärztin erfährt, daß die entfernte Verwandte einer Patientin von dem gleichen schweren genetischen Defekt befallen ist.

Vielleicht kann die Befassung mit solchen Fragen dazu führen, daß sich Ärzte und Patienten einer Neubewertung ihrer Verpflichtungen auf der Basis einer mehr „klanorientierten“ Weise gegenübersehen. Es mag nötig sein, Patientinnen und Patienten, die mehr über ihre genetischen Anlagen erfahren wollen, zu einer Haltung zu bewegen, die in Analogie zum *pater* beziehungsweise zur *mater familias* zu begreifen ist. Es muß ihnen vor Augen stehen, welche Wirkungen solche Informationen besitzen können und daß sie möglicherweise für andere Familienmitglieder einen Entscheidungsbedarf begründen. Entsprechend sollten Ärztinnen und Ärzte sich auf die Funktion eines „Familien-Doktors“ zurückbesinnen, um ihren Verpflichtungen gerecht werden zu können, die daraus folgen, daß es sich hier um Informationen über eine familiäre Einheit handelt, auch wenn nur ein bestimmtes Familienmitglied die Quelle der Informationen ist.

Der Stellenwert von medizinischer Information und die Rolle der Einwilligung des Patienten

Schließlich und viertens verändern die neuen genetischen Erkenntnisse das Wesen medizinischer Informationen und des informierten Konsenses sehr wesentlich. Am wichtigsten ist hier, daß die Genetik die Frage des Nutzens der Bekanntgabe von genetischen Informationen gegenüber der Patientin beeinflusst. Wie die Bioethik und die einschlägigen Gesetze vorsehen, dienen Erkenntnisse, die von einer Patientin gewünscht und ihr zugänglich gemacht wurden, im allgemeinen dazu, ihr eine bestimmte Entscheidung zu ermöglichen, nämlich die, einen von ihrem Arzt vorgeschlagenen medizinischen Eingriff abzulehnen oder zu gestatten. Ein solches Verständnis reflektiert die Patienteneinwilligung im Kontext des Rechts auf körperliche Unversehrtheit, das im Grunde bestimmt, daß niemand einen anderen ohne dessen Einverständnis berühren darf.

Im Gegensatz dazu ist die Beschaffung von genetischen Informationen für eine einzelne Person nicht dazu geeignet, die Entscheidung über einen bestimmten einzelnen medizinischen Eingriff zu erleichtern; in den meisten Fällen stellt bereits die Erhebung dieser Informationen selbst einen medizinischen Eingriff dar. Die genetischen Informationen reichen weit über einen Sachverhalt in einem begrenzten medizinischen Rahmen hinaus, sie verhelfen nämlich zu einer Art von Selbsterkenntnis, die in der ganzen Vielfalt von Lebenslagen und über die ganze Spanne des Lebens hinweg Entscheidungen beeinflusst.

Zumindest solange die Methoden der Gentherapie nicht weiterentwickelt werden, kann die Reaktion auf genetische Erkenntnisse, die man über sich selbst erhält, faktisch nur in der Akzeptanz dieser Informationen liegen, aber keine Entscheidungen über entsprechende genetische Maßnahmen bewirken.

Zudem erfordert die moderne Genetik einen radikalen Umdenkungsprozeß bezüglich des Stellenwertes medizinischer Informationen. Während im konventionellen Kontext der medizinischen Entscheidungsfindung die Patienten es aufgrund der ihnen gegebenen Informationen oft mit Wahrscheinlichkeiten zu tun haben, liegen diese Wahrscheinlichkeiten jedoch in den engen Grenzen einer wohldefinierten Wahlmöglichkeit (beispielsweise für oder gegen die Anwendung einer bestimmten Behandlungsmethode). Dagegen erfordert der Umgang mit genetischen Informationen das Lavierien in einem Raum, der mit weit größeren Unschärfen behaftet ist und der keine vergleichbar klaren Wahlmöglichkeiten aufzeigt.

