

Ergebnisbericht: Bürgerdelphi Keimbahntherapie

Im Auftrag des Karlsruher Institut für Technologie

Abteilung Wissenschaftskommunikation
Institut für Germanistik: Literatur, Sprache, Medien

November 2018



EXPLORAT
Forschung & Kommunikation

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Liebe Leserinnen und Leser,

jeder Mensch könnte einmal in die Situation kommen, darüber entscheiden zu müssen, ob er in das Erbgut eines anderen Menschen eingreifen will: nämlich dann, wenn er als werdende Mutter oder werdender Vater erfährt, dass sein Kind wegen einer Veranlagung wahrscheinlich mit einem genetischen Defekt zur Welt kommen wird. Darf oder soll man in diesem Fall das Erbgut des Embryos überprüfen und es gegebenenfalls verändern? Ein solcher Eingriff in die menschliche Keimbahn rückt in die Nähe des medizinisch Machbaren. An menschlichen Embryonen in einem frühen Entwicklungsstadium sind Keimbahneingriffe bereits durchgeführt worden.

Wer will nicht, dass sein Kind gesund auf die Welt kommt? Doch andererseits – ein solcher Eingriff verändert nicht nur ein körperliches Merkmal, sondern auch, welches Erbgut dieses Kind einmal an seine Nachkommen weitergeben wird. Spielen wir damit also nicht ein wenig zu sehr Evolution? Die Wissenschaft wird in Zukunft mehr und mehr solche Fragen aufwerfen, die Bürgerinnen und Bürger mitdiskutieren müssen – denn sie sind es, die mit ihrer Wahlentscheidung oder mit Bürgerbegehren Einfluss auf politische Entscheidungen nehmen. Zentral ist dabei, sie auf Augenhöhe in die Debatte einzuladen, ihre Fragen in die Diskussion aufzunehmen, sie diese vielleicht sogar gestalten zu lassen, sie also nicht von oben herab zu belehren.

Ein Schritt in diese Richtung könnte das „Bürgerdelphi Keimbahntherapie“ sein, das der Kommunikationsberater Dr. Ralf Grötter (Explorat Forschung & Kommunikation) entwickelt hat und das wir in diesem Pilotprojekt in Kooperation mit ihm durchführen und zudem begleitend auf Wirksamkeit untersuchen. Hilft es den Beteiligten bei der Meinungsbildung? Können sie mit den angebotenen Informationen aus der Wissenschaft umgehen? Welche Fragen stellen sie, die in der Wissenschaft vielleicht gar nicht berücksichtigt werden?

Vor Ihnen liegen nun die Ergebnisse des Bürgerdelphis, das in den Monaten April bis September 2018 mit 26 Bürgerinnen und Bürgern durchgeführt wurde, denen ich an dieser Stelle für ihre Mitwirkung und ihr Engagement sehr herzlich danken möchte.

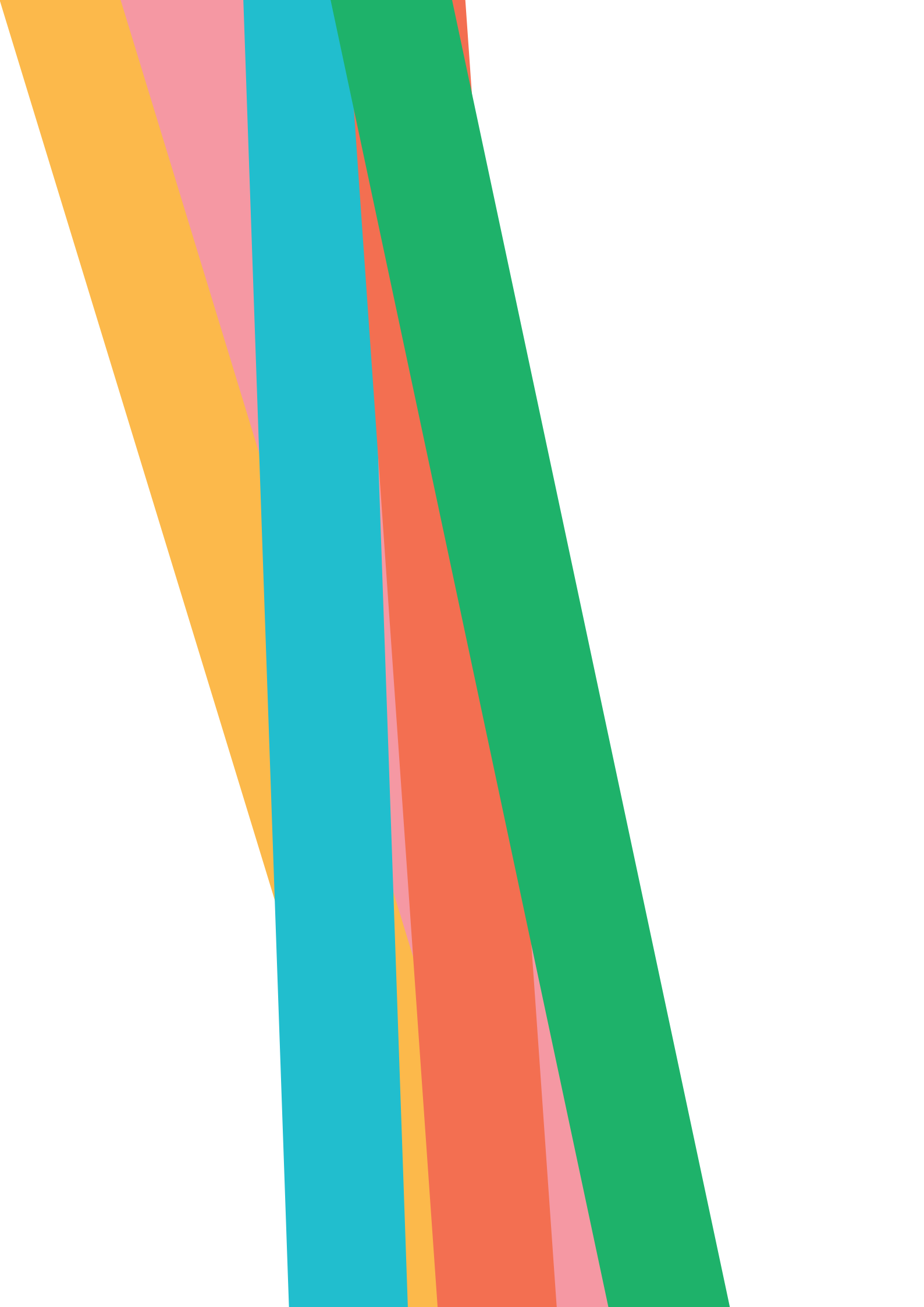
Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre,

Ihre



Prof. Dr. Annette Leßmöllmann

PS: Wenn Sie sich auch für die Evaluation interessieren, die derzeit durchgeführt und zum Projektende im Frühjahr 2019 fertiggestellt wird, wenden Sie sich an uns: annette.lessmoellmann@kit.edu oder besuchen Sie die Webseite www.buedeka.de und folgen Sie uns auf Twitter (@buergerdelphi).



Inhalt

Zusammenfassung	5
Gesetzliche Regulierung	5
Potenzielle Chancen vs. unbekannte und biologische Risiken	6
Gesellschaftliche Risiken	7
Informationsbedarf	7
Einleitung	9
Fragestellung	9
Verfahren	9
Teilnehmende	11
Resultate	11
Potenzielle Chancen und unbekannte (biologische) Risiken	13
Unbekannte Risiken	14
Potenzielle Chancen	21
Gesellschaftliche Risiken	27
Missbrauch	27
Soziale Ungleichheit beziehungsweise Chancengleichheit	33
Eingriffe in die Selbstbestimmung und Enhancement	39
Regulierungsbedarf	47
Grundlagenforschung	48
Forschung an Embryonen	50
Internationales Verbot klinischer Studien und zukünftige Regulierungsmöglichkeiten	52
Fortpflanzungsmedizingesetz	55
Internationales Engagement der Bundesregierung	58
Identifizierung von Informationsbedarf und thematische Einordnung	63
Impressum	68

Zusammenfassung

Von Ende April bis Anfang Juli 2018 haben 26 Teilnehmende an einem Bürgerdelphi zum Thema Keimbahntherapie mitgewirkt. Bei dem verwendeten Beteiligungsverfahren handelt es sich um ein neues deliberatives Format, das Aspekte der Delphi-Befragungsmethode und des Bürgergutachtenverfahrens vereint.¹ Die Resultate:

Gesetzliche Regulierung

- In Bezug auf eine künftige rechtliche Regulierung der Keimbahntherapie sprechen sich die Teilnehmenden mehrheitlich dafür aus, das bestehende Verbot der Grundlagenforschung zur Keimbahntherapie in Deutschland zu lockern.
- Was eine mögliche internationale Regulierung von klinischen Studien betrifft, bevorzugen die Teilnehmenden das Instrument einer Liste von Anforderungen (nach dem Vorbild des 2017 erschienenen Positionspapiers „Human Genome Editing“ der US-amerikanischen National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine).
- Die Teilnehmenden befürworten die Initiierung einer gesellschaftlichen Debatte zur Neuregelung von Belangen der Reproduktionsmedizin in einem Fortpflanzungsmedizingesetz.
- Die Teilnehmenden unterstützen die an die Bundesregierung und den Deutschen Bundestag gerichtete Forderung, sich für international verbindliche Regeln für mögliche Keimbahninterventionen beim Menschen einzusetzen.

Außerdem brachten die Teilnehmenden folgende Positionen und Befürchtungen zum Ausdruck:

¹ Eine Beschreibung des Verfahrens findet sich in dem Working Paper: Grötter, R.: "Expertenkonsultationen und Stakeholder-Befragungen mit Deliberativem Delphi (Expert Consultations and Stakeholder-Surveys with Deliberative Delphi) (September 27, 2018). Verfügbar unter <https://ssrn.com/abstract=3256258>

Potenzielle Chancen vs. unbekannte und biologische Risiken

Mit der Keimbahntherapie verbinden sich auf der einen Seite die Chancen auf neue Therapiemöglichkeiten für schwerwiegende Krankheiten und Erkenntnisfortschritte in der Grundlagenforschung, auf der anderen Seite aber auch deutliche Risiken – handelt es sich bei der Methode doch um einen Eingriff ins menschliche Erbgut, dessen Folgen im Voraus nicht vollständig abschätzbar sind.

- Insgesamt wurde sowohl den Chancen wie auch den Risiken eine deutliche Relevanz für die Entscheidung über weitere Schritte in Richtung Keimbahntherapie zugesprochen. Unbekannte Risiken und biologische Risiken von Keimbahninterventionen wurden dabei vor allem als relevant für den Einsatz in der Therapie erachtet, nicht so sehr jedoch in Bezug auf die Entscheidung über die Zulassung von Grundlagenforschung.
- Kontrovers beurteilt wurde einerseits, ob unbekannte Risiken und biologische Risiken im Zusammenhang mit der Keimbahntherapie es rechtfertigen, sich auf das Vorsorgeprinzip zu berufen; zum anderen, was aus dem Vorsorgeprinzip folgt. Neben Einschätzungen zum Vorsorgeprinzip bringen die von den Teilnehmenden vorgetragenen Beispiele und Analogien auch für sich stehende Befürchtungen zum Ausdruck.
- Was speziell mögliche Folgen für die zukünftige Evolution des Menschen betrifft (Stichwort Genpool), wurde einmal die Wahrung genetischer Vielfalt als Erfordernis genannt, dann das Risiko, dass evolutionär vorteilhafte Merkmale (wie etwa Malariaresistenz) durch den Einsatz der Keimbahntherapie aus dem Genpool ausgemerzt werden könnten. In Bezug auf die Grundlagenforschung wurden hier allerdings eher keine Probleme gesehen. Was den Einsatz von Keimbahninterventionen in der Therapie betrifft, wurde dem Genpool-Argument hingegen deutliche Relevanz beigemessen.
- Die Chancen, welche die Keimbahntherapie mittel- bis langfristig eröffnet, wurden als mäßig bis deutlich relevant beurteilt. Die Diskussion ergab jedoch wenig konkrete Anhaltspunkte dafür, wie wahrscheinlich oder unwahrscheinlich es ist, dass mithilfe der Keimbahntherapie in Zukunft nicht nur monogenetische (das heißt, durch einen Defekt in einem einzelnen Gen bedingte) Erkrankungen wie etwa Mukoviszidose bereits im Embryonalstadium therapiert werden können, sondern auch polygenetisch bedingte (das heißt mit mehreren Genen zusammenhängende) Krebsrisiken oder die Anfälligkeit für Infektionskrankheiten vermindert werden können. Ein wichtiges Detail ist der Hinweis darauf, dass die Keimbahntherapie nur in Kombination mit einer In-vitro-Befruchtung durchgeführt werden kann, was Szenarien einer Immunisierung großer Bevölkerungsgruppen Grenzen setzt.

Gesellschaftliche Risiken

Als gesellschaftliche Risiken wurden Möglichkeiten des Missbrauches, die Ausweitung sozialer Ungleichheit sowie das Thema Enhancement (Stichwort: Designerbaby) diskutiert.

- Ein Missbrauch der Keimbahntherapie (in Form des Überschreitens von gesetzlich vereinbarten Regeln oder in Form politischer Instrumentalisierung) wurde als sehr wahrscheinlich erachtet. Dennoch leiteten die Teilnehmenden daraus eher keine Notwendigkeit ab, das bestehende Forschungsverbot weiter aufrechtzuerhalten. Ein Grund dafür ist, dass einige Teilnehmende gerade in der Forschung eine Perspektive sehen, Missbrauch einzudämmen.
- Die Teilnehmenden waren der Meinung, dass die Ausweitung von sozialer Ungleichheit durch Enhancement via Keimbahnintervention eine tendenziell zwangsläufige Entwicklung darstellen würde. Was Machbarkeit und Risikopotenziale betrifft, wurde die Optimierung insbesondere geistiger Fähigkeiten allerdings als mäßig wahrscheinlich beurteilt. Selbst für den Fall des Eintretens eines solchen Szenarios waren die Teilnehmenden nur zur Hälfte der Ansicht, dass sich dadurch praktische Lebensvorteile für via Keimbahntherapie optimierte Menschen ergeben würden.
- Fast einhellig lehnten die Teilnehmenden Enhancement ab – selbst wenn dabei genetisch bedingte Besonderheiten, die sich nachteilig auswirken könnten, ausgeglichen werden könnten.

Informationsbedarf

Ein weiteres Resultat ist die Ermittlung des Bedarfes an Informationen, welche die Teilnehmenden benötigten, um sich über das Thema Keimbahntherapie eine fundierte Meinung bilden zu können. Von den Teilnehmenden eingeforderte und verwendete Hintergrundinformationen betreffen: mögliche Einsatzfelder der Keimbahntherapie (inklusive Informationen zu Krankheitsbildern und zur Häufigkeit der via Keimbahntherapie eventuell behandelbaren Leiden), Möglichkeiten und Grenzen von Alternativen zur Keimbahntherapie (PID, Adoption), Einschätzungen von Betroffenen (zum Beispiel von Menschen, die an Mukoviszidose leiden), Basisinformationen zur Genomeditierung (um Risiko ungeplanter Folgen einschätzen zu können), neuere wissenschaftlichen Erkenntnisse zur embryonalen Entwicklung (um eine Neujustierung des Embryonenschutzes beurteilen zu können) und Hintergrundinformationen zum gesetzlichen Status quo in Deutschland und international.

Einleitung

Dürfen wir in das menschliche Erbgut eingreifen und die genetische Ausstattung eines Embryos und seiner zukünftigen Nachkommen verändern, wenn wir einen Gendefekt feststellen, der mit einer Krankheit einhergeht? Diese sogenannte Keimbahntherapie könnte bald medizinisch machbar sein. Im August 2017 berichtete das Fachjournal *Nature* von den erfolgreichen Versuchen von US-Forscherinnen und -Forschern, aus dem Erbgut befruchteter menschlicher Eizellen ein Gen zu entfernen, das für ein Herzleiden verantwortlich ist. Das dabei verwendete Verfahren CRISPR/Cas9 wird als „Genschere“ oder „Genomeditierung“ bezeichnet.

Fragestellung

Da die Keimbahntherapie einen gentechnischen Eingriff in die Natur des Menschen darstellt, ist sie auch besonders umstritten. Von den Folgen des Eingriffes sind nicht nur Individuen betroffen, sondern alle nachfolgenden Generationen. Für den Gesetzgeber besteht hier Klärungs- und Handlungsbedarf. In Deutschland existiert bislang ein grundsätzliches Verbot von Keimbahninterventionen. Für die Erforschung und Anwendung der Genschere beim Menschen wäre eine Lockerung der bisherigen Restriktionen notwendig. So hat beispielsweise das britische Parlament in einer Aufsehen erregenden Entscheidung im Februar 2015 die Behandlung bestimmter Gendefekte für zulässig erklärt. Hier ging es um den sogenannten Mitochondrientransfer, der ebenfalls einen Eingriff in die Keimbahn darstellt und zu Kindern führt, die drei genetische Eltern haben.

Vor diesem Hintergrund führte das Projekt Bürgerdelphi Keimbahntherapie (BueDeKa) mit Bürgerinnen und Bürgern einen Diskurs über diese neue biologische Technologie. Das Beteiligungsverfahren wurde im Auftrag des Karlsruher Institut für Technologie (KIT) von der Agentur Explorat Forschung & Kommunikation entwickelt und durchgeführt. Das Vorhaben wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung als Diskursprojekt zu den gesellschaftlichen Auswirkungen der modernen Lebenswissenschaften gefördert.

Verfahren

Bei dem verwendeten Beteiligungsverfahren handelt es sich um ein neues deliberatives Format, das Aspekte der Delphi-Befragungsmethode und des Bürgergutachtenverfahrens (auch bekannt unter dem Begriff „Planungszelle“) vereint. Das Format wurde im Rahmen des Projekts Bürgerdelphi Keimbahntherapie erstmals in größerem Maßstab eingesetzt und erprobt.² Das Verfahren ist insbesondere darauf ausgerichtet, das

² Eine Beschreibung des Verfahrens findet sich in dem Working Paper: Grötter, R.: „Expertenkonsultationen und Stakeholder-Befragungen mit Deliberativem Delphi (Expert Consultations and Stakeholder-Surveys with Deliberative Delphi) (September 27, 2018). Verfügbar unter: <https://ssrn.com/abstract=3256258>

vergleichsweise komplexe Thema Keimbahntherapie einem Kreis von Laien zu erschließen, sie zu einem informierten Urteil zu befähigen und zu Resultaten zu gelangen, die an den aktuellen politischen Diskurs anschlussfähig sind.

