

Prädiktive Medizin – Genomanalyse – Gentherapie

Von Johannes Reiter

Im Gegensatz zur Auseinandersetzung mit Fragen der Fortpflanzungsmedizin¹ ist bislang die Beschäftigung der Öffentlichkeit und auch der Kirchen mit der Problematik der Gentechnologie nur unzureichend ausgefallen.² Dies mag zum

1 Vgl. die Instruktion der Kongregation für die Glaubenslehre *Über die Achtung vor dem beginnenden menschlichen Leben und die Würde der Fortpflanzung. Antworten auf einige aktuelle Fragen* vom 22. Februar 1987; Text mit einem Kommentar von R. Spaemann, in: Die Unantastbarkeit des menschlichen Lebens. Freiburg/Basel/Wien 1987. Dazu und für die hier zu behandelnde Gesamthematik grundlegend: J. Kard. Ratzinger, Der Mensch zwischen Reproduktion und Schöpfung. Theologische Fragen zum Ursprung des menschlichen Lebens, in dieser Zeitschrift 18 (1989), S. 61-71.

2 Als richtungweisend gelten jedoch die beiden Ansprachen Johannes Pauls II. vor der *Päpstlichen Akademie der Wissenschaften* vom 23. Oktober 1982 (Der Apostolische Stuhl 1982. Köln 1984, S. 1392-1396) und den Mitgliedern der *Generalversammlung des Weltärztebundes* vom 29. Oktober 1983 (*L'Osservatore Romano* Nr. 5 vom 3. Februar 1984, S. 8). In seiner Ansprache vor der *Päpstlichen Akademie der Wissenschaften* vom 23. Oktober 1982 stimmt der Papst solchen Forschungen und Experimenten zu, die die Würde des Menschen respektieren und verwirklichen. Biologische Experimente, welche die menschliche Person achten und zum Gesamtwohl der Menschen beitragen, sind erlaubt. Im Hinblick auf die Gentechnologie äußert sich der Papst wie folgt: Man darf hoffen, »daß die neuen Techniken zur Abänderung des Genkodex in besonderen Fällen von Gen- und Chromosomenerkrankungen für die Mehrheit von solchen Krankheiten befallenen Menschen einen Grund zur Hoffnung darstellen. Es ist auch daran zu denken,« – so der Papst weiter – »daß durch Genverpflanzungen spezifische Krankheiten geheilt werden können, wie z.B. die sogenannte Sichelzellen-Anämie, die in vielen Ländern Personen derselben ethnischen Herkunft befällt. Ebenso muß daran erinnert werden, daß sich manche Erbkrankheiten durch den Fortschritt in biologischen Versuchen vermeiden lassen. Die Forschung der modernen Biologie gibt Anlaß zur Hoffnung, daß die Verpflanzung und Veränderung von Genen den Zustand derjenigen zu verbessern vermag, die von Chromosomenerkrankungen betroffen sind; auf diese Weise können die kleinsten und schwächsten menschlichen Wesen noch im Mutterleib oder unmittelbar nach der Geburt behandelt werden.«

Es ist also vorwiegend eine therapeutische Zielsetzung, unter der der Papst die Gentechnologie sieht. Diesen therapeutischen Aspekt betont er auch in der Ansprache vom 29. Oktober 1983 an die Mitglieder der *Generalversammlung des Weltärztebundes*.

»Ein ausschließlich therapeutischer Eingriff, dessen Zweck die Heilung verschiedener Krankheiten ist – wie etwa jener, die auf Mißbildungen der Chromosomen zurückzuführen sind –, kann grundsätzlich als wünschenswert betrachtet werden, vorausgesetzt, daß er auf eine Förderung des persönlichen Wohles des Menschen abzielt, ohne seine Integrität zu verletzen oder seine Lebensbedingungen zu verschlechtern.« In dieser Ansprache fragt der Papst aber auch nach der moralischen Zulässigkeit von Versuchen, bei denen die Grenzen der Therapie überschritten werden, z.B. solche, die eine biologische Verbesserung des Menschen zum Ziel haben. Die Legitimation solcher Eingriffe macht der Papst von bestimmten Voraussetzungen und Bedingungen abhängig. Primäre Voraussetzung aller Eingriffe muß nach seiner Ansicht die Bewahrung der menschlichen Identität sein. »Eingriffe solcher Art dürfen insbesondere nicht die Quellen menschlichen Lebens berühren.« Manipulationen solcher Art sind zu vermeiden, »deren Ziel eine Änderung des genetischen Erbes und die Schaffung andersartiger Menschengruppen ist, womit man Gefahr läuft, in der Gesellschaft neue Randgruppen hervorzubringen«. Die Eingriffe dürfen auch nicht »einer rassistischen oder materialistischen Mentalität entspringen, die auf ein in Wirklichkeit einschränkendes menschliches Wohl hingeeordnet ist.«

Weiterhin darf der Mensch durch die genetische Manipulation nicht »zum Objekt herabgemindert« werden, indem er nach Kriterien behandelt wird, »die nicht auf der Gesamtwirklichkeit der menschlichen Person beruhen und die Gefahr mit sich bringen, deren Würde zu verletzen«.

einen daran liegen, daß gerade die Methoden der künstlichen Befruchtung in den ersten Jahren ihrer Anwendung vor allem in den Medien große Aufmerksamkeit gefunden haben, insbesondere die Geburt des ersten Retortenbabys sowie Prozesse um Kinder, die von Leihmüttern ausgetragen wurden. Zum anderen hat die Öffentlichkeit die Auswirkungen der Gentechnologie wohl lange Zeit unterschätzt. Im Gegensatz zur Fortpflanzungsmedizin, die nur einen geringen Teil unserer Bevölkerung betrifft, hat die Gentechnologie Auswirkungen für alle.

Wohl wissend, daß die Ethik nicht erst dort beginnt, wo der Mensch betroffen ist, beschränkt sich dieser Beitrag auf die Beschäftigung mit der Human-gentechnologie und auf die damit aufgeworfenen ethischen Probleme. Da die prädiktive Medizin zusammen mit Analyse und Sequenzierung des menschlichen Genoms im Brennpunkt der aktuellen Diskussion steht, wird ihr ein breiterer Raum gewidmet.