Dies bedeutet näherhin, daß die Tatsache eines defekten Gens in verschiedenen Zusammenhängen eine sehr unterschiedliche Relevanz besitzt. Im Falle eines genetisch dominanten Defekts, wie beispielsweise Morbus Huntington, reicht der Besitz nur eines dieser Gene, um einen Menschen dieser bösartigen Krankheit auszusetzen. Dagegen ist eine Person, die nur ein Gen eines rezessiven genetischen Krankheitsbildes besitzt, möglicherweise symptomfrei, kann dieses Gen aber auf die nächste Generation übertragen. Außerdem bedeutet der Nachweis eines relevanten Gens für manche Krankheiten - wie zum Beispiel Brustkrebs - nicht unbedingt, daß ein

Mensch auch daran erkranken muß, sondern zeigt nur, daß es eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Auftreten des Krankheitsbildes gibt. Schließlich ist selbst beim Nachweis eines bestimmten genetischen Defekts, der mit Sicherheit zum Ausbruch einer Krankheit führt, weder die Schwere der Erkrankung noch der Zeitpunkt ihres Ausbruchs genau vorhersehbar.

Im Lauf der bioethischen Begriffsbestimmungen bedeutete das Ideal der Einwilligung eines wohlinformierten Patienten einen wichtigen Schritt. Welche Rolle aber wird dieser Begriff in der hochkomplexen und vielfältigen Welt der genetischen Erkenntnisse spielen können? Wie kann man seine wohlinformierte Einwilligung zur Gewinnung unveränderbarer Informationen über sich selbst geben, ohne zuerst einmal zu wissen, welcher Art diese Information sein wird? Sollten Menschen das Recht haben, die Erhebung lebensändernder genetischer Informationen zu verbieten, so wie sie das Recht haben, sich einer lebensverändernden medizinischen Therapie nicht zu unterziehen? Wie soll die Gesellschaft ein Elternpaar beurteilen, das seine minderjährigen Kinder auf genetisch bedingte Krankheiten testen läßt, die erst im Erwachsenenalter auftreten, so wie zum Beispiel Morbus Huntington? Erfüllen sie damit nur ihre Pflicht und ermöglichen ihrer Tochter, ihr Schicksal zu akzeptieren und sich bestmöglich darauf vorzubereiten, genauso wie sie sie in die Lage versetzen, richtige Lebensentscheidungen angesichts der vorhandenen intellektuellen und auch finanziellen Ressourcen zu treffen, mit denen sie begabt ist? Oder ist andererseits das genetische Profil eines Menschen seiner eigenen Ent-

deckung vorbehalten, so daß es nur auf eigenen Wunsch, nicht aber auf den anderer hin untersucht werden sollte?

Es gibt auf diese Fragen keine leichten Antworten. Wenn man aber versucht, sie mit den überkommenen Kategorien von Autonomie und wohlinformierter Einwilligung zu beantworten, wie dies die zeitgenössische Bioethik tut, läßt man ein ganzes Bündel der durch die moderne Genetik aufgeworfenen und wesentlichen Probleme beiseite.²²

3. Die Ausdruckskraft des Rechts

Die Themen der ersten beiden Abschnitte dieses Beitrags haben sich mit den *negativen* Grenzen befaßt, die bei der Erlangung und dem Gebrauch von genetischen Informationen zu beachten sind. Letztlich aber werden diese Grenzziehungen nur dann überzeugen, wenn sie in einer umfassenden *positiven* Sichtweise von Bedeutung und Zweck unseres gemeinsamen Unternehmens der Erforschung des menschlichen Genoms verortet werden. Ob es uns gefällt oder nicht, das staatliche Recht wird dabei eine wichtige Rolle spielen, indem es die Sprachbilder vorgibt, die die US-amerikanische Bevölkerung im Verstehensprozeß ihrer selbst und ihrer Mitmenschen gebrauchen wird, um nämlich zu begreifen, daß sie miteinander verwandt sind und sich voneinander unterscheiden durch die Verwandtschaft und Differenzierung ihrer DNA-Muster.