Eine Auftaktveranstaltung am 28. April 2018 vermittelte Basisinformationen zum Stand der Keimbahntherapie. Die Teilnehmenden erarbeiteten drei übergeordnete Fragen, die sie im Zuge der Meinungsbildung erörtern wollten. Diese Fragen wurden in der anschließenden Diskussionsphase von Mai bis Anfang Juli 2018 eingehend behandelt. Die Teilnehmenden erhielten zu jeder Frage eine Pro- und eine Kontra-Stellungnahme, deren Inhalte und Argumentation sie kommentieren und bewerten konnten. Die Interaktion zwischen den Teilnehmenden und der Moderation erfolgte während der Diskussionsphase entweder über individuelle Telefongespräche und über eine Online-Plattform (Telefongruppe, 15 Teilnehmende) oder ausschließlich über eine Online-Plattform (Digitalgruppe).³ Das Verfahren war betont iterativ angelegt: Inhalte und offene Punkte aus den Gesprächen mit den Teilnehmenden und aus den Kommentaren der Digitalgruppe wurden in weiteren Runden aufgegriffen und vertieft. Während der Diskussionsphase hatten die Teilnehmenden zudem die Möglichkeit, Rechercheaufträge an die Moderatoren und an die fachliche Beratung zu stellen, wenn sie weiterführenden Informationsbedarf hatten.⁴

Die Diskussionsphase gliederte sich, entsprechend der durch die Bürgerinnen und Bürger formulierten Fragen, inhaltlich in drei Blöcke:

1. **Unbekannte Risiken, biologische Risiken (d. h. medizinische Risiken sowie Risiken im Zusammenhang mit möglichen Auswirkungen auf die zukünftige Evolution des Menschen) sowie potenzielle Chancen**
2. **Gesellschaftliche Risiken (möglicher Missbrauch über legale Einsatzzwecke hinaus; Dambruch/schiefe Ebene in Richtung schleichender Akzeptanz von Anwendungen, die aus heutiger Sicht unerwünscht sind wie zum Beispiel gentechnisch optimierte ‚Designerbabys‘**
3. **Möglichkeiten der gesetzlichen Regulierung.**⁵

3 Die einzelnen Themenblöcke starteten mit Pro- und Kontra-Stellungnahmen, die den Teilnehmenden auf einer passwortgeschützten Projektwebseite zugänglich gemacht wurden. Zu jedem Themenblock führten ein Moderator und eine Moderatorin persönliche Telefonate mit den 15 Teilnehmenden der Telefongruppe. In den Telefonaten wurden sowohl Meinungen abgefragt, als auch Argumente, Evidenzen und Beispiele gesammelt. Jedes Telefonat wurde in auf die Argumentation konzentrierter Form zusammengefasst. Die Zusammenfassungen wurden auf der Online-Plattform anderen Teilnehmenden zur Verfügung gestellt. Die Teilnehmenden hatten die Möglichkeit, die Zusammenfassungen zu kommentieren. Zum Abschluss jedes Themenblockes wurden auf der Online-Plattform zusammenfassende Plädoyers der Pro- und Kontra-Position veröffentlicht. Die Argumente und Beispiele von den Teilnehmenden wurden in diesen Plädoyers aufgegriffen und diskutiert. Mit der Digitalgruppe wurden keine telefonischen Interviews geführt. Die Mitglieder dieser Gruppe kommentierten lediglich die Pro- und Kontra-Stellungnahmen auf der Online-Plattform und antworteten gegenseitig auf Kommentare. Auch für die Digitalgruppe wurden am Ende der Themenblöcke zusammenfassende Plädoyers der Pro- und Kontra-Position verfasst, in denen ausgewählte Kommentare argumentativ eingebettet wurden. Telefon- und Digitalgruppe beantworteten am Ende jedes Themenblockes standardisierte Meinungsfragen, die dazu dienen, das Meinungsspektrum zum jeweiligen Thema zu erfassen.

4 Die Rechercheanfragen sind im Digitalen Anhang unter dem Punkt FAQ dokumentiert: <http://www.explorat.de/wp-content/uploads/2018/BuedekaDigitalerAnhang.pdf>

5 Informationsmaterialien, die den Teilnehmenden in den drei Blöcken zur Verfügung gestellt wurden, sind wie auch die Zusammenfassungen der Befragungen ebenfalls im Digitalen Anhang veröffentlicht.

Teilnehmende

Insgesamt nahmen 26 Bürger und Bürgerinnen (18 Frauen, 9 Männer) aktiv an dem Verfahren teil. Die Teilnehmenden wurden durch Bekanntmachungen in Printmedien (zitty, taz) sowie durch Einladungen und gezielte Ansprachen in sozialen Medien im Raum Berlin rekrutiert (Xing, nebenan.de u. a.). Außerdem wurden persönliche Netzwerke (Alumni-Netzwerke) und thematisch einschlägige Multiplikatoren (wie z.B. Hebammen-Ausbildungszentren) für Anfragen genutzt. Auf diese Weise konnte sichergestellt werden, dass die Teilnehmenden ausreichendes Interesse und Engagement mitbrachten, um trotz eines nicht unerheblichen Zeitaufwandes bis zum Projektende dabeizubleiben.

52 Prozent der Teilnehmenden sympathisierten in einer ersten Befragung eher mit einer Kontra-Keimbahntherapie-Position, während sich nur 29 Prozent einer Pro-Position zuordneten. Der Rest der Teilnehmenden war unentschieden. Bei einer wiederholten Abfrage zu Beginn des zweiten Diskussionsblocks ordneten sich 60 Prozent tendenziell der Kontra-Position zu, während 13 Prozent unentschieden waren.⁶ Die 15 Teilnehmenden, mit denen Telefoninterviews stattfanden, wurden darüber hinaus in einem ersten Gespräch gefragt, an welchen Personen oder Institutionen sie sich bei der Bewertung von Fragen zur Keimbahntherapie orientieren oder wem sie ein Mandat geben würden, an ihrer statt zu entscheiden. Auf Basis der Antworten ließen sich sechs der Teilnehmenden als eher „wissenschaftsfern“ und sechs der Teilnehmenden als eher „wissenschaftsnah“ einordnen. In der begleitenden Evaluation konnte gezeigt werden, dass Wissenschaftsnähe beziehungsweise -ferne sich in manchen Aspekten auf das Urteil zur Keimbahntherapie auswirkt.⁷ Dass Wissenschaftsnähe und -ferne innerhalb der Gruppe zu etwa gleichen Teilen vertreten war, kann als Indiz für eine gewisse Ausgewogenheit der Meinungen gewertet werden.

Resultate

Resultate der Telefon- und Online-Befragungen wurden sowohl quantitativ als auch qualitativ ausgewertet. Bei der qualitativen Auswertung lag der Fokus auf argumentativen Inhalten und anekdotischen Evidenzen und Beispielen. Die quantitative Auswertung zeichnet ein Bild der Meinungsverteilung innerhalb der Gesamtgruppe. Aufgrund der geringen Anzahl von Teilnehmenden erhebt dieses Bild keinen Anspruch, repräsentativ zu sein. Es lässt sich jedoch anhand der Gruppenergebnisse sowie individueller Antwortverläufe ablesen, in welchem Maße die Bewertung einzelner Fragen abhängig oder unabhängig ist von der Bewertung anderer Fragen. Ein weiteres Resultat ist die Ermittlung des für die Meinungsbildung zur Keimbahntherapie notwendigen Informationsbedarfes der Bürgerinnen und Bürger.

⁶ Die Teilnehmenden waren gefragt worden: „Welche der beiden Stellungnahmen – die Pro- oder die Kontra-Stellungnahme – hat Ihnen *inhaltlich* besser gefallen?“. Zusätzlich gab es zuvor die Frage: „Welche der beiden Stellungnahmen haben Sie *lieber* gelesen?“

⁷ Resultate der begleitenden Evaluation werden zu einem späteren Zeitpunkt gesondert veröffentlicht.

Potenzielle Chancen und unbekannte (biologische) Risiken

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Bürgerdelphis haben sich in Block I intensiv mit unbekanntem Risiken und biologischen Risiken sowie mit den potenziellen Chancen der Keimbahntherapie befasst. Insbesondere ging es dabei um folgende Punkte:

- Chancen der Keimbahntherapie, die Entstehung monogenetischer Erkrankungen wie zum Beispiel Mukoviszidose zu verhindern
- Chancen der Keimbahntherapie, erblich bedingten Krebsrisiken zu verringern
- Chancen der Keimbahntherapie hinsichtlich der Immunisierung gegen Infektionskrankheiten wie zum Beispiel HIV
- Ersetzbarkeit der Keimbahntherapie durch Alternativen, vor allem Präimplantationsdiagnostik und Adoption
- Das Vorsorgeprinzip im allgemeinen und seine mögliche Anwendung auf bekannte und unbekannte Risiken im Zusammenhang mit der Keimbahntherapie
- Das Problem der unbekanntem Risiken („unknown unknowns“)
- Risiken in Bezug auf Veränderungen im menschlichen Genpool (das heißt, des genetischen Erbes der Menschheit)
- Das Risiko von Komplikationen für die Nachkommen von Patientinnen und Patienten, die eine Keimbahntherapie erhalten haben
- Einschätzungen und Handlungsempfehlungen aus Wissenschaft und Politik zum Umgang mit der Keimbahntherapie
- Zugang zur Keimbahntherapie: Fragen der Kostenübernahme durch Krankenkassen, Eingrenzung des Kreises möglicher Nutznießer der Keimbahntherapie

In der Diskussion entwickelten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Einschätzungen hinsichtlich Risiken und Chancen. Außerdem fragten sie zu vielen Punkten zusätzliche Informationen an, die sie für ihre Meinungsbildung benötigten.⁸

⁸ Die den Teilnehmenden zur Verfügung gestellten Informationsmaterialien sowie die Reaktionen der Teilnehmenden darauf sind im Digitalen Anhang dokumentiert: <http://www.explorat.de/wp-content/uploads/2018/BuedekaDigitalerAnhang.pdf>

Unbekannte Risiken

Wie schwer wiegen unbekannte Risiken bei der Entscheidung über weitere Schritte in Richtung Keimbahntherapie? Unter „unbekannte Risiken“ wurden vor allem Risiken verstanden, von denen nicht bekannt ist, worin sie bestehen (im Fachjargon: „unknown unknowns“). Im weiteren Verlauf der Diskussion von Block I wurden darüber hinaus konkrete biologische Risiken diskutiert, über deren Ausmaß und Eintrittswahrscheinlichkeit wenig bekannt ist. Vor allem die Veränderung des genetischen Erbes der Menschheit sowie unbeabsichtigte Folgen für die Nachkommen von Menschen, die im Embryonalstadium keimbahntherapiert wurden, wurden diesbezüglich thematisiert.

Im Folgenden werden zunächst die quantitativen Ergebnisse einer Meinungsumfrage zu Beginn dieser Diskussionsphase nach dem Lesen der Pro- und Kontra-Stellungnahme präsentiert. Eine Unterscheidung zwischen Grundlagenforschung (an Embryonen, die nicht älter als 14 Tage alt werden), klinischen Studien (an überlebensfähigen Embryonen, die auch ausgetragen werden) und standardmäßigem Einsatz in der therapeutischen Anwendung wurde zunächst nicht getroffen. Stattdessen wurde pauschal nach der Relevanz für die Entscheidung über „weitere Schritte in Richtung Keimbahntherapie“ gefragt. Die Ergebnisse der gezielteren Meinungsumfrage nach den Gesprächen, Diskussionen und der Bereitstellung zusätzlicher Informationen zum Abschluss des Themenblocks erfolgt im darauf folgenden Abschnitt.

Wie schwer wiegen die unbekannteten Risiken bei der Entscheidung über weitere Schritte Richtung KBT? (n = 21)

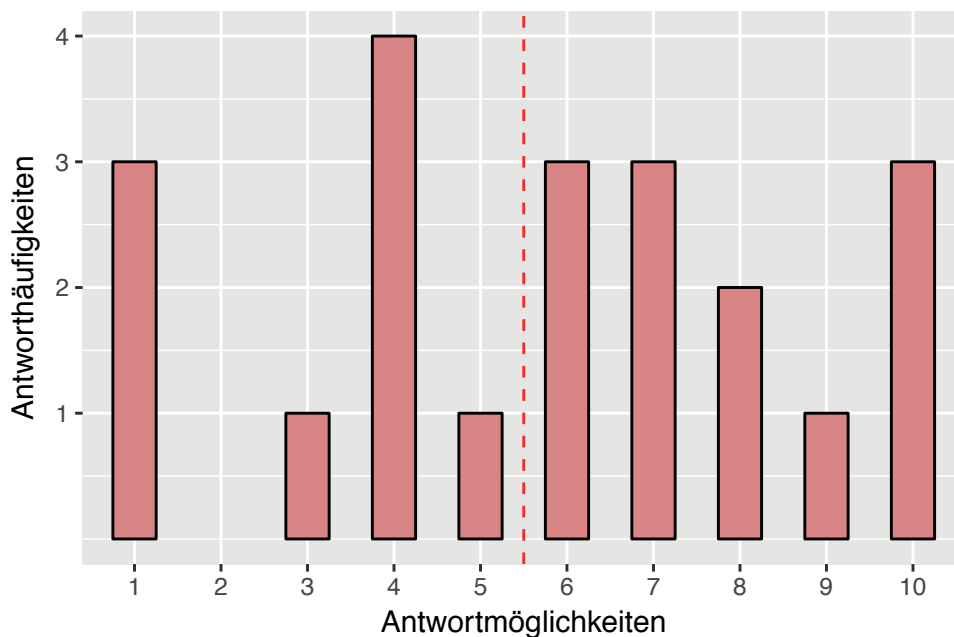


Abbildung 1: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „unbekannte Risiken sind völlig irrelevant“ bis zu 10 = „unbekannte Risiken sind höchst relevant“. 21 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Umfrage teil.

- Zu Beginn von Block I bewerteten die Teilnehmenden die Relevanz von unbekannteten Risiken mit durchschnittlich 5,8 Punkten .
- 9 von 21 Teilnehmenden (42,9 Prozent) sahen unbekanntete Risiken als eher nicht relevant für die Entscheidung über weitere Schritte Richtung Keimbahntherapie, während 12 von 21 (57,1 Prozent) unbekanntete Risiken für eher relevant hielten.
- Im Schnitt wichen die Bewertungen um 2,9 Punkte vom errechneten Mittelwert ab. Diese Standardabweichung ist recht hoch und zeigt an, dass die Meinungen in dieser Frage in der Gruppe weit auseinander gingen.

Sind die unbekannt Risiken ein Grund gegen KBT-Forschung? (n = 23)

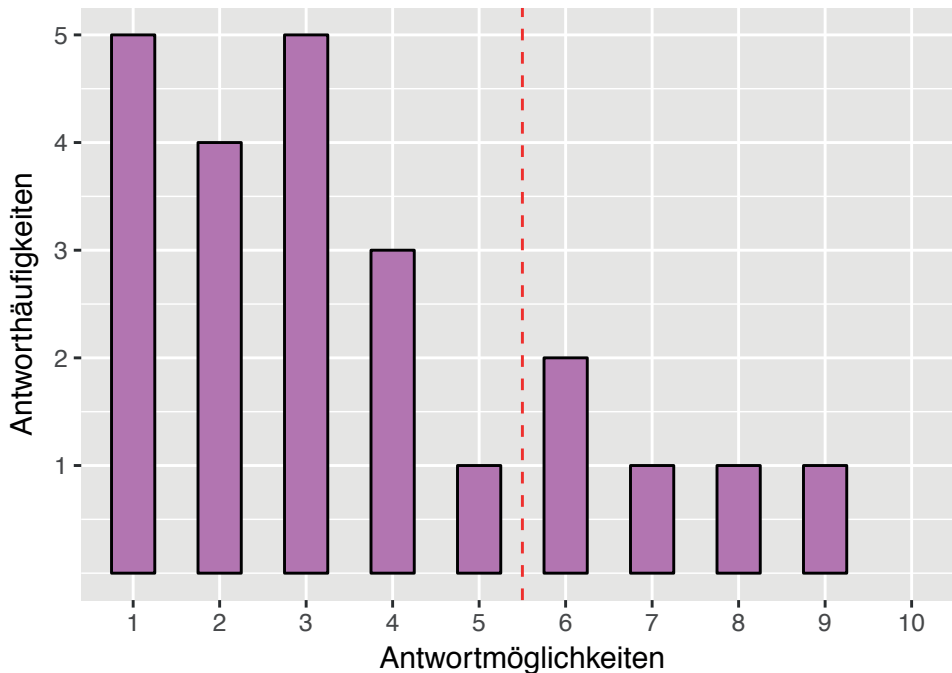


Abbildung 2: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „unbekannte Risiken sind überhaupt kein Grund gegen Forschung“ bis zu 10 = „unbekannte Risiken sind ein sehr entscheidender Grund gegen Forschung“. 23 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Umfrage teil.

Zum Abschluss des ersten Themenblocks wurden die Teilnehmenden noch einmal konkreter gefragt, ob die unbekannt Risiken auch bereits ein Grund gegen die *Erforschung* der Keimbahntherapie sind. Gegenüber der ersten Umfrage verschiebt sich das Meinungsbild hier.

- Im Durchschnitt bewerteten die Teilnehmenden die Relevanz von unbekannt Risiken gegen die Keimbahntherapie-Forschung mit nur noch 3,5 Punkten.
- 18 von 23 Teilnehmende (78,3 Prozent) waren der Ansicht, dass unbekannt Risiken eher kein Grund gegen Keimbahntherapie-Forschung sind.
- Die geringere Standardabweichung von 2,3 zeigt an, dass sich die Gruppe in ihrer Tendenz hier deutlich einiger war als bei der Befragung zu Beginn von Block I.

Einen großen Teil der Diskussion nahmen mögliche Auswirkungen auf das genetische Erbe („Genpool“) der Menschheit und die weitere Evolution des Menschen ein. In der Abschlussumfrage wurde gefragt, wie der Einsatz der Keimbahntherapie (also nicht nur die Forschung) in dieser Hinsicht zu bewerten sei.

Ist der mögliche Eingriff in die Evolution des Menschen ein Grund gegen den Einsatz der Keimbahntherapie (n = 23)

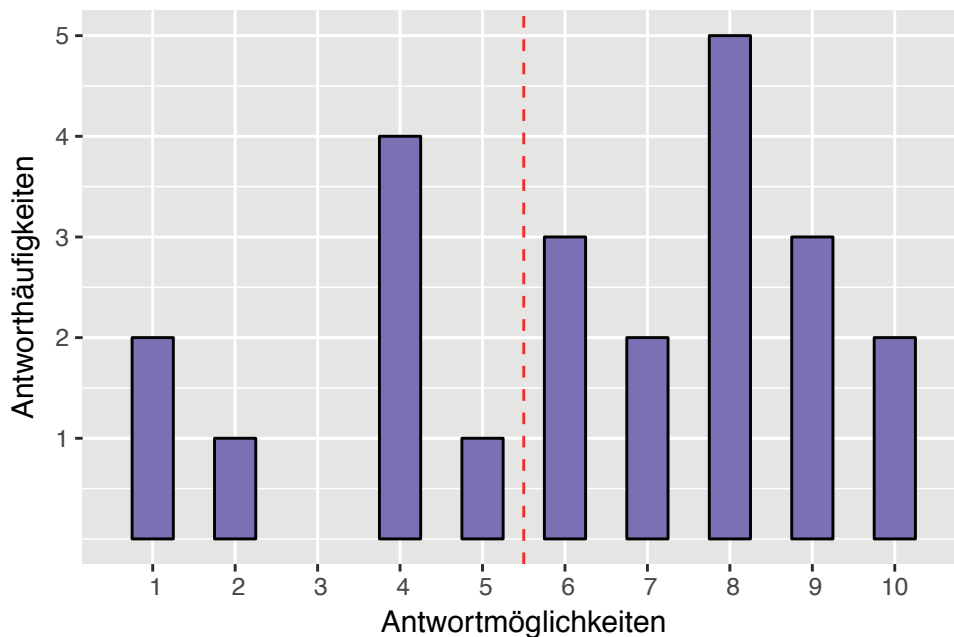


Abbildung 3: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „ist überhaupt kein Grund gegen den Einsatz der Keimbahntherapie“ bis zu 10 = „ist ein sehr gewichtiger Grund gegen den Einsatz der Keimbahntherapie“. 23 Teilnehmer und Teilnehmerinnen aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Umfrage teil.

- Im Durchschnitt bewerteten die Teilnehmenden die Relevanz, die ein möglicher Eingriff in die Evolution bei einer Entscheidung gegen die Anwendung der Technologie hat, mit 7,4 Punkten.
- 15 von 23 Teilnehmenden (65,2 Prozent) meinten, dass ein möglicher Eingriff in die Evolution eher ein Grund gegen den Einsatz der Keimbahntherapie ist.
- Mit 2,8 Punkten lag die Standardabweichung auch bei dieser Frage relativ hoch und zeigt an, dass die Meinungen relativ stark um den Mittelwert streuten.

Die Zahlen zeigen: Sowohl die völlig unbekannte Risiken wie die lediglich in ihren Auswirkungen und von ihrer Eintrittswahrscheinlichkeit her unbekanntem medizinischen Risiken und Risiken der Veränderung des menschlichen Genpools wurden von den Teilnehmenden grundsätzlich als entscheidungsrelevant erachtet. Für eine Entscheidung über die wissenschaftliche Erforschung der Keimbahntherapie wurde besagten Risiken jedoch deutlich weniger Gewicht beigemessen.

Aus den Diskussionen mit den Teilnehmenden

Zum Umgang mit dem Vorsorgeprinzip bezogen die Teilnehmenden in Form von Analogien und Beispielen Stellung, aber auch mit Überlegungen hinsichtlich der Begleitumstände, in denen das Prinzip zur Anwendung gebracht werden kann. Einige Teilnehmende sehen das Vorsorgeprinzip im Kontext der Keimbahntherapie als eher nicht relevant an⁹:

Wer eine Einschränkung oder ein Verbot der Keimbahntherapie fordert, der muss dafür konkrete Risiken anführen können. Wenn man dies als gesetzt annimmt, dann folgt daraus: Es müsste grundlegend Forschung und Entwicklung stattfinden, um abschätzen zu können, ob diese Technologie so gefährlich werden kann, dass man sie nicht weiterverfolgt.