PRÄDIKTIVE MEDIZIN

Was ist prädiktive Medizin und was kann sie leisten?

Die Erkenntnis, daß bestimmte Krankheiten in den Genen programmiert sind, sowie die Tatsache, daß mehr Erkrankungen, als bislang angenommen, aus der Wechselwirkung zwischen Genen und Umwelt entstehen, hat innerhalb der Gentechnik zu besonderen Forschungsaktivitäten geführt³, für die der Begriff »prädiktive Medizin« geprägt wurde. Der *prädiktiven Medizin* (lat. *praedicare* = voraussagen, vorhersagen) geht es um die Voraussage der Krankheitsbiographie eines Menschen. Näherhin sollen Personen vor Krankheiten geschützt werden, für die sie von ihrer genetischen Struktur her anfällig (prädisponiert) sind. Demnach will die prädiktive Medizin bestimmte Prädispositionen möglichst früh diagnostizieren, besser als bisher prognostizieren, nach Möglichkeit verhüten, behandeln und gegebenenfalls ihre Weitergabe an die folgenden Generationen verhindern.

Und schließlich ein Letztes: »Der wissenschaftliche und technische Fortschritt, wie immer er auch geartet sei, muß ... den moralischen Werten, die einen Schutz für die Würde der menschlichen Person darstellen, größten Respekt entgegenbringen. Und weil in der medizinischen Wertordnung das Leben das höchste und radikalste Gut des Menschen darstellt, ist ein grundlegendes Prinzip erforderlich: Zuerst muß jede Schädigung vermieden werden, dann kann man forschen und nach dem Guten streben.«

3 Unter dem Titel *Spezifisches Forschungsprogramm im Gesundheitsbereich: Prädiktive Medizin. Analyse des menschlichen Genoms (1989-1991)* hat die *Europäische Gemeinschaft* im Juli 1988 ein mit 15 Mio. ECU ausgestattetes Forschungsprogramm aufgelegt. Insbesondere wegen ethischer Bedenken wurde das Projekt in der Bundesrepublik Deutschland von allen Parteien abgelehnt (vgl. *Drucksache II/3555*). Das Projekt als solches ist damit aber nicht gescheitert, mit einigen Abwandlungen wird es weiter verfolgt.

Wissenschaftliche Grundlage und erster Schritt der prädiktiven Medizin sind die vollständige Entschlüsselung der Bausteine der menschlichen Erbanlagen und die Erstellung einer Genkarte des Menschen.⁴ Der zweite Schritt besteht sodann in der Identifizierung von defekten Genen, die für Erbkrankheiten verantwortlich sind; im dritten Schritt geht es schließlich um die Identifizierung ebensolcher Gene bei den einzelnen Menschen.

Aber noch ist das menschliche Erbgut mit seinen drei Milliarden Bausteinen und den schätzungsweise 100 000 Genen weitgehend unbekannt. Ungefähr 800 Gene sind überhaupt erst isoliert. Von etwa 400 Erbstücken, die mit Erkrankungen in Zusammenhang stehen, ist die Position auf den Chromosomen, den Trägern der Gene, bekannt. Dabei gibt es etwa 4 000 verschiedene Erbkrankheiten. Aber nur bei ca. 100 Erbkrankheiten ist das dazugehörige Gen isoliert und die krankheitsverursachende Veränderung, die Mutation, bekannt.

Der Weg zur Kartierung des menschlichen Genoms und damit zur Aufklärung von Erbkrankheiten ist also noch lang. Um das Vorhaben zu bewerkstelligen, macht man sich eine erst wenige Jahre alte Erkenntnis zunutze: An zahlreichen Stellen der Erbsubstanz (DNS) ist die Reihenfolge ihrer Bausteine bei verschiedenen Menschen unterschiedlich. Es gibt sogar Muster, die jeweils nur für den betreffenden Menschen typisch sind (genetischer Fingerabdruck). Ungefähr 1 400 solcher variabler Regionen wurden bislang entdeckt. Aufgespürt werden diese mit Hilfe sogenannter Restriktionsenzyme. Diese Enzyme durchtrennen gleich chemischen Scheren die langen DNS-Moleküle an charakteristischen Stellen; hierbei entstehen Abschnitte, die bei verschiedenen Menschen unterschiedlich groß sein können. Dieses Phänomen wird Restriktionsfragment-Längenpolymorphismus (RFLP) genannt. Da diese RFLPs für jeden Menschen typisch sind, kann ihre Vererbung in großen Familien über mehrere Generationen untersucht werden. Gleichzeitig wird registriert, welche anderen Merkmale, z.B. eine Krankheit, gemeinsam mit diesen Markern vererbt werden. Daraus kann dann geschlossen werden, daß beide Erbabschnitte nahe zu-

4 An einer solchen Genkarte wird derzeit in einem fieberhaften Wettbewerb zwischen den westlichen Industriestaaten und Japan gearbeitet. In Amerika wird seit Oktober 1989 unter Leitung des Nobelpreisträgers James Watson in den Nationallaboratorien wie Los Alamos und an Eliteuniversitäten wie Harvard und MIT geforscht. Japan hat sich mit seinem Projekt *Human Frontier Science Program* (HFSP) dem Wettbewerb gestellt. Unter dem Titel HUGO (*Human Genom Organization*) versuchen Wissenschaftler aus aller Welt eine internationale Kooperation, um durch Informationsaustausch auch die Öffentlichkeit zu informieren und Fragen der Ethik zu behandeln. In der Bundesrepublik Deutschland gibt es über das BMFT-Verbundforschungsprogramm und das DFG-Schwerpunktprogramm hinaus im Vergleich zu den USA wenig koordinierte Aktivitäten. Deshalb traf sich auf Initiative der DFG 1988 eine Ad-hoc-Kommission in der DECHEMA in Frankfurt, um die Möglichkeiten einer verstärkten Koordination zur »Strukturaufklärung von Genomen höherer Organismen« zu diskutieren. Das Ergebnis: Eine Konzentration der Kräfte und eine Verbesserung der technischen und methodischen Voraussetzungen seien vonnöten, um sich gegenüber Japan und den USA behaupten zu können. Vgl. *Knaurs Weltspiegel 1990*. München 1989, S. 105f.; U.S. Congress, Office of Technology Assessment (Hrsg.), *Mapping Our Genes – The Genome Projects: How Big, How Fast? (OTA-BA 373)*. Washington 1988; H. Domdey, *Die Analyse des menschlichen Genoms* (Manuskript). München 1989.

sammenliegen müssen. Auf diese Weise besteht die Möglichkeit, Gen für Gen auf den Chromosomen zu kartieren und damit in absehbarer Zeit auch zu dechiffrieren.