Ein gutes einführendes Beispiel für die Kraft, die das formulierte Recht über unsere Art, unsere gegenseitigen Beziehungen zu begreifen, ausübt, findet sich in der öffentlichen Aufregung, die sich an der Frage der Patentierung genetisch

veränderter Lebensformen entzündet hat. Im Jahr 1995 trafen sich an die zweihundert Repräsentanten von über achtzig Glaubensgemeinschaften, um gemeinsam gegen die biotechnische Industrie Front zu machen. Sie unterzeichneten einen „Joint Appeal Against Human and Animal Patenting“, dessen Initiator der radikale Umweltschützer Jeremy Rifkin war. Der Gemeinsame Appell richtete sich gegen „das Patentieren von menschlichen und tierischen Lebensformen“ mit der Begründung, sie seien „Schöpfungen Gottes, nicht der Menschen, und können als solche nicht als menschliche Erfindungen patentiert werden.“²³

Die gentechnische Industrie startete eine energische Gegenoffensive zum „Joint Appeal“. Betrachtet man die Angelegenheit rein pragmatisch, dann scheinen die Industrievertreter die besseren Argumente auf ihrer Seite zu haben. Erstens hatte niemand beansprucht, daß ein Wissenschaftler ein natürlich auftretendes, unverändertes Genmaterial patentieren könne. Um ein Patent zu erhalten, ganz gleich, ob es im Zusammenhang mit genetischem Material steht oder nicht, muß ein Antragsteller zeigen, daß das zu patentierende Material eine *Erfindung*, und nicht bloß die Entdeckung von etwas ist, das genauso natürlich auftritt. Zweitens verleiht ein Patent der Patentinhaberin ein relatives, und kein absolutes Besitzrecht. Es gibt ihr keinesfalls das positive Recht, ihre Erfindung zu nutzen und zu vermarkten, es verleiht ihr vielmehr nur das negative Recht, daß kein anderer ohne ihre Erlaubnis dies für einen bestimmten Zeitraum, in der Regel zwanzig Jahre, tun kann. Deshalb ist das Patentrecht keinesfalls ein Hinderungsgrund

für die Verabschiedung von Gesetzen auf US- und Bundesebene gegen bestimmte Gefahren der Gentechnik. Drittens dient das Patentrecht einem gesellschaftlich wichtigen Zweck, indem es Investitionen für den wissenschaftlichen Fortschritt auf dem teuren und unsicheren Feld der Gentechnik anregt. Es ermutigt mögliche Investoren und Finanziere durch die Versicherung, daß kein anderer ihnen die schwerverdiene Erfindung wegnehmen kann, bevor sie nicht selbst die Früchte ihres finanziellen Engagements ernten konnten. So gewährleisteten Patente den freien Austausch von wissenschaftlichen Erkenntnissen, indem sie von Erfindern eine Offenlegung ihrer Erfindung verlangen, die ausreicht, damit andere ihre Erfindung industriell verwerten können.

Manche der Befürchtungen, die hinter dem „Joint Appeal“ stehen, gründen auf der berechtigten Furcht vor der dunklen Seite der genetischen Revolution, die aber unabhängig von der Frage der Patentierung besteht, worauf kritische Stimmen bereits hingewiesen haben. Andere Befürchtungen haben ihre Ursache vermutlich in einem Mißverständnis bezüglich der Sicherung des geistigen Eigentums, die in unserer postindustriellen Gesellschaft unabdingbar ist.