Die unbekanntenen Risiken sind kein Argument, die Forschung zu verbieten, denn solange kein Embryo ausgetragen wird, bestehen diese Risiken nicht. Die Gefahr entsteht erst durch den klinischen Einsatz der Technologie.

Als allgemeine Handlungsmaxime überzeugt das Vorsorgeprinzip nur dann, wenn es kohärent verwendet wird. Bei der Formulierung des Vorsorgeprinzips muss man deshalb darauf achten, dass dieses auch für andere, vergleichbare Fälle anwendbar sein muss. Dies gilt insbesondere für die Konsequenzen, die aus dem Prinzip abgeleitet werden. In Bezug auf die Keimbahntherapie sollte man deshalb keine drastischeren (oder laxeren) Konsequenzen fordern, als diese auch in anderen, vergleichbaren Fällen plausibel wären.

Andere Teilnehmerinnen und Teilnehmer verwiesen auf Fälle, in denen unbestimmte Risiken von hoher Relevanz erst im Nachhinein erkannt wurden:

Ein Beispiel wäre hier vielleicht der Einsatz von Unkraut- oder Insektenvernichtungsmitteln in der Landwirtschaft. Der Einsatz dieser Mittel kann zur Entwicklung von Arten führen, die gegen alles resistent sind und denen nicht mehr beizukommen ist. Ein anderes Beispiel: Anabolika im Trinkwasser. Es wurde lange für unmöglich gehalten, dass sich Medikamente, die ja in vergleichsweise geringen Mengen in das Abwassersystem gelangen, sich am Ende in messbaren Mengen im Trinkwasser wiederfinden. Dennoch ist es passiert.

Die Atombombe ist das große Beispiel aus der Geschichte, das zeigt, dass Forschungen zu Folgen führen können, die von den in der Entwicklungsphase beteiligten Forscherinnen und Forschern weder vorausgesehen noch befürwortet wurden.

Hybris und Demut sind Kategorien, die in der Diskussion bislang noch nicht ausreichend zur Sprache gekommen sind.

⁹ Bei den hier und im Folgenden präsentierten Auszügen aus den Gesprächen mit den Teilnehmenden handelt es sich nicht um Zitate, sondern um Paraphrasen. Beim Paraphrasieren wurde vor allem Wert auf die Herausarbeitung des Argumentes gelegt. Die Auszüge aus den Gesprächen wurden auf einer passwortgeschützten Online-Plattformen den Interviewten und anderen Teilnehmenden zugänglich gemacht.

Auch zu möglichen Auswirkungen auf das genetische Erbe der Menschheit äußerten sich die Teilnehmenden kontrovers:

Mit fortschreitenden Generationen sinkt die Wahrscheinlichkeit, dass Schäden auftreten. Wenn es zu schädlichen Wirkungen kommt, dann vermutlich schon in den ersten Generationen.

Mögliche Schäden an folgenden Generationen lassen sich nicht an einem 14-Tage-Embryo klären. Deshalb hilft die Grundlagenforschung an Embryonen für die Entscheidung über eine Anwendung nicht weiter.

Wir wissen relativ wenig über positive Eigenschaften von Mutationen. [Anm. d. Red.: Patienten mit der Erbkrankheit Sichelzellanämie weisen gleichzeitig eine erhöhte Resistenz gegen Malaria auf.] Vor diesem Hintergrund wäre ein Eingriff in den Genpool, der auf die Eliminierung bestimmter Mutationen abzielt, riskant.

Für Patienten, die unter Sichelzellenanämie leiden, ist der Verweis darauf, dass sie einen nützlichen Beitrag zum Genpool leisten, vermutlich kein Trost.

Auch „Krankheitsgene“ haben sich im jüngeren Verlauf der Evolution nicht explosionsartig verbreitet. Warum sollten Genveränderungen, die durch Keimbahntherapie bewirkt wurden [Anm. d. Red.: Gemeint sind hier problematische Genkombinationen, welche die ungewollte Folge einer Keimbahntherapie sein könnten.] sich im Genpool überproportional verbreiten?

Die Relevanz des Genpool-Arguments hängt ab von der Anzahl der zu erwartenden Fälle. Eine Vergleichsgröße, um den Einfluss von keimbahntherapierten Menschen auf den Genpool abzuschätzen, ist die Gesamtgröße des Genpools. Aktuell leben 7,5 Milliarden Menschen auf der Erde.

Gezielte Eingriffe in den Genpool würden zu einer Verringerung der genetischen Vielfalt führen. Vielleicht ist diese Vielfalt in Zukunft aber von evolutionärem Nutzen, beispielsweise bei der Anpassung an den Klimawandel.

Auf den Vorschlag, eine Patientenakte zu führen, um langfristige Folgen einer Keimbahnveränderung auch in späteren Generationen kontrollieren zu können, wurde erwidert:

Jeder durch Keimbahntherapie entstandene Mensch und seine Nachkommen müssten wirklich jeden Sexualkontakt eintragen lassen, denn jeder Sexualkontakt, und sei er noch so flüchtig, könnte Nachkommen zur Folge haben. Da Menschen hier aber gerne lügen und vieles lieber für sich behalten, würde es sehr schnell sehr unübersichtlich werden, wer Kind oder Enkel eines durch Keimbahntherapie entstandenen Menschen ist.

Fazit zum Themenkomplex unbekannte Risiken und biologische Risiken:

Insgesamt wurden die Risiken als eher relevant für die Entscheidung über weitere Schritte in Richtung Keimbahntherapie gesehen. Unbekannte Risiken und biologische Risiken der Keimbahntherapie wurden dabei vor allem als Grund gegen die Anwendung der Therapie für relevant erachtet. In Bezug auf die Entscheidung über die Zulassung von Grundlagenforschung hielten die Teilnehmenden sie mehrheitlich dagegen für deutlich irrelevant.

In den Diskussionen gab es kontroverse Einschätzung dazu, ob die Risiken im Zusammenhang mit der Keimbahntherapie es rechtfertigen, sich auf das Vorsorgeprinzip zu berufen. Auch hinsichtlich der Frage, was aus dem Vorsorgeprinzip folgen soll, gingen die Meinungen auseinander. Neben Einschätzungen zum Vorsorgeprinzip bringen die von den Teilnehmenden vorgetragenen Beispiele und Analogien auch für sich stehende Wünsche und Befürchtungen zum Ausdruck.

Was die Folgen einer in größerem Umfang praktizierten Keimbahntherapie auf den Genpool und für die weitere Evolution des Menschen betrifft, wurde einmal die Wahrung genetischer Vielfalt als Erfordernis genannt, dann das Risiko, dass unbeabsichtigt auch evolutionär vorteilhafte Merkmale (wie Malariaresistenz) durch den Einsatz der Keimbahntherapie aus dem Genpool ausgemerzt werden könnten. Besonders in Bezug auf die therapeutische Anwendung der Keimbahnintervention wurde dem Genpool-Argument deutliche Relevanz zuerkannt. Sachlich begründet sich dieses Urteil damit, dass bereits bei klinischen Studien Veränderungen im Erbgut nicht über mehrere Generationen rückverfolgt werden können. Ein weiterer Aspekt, der in der Diskussion zur Sprache kam, war die Sorge vor unbeabsichtigten Nebeneffekten für Nachkommen von Menschen, die im Embryonalstadium keimbahnbehandelt wurden.

Potenzielle Chancen

Gefragt wurde nach einer Einschätzung der Relevanz von potenziellen Chancen, die zwar in ihren Wirkungen weit reichen (wie die Prävention vor erblich bedingten Krebsrisiken), deren Eintrittswahrscheinlichkeit aber ungewiss ist. Auch hier wurde in der Fragestellung zu Beginn der Diskussionsrunde zunächst auf eine Unterscheidung zwischen Grundlagenforschung, klinischer Forschung und standardmäßigem Einsatz in der Therapie verzichtet und stattdessen pauschal nach der Relevanz für die Entscheidung „über weitere Schritte in Richtung Keimbahntherapie“ gefragt.

Wie schwer wiegen die potenziellen Chancen bei der Entscheidung über weitere Schritte Richtung KBT? (n = 21)

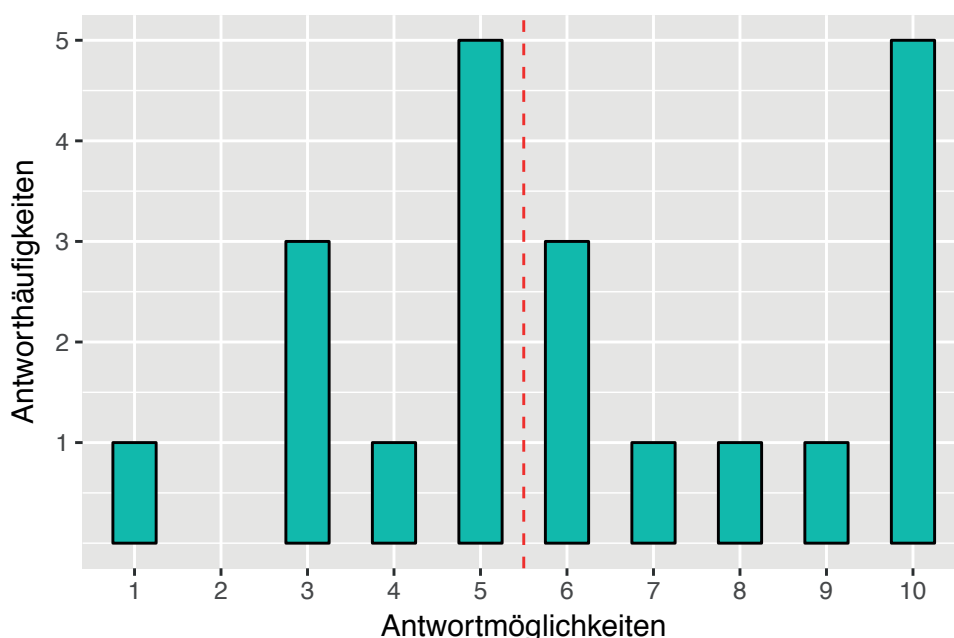


Abbildung 4: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „Potenzielle Chancen sind irrelevant“ bis zu 10 = „Potenzielle Chancen sind höchst relevant“. 21 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe steuerten Antworten bei.

- Im Durchschnitt bewerteten die Teilnehmenden die Relevanz von potenziellen Chancen mit 6,2 Punkten.
- 11 von 21 Teilnehmenden (52,4 Prozent) sahen die potenziellen Chancen als eher relevant für die Entscheidung über weitere Schritte Richtung Keimbahntherapie, 5 von 21 sogar als hoch relevant. 10 von 21 Teilnehmenden (47,6 Prozent) tendierten eher in die Richtung, die potenziellen Chancen als nicht so entscheidungsrelevant zu sehen.
- Wieder lagen die Meinungen teilweise weit auseinander. Die relativ hohe Standardabweichung von 2,8 Punkten zeigt das an.

Zum Abschluss von Block I wurde nach den Gesprächen, Kommentaren und Diskussionen auch in Bezug auf die Chancen konkreter nachgefragt: **Wie glaubwürdig sind die Immunisierung gegen Infektionskrankheiten (wie HIV) und die Minderung von erblich bedingten Krebsrisiken als langfristige Ziele der Keimbahntherapie?**

Wie glaubwürdig ist die Immunisierung gegen Infektionskrankheiten als langfristiges Ziel der KBT? (n = 23)

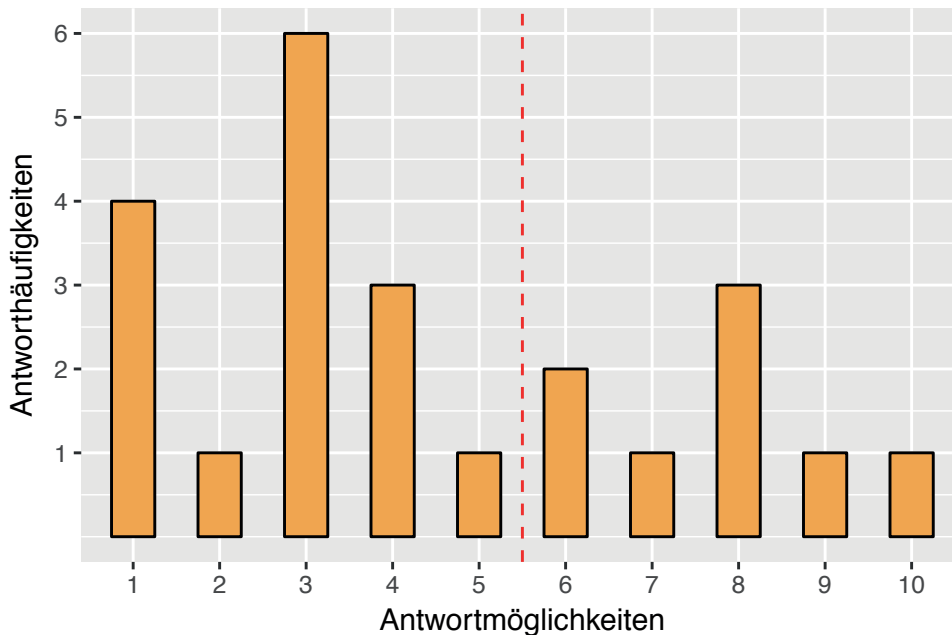


Abbildung 5: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „Immunisierung gegen Infektionskrankheiten ist ein höchst unglaubliches Ziel“ bis zu 10 = „Immunisierung gegen Infektionskrankheiten ist ein absolut glaubwürdiges Ziel“. 23 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Abschlussumfrage zum Block I teil.

- Im Durchschnitt bewerteten die Teilnehmenden die Glaubwürdigkeit dieses Zieles mit 4,5 Punkten.
- 15 von 23 Teilnehmenden (65,2 Prozent) zweifelten eher an dem langfristigen Ziel der Immunisierung gegen Infektionskrankheiten, nur 8 von 23 (34,8 Prozent) hielten dieses Ziel für eher glaubwürdig.
- Die Standardabweichung von 2,8 zeigt wieder eine relativ große Streuung der Meinungen an.

Optimistischer fielen die Antworten mit Blick auf die Verringerung von erblich bedingten Krebsrisiken als langfristigem Ziel der Keimbahntherapie aus.

Wie glaubwürdig ist die Verringerung erblich bedingter Krebsrisiken als langfristiges Ziel der KBT? (n = 23)

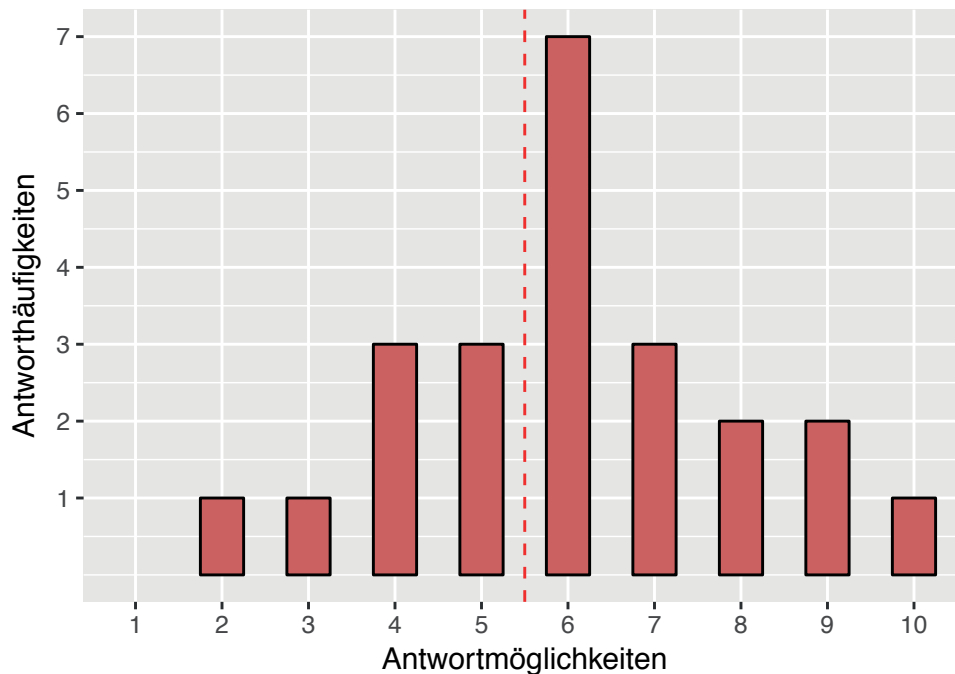


Abbildung 6: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „ist ein absolut glaubwürdiges Ziel“ bis zu 10 = „ist ein höchst unglaubwürdiges Ziel“. 23 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Abschlussumfrage zum Block I teil.

- Im Durchschnitt bewerteten die Teilnehmenden die Glaubwürdigkeit dieses Zieles mit 6,0 Punkten.
- 15 von 23 Teilnehmenden (65,2 Prozent) erachteten das Ziel der Verringerung von erblich bedingten Krebsrisiken als eher glaubwürdig, während 8 von 23 (34,8 Prozent) hier skeptisch waren.
- Mit 2,0 liegt die Standardabweichung deutlich niedriger und zeigt an, dass die Meinungen stärker zum Mittelwert hin tendieren.

Aus den Diskussionen mit den Teilnehmenden:

Über den potenziellen Nutzen der Keimbahntherapie wurden in der Diskussionsphase viele Argumente, Prognosen und Beispiele ausgetauscht. Im Folgenden einige Beispiele:

Hilfreich wäre es hier vielleicht, mit jemandem zu sprechen, der selbst betroffen ist von einer Erbkrankheit. Wie würde er oder sie die Chancen beurteilen, die sich durch die Keimbahntherapie ergeben?

Es wird dort interessant, wo der Nutzen sich nicht mehr nur auf Einzelne beschränkt, sondern die Allgemeinheit, möglicherweise ganze Gesellschaften, von der Keimbahntherapie profitieren könnten. Das könnte zum Beispiel im Zusammenhang mit Infektionskrankheiten der Fall sein. Wenn die Hoffnung berechtigt ist, dass Keimbahntherapie zu einer Waffe im Kampf gegen Infektionskrankheiten werden könnte, wäre das ein sehr starkes Argument für weitere Forschung.

Für die Zukunft ist es wenig wahrscheinlich, dass sich der Anwenderkreis ausweitet. Denn um eine Keimbahntherapie durchzuführen, muss entweder eine In-vitro-Befruchtung erfolgen oder es muss zumindest die männliche Samenzelle gentechnisch verändert und dann der Frau durch Insemination zugeführt werden. Der Anwendungsbereich der Keimbahntherapie bleibt somit auf Fälle beschränkt, in denen Paare bereit sind, auf gewöhnliche Fortpflanzungspraktiken zu verzichten.

Es gibt viele andere Krankheiten, zivilisationsbedingte oder Epidemien, von denen viel mehr Menschen betroffen sind und wo Forschung viel mehr erreichen könnte. Vor diesem Hintergrund könnte man argumentieren, dass bei der Keimbahntherapie der Nutzen in keinem Verhältnis steht zu den Risiken für die Gesellschaft und die künftigen Generationen.

Warum sollten sich die Chancen der Keimbahntherapie mit ausreichender Forschung nicht entwickeln? Vor einiger Zeit konnte sich auch noch niemand vorstellen, dass es möglich sein könnte, mithilfe einer Genschere bestimmte Gene zu „reparieren“ und heute ist das Realität.

Die Erfindung der Impfung ist ein vergleichbarer Fall aus der Vergangenheit. Dass man Menschen in geringer Dosierung Krankheitserreger spritzt, wurde seinerzeit ja zunächst auch als ein eher waghalsiges Unterfangen betrachtet. Dennoch hat es funktioniert – und sich auf breiter Front durchgesetzt.

Die Geschichte zeigt, dass zu Beginn bahnbrechender wissenschaftlicher Erkenntnisse viele Ängste vorhanden sind. Röntgen ist ein gutes Beispiel dafür. Es ist aus der Medizin heute kaum mehr wegzudenken. Auch hier gibt es Nebenwirkungen, die aber nur durch weitere Erforschung bekannt wurden. Doch dieses Wissen wird genutzt, um entsprechende Risiken, zum Beispiel eine zu hohe Strahlendosis zu vermeiden.