Allerdings stellen sich auch hier wieder Schwierigkeiten ein, da viele Erbkrankheiten heterogen sind, d.h. die Mutationen sitzen an verschiedenen Stellen des Gens. Darüber hinaus führen offensichtlich Mutationen in unterschiedlichen Genen zur gleichen Krankheit, z.B. zu Schizophrenie. Noch komplizierter wird es, wenn, wie bei vielen Zivilisationskrankheiten, mehrere Gene mit Umweltfaktoren zusammenwirken. Die Risikoberechnung, ob ein Mensch an einem solchen Leiden erkrankt, ist dann eine Gleichung mit vielen Unbekannten.

Trotz der genannten Schwierigkeiten erhofft man sich, gegenüber den bislang schon üblichen Tests auf genetische Störungen mit Hilfe der in der prädiktiven Medizin verwendeten Genkarten die an Krankheiten beteiligten Gene leichter identifizieren sowie weiterreichende und sicherere Diagnosen und verbesserte Prognosen bezüglich des Erkrankungsrisikos erstellen zu können. Auch für eine eventuell angestrebte Gentherapie können die Genkarten mitteilbar von Nutzen sein.

Ethische Beurteilung

Die ethische Beurteilung der prädiktiven Medizin ist eng verknüpft mit ihren Chancen und Risiken für den einzelnen Menschen, seine eventuellen Nachkommen und die Gesellschaft.⁵

Grundlagenforschung – die Suche nach Neuem

Analyse und Sequenzierung des menschlichen Genoms als Voraussetzung der prädiktiven Medizin werden unser Wissen über den Menschen erweitern und sichern. Trotz vielfältiger und hervorragender Forschung herrscht noch erhebliche Unkenntnis über die Funktion vieler Gene und ihrer Produkte. Auf-

5 Zum folgenden vgl. R. Löw, *Leben aus dem Labor. Gentechnologie und Verantwortung – Biologie und Moral*. München 1985; U. Eibach, *Gentechnik – der Griff nach dem Leben*. Wuppertal 1988; P. Koslowski u.a. (Hrsg.), *Die Verführung durch das Machbare. Ethische Konflikte in der modernen Medizin und Biologie*. Stuttgart 1983; H.-M. Sass (Hrsg.), *Bioethik in den USA*. Berlin u.a. 1989; F. Vogel, *Humangenetik in der Welt von heute*. Berlin u.a. 1989; J. Reiter, *Menschliche Würde und christliche Verantwortung. Bedenkliches zu Technik, Ethik, Politik*. Kevelaer 1989; H.M. Catenhusen/H. Neumeister (Hrsg.), *Chancen und Risiken der Gentechnologie*. München 1987, S. 140-154; Bundesarbeitsgemeinschaft Christlich Demokratischer Juristen (BACDJ), *Leitsätze zur Genomanalyse*, in: H. Seesing (Hrsg.), *Technologischer Fortschritt und menschliches Leben (Gentechnologie 17)*. Frankfurt/München 1988, S. 105-107; *Sozialdemokratische Vorschläge zum Umgang mit genomanalytischen Verfahren beim Menschen (Manuskript)*. Bonn 1988.

klärung und wichtige Informationen erhofft man sich hier durch das Auffinden von Homologien zwischen der Funktion von Genen niederer Organismen und der menschlicher Gene. Bedeutsame Erkenntnisse werden auch auf dem Gebiet der molekularen Evolution erwartet: Hier will man herausfinden, wie sich der Mensch aufgrund seiner genetischen Disposition von anderen Organismen unterscheidet. Durch den Vergleich der Genome verschiedener Organismen hofft man sogar zu erfahren, wie die molekulare Evolution der belebten Natur in den vergangenen Jahrmillionen auf unserer Erde abgelaufen ist. Schließlich erhofft sich die Populationsgenetik als die Wissenschaft, die Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen Individuen, Gruppen, Varietäten und Spezies erforscht, wichtige Erkenntnisse aus dem Vergleich einander entsprechender DNA-Sequenzbereiche von Individuen unterschiedlicher Regionen und Rassen, etwa Informationen über schädliche Umweltfaktoren.

Verringerung von Krankheitsrisiken

Bei denjenigen Krankheiten, die aus einer Wechselwirkung zwischen Gen und Umwelt entstehen (z.B. beim Umgang mit Gefahrstoffen), kann der Ausbruch der Krankheit durch entsprechende Lebensführung möglicherweise verhindert werden. Durch genetische Überwachung (*monitoring*) besteht die Möglichkeit, auf gefährliche Umwelteinflüsse aufmerksam zu machen, bevor deren Wirkungen beim Menschen sich klinisch manifestieren. Auch könnte man bestimmten Krankheiten, z.B. Herz-Kreislaufkrankheiten durch eine bewußte Ernährung und Sport, Hautkrebs durch Vermeidung von zu intensiver Sonnenbestrahlung, vorbeugen.

Vermeidung und Linderung von Krankheiten

Prädiktive Medizin, verbunden mit genetischer Beratung vor einer Schwangerschaft und anschließend evtl. Verzicht auf Nachkommen, eröffnet die Möglichkeit, eine generative Übertragung von Krankheiten zu vermeiden. Bei bestimmten genetisch bedingten Krankheiten kann, wenn diese schon vor ihrem Ausbruch erkannt sind, durch gezielte Maßnahmen (z.B. Diät) eine Linderung des Krankheitsverlaufs erreicht werden (z.B. bei Mukoviszidose).

Diagnose der genetischen Beschaffenheit

Während die herkömmliche medizinische Diagnostik auf einen aktuellen Krankheitsbefund gerichtet ist, zielt die prädiktive Medizin vor allem auf die genetische Beschaffenheit des Menschen. Zwar mag das primäre Interesse auch der prädiktiven Medizin auf Krankheiten abheben, mit ihrer Hilfe können aber auch eine Vielzahl von Eigenschaften des Menschen offengelegt werden.