Es mag aber auch sein, daß die Unterzeichner eine berechtigte Sorge benannt haben, die mit dem Verhältnis zwischen dem *Recht* und der modernen Genetik zu tun hat, wenn dies auch in einer etwas diffusen und konfusen Art ausgedrückt worden ist. Diese Sorge scheint denen, die die Rolle von Gesetzen in einer Gesellschaft nur in konkretistischen, funktionalen Kategorien betrachten, schemenhaft und unwichtig zu sein.²⁴ Worum es hierbei geht, wird deutlicher,

wenn man mit dem Rechtsphilosophen James Boyd White²⁵ davon ausgeht, daß das Recht eine symbolische, begründende Funktion in einer Gesellschaft besitzt und die gesellschaftlich Handelnden in einer Weise formt, die nicht reduziert werden kann auf die Einzelbestimmungen von Verordnungen und juristischen Sätzen.

Ein Schlüsselcharakteristikum der juristischen Diskussion innerhalb des allgemeinen Rechtssystems der Vereinigten Staaten ist das Analogieprinzip. Begriffe, die in einem bestimmten Rechtsgebiet entstanden sind, werden häufig unter Anwendung des Analogieprinzips auf völlig andere Rechtsbereiche übertragen, wo sie Wurzeln fassen und einflußreich werden. Dieses Phänomen ist zugleich eine Quelle von Kreativität und Gefahr. Denn es mag leicht vergessen werden, daß der gebrauchte Begriff bloß „geborgt“ ist und man ihn so gebraucht, als sei er direkt und unmittelbar auch im neuen Rechtsbereich anwendbar. Mit anderen Worten: Wenn eine hilfreiche, aber begrenzte Analogie zu weit getrieben wird, dann stellt sich oft eine „Begriffsaufweichung“ ein.

So hat das US-amerikanische Recht beispielsweise Unternehmen lange als juristische Personen behandelt, die eine von den Identitäten ihrer Gründer oder Geschäftsführer unterschiedene Identität besitzen. Diese rechtliche Fiktion hat die Wirtschaft gefördert, da es so möglich war, einer Firma trotz des unausweichlichen Wechsels des Führungspersonals eine zeitliche Existenz zu geben. Im Fall des Prozesses der First National Bank of Boston gegen Bellotti aber²⁶ ist mit guten Gründen davon auszugehen, daß der „United States Supreme Court“ diese Analogie zu weit getrieben hat. In der

Urteilsbegründung geht das Gericht davon aus, daß Wirtschaftsunternehmen Personen sind, denen das Recht der freien Meinungsäußerung (vgl. das „First Amendment to the Constitution“) zusteht. Auf dieser Grundlage hob es ein in Massachusetts geltendes Gesetz auf, das es Firmen untersagte, politische Spenden auch außerhalb des Bereiches zu machen, der zu ihrer direkten wirtschaftlichen Aufgabenstellung gehört. Es liegt eine gewisse Ironie darin, daß das Gericht, das mit dieser Entscheidung aus dem Blick verloren hatte, daß Unternehmen nur in einer begrenzten und analogen Weise als Personen aufzufassen sind, gleichzeitig das Recht von wirklichen menschlichen Personen – zu deren Schutz dieses Recht ursprünglich geschaffen wurde – auf freie Meinungsäußerung aushöhlte.

So kann eine fruchtbringende Interpretation des „Joint Appeal“ darin bestehen, in ihm eine Warnung vor solchen mit dem Bellotti-Fall vergleichbaren Entwicklungen im Bereich der Gentechnik zu sehen. Es ist dann ein Aufruf zu einer kritischen Reflexion des interpretatorischen Rahmens, den das Patentrecht in einem Analogieschluß für den Bereich der Genetik bildet. Zumindest in zwei Punkten muß dieses Rahmenwerk kritisch untersucht werden.