Als die virusbasierte Gentherapie in den 1990er-Jahren auf den Markt kam, sind viele Patienten daran schwer erkrankt und sogar gestorben. Aber: Inzwischen gibt es virusbasierte Gentherapien, die funktionieren – und für die die Fehlschläge in den Anfängen erst die Basis gelegt haben.

Die Personengruppe, die durch eine Erbkrankheit belastet ist und keine Möglichkeit hat, sich durch PID fortzupflanzen, scheint verschwindend klein zu sein. Es ist nicht gerechtfertigt, für so eine kleine Gruppe Betroffener, die zudem noch die Möglichkeit der Adoption hat, die Anwendung einer Technologie zu erlauben, die möglicherweise risikobehaftet ist.

Durch Forschung zur Keimbahntherapie könnten auch Erkenntnisse gesammelt werden, die möglicherweise zu neuen Therapiemöglichkeiten bei schwerwiegenden Erkrankungen führen. Man würde viel Wissen über die Funktionsweise der Gene erlangen.

Es gibt die Meinung, dass die somatische Gentherapie viel größere Chancen birgt als die Keimbahntherapie und dass von der somatischen Gentherapie auch mehr Menschen profitieren. Gerade die Forschung in Richtung Keimbahntherapie könnte aber auch helfen, genau jene biologischen Vorgänge besser zu verstehen, die es für die Weiterentwicklung der somatischen Gentherapie braucht.

Im Fall der Keimbahntherapie befinden wir uns heute noch im Kinderschuh-Stadium. Von der Tatsache, dass uns die Entwicklung auf diesem Gebiet langsam vorkommt und wir über zukünftige Anwendungsmöglichkeiten noch nicht viel wissen, sollten wir uns nicht übermäßig beeindrucken lassen. Die Lage könnte sich sehr schnell ändern.

Fazit zu potenziellen Chancen:

Es gibt wenig konkrete Anhaltspunkte dafür, wie wahrscheinlich oder unwahrscheinlich es ist, dass mit Hilfe der Keimbahntherapie mittel- und langfristig nicht nur monogenetische Erkrankungen bereits im Embryonalstadium therapiert werden können, sondern auch polygenetisch bedingte Krebsrisiken verringert oder eine Immunisierung gegen Infektionskrankheiten erreicht werden kann. Für die Entscheidung über weitere Schritte in Richtung Keimbahntherapie haben die potenziellen Chancen für die Teilnehmenden dennoch Relevanz. Die Einschätzung der Glaubwürdigkeit von konkreten Zielen, die die Forschung benennt, schwankt dagegen sehr. Für einen Teil der Teilnehmenden sind hier anekdotische Evidenzen aus der Vergangenheit über innovative Verfahren urteilsleitend, die sich trotz deutlicher Risiken durchgesetzt haben und heute große Verbreitung genießen. Ein anderer Teil der Teilnehmenden verweist darauf, dass die Keimbahntherapie nur in Kombination mit einer In-vitro-Befruchtung durchgeführt werden kann, was manchen Nutzungsszenarien Grenzen setzt.¹⁰

¹⁰ Weitere Überlegungen zu Einschränkungen des Kreises möglicher Nutznießer finden sich in dem Abschnitt „Soziale Ungleichheit“, siehe S. 33

Gesellschaftliche Risiken

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Bürgerdelphis haben sich in Block II intensiv mit den gesellschaftlichen Risiken der Keimbahntherapie befasst und über Missbrauch, sogenannte Designerbabys und Enhancement diskutiert, das heißt die gezielte Verbesserung zum Beispiel von Intelligenz oder athletischem Körperbau. Insbesondere ging es dabei um folgende Punkte:

- Die Wahrscheinlichkeit der Nutzung der Keimbahntherapie zum Zwecke des Enhancement
- Die ethische Beurteilung von Enhancement
- Das Argument der schiefen Ebene oder des Dammbrechens, das heißt der Zwangsläufigkeit von Fehlentwicklungen, sobald eine bestimmte Schwelle überschritten ist
- Die mögliche Vertiefung sozialer Ungleichheit durch ungleichen Zugang zur Keimbahntherapie
- Die Beurteilung des Eingriffes in die personale Selbstbestimmung durch Keimbahntherapien im Embryonalstadium
- Gesellschaftliche Dystopien Richtung Menschengzucht
- Drohender Medizintourismus

Missbrauch

In der Diskussionsphase wurde den Teilnehmenden das Beispiel einer Kinderwunsch-Klinik in der Ukraine präsentiert. Die Klinik praktiziert ein der Keimbahntherapie verwandtes Verfahren: Dabei wird die DNA einer mit dem Samen des Mannes befruchteten Eizelle der Frau in die entkernte Eizelle einer ebenfalls mit dem Samen des Mannes befruchteten Eizelle einer fremden Spenderin transferiert. Dieser Embryo mit drei genetischen Eltern wird in der Klinik implantiert und von der Frau ausgetragen. Patientinnen reisen unter anderem aus Großbritannien, Brasilien und Israel an. Der Einsatz eines solchen Verfahrens zur Erfüllung eines Kinderwunsches ist in diesen Ländern (wie in allen westlichen Ländern) nicht gestattet. Das Fallbeispiel wurde den Teilnehmenden präsentiert, um auf anschauliche Weise zu demonstrieren, wie Eingriffe in die Keimbahn in der Reproduktionsmedizin missbraucht werden können.¹¹ Die Teilnehmenden wurden nach den Gesprächen, Kommentaren und Diskussionen zum Abschluss des Block II gefragt, welche Rolle ein Missbrauch wie der beschriebene in ihren Augen für die Entscheidung spielt, ob die Forschung zur Keimbahntherapie in Deutschland verboten bleiben sollte.

¹¹ Unter „Missbrauch“ wurde hier das gezielte Umgehen gesetzlicher Bestimmungen verstanden.

Zustimmung zu dem Argument: Wegen möglichen Missbrauchs der KBT in anderen Ländern, sollte die Forschung in Deutschland verboten bleiben (n = 20)

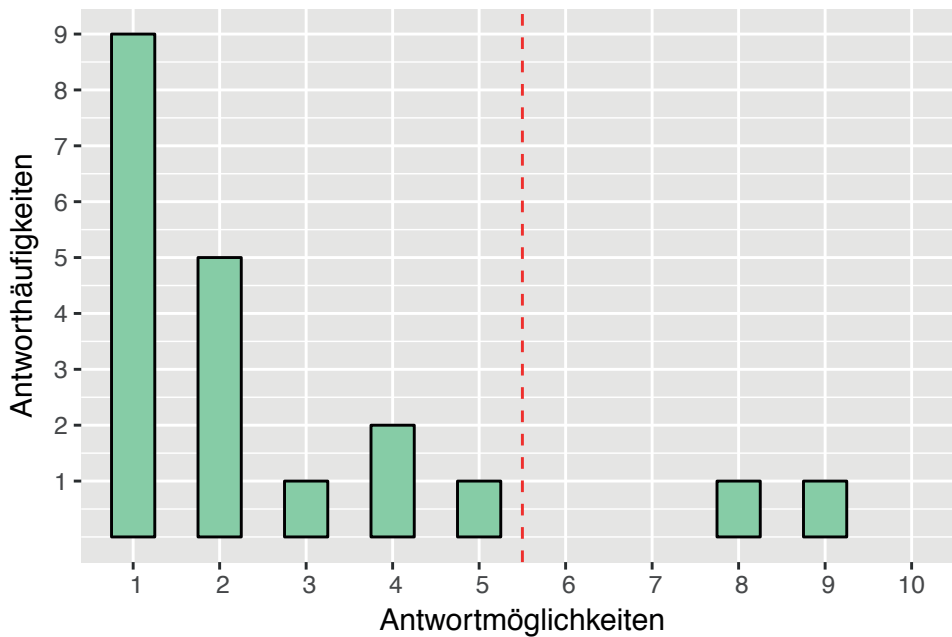


Abbildung 7: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „überhaupt kein Grund“ bis zu 10 = „ein sehr gewichtiger Grund“. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Umfrage zum Abschluss des Block II teil.

- Mit durchschnittlich 2,6 Punkten bewerteten die Teilnehmenden den möglichen Missbrauch in anderen Ländern als kaum relevant für die Entscheidung, ob in Deutschland das Verbot der Forschung zur Keimbahntherapie bestehen bleiben soll.
- Nur 2 von 20 Teilnehmende (10 Prozent) waren der Meinung, das Forschungsverbot müsse wegen des möglichen Missbrauchs in anderen Ländern bestehen bleiben. Die überwiegende Mehrheit von 18 von 20 Teilnehmenden (90 Prozent) sah darin keinen hinreichenden Grund für ein weiteres Forschungsverbot.
- Mit 2,3 lag die Standardabweichung relativ niedrig und zeigt die deutlich höhere Einigkeit der Gruppe in dieser Frage an.

Eine weitere Frage zum Abschluss dieses Themenblocks betraf den Missbrauch durch politische Instrumentalisierung. Ein Beispiel, das hier im Hintergrund stand, war ein im Gespräch mit Teilnehmenden aufgebrachtes Szenario: Ein Athlet, dessen Erbgut auf Betreiben einer von nationalen Interessen getriebene Sportpolitik genetisch optimiert worden ist, gewinnt bei Olympia alle Medaillen.

Wie groß sind Ihre Befürchtungen, dass die KBT politisch instrumentalisiert werden könnte? (n = 20)

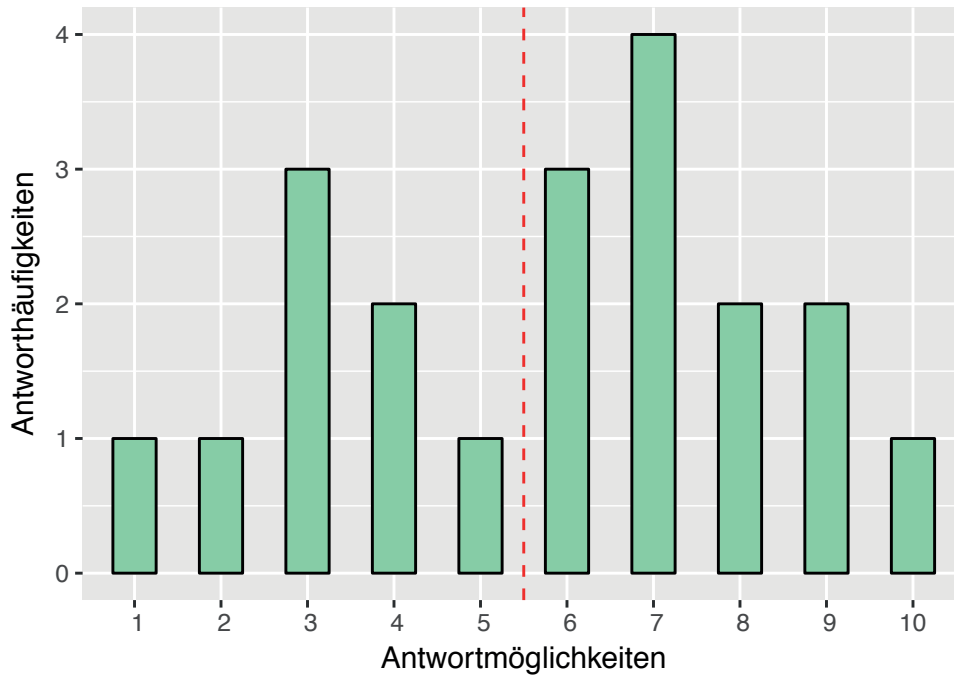


Abbildung 8: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „Ich habe keinerlei Befürchtungen in diese Richtung“ bis zu 10 = „Ich habe sehr große Befürchtungen in diese Richtung“. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Umfrage teil.

- Im Durchschnitt hielten die Teilnehmenden den Versuch einer politischen Instrumentalisierung mit 5,7 Punkten für eher wahrscheinlich.
- 12 von 20 Teilnehmende (60 Prozent) hatten eher die Befürchtung, dass Szenarien wie der Supersportler, der bei Olympia Medaillen gewinnen soll, eintreten könnten. 8 von 20 (40 Prozent) glauben eher nicht, dass solche Instrumentalisierungen stattfinden könnten.
- Mit 2,5 lag die Streuung der Meinungen im mittleren Bereich, extreme Werte wurden wenig gewählt.

Aus den Diskussionen mit den Teilnehmenden:

Als Dimensionen eines möglichen Missbrauchs kamen in den Telefoninterviews und in der Online-Diskussion sowohl realistische Befürchtungen wie Fantasieszenarien zur Sprache:

Missbrauch wäre, wenn man zum Beispiel Menschen züchten würde, die extra klein sind und sechs Finger haben, damit sie in einer Industrieanlage Röhren putzen und Schrauben festdrehen können.

Eine Keimbahntherapie sollte nur dort zum Einsatz kommen, wo schlimmes Leid verhindert werden kann, das auf andere Weise gar nicht zu verhindern ist. Wo Krankheiten wirklich ernsthafte Folgen haben und nicht auf andere Weise therapierbar sind. Zieht man diese Grenze der Therapie nicht so strikt, dann wird es schnell maßlos. Deshalb ist alles, was über diese enge Grenze hinausgeht, ein Missbrauch der Keimbahntherapie.

Ein Missbrauch der Keimbahntherapie würde dann stattfinden, wenn die weitere Forschung mit strengen Auflagen zugelassen wird, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sich aber über diese Auflagen hinwegsetzen. Dies könnte passieren, indem sie sich nicht an die vereinbarten Regeln halten, oder, indem sie in andere Richtungen forschen als vereinbart wurde. Sie könnten beispielsweise über den Bereich hinausgehen, der für eine mögliche Anwendung der Keimbahntherapie festgelegt wurde, und über die Behandlung oder Prävention von Krankheiten hinaus auch Maßnahmen ins Auge fassen, die einzig der Optimierung dienen.

Eine Frage, die intensiv diskutiert wurde, war, wie wahrscheinlich es ist, dass die weitere Forschung zur Keimbahntherapie zu Missbrauch führt. Gibt es hier so etwas wie einen Automatismus? Wenn ja: Wie lässt sich dieser beschreiben?

Grundsätzlich gibt es hier ein Vertrauensproblem: Forscherinnen und Forscher sind oftmals stark durch das Streben nach Prestige motiviert und nicht immer durch den Wunsch, Menschen zu helfen. Viele dunkle Kapitel der Medizingeschichte zeugen davon.

Es wird immer Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler geben, deren Drang nach Ruhm und Anerkennung größer sein wird als ihre moralischen Grenzen. Dazu kommt, dass es vielleicht Prestige bringt, der erste gewesen zu sein. Es lässt sich nur schwer durch eine Behörde kontrollieren, ob der Embryo wirklich nach 14 Tagen verworfen wird. Außerdem kann man ja vielleicht einfach in ein anderes Land gehen, wo keine rechtlichen Hindernisse bestehen. Die Wissenschaft steht unter einem großen Druck, besonders schnell und gut in ihren Entwicklungen zu sein und Ergebnisse zu produzieren, die große Beachtung finden.

Die Grenze zwischen Therapie und Missbrauch lässt sich nicht schützen, weil sich nicht effektiv kontrollieren lässt, was in den Laboren geschieht. Außerdem: Selbst wenn es international zu einer Einigung käme, würden manche Länder der Verlockung nicht widerstehen können, im Geheimen weiterzuforschen, um als Nation einen Vorteil daraus zu ziehen.

Der Holocaust ist hier sicherlich das prominenteste Beispiel für eine schiefe Bahn. Ab einem bestimmten Punkt haben sich alle mitreißen lassen. Im Fall der Keimbahntherapie ist es jedoch wahrscheinlicher, dass eine schiefe Bahn durch die Eigendynamik der Forschung entstehen könnte. Angetrieben wird diese durch die menschliche Neugier und den wissenschaftlichen Wettbewerb. Was mögliche Anwender einer Keimbahntherapie betrifft, könnte das Verlangen danach, andere zu überflügeln, den Anstoß dazu geben, dass sich eine Verwendung der Keimbahntherapie für nicht medizinische Zwecke, zum Beispiel zur Steigerung der Intelligenz, in der Gesellschaft durchsetzt. Der Mechanismus, der einer schiefen Bahn in diesem Sinne zugrunde läge, wäre der gleiche wie jener, der der Verbreitung von Moden und Gewohnheiten unterliegt. Erst machen es wenige, aber wenn eine kritische Masse erreicht ist, geht die Verbreitung auf einmal sehr schnell.

Die Unterscheidung [zwischen Therapie und Missbrauch] zu treffen sollte nicht schwer fallen, schließlich unterscheiden wir aufgrund bestimmter Kriterien Krankheiten von nicht krankhaften Varianten menschlicher Lebenswirklichkeiten, sowie ethisches von unethischem Handeln. Eine andere Frage ist, ob und wie gründlich eine normative Unterscheidung etwa zwischen zulässiger Heilbehandlung und verwerflicher Optimierung sich praktisch durchsetzen lässt.

Aus den Kommentaren in den telefonischen Interviews und in der Online-Diskussion wird auch deutlich, dass die Aufhebung des deutschen Forschungsverbotes für die meisten Teilnehmenden keinen negativen Effekt in Richtung Missbrauch durch dubiose Kliniken in anderen Ländern hat. Nur sehr wenige sahen hier einen direkten Zusammenhang:

Die Forschung in Deutschland in kontrolliertem Rahmen zuzulassen, würde dem Missbrauch in dubiosen Kliniken im Ausland eher ins Handwerk pfuschen.

Ein Zusammenhang zwischen Missbrauch anderswo und unserer Entscheidung über die Zulassung von Forschung existiert nicht. Bei uns wären solche Geschäfte nicht möglich, auch nicht, wenn wir die Forschung zulassen.

Ob bei uns die Forschung zugelassen wird oder nicht, hat so gut wie keine Auswirkungen auf den Missbrauch der Keimbahntherapie im Ausland. Man könnte sich höchstens vorstellen, dass Ergebnisse, die im Rahmen dieser Forschung publiziert werden würden, dort eine Rolle spielen. Das ist aber kein sehr starker Grund gegen die Zulassung von Forschung. Da gibt es sehr viel stärkere.

In dem Moment, wo ich Forschung freigebe, finanziere ich einen Fortschritt in einer Technologie, die dann auch die schwarzen Schafe in der Ukraine nutzen können.

Die Forschung ist gerade der richtige Weg, um schwarzen Schafen das Handwerk zu legen.

Fazit zum Thema Missbrauch:

Die Möglichkeit des Missbrauches der Keimbahntherapie wurde deutlich gesehen. Insbesondere wurde den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die auf dem Feld arbeiten, nur bedingt Vertrauen ausgesprochen. Auch die Möglichkeit, scharfe Grenzen zwischen erlaubter Keimbahnintervention und Missbrauch zu kontrollieren, beurteilen die Teilnehmenden eher skeptisch. Dennoch leiteten die Teilnehmenden in der Tendenz aus der Gefahr des Missbrauchs eher keine Notwendigkeit ab, das bestehende Forschungsverbot weiter aufrecht zu erhalten. Ein Grund dafür ist, dass einige Teilnehmende gerade in der Forschung eine Perspektive sehen, die Risiken zu belegen und dem Missbrauch Vorschub zu leisten.

Soziale Ungleichheit beziehungsweise Chancengleichheit

Neben der Gefahr eines Missbrauchs der Keimbahntherapie zu nicht therapeutischen Zwecken wurde eine mögliche Ausweitung sozialer Ungleichheit adressiert. Die Annahme ist hier, dass durch Eingriffe in die Keimbahn, die der Optimierung menschlicher Fähigkeiten dienen, bestehende soziale Ungleichheiten um eine biologische Dimension erweitert werden könnten. Die Frage, die den Teilnehmenden zum Abschluss der Diskussion in diesem Themenblock gestellt wurde, lautete: Würde Enhancement durch Keimbahnintervention sich *notwendigerweise* negativ auf die Chancengleichheit und Fairness innerhalb der Gesellschaft auswirken?