Diagnose von Krankheitsdispositionen

Der Befund der prädiktiven Medizin ist in den meisten Fällen nur eine Krankheitsdisposition, die nicht zwingend zu einer Krankheit führen muß. Damit wird der bislang geltende Begriff von Krankheit in das unbestimmte Feld der Disposition zur Krankheit hinein erweitert. Die Erforschung der Korrelation zwischen genetischer Disposition und klinischer Erkrankung scheint daher besonders dringlich. Ebenso wichtig ist eine genaue, aber behutsame Interpretation von Diagnose und Prognose. Nur im Bereich monogener Erbkrankheiten (solcher, die auf dem Defekt nur eines Gens beruhen) kommt die prädiktive Medizin dem uns bislang vertrauten Krankheitsbefund nahe. Für jene Erbkrankheiten, die auf dem Zusammenspiel mehrerer Gendefekte oder auf Gendefekten und Umwelteinflüssen beruhen, kann die prädiktive Medizin lediglich die Aussage machen, daß für den Betroffenen die Möglichkeit des Ausbruchs von Erbkrankheiten besteht.

Informationszuwachs – Diskrepanz zwischen Erkennen und Therapie

Durch den mit der prädiktiven Medizin erzeugten Informationszuwachs an Gesundheitsdaten wird vom Einzelnen nicht nur eine quantitativ, sondern auch eine qualitativ veränderte Verantwortung gefordert. War bislang die Verantwortung hinsichtlich der Lebensplanung im wesentlichen an den üblichen ärztlichen Diagnose- und Prognosemöglichkeiten sowie an der Familiengeschichte orientiert, so wird künftig eine Vielzahl an Informationen über unvermeidbare oder vermeidbare Krankheiten oder Prädispositionen zu Krankheiten zu beachten sein. Insbesondere dort, wo (noch) keine wirksame Therapie vorhanden ist, schaffen die neuen Möglichkeiten zur Erkennung von Krankheiten vor ihrem Ausbruch schwere Entscheidungsvoraussetzungen für Kliniker und Patienten. Ist es besser, das Krankheitsschicksal zu kennen oder es nicht zu kennen, wenn die Krankheit gar nicht oder nicht entscheidend bekämpft werden kann?

Wenn sich die prädiktive Medizin erst einmal etabliert hat, ist es fraglich, ob und inwieweit ein »Recht auf Nichtwissen« überhaupt noch geltend gemacht werden kann. Es ist auch unbestimmt, ob sich die prädiktive Medizin, wie übrigens auch andere Zweige der Gentechnologie, rechtlich verbieten läßt. Wie will man ein solches Verbot rechtfertigen, wenn die Verhinderung von Krankheit, Prävention oder gesundheitsangemessene Berufsausübung dem Menschen ein höheres Maß an Lebensqualität und Selbstbestimmung geben dürfte als sein Nichtwissen und das Ausgeliefertsein an die Natur?

Die Verarbeitung der Information über langfristige Prognosen wird je nach Individuum und Gewicht der Information unterschiedlich sein. Die Bedeutung einer Prognose von Krebs ist sicher viel schwerwiegender als die einer

leichten Stoffwechselanomalie und wird von einer gefestigten Persönlichkeit wohl leichter verarbeitet als von einem labilen oder depressiven Menschen. Die Tatsache, daß wir als Menschen alle sterblich sind, hilft in diesem Zusammenhang nicht weiter, insofern aus diesem Faktum eine bestimmte Lebensweise oder das Einhalten von Klugheitsregeln nur schwer feststellbar sind. Insgesamt dürfte jedoch das Wissen um eine bestimmte Prädisposition und um die Abwesenheit einer anderen Prädisposition wohl nicht weniger belastend sein als die völlige Unwissenheit.

Mitteilen oder Verbergen – Recht auf Geheimnis

Entgegen einer unreflektierten Meinung, die aus einem Verbergen auf defizitäre Sachverhalte oder Verhaltensweisen schließt – Sätze wie: »Haben Sie etwas zu verbergen?«, oder: »Ich habe nichts zu verheimlichen«, belegen dies –, gibt es durchaus Dinge, die nicht einfach beliebig jedem mitgeteilt werden sollten bzw. zu werden brauchen.⁶ Soziologische und psychologische Forschungen haben ergeben, daß Kundgeben und Verbergen notwendige Bedingungen menschlicher Existenz sind. Verbergen ist nicht die Ausnahme, sondern das Korrelat zur Mitteilung. Entsprechend ihren unterschiedlichen Beziehungen wissen die Menschen viel oder wenig voneinander, teilen einander viel oder wenig mit. Wendet man dies auf den Bereich der genetischen Daten an, so kann geschlossen werden: Ein Vorhaben, dessen Ziel die Aufhebung jeglichen Verbergens ist, die Zerstörung jeglichen Geheimnisses, beinhaltet die Gefahr der Vernichtung differenzierter sozialer Beziehungen zwischen Menschen. In diesem Zusammenhang ist auch darauf hinzuweisen, daß es nicht nur ein berechtigtes Geheimnis gegenüber anderen gibt, sondern auch ein solches gegenüber sich selbst. Der einzelne muß vernünftig bestimmen, was er von sich wem mitteilt; genauso muß er entscheiden, was er über sich selbst erfahren möchte.