Erstens ist das Patentrecht nicht auf den Bereich des theoretischen Wissens bezogen, sondern auf den Bereich *praktischer Nutzananwendungen*. Einfach ausgedrückt, schützen Patente innovatives, wertvolles Know-how vor einer wirtschaftlichen Ausbeutung ohne das Einverständnis des Erfinders. Sie schützen keine Entdeckungen über die Art, wie die natürliche Welt funktioniert, ganz gleich, wie brilliant diese auch gewesen

sei; deshalb konnte Albert Einstein seine Relativitätstheorie nicht patentieren lassen. Eine Konsequenz der Übernahme des Patentrechts auf den Bereich der Humangenetik könnte also in der Auffassung bestehen, daß all das Wissen, das auf diesem Feld gewonnen wird, auch zur Verfügung stehen müsse, um von allen Verantwortlichen benutzt und umgesetzt zu werden, sobald die einschlägigen Techniken Entwicklungsreife erlangt haben. Es kann sein, daß diese Auffassung zu einer gesellschaftlichen Bewegung führt, die schnell über den Bereich der mehr oder weniger gerechtfertigten Gentherapien zur Heilung von Krankheiten oder genetischen Defekten hinausführt in den weitaus problematischeren Raum der gentechnischen Erfindungen zur Optimierung der Eigenschaften eines Individuums oder gar der ganzen Menschheit.²⁷

Zweitens - und in einem umfassenderen Sinne - ist das Patentrecht auf den wirtschaftlichen Markt ausgerichtet. Dessen Anwendung auf die Genetik trägt also dazu bei (und in einigen Fällen ist dies bereits Realität), diese in erster Linie als ein Geschäft zu verstehen. Der Markt ist in der Lage, neue Konsumbedürfnisse zu schaffen (z.B. Autos und Telephone), und er kann die Art und Weise der Befriedigung von natürlichen Bedürfnissen maßgeblich beeinflussen. Unser Verständnis von angemessener Nahrung und Behausung - also die beiden Bedürfnisse, die mit gutem Grund als unsere fundamentalsten natürlichen Bedürfnisse gelten - steht stark unter dem Einfluß von Marktkräften. Fast food und fließendes Wasser in der Wohnung sind zu unverzichtbaren Notwendigkeiten des überwiegenden Teils der US-amerikanischen Bevölkerung geworden.

Das Wort „menschliches Genom“ wird zu einem symbolischen Leitbegriff der gesellschaftlichen Prozesse der nahen Zukunft werden. Unser Verständnis von diesem Begriff wird unsere Einstellungen sowohl gegenüber der allgemeinen menschlichen Natur als auch gegenüber der Einzigartigkeit eines jeden Menschen prägen, also die Dinge beeinflussen, die die „Essentials“ unseres politischen Lebens ausmachen, so wie Nahrung und Behausung die „Essentials“ unseres biologischen Lebens darstellen. Wenn wir es nun erlauben, daß von der frühesten Phase der Entdeckung des menschlichen Genoms an das Patentrecht und andere wirtschaftliche Regulationsmechanismen greifen, dann bekommen wir uns der Chance, in einem kollektiven Reflexionsprozeß die symbolische und soziale Bedeutung dieser neuen Erkenntnisse zu untersuchen, die sie, abgesehen vom funktionalen Wert im Rahmen des Marktes, auch besitzen. Es wäre so, als hätten wir keinen Begriff von Nahrung, um mit ihm das Angebot von McDonald's kritisch zu prüfen, und auch keinen Begriff von Behausung, mit dessen Hilfe wir die Anzeigen in „Schöner Wohnen“ einem Realitätsvergleich aussetzen könnten. Dabei drängt sich die Vermutung auf, daß die an den Rand gedrängten Menschen auch die Verlierer dieser neuesten Entwicklung sein werden. Während die Mittelklasse mit hohem finanziellen Aufwand versuchen wird, die neuen genetischen „Bedürfnisse“ zu befriedigen, werden die Armen weiter dem Glücksrad der genetischen Lotterie unterworfen bleiben.