Zustimmung zu dem Argument: Enhancement durch Keimbahnmanipulation wirkt sich negativ auf Chancengleichheit und Fairness in der Gesellschaft aus (n = 20)

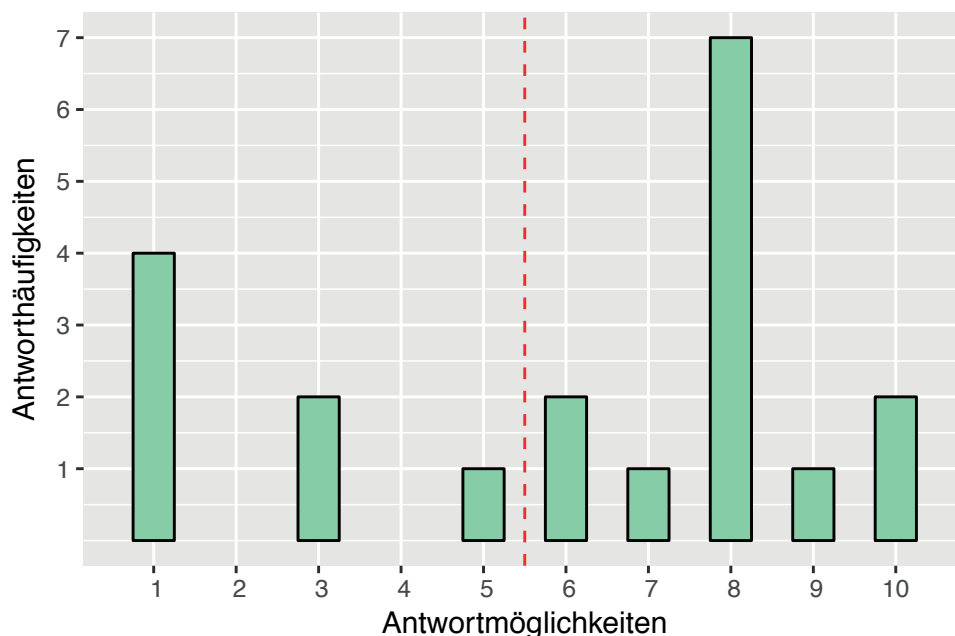


Abbildung 9: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „Es sind überhaupt keine negativen Effekte zu erwarten“ bis zu 10 = „Es sind maximale Effekte zu erwarten“. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Umfrage teil.

- Mit einem Mittelwert von 6,0 Punkten tendierten die Befragten insgesamt eher zu der Meinung, dass negative Effekte auf Chancengleichheit und Fairness notwendigerweise zu erwarten sind.
- 13 von 20 Teilnehmende (65 Prozent) hält dies für eher wahrscheinlich, während nur 7 von 20 Teilnehmenden (35 Prozent) eher keine Auswirkungen auf Chancengleichheit und Fairness befürchten.
- Die hohe Standardabweichung von 3,2 zeigt die starke Streuung der Meinungen in der Beurteilung dieser Frage an.

Aus den Diskussionen mit den Teilnehmenden:

In den Telefoninterviews und in der Online-Diskussion kamen zunächst verschiedene Meinungen darüber zum Ausdruck, ob das Ideal sozialer Gleichheit sich überhaupt auf biologische Aspekte erstreckt – ob also mögliche soziale Folgen des Enhancement via Keimbahntherapie tatsächlich als eine Ausweitung sozialer Ungleichheit auf die biologische Dimension beschrieben werden sollten. Ein Einwand war hier, dass es ein Missverständnis sei, Gleichheit in Bezug auf die biologische Ausstattung zum Gegenstand eines ethischen Ideals zu machen:

Was unsere biologische Ausstattung betrifft sind wir nicht gleich – und wir haben auch gar nicht das Ideal, dass wir alle gleich sein müssten.

Andere Teilnehmende wiesen darauf hin, dass für die unmittelbar nächsten Schritte – nämlich die weitere Erforschung der Keimbahntherapie in der Grundlagenforschung und in klinischen Studien – das Problem der Zugänglichkeit zunächst keine Rolle spielen wird:

Die ersten Fälle des therapeutischen Einsatzes werden durch Forschungsgelder finanziert werden. Es wird hier keine Rolle spielen, wie privilegiert das Paar ist, das sich zu diesem Schritt entscheidet.

Der Gerechtigkeitshinweis ist kein Argument gegen Keimbahntherapie-Grundlagenforschung. Er betrifft nur die Anwendung der Keimbahntherapie und ließe sich da wahrscheinlich regulatorisch aushebeln.

Was die langfristige Entwicklung betrifft, gab es unterschiedliche Meinungen, ob einer möglichen Ausweitung der Chancenungleichheit entgegengesteuert werden kann. Einige Teilnehmende positionierten sich hier eher skeptisch:

Da die Optimierung durch Keimbahntherapie aufgrund der Notwendigkeit einer künstlichen Befruchtung eher eine Möglichkeit der Wohlhabenderen wäre, würde die gesundheitliche Kluft zwischen arm und reich zunehmen. Es ist nur schwer vorstellbar, dass die Mediziner in Hartz-4-Familien für Optimierung durch Keimbahntherapie werben würden oder staatliche Programme dafür entstünden, die Schwachen an die Starken genetisch anzupassen.

Wie soll man in Zukunft ausschließen können, dass der Superathlet, der alle Medaillen gewinnt, das nur deshalb tut, weil sein Erbgut in diese Richtung optimiert wurde?

Andere Teilnehmende waren optimistischer:

Der Verweis auf Privilegierte ist nicht notwendig ein Argument gegen die Keimbahntherapie, sondern vielmehr der Hinweis auf eine der Baustellen, an der zu arbeiten ist – eine Frage der Ausgestaltung also.

Viele Innovationen stehen zunächst nur wohlhabenden Menschen zur Verfügung, bevor die breite Masse davon profitiert.

Es ist eher wahrscheinlich, dass die Krankenkassen eine Keimbahntherapie bei schweren Erbkrankheiten übernehmen würden, denn es betrifft nur sehr wenige Fälle, damit wäre es für die Krankenkassen vermutlich tragbar. Außerdem hätten die Kinder die Erb-anlage nicht mehr. Ein Zusatzvorteil, der sich für die Krankenkassen in der Zukunft auszahlen könnte.

Um herauszufinden, auf welchem Weg Enhancement zu stärkerer sozialer Ungleichheit oder zu weniger Fairness in der Gesellschaft führen könnte, wurde noch einmal gesondert danach gefragt, für wie wahrscheinlich die Teilnehmenden es halten, dass Menschen durch Enhancement via Keimbahntherapie Fähigkeiten erlangen könnten, die über das hinausgehen, was sich auf dem üblichem Wege durch Training erreicht lässt. Bereits im Kontext des Missbrauchsthemas (siehe Seite 29) hatten die Teilnehmenden Stellung bezogen, für wie wahrscheinlich sie es halten, dass in politischem Auftrag zum Beispiel physische Attribute durch die Keimbahntherapie gezielt optimiert werden könnten, um Superathleten nach Olympia schicken zu können. In Bezug auf Enhancement standen eher die geistigen Fähigkeiten im Vordergrund: Intelligenz wurde dabei als Merkmal herausgegriffen. Anders als eine athletische Statur ist Intelligenz eine Eigenschaft, die sich durch gezielte genetische Eingriffe nur sehr schwer optimieren lässt. Die den Teilnehmenden im Anschluss an die Diskussion gestellte Frage zur Optimierung von Intelligenz zielte auf eine biotechnologische Machbarkeitsprognose ab und nicht auf ein politisches Szenario.

Wird sich Intelligenz mit Mitteln der Keimbahnmanipulation innerhalb der nächsten 50 Jahre steigern lassen? (n = 20)

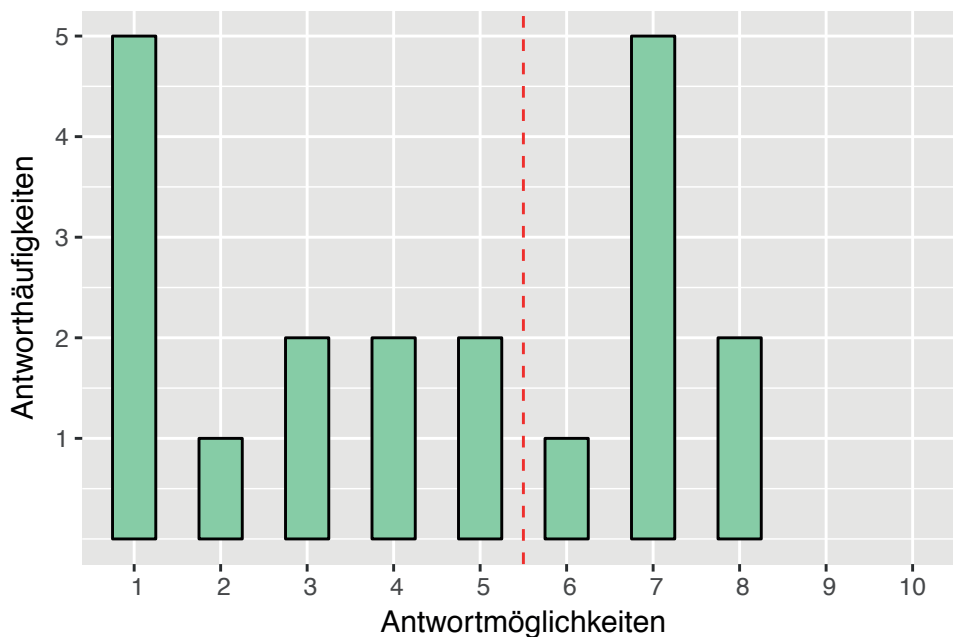


Abbildung 10: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „Das wird überhaupt nicht möglich werden“ bis zu 10 = „Das wird ganz sicher möglich werden“. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Umfrage teil.

- Im Durchschnitt bewerteten die Teilnehmenden die **Wahrscheinlichkeit**, dass sich innerhalb der nächsten 50 Jahre die Intelligenz via Keimbahntherapie optimieren lässt, mit nur **4,4 Punkten**.
- **12 von 20 Teilnehmenden (60 Prozent)** halten diese Prognose für eher unwahrscheinlich.
- Die **Streuung der Meinungen** hält sich mit einer **Standardabweichung von 2,6** noch gerade im mittleren Bereich, da die **extremen Werte der rechten Seite gar nicht gewählt** wurden.

Eine Teilnehmerin merkte in Bezug auf das Thema Intelligenzoptimierung an:

Würde nach einer Verbesserung die jeweilige Person mehr Punkte im Intelligenztest erreichen, ihr Leben erfolgreicher meistern, eine höhere Position in einem Unternehmen bekommen? Bei Lernprozessen spielt laut Forschung das Vorwissen eine größere Rolle als Intelligenz. Es ist also überhaupt nicht gesagt, dass eine Intelligenzverbesserung große oder überhaupt Auswirkungen auf das Leben einer Person hat.

Dieser Anmerkung folgend wurde den Teilnehmenden in einem Gedankenexperiment die weiterführende Frage gestellt, inwieweit eine Intelligenzoptimierung (sofern möglich) dem oder der Betreffenden zu praktischen Vorteilen verhelfen würde. Die Frage erschien sinnvoll, da nur ein praktischer Vorteil tatsächlich einen Einfluss auf die Chancengleichheit hätte.

Führt die Optimierung der genetischen Anlage für Intelligenz im Leben tatsächlich zu einem praktischen Vorteil? (n = 20)

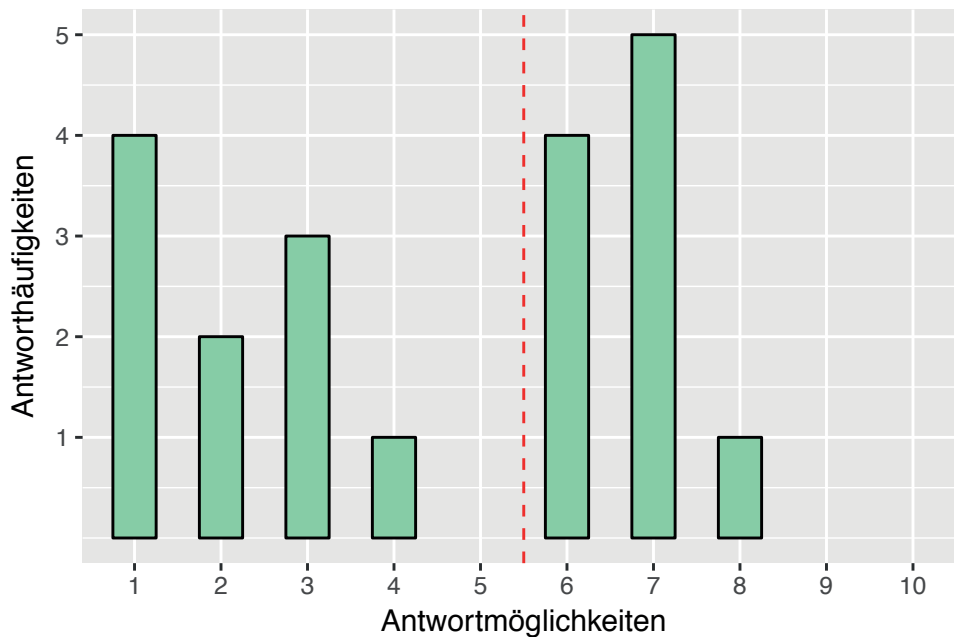


Abbildung 11: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „bringt überhaupt keinen Vorteil“ bis zu 10 = „bringt einen gravierenden Vorteil“. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Telefon- und der Digitalgruppe nahmen an der Umfrage teil.

- Im Durchschnitt bewerteten die Teilnehmenden die Möglichkeit, dass eine optimierte Intelligenz auch zu deutlichen praktischen Vorteilen im Leben führt, mit 4,4 Punkten.
- 10 von 20 Teilnehmenden hielten es eher für möglich, dass eine Intelligenzoptimierung mit praktischen Vorteilen einhergeht. Die andere Hälfte der Teilnehmenden hielt dies deutlich für unmöglich.
- Die Streuung der Meinungen hält sich mit einer Standardabweichung von 2,5 im mittleren Bereich, da die extremen Werte der rechten Seite nicht gewählt wurden.

Fazit zu den Themen

Soziale Ungleichheit und Chancengleichheit:

Die Teilnehmenden waren in der Tendenz der Meinung, dass die Ausweitung von sozialer Ungleichheit zwangsläufig eintreten würde, wenn Enhancement via Keimbahnintervention möglich wäre, da nur eine wohlhabendere Klientel die neuen Möglichkeiten nutzen könnte. Was Machbarkeit und Risikopotenziale betrifft, wurde die Optimierung insbesondere geistiger Fähigkeiten als nur mäßig wahrscheinlich beurteilt. Selbst für den Fall des Eintretens eines solchen Szenarios waren die Teilnehmenden eher skeptisch, dass sich dadurch praktische Lebensvorteile für via Keimbahntherapie optimierte Menschen ergeben würden.

Eingriffe in die Selbstbestimmung und Enhancement

Ausgelöst durch die Diskussion über Eingriffe in die Selbstbestimmung durch Keimbahntherapie wurde am Ende des zweiten Blocks getestet, inwiefern Teilnehmende dem Enhancement nicht nur mit Blick auf Missbrauchspotenziale der Keimbahntherapie und die mögliche Verminderung von Chancengleichheit skeptisch gegenüber stehen, sondern Enhancement auch in Bezug auf etwaige Eingriffe in die Selbstbestimmung von im Embryonalstadium keimbahnveränderten Menschen als problematisch betrachten. Konkret wurde einmal danach gefragt, ob eine therapeutische Keimbahnintervention bei schweren Erbkrankheiten moralisch geboten ist oder anders ausgedrückt, inwieweit hier eine moralische Pflicht besteht, in die Selbstbestimmung des werdenden Individuums einzugreifen. Darüber hinaus wurde die Frage gestellt, ob es Situationen gibt, in denen allein schon aufgrund von Einschränkungen, die keine Krankheit darstellen (Beispiel: Kleinwüchsigkeit) eine Optimierung durch Keimbahnintervention moralisch geboten sei. Abschließend wurde gefragt, ob die Teilnehmenden Enhancement per se ablehnen.

Sind Eltern mit familiärer Kleinwüchsigkeit moralisch verpflichtet, an ihrem Nachwuchs einen genetischen Eingriff vornehmen zu lassen? (n = 20)

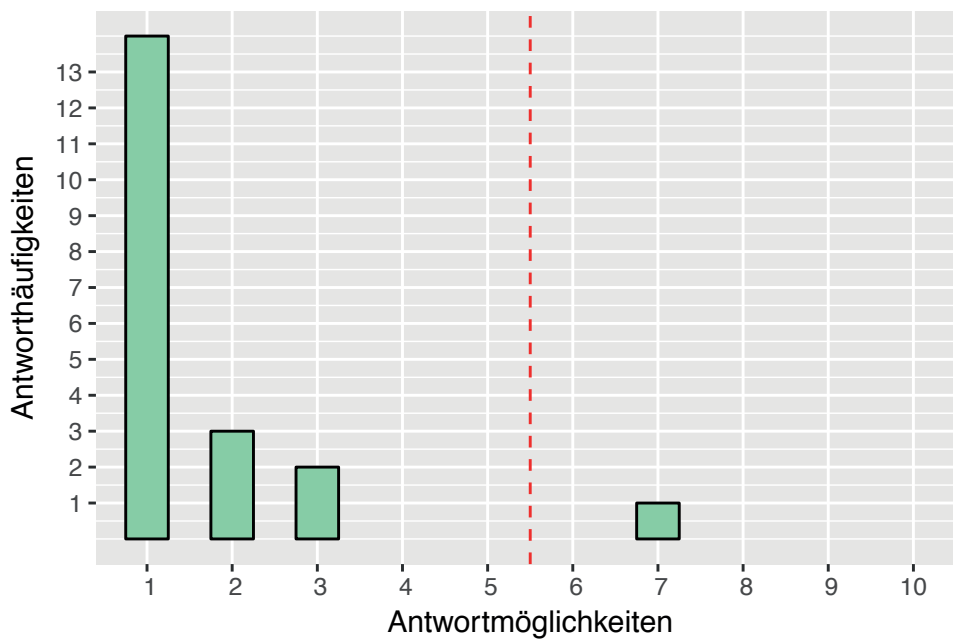


Abbildung 12: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „Gar keine moralische Verpflichtung“ bis 10 = „maximale moralische Verpflichtung“. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diese Frage beantwortet.

- Im Durchschnitt platzierten sich die Teilnehmenden mit 1,6 Punkten am unteren Ende der Skala.
- Nur 1 von 20 Teilnehmenden (5 Prozent) sah es als eine moralische Pflicht, im Falle von Kleinwuchs den eigenen Nachwuchs bereits im Embryonalstadium genetisch behandeln zu lassen. 19 von 20 (95 Prozent) lehnten das deutlich ab.
- Die Standardabweichung liegt mit 2,2 Punkten bei dieser Frage vergleichsweise niedrig und zeigt die weitgehende Einigkeit der Gruppe der Befragten an.

Inhaltlich begründeten viele Teilnehmenden ihre ablehnende Haltung gegenüber Optimierungsbestrebungen mit dem Wohl des Kindes und dem Recht auf Selbstbestimmung, das durch Enhancement beschnitten werde:

Solange nicht alle Kinder auf Hochglanz gezüchtet werden, ist man als optimiertes Kind ein Außenseiter und das macht das Leben nicht angenehmer. Eltern, die ihrem Kind vermeintlich etwas Gutes tun wollen, schaden ihm so eher.

Auch ein Enhancement, wie man es zum Beispiel über China gehört hat, dass dort schon Kleinkinder ausgewählt und auf Sportinternate geschickt werden, um mit viel Drill beste Athleten aus ihnen zu machen, ist problematisch. Diese Kinder können aber zumindest Einspruch erheben, auch wenn es sehr schwierig sein wird, und diesen Schritt rückgängig machen. Bei Optimierung durch Keimbahntherapie am Ungeborenen geht das später nicht mehr.

Wenn jemand zum Beispiel in der Schule oder im Sport gute Leistungen erbringt, und er erfährt dann, dass er diese Leistungen zum Teil nur deshalb erbringen kann, weil seine Eltern ihn entsprechend genetisch optimiert haben, dann ist das vermutlich entmutigend.

Man kann sich gut vorstellen, dass Eltern auf die Versprechungen von Medizinern reagieren und ihren Nachwuchs optimieren lassen wollen würden. Michael Jackson zum Beispiel, was hätte der wohl unternommen, um seine Kinder so zu optimieren, dass sie seinem Schönheitsideal entsprechen?

Das Problem bleibt aber immer noch, dass die Eltern relativ blind agieren unter der Prämisse, dem Kind etwas Gutes tun zu wollen. Was ist aber tatsächlich für das Kind gut?