Neue Diskussion um Gesundheit, Krankheit, Normalität und Behinderung

Die Schwierigkeiten, die sich bislang schon bei der Definition von Gesundheit, Krankheit und Normalität stellen – eine solche Definition ist nämlich abhängig vom medizinischen Forschungsstand, von wandelbaren gesellschaftlichen Auffassungen sowie von regionalen Gegebenheiten –, potenzieren sich geradezu mit der prädiktiven Medizin.⁷ Die Tatsache, daß jeder Mensch eine gewisse Anzahl defekter Gene hat, kann die Gesellschaft vor die Frage stellen,

6 Vgl. K.P. Seif, *Daten vor dem Gewissen*. Freiburg/Basel/Wien 1986, S. 53-106.

7 Vgl. J. Reiter, a.a.O., S. 77-80.

ob unter Krankheit nun jegliche Abweichung von der genetischen Norm verstanden werden muß. So liegt es nahe, daß die Begriffe »Gesundheit«, »Krankheit«, »Behinderung« mit neuen Inhalten versehen und (z.T. willkürlich) neu festgelegt werden. Sie können dann als »biologisch-genetische Standards« und als »biologisch-genetische Abweichungen« interpretiert werden. Der Mensch würde schlechthin zu einem Gegenstand, der in irgendeiner Weise zu bewerten wäre. Wie gezeigt wurde, ist prädiktive Medizin auf Vergleiche von Erbmaterial angewiesen. Da aber keine menschliche Erbkonstitution einer anderen vollkommen gleich ist, kann sich die prädiktive Medizin nicht durch eine Norm legitimieren, sondern nur durch die Plausibilität eines Vergleichs. »Normal« ist somit also, was für den Vergleich als »normal« herangezogen wird. Diese Linie läßt sich weiter ausziehen: Einmal angenommen, durch Maßnahmen der prädiktiven Medizin wäre eine Steigerung der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit des Menschen über ein bisher denkbares Maß hinaus möglich und zöge auch eine Steigerung des Wohlbefindens nach sich, wären dann die bislang als »normal« geltenden Menschen weniger gesund? Einer solchen Sichtweise und Klassifizierung, die der prädiktiven Medizin inhärent ist, steht die christliche Auffassung vom Menschen, wie sie auch in das Grundgesetz Eingang gefunden hat, gegenüber, wonach zum Wesen des Menschen auch seine Unvollkommenheit und seine ihm schicksalhaft auferlegte Individualität gehören.

Privatisierung von Krankheit und gesellschaftliche Sanktionen

Mit der prädiktiven Medizin wird ein weiteres Instrumentarium geschaffen, um ein komplexes Krankheitsgeschehen auf wenige, und hier vor allem genetische, Einzelfaktoren zu reduzieren, die zudem im Individuum angesiedelt sind. Die Ursache der Krankheit wird in den Einzelnen verlagert, ohne andere Bedingungen genügend zu berücksichtigen. Krankheit wird zum individuellen, genetisch bedingten Schicksal, für dessen Eintreten der einzelne verantwortlich ist; der Gesellschaft wird der Weg geebnet, sich kollektiv aus der Verantwortung zu stehlen. Im Vordergrund steht nicht mehr der Versuch, eine Umwelt zu schaffen, die möglichst geringe Gefahren für die Auslösung bestimmter Krankheiten in sich birgt, sondern die Auswahl der angeblich am besten Angepaßten. Mit der prädiktiven Medizin wird sich somit ein neues Konzept durchsetzen, das gekennzeichnet ist durch den Paradigmenwechsel vom »Risikofaktor« zur »Risikoperson«. Es ist auch denkbar, daß der bewußte Verzicht auf prädiktive Tests gesellschaftliche Sanktionen nach sich zieht. Die Etablierung der Genomanalyse und die Möglichkeit einer Therapie kann dazu führen, daß die Akzeptanz von Behinderung und bestimmten Erkrankungen vermindert wird. Die bislang dem Kranken zugewiesene Krankheitsrolle, die es der Gesellschaft erlaubt, die Personen für den Zeitraum der Erkrankung in

besonderer Weise zu behandeln und in ihrer Mitte zu akzeptieren, wird vermutlich hinterfragt werden.

Klassifizierung von Menschen und eugenische Tendenzen

Der prädiktiven Medizin wohnt die Gefahr inne, Menschen aufgrund ihrer genetischen Disposition nach Geschlecht, rassischen Gesichtspunkten und Umweltbedingungen in erbstarke und erbschwache einzuteilen und sie damit auch gesellschaftlichen Benachteiligungen auszusetzen. So kommt es beispielsweise aufgrund pränataler Genomanalyse in einigen asiatischen Ländern zu gehäufter Abtreibung von Kindern weiblichen Geschlechts. Diskriminierung und Abtreibung wegen der genetischen Ausstattung sind aber auch bei männlicher Nachkommenschaft vorstellbar, insofern nämlich bestimmte Erbkrankheiten (z.B. Bluterkrankheit, Farbenblindheit) nur bei ihr akut werden. Für eine Sortierung nach rassischen Gesichtspunkten steht als Beispiel die Sichelzellenanämie. Diese auf einem defekten Gen beruhende Blutkrankheit tritt besonders bei der schwarzen Bevölkerung auf. Die Prognose für den Betroffenen ist ungünstig, z.T. erwartet ihn ein vorzeitiger Tod. Sowohl von der Chemiefirma Dupont als auch von der US-Luftwaffe ist bekannt, daß sie ihre schwarzen Mitarbeiter diesem Test unterworfen und gegen ihren Willen von bestimmten Arbeitsplätzen ferngehalten haben. Da prädiktive Medizin unter anderem davon ausgeht, daß Umweltbedingungen Auslöser für sonst nicht ausbrechende Krankheiten sind, werden Menschen nach Umweltresistenz-Kriterien sortiert. Und wo der bislang normale Mensch der Umweltzerstörung nicht mehr gewachsen ist, soll er den Umweltbelastungen angepaßt werden.

Eugenische Tendenzen zielen darauf ab, die Erbanlagen künftiger menschlicher Generationen zu sichern oder zu verbessern. Ausgangspunkt ist der gegenwärtige Zustand der Spezies Mensch. Die negative Eugenik will Abweichungen nach unten, etwa Krankheiten bzw. Veranlagungen dazu, ausschließen. Positive Eugenik will Abweichungen nach oben, also Verbesserungen, fördern. Eugenische Absichten sind nicht neu, aus der Geschichte hinlänglich bekannt und somit auch kein Spezifikum der prädiktiven Medizin. Wohl aber unterstützt die prädiktive Medizin in Verbindung mit der Genomanalyse solche Absichten durch eine wirksame Technik und umfangreiche Daten. Wird die prädiktive Medizin auf möglichst viele Risikogruppen ausgedehnt, besteht die Gefahr, daß es bei diesem Verfahren nicht mehr um individuelle medizinische Vorsorge, sondern um eugenische Interessen der Gesellschaft geht. So begegnet man häufig der Ansicht, daß die moderne Medizin immer mehr genetisch geschädigten Menschen zum Überleben und zur Fortpflanzung ver helfe. Dem könne durch den Einsatz der prädiktiven Medizin entgegengewirkt werden, die eine frühzeitige Selektion erlaube, damit den genetischen Niedergang aufhalte und somit die Qualität des menschlichen Genpools sichere.