Schlußfolgerungen

Die Vereinigten Staaten sind weit davon entfernt, ein umfassendes ethisches,

rechtliches und normatives Regelwerk zu formulieren – ganz zu schweigen von der Umsetzung eines solchen –, mit dem die Herausforderungen durch die neue Genetik angemessen bewältigt werden können. Der Erfolg oder Mißerfolg der Entwicklung eines solchen Rahmens in den nächsten Jahren wird in der Hauptsache davon abhängen, ob es uns gelingt, einige fundamentale Annahmen neu zu durchdenken. Dazu zählen: das Wesen des Menschen, Krankheit und Tod, die Beziehung zwischen Arzt und Patient sowie die Einwilligung des Patienten in medizinische Eingriffe auf der Grundlage der zur Verfügung stehenden Informationen.

Diejenigen Bioethiker und Experten des Gesundheitswesens, die im Rahmen der römisch-katholischen Tradition arbeiten, können zu dieser Debatte innerhalb der US-amerikanischen Öffentlichkeit wesentlich beitragen. Katholische Moraltheologen stehen in einer langen Tradition der Betonung der wesentlich körperlichen und sozialen (besonders der familiären) Natur der menschlichen Person. Wir haben seit jeher die Unaus-

weichlichkeit von Krankheit und Tod in diesem Leben anerkannt, genauso wie die Verheißung des künftigen ewigen Lebens mit Jesus Christus. Wir haben eine lange Beschäftigung mit dem Begriff der Berufung vorzuweisen, die auch für die ärztliche Berufung Erhellendes zu bieten vermag, so daß ein isoliertes Verständnis der Arzt-Patient-Dyade aufgebrochen werden kann. Und schließlich gibt es in unserer reichen Tradition des geistlichen Lebens viele Mittel, um die Kraft zu erkennen, die aus der Selbsterkenntnis erwächst, selbst, wenn es sich um unangenehme Wahrheiten handelt. Damit will ich natürlich nicht behaupten, daß sich mit Hilfe der katholischen Moraltheologie die vielfältigen moralischen, sozialen und politischen Probleme „lösen“ lassen, die sich aus der Gentechnik ergeben. Allerdings ist zu hoffen, daß gerade Katholiken in der Besinnung auf ihre Tradition, die ein gutes Gleichgewicht von Kreativität und Demut enthält, dazu beitragen können, dieses wichtigste medizinische Problem, das uns an der Schwelle zum dritten Jahrtausend erwartet, zu erhellen.

¹ National Bioethics Advisory Commission, Cloning Human Beings: Report and Recommendations of the National Bioethics Advisory Commission, Rockville (MD), Juni 1997.

² Das „Human Genome Project“ wird in den Vereinigten Staaten hauptsächlich vom „National Institute of Health“, dem Ministerium für Energie und dem „Howard Hughes Medical Institute“ gefördert. Seine doppelte Aufgabenstellung besteht zum einen in der „Kartographierung“ der annähernd 80.000 Gene auf den 46 Chromosomen des menschlichen Genoms, zum anderen in der Analyse der Sequenzierung der fast 6 Milliarden Nukleotide, die die Bausteine dieser Chromosomen bilden. Das Human Genome Project rechnet damit, diese Aufgaben bis zum Jahr 2005 bewältigt zu haben.

³ Dieser durch die neue Genetik ausgelöste Paradigmenwechsel wird in der mir vorliegenden Literatur am besten beschrieben von: A.R. Jonsen, The Impact of Mapping the Human Genome on the Patient-Physician Relationship, in: Th.H. Murray/M.A. Rothstein/R.F. Murray Jr. (Hg.), The Human Genome Project and the Future of Health Care, Bloomington (IN) 1996, 1–20.

⁴ Code of Federal Regulations, Bd. 45, Teil 46.