In Indien könnten die Menschen sich beispielsweise Nachkommen wünschen, die hellhäutig sind, weil das dem Schönheitsideal entspricht und soziale Vorteile verschafft. Das könnte zu einem gravierenden Anstieg der Hautkrebserkrankungen führen. Es würde dann aber auch die Einsicht in der Bevölkerung wachsen, dass der Wunsch, hellhäutig zu sein, einen großen Nachteil mit sich bringt. Diese Einsicht würde auch regulierend wirken.

Kinder, die optimiert wurden, könnten gehänselt werden – oder persönlich für gesellschaftliche Probleme, die durch die Keimbahntherapie entstanden sind, verantwortlich gemacht werden.

Andere Teilnehmer beriefen sich in ihrer Ablehnung von Enhancement nicht auf individuelle, sondern auf gesellschaftliche Interessen:

Enhancement schränkt Vielfalt ein. Wir brauchen aber diese Vielfalt, denn je vielfältiger wir sind, umso eher werden wir in der Lage sein, mit den Herausforderungen der Zukunft umzugehen. Keimbahntherapie will das Negative, Schwierige, Unvollkommene aus der Welt schaffen. Aber auch daran wachsen wir als Menschen. Unsere größten Stärken entfalten wir in unseren schwierigsten Momenten.

Sind Träger einer Erbkrankheit moralisch verpflichtet, an ihrem Nachwuchs einen genetischen Eingriff vornehmen zu lassen? (n = 20)

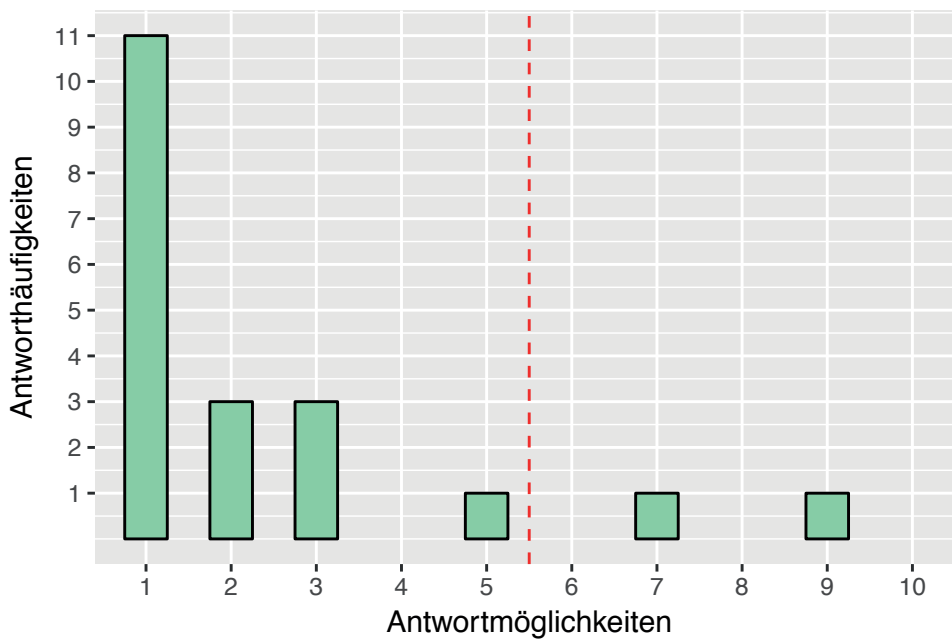


Abbildung 13: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „Gar keine moralische Verpflichtung“ bis 10 = „maximale moralische Verpflichtung“. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diese Frage beantwortet.

- Im Durchschnitt platzierten sich die Teilnehmenden mit 2,4 Punkten am unteren Ende der Skala.
- Nur 2 von 20 Teilnehmenden (10 Prozent) sahen es eher als eine moralische Pflicht, im Falle einer Erbkrankheit den eigenen Nachwuchs bereits im Embryonalstadium genetisch behandeln zu lassen. 18 von 20 (90 Prozent) lehnten das deutlich ab.
- Die Standardabweichung liegt mit 2,2 Punkten bei dieser Frage vergleichsweise niedrig und zeigt die weitgehende Einigkeit der Gruppe der Befragten an.

In der Diskussion wurden vor allem betont, dass selbst im Falle Erbkrankheiten eine Keimbahntherapie nicht zwingend notwendig dem Wohl des Kindes dient:

Ich denke, dass es nicht immer einfach ist, „Wohl“ zu definieren – weder für die Einzelperson noch für die Allgemeinheit. Bei schmerzhaften, lebensverkürzenden Krankheiten scheint mir das noch einfach, aber bei manchen Behinderungen ist die Entscheidung schon schwieriger.

Was, wenn die Erbkrankheiten so mechanistisch geheilt werden können, dafür kriegt man aber andere Probleme, da die Seele nicht geheilt wurde? Was, wenn die Erbkrankheiten mit den familiären Problemen von mehreren Generationen zu tun haben?

Ein konkretes Beispiel, das mir zufällig vertraut ist: Gehörlosigkeit wird von den meisten hörenden Menschen als Behinderung gesehen, etwas, das vermieden und geheilt werden soll. Allerdings sind Gehörlosenverbände anderer Ansicht: Für sie ist Gehörlosigkeit ein wichtiger Teil ihrer Identität. Auch würden manche kulturelle Errungenschaften der Menschheit, zum Beispiel Gebärdensprachen und darauf basierende Literatur- und Kunstformen, wahrscheinlich verschwinden, wenn Gehörlosigkeit „wegtherapiert“ würde. Ich bin mir sicher, dass dies nicht der einzige Fall einer menschlichen Varietät wäre, mit dem etwas verloren ginge. In einem anderen Kommentar habe ich bereits Kleinwuchs als Beispiel angeführt.

Der Fall mit dem gehörlosen Kind markiert da vielleicht die Grenze; ihr Verlauf ist nicht völlig beliebig. Ich denke an meinen Neffen, der an Mukoviszidose leidet: Ich kann mir schlicht nicht vorstellen, dass jemand diese heimtückische Krankheit als „Ausprägung“ bezeichnen würde.

Andere Teilnehmende sprachen sich in der Abwägung hingegen eher für eine Keimbahnintervention aus:

Ich finde schon, dass die elterliche Entscheidung hier in die Autonomie des künftigen Kindes eingreift. Andererseits würde ich es nicht ganz so drastisch ausdrücken, dass dem Kind damit das Recht auf eine offene Zukunft genommen wird. Wenn es eine bestimmte Krankheit nicht bekommt, hat es ja sogar eine offenere Zukunft. Hier wäre ich als Kind auch sauer, wenn meine Eltern vor meiner Geburt nichts unternommen hätten, obwohl sie es gekonnt hätten.

Nachdem die Teilnehmenden sich deutlich nicht nur gegen Enhancement bei Einschränkungen wie Kleinwuchs ausgesprochen hatten, sondern auch gegen eine moralische Verpflichtung zur Keimbahntherapie im Falle einer Erbkrankheit, wurden sie gefragt, ob sie Enhancement per se ablehnen.

Ist Enhancement per se abzulehnen? (n = 20)

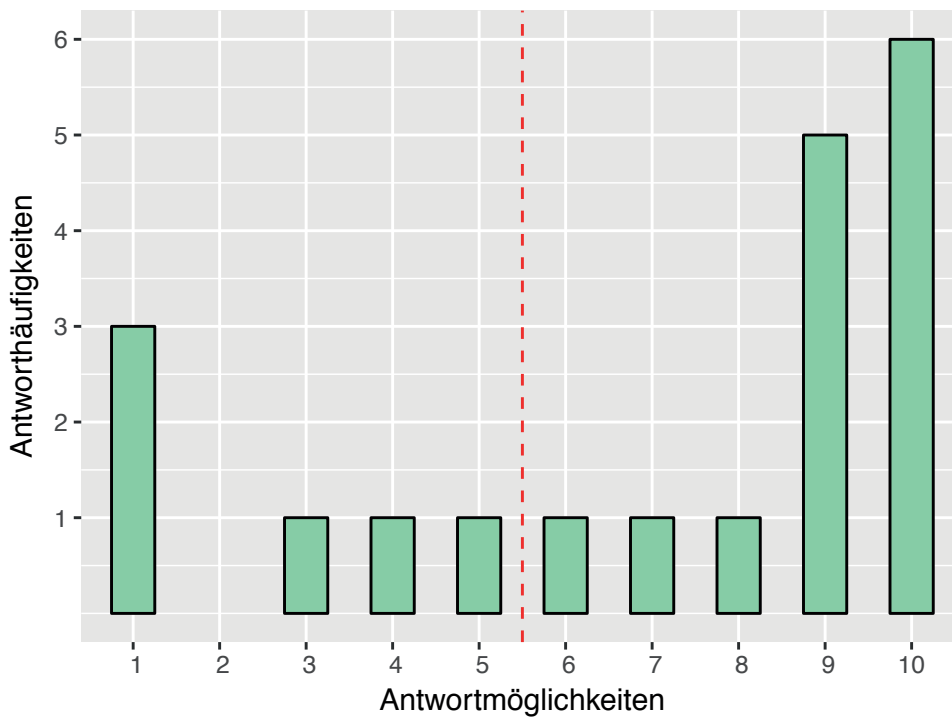


Abbildung 14: Die Skala der Antwortmöglichkeiten reicht von 1 = „Enhancement ist per se überhaupt nicht abzulehnen“ bis 10 = „Enhancement ist per se voll und ganz abzulehnen“. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diese Frage beantwortet.

- Insgesamt standen die Teilnehmenden mit durchschnittlich 7,0 Punkten dem Enhancement deutlich ablehnend gegenüber.
- 14 von 20 Teilnehmenden (70 Prozent) bewerteten die Verbesserung über das hinaus, was mit normalen Mitteln möglich wäre, als eher problematisch.
- Die Standardabweichung von 3,4 zeigt an, wie stark extreme Meinungen auf beiden Seiten zu Buche schlugen.

Fazit zum Thema Enhancement:

Während bereits gesellschaftliche Risiken von Enhancement wie (Missbrauch oder eine Verschlechterung der Chancengleichheit) mit Skepsis beurteilt wurden, kritisierten die Teilnehmenden Enhancement sowie Therapie auch mit Blick auf die mögliche Verletzung von Interessen der im Embryonalstadium via Keimbahnintervention behandelten Kinder. Eine deutliche Mehrheit der Teilnehmenden lehnt darüber hinaus Enhancement per se ab.

Regulierungsbedarf

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Bürgerdelphis haben sich in Block III intensiv mit Informationen und Meinungen zu folgenden Punkten befasst:

- Embryonenschutz in Deutschland:
 - Details zur aktuellen Regelung und der Motivation des Gesetzgebers
 - Relevanz des Embryonenschutzgesetzes für die Keimbahntherapie und den Mitochondrientransfer (Vorkern- und Spindeltransfer)
 - Verbrauchende Forschung an Embryonen
- Diskussion um die Neuregelung des Embryonenschutzes und anderer Themen der Reproduktionsmedizin in einem Fortpflanzungsmedizingesetz
- Keimbahntherapie in klinischen Studien: Vorschläge für zukünftige Regulierungen
- Internationale Bemühungen um eine Regulierung der Keimbahntherapie

Grundlagenforschung

Die Grundlagenforschung zur Keimbahntherapie an menschlichen Embryonen, die weniger als 14 Tage alt sind, verändert Erbinformationen in der Keimbahn und nutzt veränderte Keimbahnzellen zur Befruchtung von Eizellen. In Deutschland ist bereits diese Grundlagenforschung zur Keimbahntherapie durch das Embryonenschutzgesetz untersagt. Im Block III nahmen die Teilnehmenden dazu Stellung, ob dieses Verbot beibehalten oder aufgehoben werden sollte.

Soll es Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern in Deutschland ermöglicht werden, sich an der Grundlagenforschung zur KBT zu beteiligen? (n = 20)

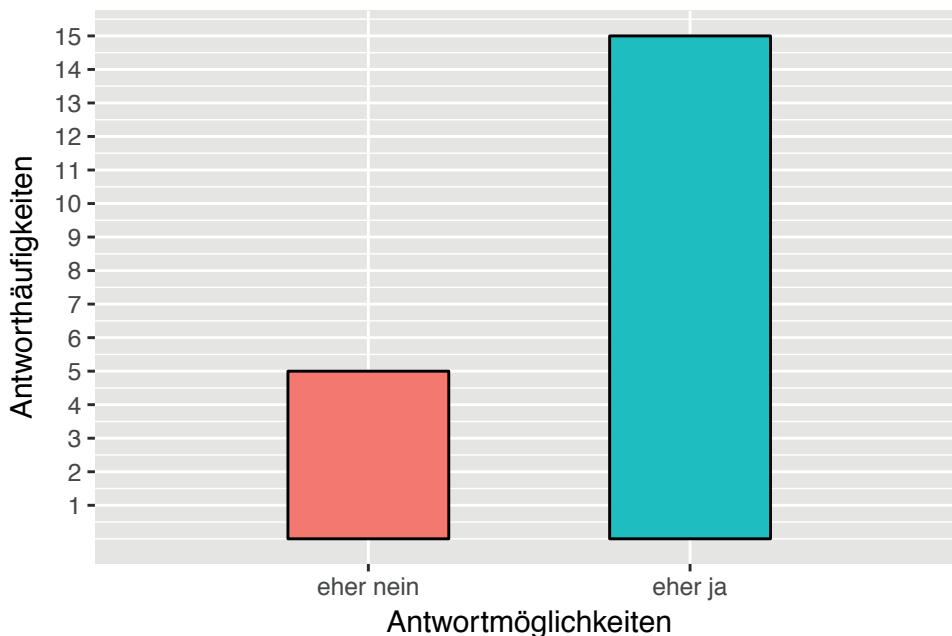


Abbildung 15 : Die Befragten wurden gebeten, sich auf eine Tendenz festzulegen. „Eher ja“ befürwortet die Teilnahme von deutschen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern an der Grundlagenforschung zur Keimbahntherapie. „Eher nein“ will keine Lockerung des Forschungsverbots. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diese Frage beantwortet.

- 15 von 20 Teilnehmenden (75 Prozent) sprachen sich dafür aus, Grundlagenforschung zur Keimbahntherapie auch in Deutschland zu ermöglichen.

Als Gründe für eine Lockerung des Forschungsverbotes wurden zwei verschiedene Argumente genannt. Einige Teilnehmende, die der Keimbahntherapie insgesamt eher skeptisch gegenüberstanden, äußerten die Hoffnung, dass eine Beteiligung Deutschlands an der internationalen Forschung eine Regulierung der Keimbahntherapie einfacher machen würde.

Wenn Deutschland sich hier nicht beteiligt, können wir international auch in Sachen Regulierung nicht mitreden und mitgestalten.

Die Forschung wird voranschreiten, falls in Deutschland verboten, dann in anderen Ländern. Und es wäre sehr schade, wenn man weder als Wissenschaftlerin oder Wissenschaftler noch als Gesetzgeber einen Einfluss darauf haben könnte.

Es ist besser, die Grundlagenforschung bei uns kontrolliert und unter Auflagen zuzulassen, als dass sie irgendwo im Geheimen stattfindet.

Andere Teilnehmende, die der Keimbahntherapie insgesamt weniger skeptisch gegenüber standen, betonten die Chancen, die sich durch Grundlagenforschung eröffnen würden:

Die Keimbahntherapie ist eine Chance, schwerste Erbkrankheiten wie Mukoviszidose zu heilen. Die bekannten Risiken lassen sich im Rahmen der bestehenden Rechtsordnung hinreichend gut kontrollieren. Ein Verbot der Grundlagenforschung wäre unverhältnismäßig.

Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die sich für eine Aufrechterhaltung des Forschungsverbotes aussprachen, nannten zur Begründung generelle ethische Bedenken gegen die Forschung zur Reproduktionsmedizin sowie die gesellschaftlichen Risiken (schiefe Ebene, Missbrauch, soziale Ungleichheit), auf welche die durch die Grundlagenforschung ermöglichte weitere Entwicklung der Keimbahntherapie zusteuern könnte:

Auch mit einer aufklärerischen Grundhaltung kann man zu dem Ergebnis kommen, dass die Grundlagenforschung zur Keimbahntherapie in Deutschland aus zwei Gründen verboten bleiben sollte: Zum einen, weil diese Forschung am Ursprung des Lebens stattfindet, beim Verschmelzen von Eizelle und Samenzelle. Das ist ethisch abzulehnen. Zum anderen wiegen die Befürchtungen schwer, dass die Keimbahntherapie auch missbraucht werden könnte. Deshalb sollte schon die Forschung verboten bleiben.

Ein weiteres Kontra-Argument antizipiert den Einwand, dass ein nationales Forschungsverbot den Lauf der Forschung nicht stoppen würde, und hält dagegen:

Die Begründung, dass es in anderen Ländern diese Forschung gibt, reicht nicht aus, um hier auch die Forschung an der Keimbahntherapie zuzulassen. Diese Begründung erinnert an das Wettrüsten. Man kann durchaus ethisch gegen die Keimbahnmanipulation sein, auch wenn andere keine Probleme damit haben.

Forschung an Embryonen

Eine Lockerung des Forschungsverbotes zur Keimbahntherapie ist praktisch nicht möglich ohne eine Lockerung des Embryonenschutzes. Einige Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler haben in jüngerer Vergangenheit öffentlich den Vorschlag gemacht, dass die Nutzung von überzähligen Embryonen aus künstlichen Befruchtungen für Forschungszwecke ermöglicht werden solle. Die Teilnehmenden bezogen zu diesem Vorschlag Stellung.

Sollen überschüssige Embryonen aus künstlichen Befruchtungen für die KBT-Grundlagenforschung verwendet werden dürfen? (n = 19)

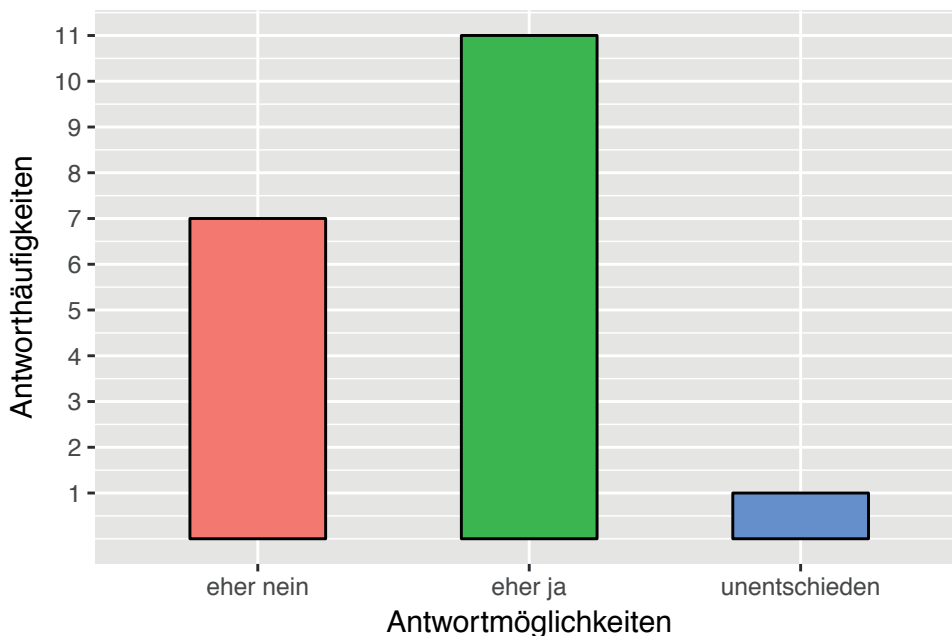


Abbildung 16: Auch hier wurden die Befragten gebeten, sich für „eher ja“ oder „Eher nein“ zu entscheiden. In einem Fall war das einem Teilnehmenden nicht möglich. 19 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diese Frage beantwortet.

- 7 von 19 Teilnehmenden (37 Prozent) wollen nicht, dass sogenannte überschüssige Embryonen aus künstlichen Befruchtungen zur Grundlagenforschung in der Keimbahntherapie verwendet werden dürfen.
- 11 von 19 (58 Prozent) sprachen sich dafür aus.