Biologisches Menschenbild

Prädiktiver Medizin ist die Gefahr immanent, den Menschen auf das Biologische zu reduzieren.⁸ Ein solches biologisches Menschenbild ist in der Theorie im wesentlichen durch Determinismus und Selektionismus gekennzeichnet. Der Determinismus sieht den Menschen gänzlich und allein durch seine Gene bestimmt. Der Selektionismus überträgt Darwins Selektionstheorie auf die Gesellschaft und folgert, daß im Kampf um das Dasein dem (genetisch) Stärkeren Vorrang zukomme und daß alles Schwache, d.h. alles Behinderte, lebensunwert sei. In der Praxis führt ein biologisches Menschenbild zu einer »totalen Biotechnologie«, die in ein hemmungsloses Manipulieren am Menschen ausartet. Dem ist entgegenzuhalten, daß Biologie als Naturwissenschaft aber nur einen Teilbereich des Menschen erforschen und nicht für dessen Gesamtdeutung herangezogen werden kann. Konkurrenz zum christlichen Menschenbild und Widerspruch sind vorprogrammiert. Die deterministische Perspektive, die den Menschen allein auf seine Gene hin festlegt, verkennt beispielsweise die Freiheitskomponente des Menschen und daher auch dessen Verantwortung für sein Handeln. Die selektionistische Perspektive, die allein auf die biologische Funktionstüchtigkeit abhebt, verkennt die Würde des Menschen. Dieser wird dann nur noch als Mittel zum Zweck verstanden. Das christliche Menschenbild spricht dagegen allen Menschen aufgrund ihrer Gottesebenbildlichkeit gleiche Würde und gleiches Recht auf Leben zu und fordert aufgrund der Geschwisterlichkeit in Gott Solidarität gerade mit den Schwachen.

Bewahrung und Humanisierung des menschlichen Lebens und seiner Umwelt

Es dürfte deutlich geworden sein, daß die prädiktive Medizin, verbunden mit der Analyse und Sequenzierung des menschlichen Genoms, ein hohes Machtpotential zur Verfügung stellt.⁹ Wie jede Macht ist sie nicht nur zu Hilfe, sondern auch zu Zerstörung fähig. Biologische Forschung und deren Ergebnisse bestimmen heute schon weitgehend unsere Sicht vom Menschen. Zudem wird für das Überleben der Menschheit weitere Forschung wohl unerlässlich sein, selbst dann, wenn dieses Überleben von der Forschung potentiell bedroht wird. Aufgrund der aufgezeigten Chancen scheint es nicht sinnvoll zu sein, die prädiktive Medizin zu verneinen. Wohl aber wird man im Hinblick auf ihre Gesamtwirkung und bei all ihren Einzelschritten fragen müssen, inwieweit Le-

8 Vgl. G. Kraus, *Blickpunkt Mensch*. München 1983, S. 48-60.

9 Zum folgenden vgl. O. Höffe, Art. »Forschung III«, in: *Staatslexikon* II. Freiburg/Basel/Wien 1986, Sp. 646-648; F. Böckle/A.W. von Eiff, *Wissenschaft und Ethos*, in: *Christlicher Glaube in moderner Gesellschaft* 20. Freiburg/Basel/Wien 1982, S. 119-147.

ben geschützt, bewahrt, gerettet und dem Menschen zu einem menschenwürdigen Leben verholfen wird. Überall dort, wo durch prädiktive Medizin Leben bedroht, gefährdet und unverantwortlichen Risiken ausgesetzt wird, wird man sie ablehnen müssen. Bei all dem gilt es zu bedenken: Auch aus noch so vielen biologischen Daten über die Struktur des Menschen vermögen wir nicht, den Sinn unserer Existenz herauszulesen. Ihren Lebenssinn gewinnen Menschen nun einmal nicht aus ihren Genen, »sondern aus dem Umgang mit ihrer ›Natur‹ in sozialen, persönlichen und religiösen Beziehungen«. Lebenssinn ist mehr als Funktionieren. Er ist nicht machbar, sondern Sache des Glaubens; wer ihn hat, kann Berge versetzen. Begriffe wie »Gen« oder auch »die Menschheit« sind ebenfalls keine Subjekte, denen das Individuelle zu opfern wäre, sondern abstrakte Instrumente rationaler Verständigung. Biologisches Wissen mag zwar bewußteres menschliches Handeln ermöglichen, kann aber persönliche Lebensperspektiven nicht ersetzen.¹⁰

GENOMANALYSE

Was ist Genomanalyse?

Wenn im folgenden von »Genomanalyse«¹¹ gesprochen wird, ist damit nicht, wie im Zusammenhang mit der prädiktiven Medizin, die Analyse des Gesamtgenoms (gesamtes genetisches System des Menschen) gemeint, sondern die Analyse lediglich eines kleinen Teiles davon, oft nur eines einzigen Gens. Mit diesem Verfahren wird insbesondere nach Erbanlagen für Krankheiten, nach genetisch bedingten Empfindlichkeiten gegenüber Umwelteinflüssen, z.B. gegen Schadstoffe, oder nach anderen spezifischen Merkmalen gesucht. Im Mittelpunkt der Diskussion steht ihre Anwendung in der pränatalen Diagnostik, an Arbeitnehmern, in gerichtlichen Verfahren und im Versicherungswesen.

Ethische Beurteilung

Auch bei der Genomanalyse ist nach den Chancen und Risiken zu fragen. Die *pränatale Diagnostik*, mit der bestimmte, insbesondere pathologische Eigenschaften des Kindes schon vor der Geburt festgestellt werden können, kann eine wichtige Hilfe für die Eltern sein. Diese Methode kann grundlos besorgte

¹⁰ Vgl. J. Hübner, Art. ›Eugenik‹, in: *Evangelisches Kirchenlexikon* I. Göttingen ³1986, Sp. 1168f.

¹¹ Vgl. D. Birnbacher, Genomanalyse und Genterapie, in: H.-M. Sass (Hrsg.), *Medizin und Ethik*. Stuttgart 1989, S. 212-231.