⁵ Es gibt Anlaß zur Hoffnung, daß sich diese Laissez-faire-Haltung auf US-Ebene verändert:

Senator John Glenn hat einen Gesetzentwurf zu diesem Thema im Kongreß eingebracht („Human Research Subject Protections Act of 1997“), der *alle* Experimente mit menschlichen Wesen davon abhängig machen will, daß es zum einen eine Dokumentation über die Einwilligung der beteiligten Patienten gibt und zum zweiten eine Aufsicht durch eigens installierte Gremien existiert.

⁶ Bei der Entscheidung zum berühmten Fall „Baby M“ aus dem Jahre 1988 hat der „New Jersey Supreme Court“ die Auffassung vertreten, daß Verträge über Leihmütterschaften nicht einklagbar seien, da sie gegen das öffentliche Rechtsverständnis verstoßen. Die Entscheidung des Gerichtes aber hindert Ehepaare nicht daran, sich eine Leihmutter zu suchen (In the Matter of Baby M, 109 N.J. 396, 1988). In Kenntnis der Tatsache, daß ihnen die Gerichte nicht zu Hilfe kommen, wenn etwas im Vertragsverhältnis mit der Leihmutter schiefläuft, können Eheleute aber selbstverständlich in der Hoffnung auf einen erfolgreichen Ausgang die Dienste von Leihmüttern in Anspruch nehmen.

⁷ In den steuerlichen Beschlußfassungen für das Jahr 1997 hat der Kongreß sein Verbot der Verwendung von Bundesmitteln bei der Herstellung von menschlichen Embryonen zu Versuchszwecken erneuert. Auch die Unterstützung von Forschungsprojekten, in denen Embryonen zerstört, mißhandelt oder wissentlich dem Risiko einer Verletzung oder dem Tod ausgesetzt werden, und die die Regelungen verletzen, die für die Forschung an menschlichen Föten gelten, bleibt untersagt.

⁸ Der „Fertility Clinic Success Rate and Certification Act of 1992“ (U.S. Code, Bd. 42, Teil 263a-1 ff.) betrifft alle Laboratorien und alle Behandlungsmethoden, die die Manipulation von menschlichen Embryonen und Eizellen beinhalten. Solche Einrichtungen müssen statistische Berichte über die Zahl der aufgetretenen Schwangerschaften an das „Department of Health and Human Services“ (DHHS) liefern. Das DHHS wird in diesem Gesetz dazu verpflichtet, ein Modellprogramm zur Überwachung und Zertifizierung von Fruchtbarkeitskliniken zu entwickeln, das durch die einzelnen Bundesstaaten umgesetzt werden soll.

⁹ S. Stolberg, Reproductive Research Far Outpaces Public Policy, Los Angeles Times vom 29. April 1997.

¹⁰ Unter Keimbahntherapie ist die Veränderung der Genstruktur der Keimzelle eines Trägers zu verstehen, die verhindern soll, daß eine genetische Störung vererbt werden kann.

¹¹ Vgl. M.A. Bobinski, Genetics and Reproductive Decision Making, in: The Human Genome Project and the Future of Health Care, 133-157.

¹² Die beste Diskussion des gegenwärtigen Entwicklungsstandes und der Zukunftsaussichten der Gentherapie bietet: L. Walters/J. Gage Palmer, The Ethics of Human Gene Therapy, New York 1997.

¹³ Im Hintergrund lauert hier natürlich die Gefahr der Eugenik. Diese Einstellung hat auch auf US-amerikanischem Boden Fuß gefaßt und in der Vergangenheit seine Blüten getrieben. Eine Entscheidung des „Supreme Court“ zur Aufrechterhaltung eines Einzelstaatsgesetzes zur Sterilisierung geistig behinderter Menschen bezeichnet dabei wohl den Kulminationspunkt. In seiner für heutige Ohren schockierenden Stellungnahme erklärte Richter Oliver Wendel Holmes wörtlich: „Drei Generationen von Idioten sind genug.“ (Buck v. Bell, 274 U.S. 200, 207, 1927)

¹⁴ Vgl. J.A. Robertson, The Potential Impact of the Human Genome Project on Procreative Liberty, in: G.J. Annas/S. Elias (Hg.), Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides, New York 1992, 215-225 sowie M.A. Bobinski, Genetics and Reproductive Decision Making, aaO.