Teilnehmende, die sich für die verbrauchende Embryonenforschung aussprachen, begründeten ihre Meinung durch ethische wie durch pragmatische Erwägungen. Insbesondere der Vorschlag, die Nutzung dieser Embryonen an die Zustimmung der potenziellen Eltern zu binden, fand bei den meisten Teilnehmenden Zustimmung:

Argumentativ finde ich es unlogisch, wenn man Schwangerschaftsabbrüche erlaubt und dann aber die Forschung an den Zellen verbietet. Entweder man sagt das Leben beginnt bei Empfängnis und man verbietet jede Art von Abbruch und Eingriff oder man argumentiert, das Leben beginnt zu einem späteren Zeitpunkt.

Im frühen Embryonalstadium ist der Begriff der Menschenwürde fehl am Platz. Der Würdebegriff ist an die Person gekoppelt. Ein Embryo ist aber keine Person.

Diese Embryonen sind ohnehin schon durch die künstliche Befruchtung in der Welt. Man würde keinen weiteren Schaden anrichten, denn diese Embryonen sind zum Absterben verurteilt.

Nicht immer aber wurde die Zustimmung der potenziellen Eltern und Embryospender als unproblematisch angesehen:

Einerseits sind die überschüssigen Embryonen beziehungsweise Vorstufen schon in der Welt. Andererseits hätten diese Embryonen potenzielle Wunschkinder werden sollen. Man kann davon ausgehen, dass die potenziellen Eltern schon so etwas wie eine emotionale Bindung zu diesen Embryonen haben und es schwer werden könnte, die Zustimmung der Eltern zu erlangen. Auf keinen Fall darf die Zustimmung an Vergünstigungen bei der künstlichen Befruchtung gekoppelt werden. Vielleicht wäre die ethischere Lösung sogar, Embryonen extra für die Forschung herzustellen, weil dann wenigstens kein realer Kinderwunsch mit diesen Embryonen verbunden wäre und Eltern nicht gezwungen wären, eine ethisch sehr schwierige Entscheidung zu fällen. Man kann das vielleicht mit Tierversuchen vergleichen. Was ist moralischer: Mit Tieren zu experimentieren, die man in freier Wildbahn gefangen hat, oder mit Tieren aus einer Laborzucht?

Internationales Verbot klinischer Studien und zukünftige Regulierungsmöglichkeiten

Die nächste Frage betraf klinische Studien, die über die reine Grundlagenforschung hinausgehen – Forschungen also, bei denen via Keimbahntherapie behandelte Embryonen länger als 14 Tage leben und auch ausgetragen werden. Bislang ist in keinem Land eine solche Studie bereits genehmigt worden. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden gebeten, sich auch diesbezüglich zu positionieren. Würden sie es begrüßen, wenn ein Verbot, klinische Studien durchzuführen, auch weiterhin Bestand hätte?

Sollte die Durchführung von klinischen Studien zur KBT international verboten bleiben? (n = 20)

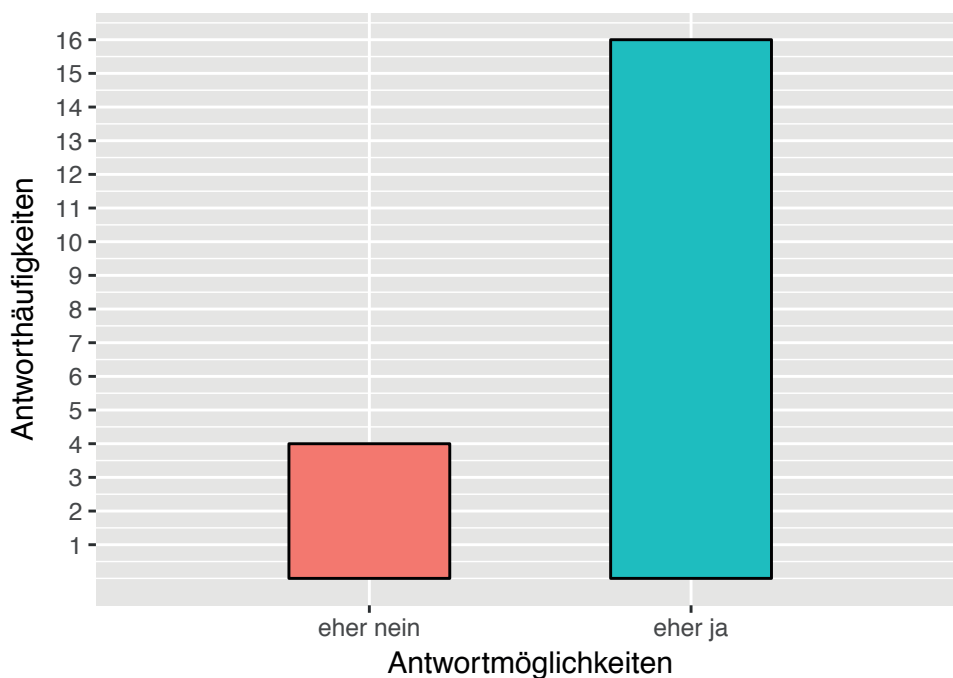


Abbildung 17: Wieder wurden die Befragten gebeten, sich für „eher ja“ oder „eher nein“ zu entscheiden. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diese Frage beantwortet.

- 16 von 20 Teilnehmenden (80 Prozent) würden es begrüßen, wenn klinische Studien auch weiterhin in keinem Land genehmigt würden.

Im Anschluss an diese Frage wollten wir wissen, welche Strategie einer internationalen Regulierung klinischer Studien zur Keimbahntherapie die Teilnehmenden in Zukunft bevorzugen würde. Zur Wahl gestellt wurden drei Optionen:

1. Die Etablierung eines international bindenden *generellen Verbotes*
2. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, Wissenschaftsorganisationen und andere wissenschaftliche Institutionen sollten ein *Moratorium* beschließen, das heißt im internationalen Rahmen eine Willenserklärung abgeben, bis auf weiteres von klinischen Studien zur Keimbahntherapie abzusehen.¹²
3. Internationale Wissenschaftsorganisationen könnten eine *Liste mit Anforderungen* formulieren, die erfüllt sein müssen, damit klinische Studien zur Keimbahntherapie zugelassen werden.¹³

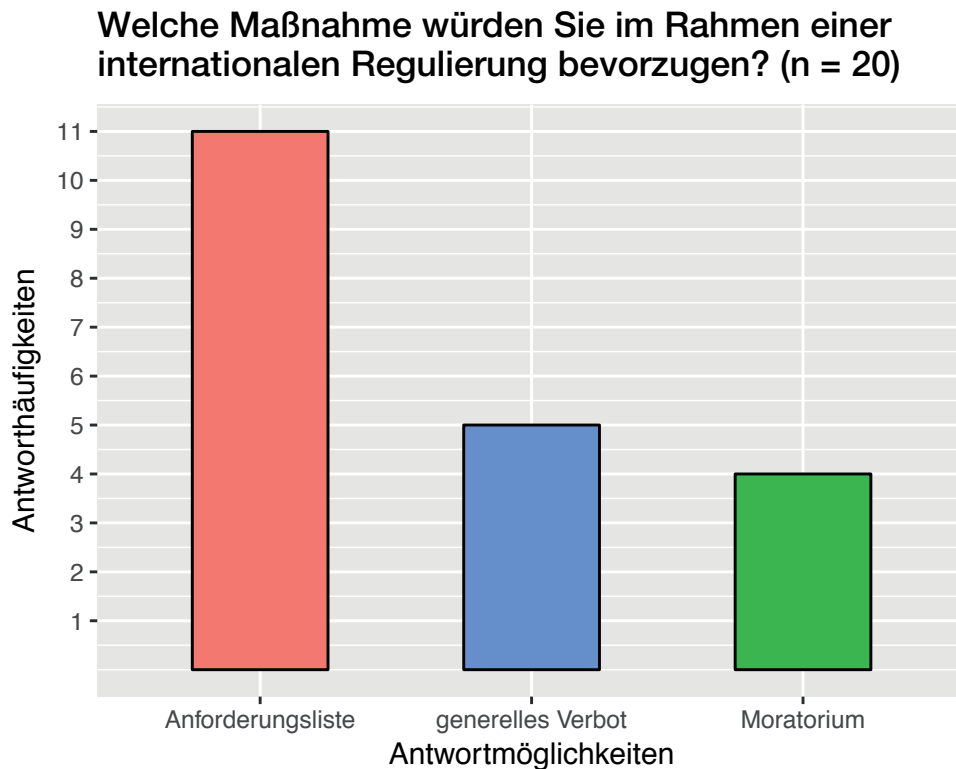


Abbildung 18: Die Befragten wurden gebeten, eine Prioritätenliste für generelles Verbot, Moratorium und Anforderungsliste zu erstellen. Die Grafik zeigt die erste Wahl der Teilnehmenden. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diese Frage beantwortet.

- **11 von 20 Teilnehmenden (55 Prozent) sprachen sich an erster Stelle für das Instrument einer Liste mit Anforderungen aus.**
- **5 von 20 (25 Prozent) bevorzugten ein generelles verbindliches Verbot.**
- **4 von 20 (20 Prozent) sahen ein Moratorium als den geeignetsten Weg.**

¹² Einen Vorstoß in diese Richtung unternahm beispielsweise eine Gruppe von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern um die CRISPR/Cas-9 Miterfinderin Jennifer Doudna, die im April 2015 einen Aufruf in der Fachzeitschrift *Science* publizierten.

¹³ Diesen Weg sind im Jahr 2017 die US-amerikanischen National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine in ihrem Positionspapier „Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance“ gegangen. Die Akademien sind der Ansicht, dass selbst Kritikerinnen und Kritiker der Keimbahntherapie den vorgeschlagenen Regeln zustimmen müssten, weil diese ausreichend strikt seien, um klinische Versuche zu unterbinden, solange befürchtete Risiken nicht ausgeräumt wären. Details siehe Auftaktstellungnahme Block III im Digitalen Anhang.

Die Teilnehmenden – ob der Keimbahntherapie gegenüber eher skeptisch eingestellt oder nicht – begründeten ihre Entscheidungen durchgehend mit pragmatischen Überlegungen:

Wir kennen die Parameter, die es für eine solche Liste von Anforderungen bräuchte, noch nicht gut genug.

Ein Moratorium wäre wünschenswert, weil die Wissenschaft international vernetzt ist und die Bindung hier am stärksten ist. Das Verbot ist sicherlich unter den gegebenen politischen Bedingungen am schwierigsten zu erreichen.

Die Liste ist die einzige sinnvolle Regulierung, um im internationalen Rahmen zu einer Einigung zu kommen und Kellnerlaboren durch Kriterien, die erfüllt sein müssen, Einhalt zu gebieten. Ein Moratorium könnte ein Zwischenweg sein, ist aber wenig zielführend. Wenn man noch so große Zweifel hat, sollte man lieber die Bedingungen enger fassen, unter denen eine klinische Studie möglich wäre. Pauschale Verbote sind nicht zukunftsfähig. Wenn sie abgeschlossen werden, müssen sie noch von den Ländern ratifiziert werden. Das kommt oft nie zustande. Deshalb bleibt es immer möglich, auf Länder auszuweichen, in denen keine Verbote existieren

Eine Selbstverpflichtung wirkt vermutlich besser als ein Verbot, das von oben beziehungsweise von außen kommt.

Die Einigung auf eine Liste mit Anforderungen scheint international noch am ehesten machbar zu sein und am besten kontrollierbar. Ein Moratorium ist ja schon beim Washington-Summit im Dezember 2015 nicht zustande gekommen. Die Wissenschaft will sich Forschungsoptionen offensichtlich nicht verbauen. Noch unrealistischer ist, dass sich unter den gegenwärtigen Bedingungen international ein Verbot beschließen lässt. Auch dafür gibt es ja schon ein Negativbeispiel: den Versuch, eine UN-Konvention gegen das Klonen zu verabschieden.

Die Liste ist die flexibelste Lösung, wenn es darum geht, die Entwicklung der Forschung zu berücksichtigen. Sollte sich die Genshere in den nächsten zehn bis fünfzehn Jahren als sicher und effektiv erweisen, steht klinischen Studien durch die Erfüllung der Anforderungen nichts mehr im Weg. Andersherum kann man die Hürden so hoch definieren, dass die klinische Studie noch in weite Ferne rückt.

Für ein generelles Verbot ist die Wissenschaft nicht weit genug. Auch hierfür bräuchte es mehr Evidenzen über negative Folgen. Auch für die Positivliste ist es noch zu früh. Sowas dürfte erst in die Wege geleitet werden, wenn es sichere Daten für eine Durchführung gibt und Ethikkommissionen mit darüber entschieden haben. Regularien der Medizinerinnen und Mediziner reichen hier nicht aus. Das Moratorium ist das beste Mittel, um zu einem späteren Zeitpunkt mit mehr Erkenntnissen noch einmal die Diskussion zu führen.

Fortpflanzungsmedizingesetz

Das Thema Fortpflanzungsmedizingesetz wurde aus zwei Gründen in die Diskussion mit den Teilnehmenden eingebracht:

1. Der Embryonenschutz ist in Deutschland die einzige rechtliche Möglichkeit, die Forschung zur Keimbahntherapie zu verhindern. Das ist nicht immer zweckdienlich. Kritikerinnen und Kritiker der Keimbahntherapie, die aus Gründen von biologischen Risiken (für Individuen, nachfolgende Generationen oder für die menschliche Gattung) oder sozialen Risiken (Chancengleichheit, Enhancement, Missbrauch) weitere Schritte Richtung Keimbahntherapie ablehnen, selbst aber dem weniger als 14 Tage alten Embryo keine Menschenwürde zusprechen, müssen, um ihr Ziel zu erreichen, mit Embryonenschutz argumentieren – den sie gar nicht vertreten. Eine Neuregelung im Rahmen eines Fortpflanzungsmedizingesetzes könnte hier Abhilfe schaffen.
2. Wenn in Zukunft sichere und medizinisch sinnvolle Techniken der Keimbahntherapie entwickelt werden, so die Prognose von Rechtsexperten, lässt sich das Verbot des gentechnischen Eingriffes in die Keimbahn durch das Embryonenschutzgesetz nicht mehr begründen. Ein Fortpflanzungsmedizingesetz könnte es ermöglichen, auch unter diesen Umständen ein Verbot aufrechtzuerhalten.¹⁴

Hingewiesen wurde in der Diskussion aber auch darauf, dass es mit einem Fortpflanzungsmedizingesetz für die Anhänger der verschiedenen Positionen nicht nur Punkte zu gewinnen gibt, sondern auch zu verlieren: Ist die Debatte einmal eröffnet, so ist nicht von vornherein abzusehen, ob am Ende liberalere oder restriktivere Lösungen verabschiedet werden.

¹⁴ Details siehe Auftaktstellungnahme zu Block III im digitalen Anhang:
<http://www.explorat.de/wp-content/uploads/2018/BuedekaDigitalerAnhang.pdf>

Brauchen wir eine politische Debatte über die Neuregelung in einem Fortpflanzungsmedizingesetz? (n = 19)

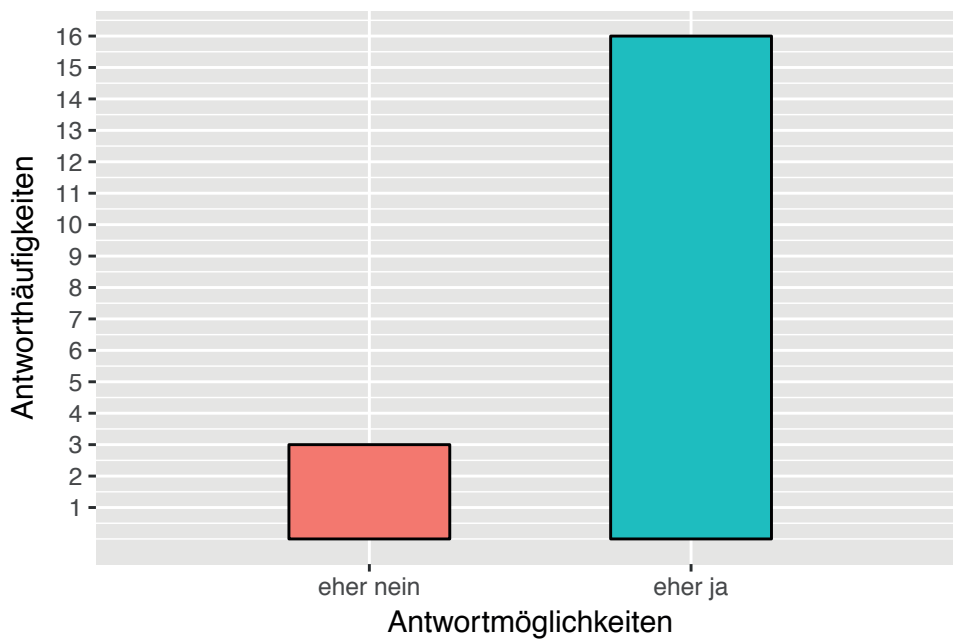


Abbildung 19: Die Befragten wurden gebeten, sich für diese Frage mit „eher ja“ oder „eher nein“ zu positionieren. 19 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diese Frage beantwortet.

- **3 von 19 Teilnehmenden (16 Prozent) sprachen sich dagegen aus, eine gesellschaftliche Debatte zum Fortpflanzungsmedizingesetz gezielt anzustoßen, 16 von 19 (84 Prozent) dafür.**

Die Teilnehmenden begründeten ihre Positionierung mit folgenden Argumenten:

Ich kann mir nicht vorstellen, wie eine gesellschaftliche Debatte funktionieren kann. Man müsste dabei stark vereinfachen. Ich halte das für eher schwierig.

Es gibt zu viele ethische Widersprüche in der derzeitigen gesetzlichen Regelung der Fortpflanzungsmedizin. Ein Fortpflanzungsmedizingesetz könnte diese Widersprüche glätten.

Eine Neuregelung ist sinnvoll, wenn das Gesetz nicht mehr richtig auf den Stand der Forschung passt. Außerdem bringt die Debatte um eine Neuregelung den Vorteil, dass die Technologien im gesellschaftlichen Rahmen breit diskutiert werden.

Das Embryonenschutzgesetz könnte in Zukunft für die Keimbahntherapie nicht mehr greifen. Deshalb wäre es sinnvoll, ein Fortpflanzungsmedizingesetz zu entwickeln, um das Verbot aufrecht zu erhalten.

Die Gesellschaft entwickelt sich. Auch Gesetze müssen sich entwickeln.

Es muss zumindest das Embryonenschutzgesetz um ein Kapitel zu Eingriffen in die Keimbahn erweitert werden. Es scheinen viele Graubereiche und Ausnahmeregelungen zu existieren.

Wir sind mittlerweile als Gesellschaft so weit, dass selbst Themen wie Transgender-Akzeptanz öffentlich diskutiert werden können. Von daher glaube ich nicht, dass eine Debatte über ein Fortpflanzungsmedizingesetz die Gesellschaft überfordern würde. Ich würde aber nicht wegen der Keimbahntherapie den Kompromiss aufkündigen, auf den sich die politischen Akteure parteienübergreifend mit dem 1990 verabschiedeten Embryonenschutzgesetz geeinigt haben.

Wenn ich mir die aktuelle politische Szene anschau, möchte ich lieber nicht Regelungen infrage stellen, die in der Vergangenheit beschlossen wurden und die funktionieren. Andererseits: Wenn man Forschung zur Keimbahntherapie ermöglichen will, sollte man den Schritt in Richtung eines Fortpflanzungsmedizingesetzes gehen.

Internationales Engagement der Bundesregierung

Bislang gibt es von politischer Seite kaum Bemühungen, zu einer internationalen Einigung in Bezug auf die Keimbahntherapie zu gelangen.¹⁵ Das geringe Engagement der Politik für eine international verbindliche Einigung über die Keimbahntherapie mag auch auf die wenig ermutigende Erfahrung zurückzuführen sein, die beim Versuch gemacht worden ist, eine völkerrechtlich verbindliche Vereinbarung über das menschliche Klonen zustande zu bringen. Seit Beginn des Jahres 2003 liefen bei den Vereinten Nationen Verhandlungen mit allen Mitgliedern über eine UNO-Konvention gegen das Klonen. 60 Staaten wollten unter der Führung von Costa Rica und den USA ein generelles Verbot des therapeutischen Klonens durchsetzen. Dieser Entwurf scheiterte ebenso an der Zweidrittelhürde wie der belgische Gegenentwurf, der die Regulierung des therapeutischen Klonens den Nationen freistellen wollte. Obwohl das deutsche Parlament mit überwältigender Mehrheit im Februar 2003 beschlossen hatte, dass Deutschland versuchen sollte, entsprechend unserem Embryonenschutzgesetz, ein ähnlich striktes Verbot des menschlichen und therapeutischen Klonens auch bei den Vereinten Nationen in der Form einer international bindenden Konvention durchsetzen sollte, stimmten die deutschen Vertreterinnen und Vertreter nicht für den Verbotsentwurf aus Costa Rica, der ihrer Meinung nach mit zu vielen inakzeptablen Punkten versehen war.