Eltern beruhigen, Risikopatientinnen, die früher bis zur Geburt ihres Kindes in Angst leben mußten, entlasten. Weiterhin können Eltern so darauf vorbereitet werden, sich auf die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes einzustellen. Zugleich wird die Möglichkeit geschaffen, frühzeitig eine Therapie zu entwickeln. Pränatale Diagnostik kann aber auch dazu benutzt werden, das erwartete Kind, wenn es krank ist oder den Vorstellungen der Eltern nicht entspricht, zu töten. Ethisch ist pränatale Diagnostik nur insoweit vertretbar, als sie der Gesundheitsvorsorge von Mutter und Kind dient und auch das Lebensrecht des ungeborenen behinderten Kindes achtet. Sie verbietet sich jedoch, wenn sie mit der Zielsetzung eines Schwangerschaftsabbruches durchgeführt wird. Angesichts eines weithin anzutreffenden Automatismus von pränataler Diagnose und Schwangerschaftsabbruch wird vielfach vor der Anwendung dieser Methode gewarnt.

Genomanalyse an Arbeitnehmern dient der Feststellung berufsrelevanter genetisch bedingter Gefährdungen. Sie kann zur Verbesserung des individuellen Arbeitsschutzes und der arbeitsmedizinischen Vorsorge beitragen und Berufskrankheiten vermeiden helfen. Andererseits besteht auch die Möglichkeit, sie gegen den Arbeitnehmer zu verwenden, indem die genetische Konstitution zum wesentlichen Auswahlkriterium gemacht wird und somit die Arbeitsplatzchancen deutlich gemindert werden. Auch ist die Gefahr zu sehen, daß die über den Arbeitnehmer gesammelten Informationen Verwendung finden, die über die Eignungsrelevanz für den Arbeitsplatz hinausgehen.

Vom ethischen Standpunkt aus muß daher zunächst darauf hingewiesen werden, daß eine Genomanalyse nur nach vorheriger Einwilligung des Arbeitnehmers durchgeführt werden darf. Des weiteren dürfen genetische Dispositionen nur erfaßt werden, wenn eine schwerwiegende gesundheitliche Schädigung des Arbeitnehmers oder Dritter zu befürchten ist. Genomanalyse sollte auch nur zulässig sein, wenn andere diagnostische Methoden keine vergleichbaren Erkenntnisse ermöglichen. Zudem verbietet es das Persönlichkeitsrecht des Arbeitnehmers, ein umfassendes Profil seiner genetisch bedingten Eigenschaften zu erheben.

Inzwischen hat die Genomanalyse auch Eingang in gerichtliche Verfahren gefunden, und zwar zur *Täteridentifizierung* und zum *Vaterschaftsnachweis* (genetischer Fingerabdruck). Die Untersuchungsmethode, die ausschließlich verfahrensrelevante Tatsachen aufdeckt und keinen persönlichkeitsrelevanten Informationsüberschuß erzeugt, erscheint auch gegen den Willen des Betroffenen ethisch vertretbar, da hier das Interesse an der Wahrheitsfindung überwiegt.

Diskutiert wird weiterhin der Einsatz der *Genomanalyse im privaten Versicherungswesen*. Zum Beispiel sollen vor Abschluß einer Kranken-, Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherung mit Hilfe der Genomanalyse die Risiken möglichst genau eingeschätzt und dementsprechend der Versicherungsvertrag

ausgestaltet werden. Aus ethischer Sicht sind solche genetischen Analysen, die bei Vertragsabschluß die mögliche Lebenserwartung und mögliche Gesundheitsschäden des Versicherungsnehmers erheben, auszuschließen. Sie stehen im Widerspruch zum Sinn einer solchen Versicherung, der darin besteht, zukünftige Risiken aufzufangen und nicht darin, sie möglichst geschickt auszuschließen.

GENTHERAPIE

Was ist Gentherapie?

Gentherapie verfolgt das Ziel, genetisch bedingte oder mitbedingte Krankheiten zu heilen oder gar nicht erst zum Ausbruch kommen zu lassen, und zwar nicht durch Beseitigung der Symptome, sondern durch Behebung der Krankheitsursache.¹² Derzeit eignet sich die Gentherapie lediglich für die Behandlung monogener Erbkrankheiten, welche auf der veränderten Struktur eines einzelnen Gens beruhen. Rührt die Erkrankung von mehreren defekten Genen oder einer Wechselwirkung von Gendefekten und Umweltfaktoren her, spricht man von einer multifaktoriell bedingten Krankheit. Derzeit und auch wohl in naher Zukunft ist es ausgeschlossen, multifaktoriell bedingte Krankheiten durch eine Gentherapie zu heilen.

Ethische Beurteilung

Für die ethische Beurteilung der Gentherapie sind die beiden Therapieansätze von grundsätzlicher Bedeutung. Die *somatische Gentherapie* ist auf nicht ordnungsgemäß arbeitende Körperzellen gerichtet. Sie hat den Charakter einer Substitutionstherapie und bleibt auf die Person des behandelten Menschen begrenzt. Insofern wirft sie jene ethischen Fragen auf, die alle neuen Behandlungsmethoden mit sich führen, stellt aber kein qualitativ neues ethisches Problem dar. Ihre ethische Vertretbarkeit ist an folgende Bedingungen geknüpft: Der genetische Defekt muß einen hohen Krankheitswert haben, andere nicht gentechnische Behandlungsmethoden dürfen nicht zur Verfügung stehen, das Risiko für den Patienten muß durch den angestrebten Nutzen gerechtfertigt sein. Die *Keimbahn-Gentherapie* ist ein Eingriff in die Erbinformation solcher Zellen, aus denen die Keimzellen hervorgehen (Keimbahn); sie kann aber auch an den Keimzellen selbst, an befruchteten Eizellen und an frühembryonalen, noch totipotenten Zellen ansetzen. Ein solcher Eingriff bewirkt nicht nur eine

¹² Vgl. J. Reiter, a.a.O., S. 73-91.