¹⁵ Vgl. U.S. Congress House, Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act of 1996, 104. Cong. 2. Sitzung, Absch. 1898.

¹⁶ Health Insurance Portability and Accountability Act of 1990, U.S. Code, Bd. 42, Absch. 201 ff.

¹⁷ Americans With Disabilities Act of 1990, U.S. Code, Bd. 42, Absch. 12101 ff.

¹⁸ Vgl. A. Asch, Genetics and Employment: More Disability Discrimination, in: The Human Genome Project, aaO. 158-172.

¹⁹ Vgl. R.M. Berry, *The Human Genome Project and the End of Insurance*, University of Florida Journal of Law and Public Policy 7, 1996, 205-256 sowie R.J. Pokorski, *Use of Genetic Information by Private Insurers*, in: T.F. Murphy/M.A. Lappé (Hg.), *Justice and the Human Genome Project*, Berkeley 1994, 91-109.

²⁰ So gibt es ein wichtiges Präzedenzurteil im Fall „Tarasoff v. Regents of the University of California“ (13 Cal. 3. 177, 1974), wo der „California Supreme Court“ die Meinung vertritt, daß ein Psychiater die Pflicht hat, einen Dritten zu warnen, wenn er erkennt, daß eine solche Warnung nötig ist, um seinen Patienten daran zu hindern, diesem Dritten Schaden zuzufügen.

²¹ Vgl. J.C. Fletcher/D.C. Wertz, *Ethics, Law, and Medical Genetics: After the Human Genome is Mapped*, in: *Emory Law Journal* 39, 1990, 747-809. Der Artikel gibt einen Überblick über die Reaktionen von genetischen Beratern zu diesem und anderen moralischen Dilemmata.

²² Vgl. D. Davis, *Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future*, *Hastings Center Report*, 17/2, 1997, 7-15.

²³ Die katholischen Unterzeichner des Dokumentes schließen eine ganze Reihe von Prälaten ein, um die der Gründer der „Common Ground Initiative“, der verstorbene Joseph Kardinal Bernardin, das Dokument sicher benediziert hätte. Darunter befinden sich: William Levada, Raymond Lucker, Francis Stafford und Rembert Weakland.

²⁴ D.B. Resnik, *The Morality of Human Gene Patents*, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 7/1, 1997, 43-61.

²⁵ Vgl. J. Boyd White, *Heracles' Bow: Essay on the Rhetoric and Poetics of Law*, Madison (WI) 1985.

²⁶ *First National Bank of Boston v. Bellotti* (435 U.S. 765, 1977).

²⁷ Von vielen Kommentatoren wird darauf verwiesen, daß man zwischen therapeutischen genetischen Eingriffen (z.B. zur Heilung eines Defekts) und solchen Eingriffen, die auf die Verbesserung menschlicher Eigenschaften zielen, keine scharfe Trennlinie ziehen kann. Trotzdem ist diese allgemeine Unterscheidung immer noch hilfreich.

Aus dem Englischen übersetzt von Michael Krämer

Macht, Ethik und die Armen in der Erforschung der Humangenetik

Márcio Fabri dos Anjos

Es ist bekannt, wie die Genforschung heutzutage zu einem Feld geworden ist, auf das sich die Suche nach Wissen und Macht konzentriert. Auf dem Gebiet von Ackerbau und Viehzucht bedeuten ihre

Errungenschaften eine wahre Revolution nicht nur bezüglich der Nahrungsmittelproduktion, sondern sie bringen auch - wie die neuesten Fortschritte zeigen - neue Heilmittel und sogar organische