Vor diesem Hintergrund wurden die Teilnehmenden gefragt:
Sollen Bundesregierung und Bundestag sich für international verbindliche Regeln für mögliche Keimbahninterventionen beim Menschen einsetzen – auch dann, wenn das Resultat Regeln sein könnten, die aus deutscher Sicht betrachtet eher lax sind?

¹⁵ Details siehe Digitaler Anhang (<http://www.explorat.de/wp-content/uploads/2018/BuedekaDigitalerAnhang.pdf>).

Sollen Bundesregierung und Bundestag sich für international verbindliche Regeln für Keimbahninterventionen einsetzen? (n = 20)

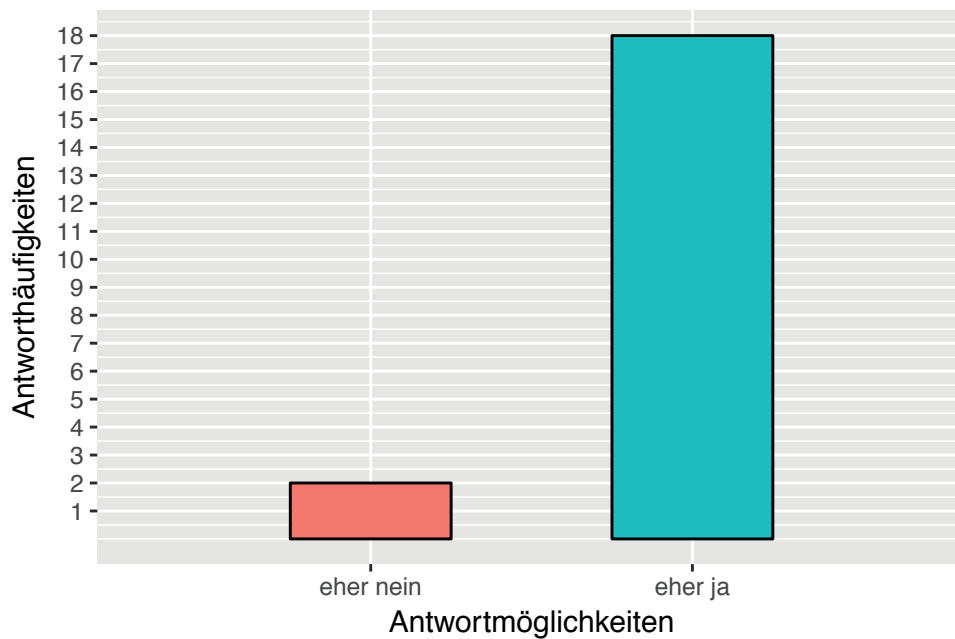


Abbildung 20: Die Befragten wurden gebeten, mit „eher ja“ oder „eher nein“ Stellung zu beziehen. 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diese Frage beantwortet.

- 2 von 20 Teilnehmenden (10 Prozent) sprachen sich gegen ein Engagement von Bundesregierung und Bundestag für eine international verbindliche Regelung der Keimbahntherapie aus, 18 von 20 (90 Prozent) waren dafür.

Teilnehmende, die die Forderung nach stärkerem internationalem Engagement ablehnten, begründeten ihre Haltung mit der möglichen Schwächung nationaler Positionen:

Zunächst müsste man einen nationalen Weg definieren, bevor man in internationale Verhandlungen tritt. Wenn man selbst noch keinen Standpunkt gefunden hat, besteht die Gefahr, dem Druck des internationalen wissenschaftlichen Wetttrüstens zu erliegen.

Befürworter der Forderung nach stärkerem internationalem Engagement betonten die Internationalisierung der Wissenschaft:

Wissenschaft macht nicht an Ländergrenzen halt, wir brauchen internationale Regeln.

Ein anderes Argument war der moralische Erkenntnisfortschritt, der durch den Austausch verschiedener Meinungen ermöglicht wird:

Die internationale Einigung zu suchen würde den Austausch von Argumenten über diese Biotechnologie ermöglichen, würde das Gespräch darüber eröffnen. Nur so kann man moralisch zu Positionen finden.

In Bezug auf die aus nationaler Sicht möglicherweise eher laxere internationale Regulierung wurden vor allem pragmatische Abwägungen und Szenarienvergleiche angeführt:

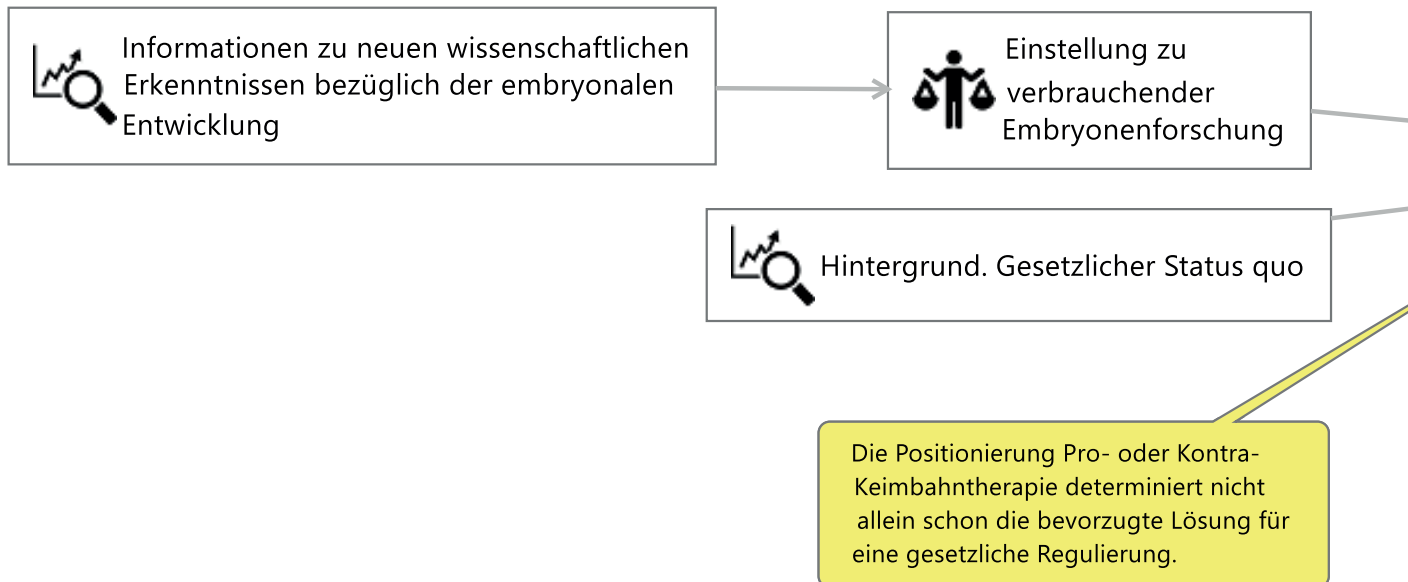
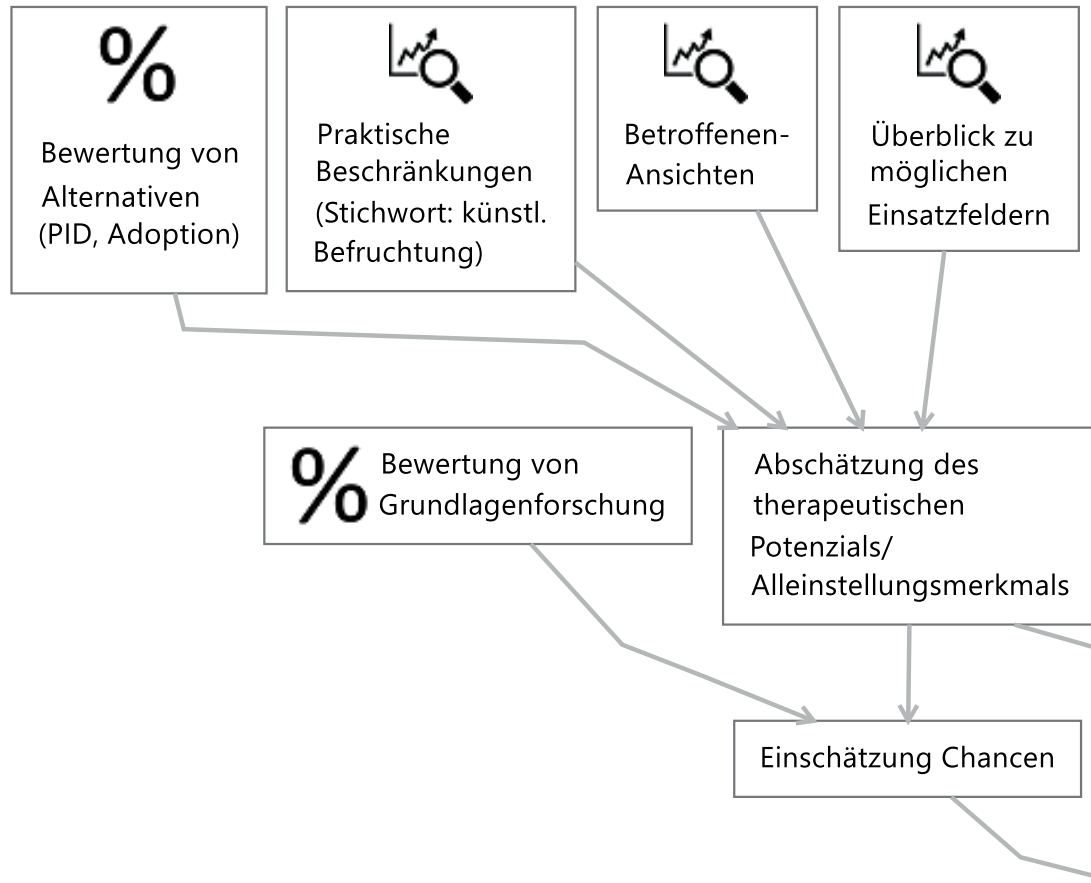
Eine international verbindliche Einigung, die möglicherweise ein bisschen weicher ist, als unsere Gesetze, ist wichtiger, als unsere scharfen nationalen Gesetze, wo dann aber im Nachbarland vieles gemacht wird, was bei uns verboten ist.

Eine Chancen-Risiko-Abwägung: Zwei Fälle sind denkbar, in denen die Dinge nicht optimal laufen. Fall A: Deutschland setzt sich international für ein Verbot ein, hat dabei aber nur mageren Erfolg. In diesem Fall bleibt Deutschland immer noch seine strengere nationale Regelung erhalten – auch wenn diese dann quasi ‚angezählt‘ ist wegen einer laxeren EU-Regelung. Fall B: Die Initiative scheitert völlig. Deutschland bleiben immer noch die strengeren nationalen Regeln. Unterm Strich sind beide Fälle keine wesentlichere Verschlechterung des Status quo für Deutschland. Für den Fall, dass die Dinge optimal laufen, gibt es auf der anderen Seite aber viel zu gewinnen.

Fazit zum Thema Regulierungsbedarf:

Mehrheitlich sprechen sich die Teilnehmenden dafür aus, das Verbot der Grundlagenforschung zur Keimbahntherapie in Deutschland zu lockern. Unterstützt wird diese Empfehlung nicht nur von Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die die Chancen der Keimbahntherapie höher einschätzten als die Risiken, sondern auch von einigen Teilnehmenden, die die Risiken stark gewichteten. Was eine zukünftige internationale Regulierung von klinischen Studien betrifft, bevorzugen die Teilnehmenden das Instrument einer Liste von Anforderungen nach dem Vorbild des 2017 erschienenen Positionspapiers der US-amerikanischen National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Die Initiierung einer gesellschaftlichen Debatte zur Neuregelung von Belangen der Reproduktionsmedizin in einem Fortpflanzungsmedizingesetz wird ebenfalls mehrheitlich befürwortet. Die Teilnehmenden unterstützen die an die Bundesregierung und den Deutschen Bundestag gerichtete Forderung, sich für international verbindliche Regeln für mögliche Keimbahninterventionen beim Menschen einzusetzen.

Identifizierung von Informationsbedarf und thematische Einordnung



Aus den im Laufe des Prozesses verwendeten und nachgefragten Informationen sowie aus den individuellen Bewertungen der Teilnehmenden lässt sich rekonstruieren, welche Faktoren für die Meinungsbildung in Bezug auf die Keimbahntherapie und die gesetzliche Regulierung relevant sind und welche nicht.

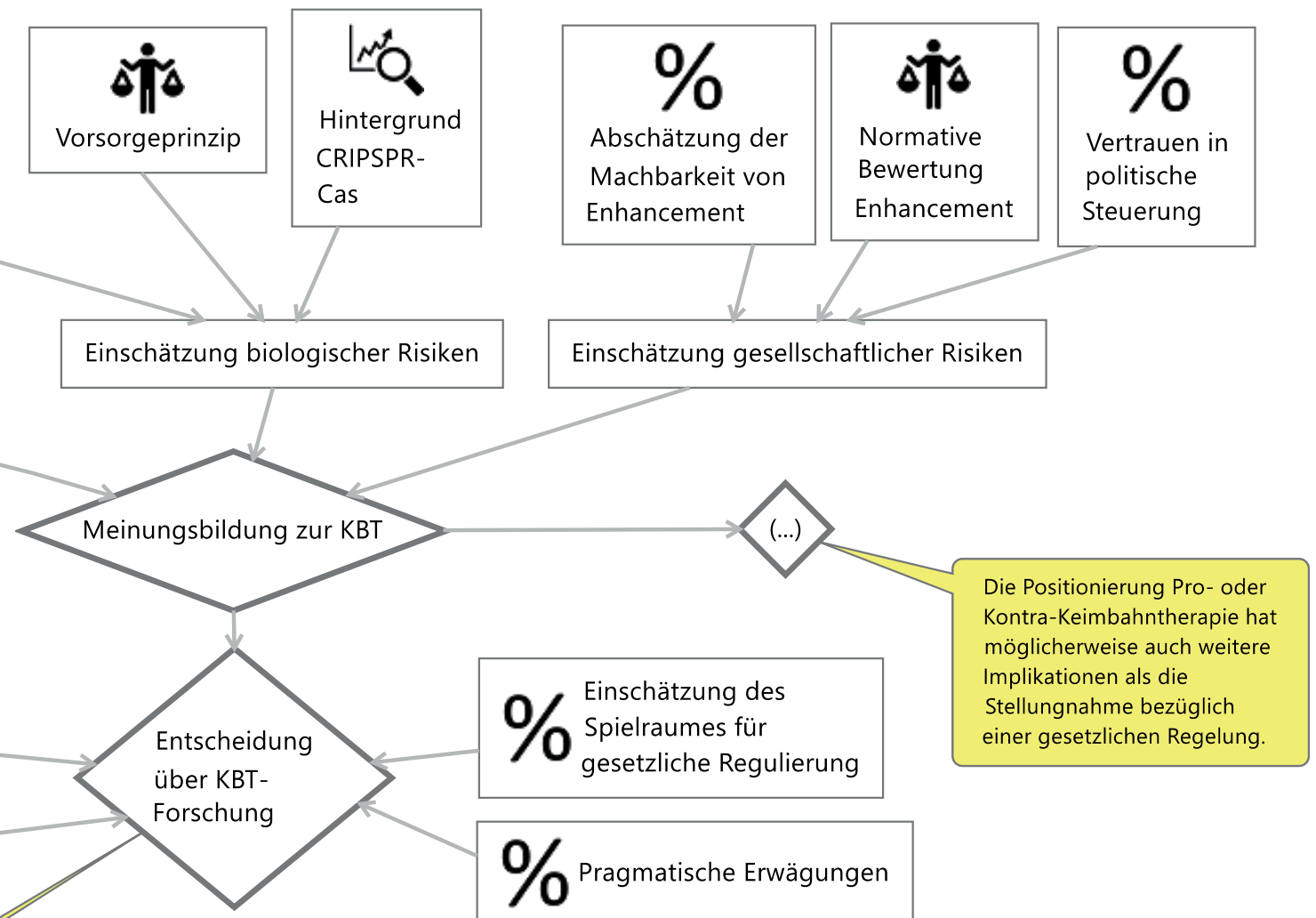


Abbildung 21: Elemente, die in die persönliche Urteilsbildung einfließen. Sachinformationen sind mit dem Icon „Lupe/Kurvendiagramm“ gekennzeichnet, Ethische Entscheidungen mit dem Icon „Waage“ und die Abschätzungen von Wahrscheinlichkeiten mit einem Prozentzeichen. (Eigene Darstellung auf Basis von Rechercheanfragen der Teilnehmenden.)



Zukunft der Evolution

Genetisches Erbe der Menschheit

Genetische Vielfalt

Verantwortung für nachfolgende Generationen

Patientenwohl

Wissenschaftlicher Fortschritt

Infektionskrankheiten vorbeugen

Grundlagenforschung

Erbkrankheiten verhindern

Reduzierung von Krebsrisiken

Ermöglichung von Fortschritten auf dem Gebiet der somatischen Gentherapie

Die Themenlandschaft zeichnet nach, in welchen übergeordneten Themenfeldern sich die Diskursinhalte des Beteiligungsverfahrens bewegen und welche Interessensgebiete dabei tangiert wurden.



Abbildung 22: Themenlandschaft. Situierung der Keimbahntherapie in übergreifenden thematischen Kontexten (eigene Darstellung auf Basis der Inhalte der Teilnehmerbefragungen).

Impressum

Herausgeber: Prof. Dr. Annette Leßmöllmann
annette.lessmoellmann@kit.edu

Autoren: Dr. Ralf Grötker, Karola Klatt

Teilnehmende: Masen Abou-Dakn, Luiza Bengtsson, Johanna Bentz, Katrin Dewart, Caroline F., Olga Gorbachevskaya, Joachim Helfer, Christine Hoffmann, Martin Jahrfeld, Kyra Jungck, Nanna Lindner, Katja Pein, Miriam Pleuger, Melanie Reiter, Christian Richter, Emma Rüter, Arlett Rumpff, Tobias Schaaf, Ariane Schenk, Peter Schneider, Juliana Schiwarov, Fritz Schütte, Andreas Schwarz, Isis von Ularadt, Rafael Ugarte Chacón, Marja Wendholt

Schlussredaktion: Karola Klatt

Layout: Nicolaz Groll, Karlsruher Institut für Technologie (KIT)

Projektbeteiligte: Prof. Dr. Annette Leßmöllmann, Karlsruher Institut für Technologie (KIT)
(Projektleitung)

Dr. Ralf Grötker, Explorat Forschung & Kommunikation
(Konzept und Durchführung, Moderation, Text
Stellungnahmen und Zusammenfassungen)

Sebastian Cacean, Karlsruher Institut für Technologie (KIT)
(Projektmanagement, Begleitforschung)

Karola Klatt, Explorat Forschung & Kommunikation
(Moderation, Text Stellungnahmen und Zusammenfassungen)

Sascha Karberg, Der Tagesspiegel
(Fachliche Beratung)

Carla Jakobowsky, studentische Mitarbeiterin
(Organisation und Begleitforschung)

Theresa Jentsch, studentische Mitarbeiterin
(Recherche und Organisation)

Das diesem Bericht zugrundeliegende Vorhaben „Bürger-Delphi Keimbahntherapie (BueDeKa): Sollen gezielte Veränderungen des menschlichen Erbgutes zugelassen werden?“ wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Programms zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten (ELSA) der modernen Lebenswissenschaften gefördert (Förderkennzeichen 01GP1776). Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung liegt bei der Herausgeberin.

Der vorliegende Bericht kann bei Nennung des Urhebers für nichtkommerzielle Zwecke genutzt und weitergegeben werden (CC-BY-CD-ND).

Empfohlene Zitierweise: Grötker, Ralf und Karola. Klatt: *Ergebnisbericht Bürgerdelphi Keimbahntherapie. Im Auftrag des Karlsruher Institut für Technologie*. Hrsg. von Annette Leßmöllmann. Berlin: 2018. Verfügbar unter: www.explorat.de/wp-content/uploads/2018/buedeka.pdf