Veränderung bei dem Menschen, bei dem er vorgenommen wird, sondern ist zugleich auch eine Festlegung der genetischen Eigenschaften der Nachkommen dieses Menschen. Keimbahntherapie ist derzeit und auch in naher Zukunft praktisch nicht durchführbar. Ihre ethische Unvertretbarkeit leitet sich zum einen aus pragmatischen und zum anderen aus kategorischen Argumenten ab. Pragmatische Argumente weisen vor allem auf die Risiken hin¹³: Man könne nicht ausschließen, daß solche Eingriffe Anlaß zu irreparablen Schäden sind und sich sogar persönlichkeitsverändernd auswirken; ferner bestehe die Gefahr, daß diese Maßnahmen zur Menschengeschöpfung mißbraucht würden, und schließlich seien zur Entwicklung dieser Therapie verbrauchende Experimente mit menschlichen Embryonen erforderlich, die man im Interesse des Vorrangs des Lebensschutzes gegenüber dem Schutz der Gesundheit ablehnen müsse. An kategorischen Argumenten werden gegen die Keimbahntherapie vorgebracht, daß damit die genetische Basis der Individualität und somit die persönliche Integrität geändert werde: »Jeder Mensch tritt ... als gezeugtes und geborenes, nicht als gemachtes und ausgewähltes Mitglied in die Gesellschaft ein. Er ergreift seine Rechte, ohne sie anderen verdanken zu müssen. Wenn an der befruchteten Eizelle ein gentechnologischer Eingriff erfolgt, und sei es mit medizinischer Zielsetzung, dann wird nicht eine existierende Person geheilt, sondern ihre Identität manipuliert. Generationen übergreifend könnte das gentechnische Wissen unserer Zeit zu einer ständig wachsenden Macht über kommende Generationen führen, und das heißt, von jenen aus gesehen: zu einer Herrschaft der Toten über die Lebendigen, der zudem die neue Qualität einer absoluten Irreversibilität eignete.«¹⁴

SCHLUß

In einer endlichen Welt ist jeder Fortschritt ambivalent. So bieten auch die Möglichkeiten der Gentechnik Chancen und Risiken.¹⁵ Neben kühnen Zukunftserwartungen wachsen die Befürchtungen, daß die Wissenschaft sich mit der Erschließung dieses Feldes auf einen Irrweg begeben hat, der für die Natur im allgemeinen und den Menschen im besonderen unabsehbare Gefahren heraufbeschwört. Dennoch scheint es weder möglich und sinnvoll oder gar ethisch geboten, generell auf alle technisch-wissenschaftlichen Möglichkeiten der Gentechnologie zu verzichten; noch ist es verantwortlich, sich ihnen blind-

13 Vgl. etwa W. Molinski, Ethik und Humangenetik, in: N. Hubert/H. Schoch (Hrsg.), Grenzsituationen des menschlichen Lebens. Freiburg 1986, S. 46-85; hier S. 82f.

14 R. Löw, Art. »Gentechnik« II, in: A. Eser u.a. (Hrsg.), Lexikon Medizin, Ethik, Recht. Freiburg/Basel/Wien 1989, S. 389.

15 Zum folgenden vgl. K. Stoll. Zusammenfassende Thesen des leitenden Bischofs, in: »Du hast mich gebildet im Mutterleib«. Texte aus der VELKD 32/1986, S. 34f.

lings anzuvertrauen. Vielmehr gilt es, die neuen Möglichkeiten verantwortlich abzuwägen, wobei solche Verantwortung gleichermaßen bestimmt ist und getragen wird von menschlicher Vernunft und einem christlichen Menschenbild. Das christliche Verständnis vom Menschen sieht diesen als Geschöpf im Gegenüber zum Schöpfer. Diese Unterscheidung ist bei allen durch die Gentechnologie gegebenen Möglichkeiten grundzulegen. Wenn der Mensch selbst die Schöpferrolle übernehmen will, entlarvt sich seine angemäßte Gottebenbildlichkeit als Hybris. Die christliche Sicht des Menschen verbietet es, menschliches Leben einem rein technisch ausgerichteten oder nützlichkeitsbezogenen Kalkül zu unterwerfen. Ebenso ist es nicht erlaubt, mit gentechnischen Manipulationen eine »neue Menschlichkeit« zu entwickeln; auch der Versuch, einen »besseren« Menschen hervorzubringen, steht – aus christlicher Sicht gesprochen – unter dem Vorzeichen der Sünde.

Die Auswirkungen von prädiktiver Medizin, Genomanalyse und Getherapie auf das allgemeine Verständnis von Gesundheit und Krankheit sind aufmerksam zu beobachten. Die frühzeitige Erkennbarkeit von Krankheiten und die sich abzeichnenden therapeutischen Möglichkeiten werden viel Leid verhindern helfen. Um abschätzen zu können, ob und inwieweit dieses letztendlich wirklich zum Schutz und zur Förderung des Lebens und der Menschlichkeit an sich beiträgt, müssen aber auch Nachteile und unerwünschte Nebenwirkungen beachtet und in Rechnung gestellt werden. Von Christen, die ihr Heil Jesus Christus verdanken, der gelitten hat und am Kreuz gestorben ist, können Einschränkungen menschlicher Lebensmöglichkeiten paradoxerweise so wahrgenommen und gelebt werden, daß sie letztendlich nicht als Verlust erfahren werden. Leid und Schmerz sind konstitutive Bestandteile menschlicher Existenz, und Behinderung bedeutet nicht Verlust von Menschenwürde.¹⁶ Christen erwarten Heil und Erlösung dieser Welt nicht von gentechnologischen Möglichkeiten; ihre Hoffnung richtet sich vielmehr auf Gott. Durch das Vertrauen auf ihn wird menschliches Handeln dazu befreit, nüchtern und abwägend vorzugehen, zugleich wissend um die Begrenztheit menschlicher Möglichkeiten. Gentechnik vermag menschliches Leben zu schützen, zugleich gilt aber auch: Menschliches Leben muß vor der Gentechnik geschützt werden.

¹⁶ Vgl. Johannes Paul II., Apostolisches Schreiben *Salvifici Doloris. Über den christlichen Sinn des menschlichen Leidens*, in: *Verlautbarungen des Apostolischen Stuhls* 53. Bonn 1984; K. Lehmann, Anfang und Ende menschlichen Lebens. Referat auf dem VII. Europäischen Bischofssymposium, in: *Herder-Korrespondenz* 43 (1989), S. 567-574; hier. S. 573f.