

»Eingriffe in die Keimbahn sind für mich ein Tabu«

Gespräch mit dem Mediziner Hubert Serve und der Politikwissenschaftlerin Anja Karnein über die ethischen Grenzen der Zell- und Gentherapie



Je besser Forscher es verstehen, defekte Gene zu reparieren oder beliebige Körperzellen zu reprogrammieren, desto gefahrloser wird die Gen- und Stammzell-Therapie für Patienten, die an heute noch unheilbaren Krankheiten leiden. Gleichzeitig zeichnet sich damit die Möglichkeit ab, in ferner Zukunft vielleicht das Genom kommender Generationen zu verändern oder Menschen zu klonieren. Der Internist Prof. Hubert Serve und die Politikwissenschaftlerin Dr. Anja Karnein wagen im Gespräch mit den beiden Redakteurinnen des Wissenschaftsmagazins »Forschung Frankfurt« Dr. Anne Hardy und Ulrike Jaspers einen Ausblick jenseits aller aktuellen Debatten. Sie diskutieren aber auch über die Themen, die Patienten wie Wissenschaftler zurzeit unmittelbar berühren.

? Hardy: Die Nachricht, dass es dem amerikanischen Forscher Shoukrat Mitalipov gelungen ist, embryonale Stammzellen aus geklonten Körperzellen zu gewinnen, hat vor einigen Wochen großes Aufsehen erregt. Da sich Stammzellen aber auch anders gewinnen lassen, fragt sich, ob wir dieses Verfahren überhaupt brauchen. Wird es Ihrer Ansicht nach therapeutische Bedeutung erlangen?

Serve: Die Arbeiten von Herrn Mitalipov sind eine direkte Fortsetzung der Arbeiten, die zum Klon-Schaf Dolly geführt haben. Hier wurden mittels Kerntransfer

aus Körperzellen in gespendete menschliche Eizellen humane Embryonen geschaffen. Brauchen wir solche Untersuchungen, um therapeutisch voranzukommen? Wahrscheinlich nicht. Ich würde darauf setzen, dass wir mit iPS-Zellen ethisch unbedenklich und erfolgreich weiterarbeiten können. Um iPS-Zellen studieren zu können, müssen zwar vergleichende Untersuchungen mit embryonalen Stammzellen durchgeführt werden. Als Ressource für embryonale Stammzellen sind die hier produzierten Embryonen jedoch ethisch noch bedenklicher als Embryonen,

die bei der *In-vitro*-Fertilisation entstehen.

? Hardy: Halten Sie diese Experimente für bahnbrechend?

Serve: Nein, es war damit irgendwann zu rechnen. Die eigentliche Sensation waren die Arbeiten, die zu Dolly führten und zeigten, dass der Kerntransfer in Eizellen in der Tierwelt funktioniert. Die jetzige Arbeit zeigt, dass es hier keine prinzipiellen Unterschiede in der Anwendbarkeit zwischen Mensch und Tier gibt. Ian Wilmut, dem die Klonierung von



Dolly gelang, wird mit den Worten zitiert: »Das ist alles ein Traum, ein Albtraum, wenn Sie mich fragen.« Ich kann mich dem nur anschließen. Gott sei dank brauchen wir diese Art von Forschung nicht, um die Zell- und Gentherapie in Frankfurt weiter zu entwickeln.

? **Jaspers:** Welche neuen ethischen Probleme könnten die aktuellen Nachrichten aus Oregon denn aufwerfen?

Karnein: Embryonale Stammzellen in der Absicht zu klonen, gezielt bestimmte Organzellen zu »züchten«, um kranken Menschen zu helfen, wirft mindestens zwei Fragenkomplexe auf: Erstens: Anders als beim reproduktiven Klonen, werden hier (geklonte) Embryonen kreierte, um sie für die Gewinnung von Stammzellen zu zerstören. Für diejenigen, für die Embryonen Personen sind, stellt dies ein gravierendes ethisches Problem dar, weil für sie hier Personen »gemacht« und dann für den Nutzen anderer getötet werden. Auch wenn man – wie ich – Embryonen noch nicht für Personen hält, ergibt sich ein potenzielles zweites Problem: Der Schritt von geklonten Embryonen zu geklonten Personen ist unter Umständen nicht weit. Obwohl es, gute Gründe geben kann, zu klonen (zumindest in einer Gesellschaft, in der weithin genetische Verwandtschaftsverhältnisse für

wichtig erachtet werden), glaube ich, dass man hier vorsichtig sein muss. In Deutschland ist das Klonen ohnehin verboten, aber auch in den USA wäre eine restriktive Begrenzung auf wenige klar definierte Fälle angebracht.

? **Hardy:** Als wir gemeinsam mit Ihnen, Herr Professor Serve, dieses Heft konzipierten, haben Sie geäußert, Sie möchten gern mit Wissenschaftlern des Exzellenzclusters »Die Herausbildung normativer Ordnungen« in eine bioethische Diskussion einsteigen, heute ist Gelegenheit dazu. Was reizt Sie daran?

Serve: In der öffentlichen Diskussion über genetische Eingriffe in das menschliche Genom und über die Gentherapie geht vieles durcheinander. Wir brauchen einen gesellschaftlichen Diskurs und am Ende auch einen Konsens über Dinge, die wir machen sollten, machen wollen und über solche Dinge, die wir nicht tun sollten. Diesen Diskurs möchte

**»Über fließende
Grenzbereiche zwischen
»korrigiert« und »optimiert«
müssen wir streiten ...«**

ich mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern unserer Universität führen und bin gespannt auf Aspekte, die Wissenschaftler des Exzellenzclusters »Normative Ordnungen« in die Diskussion einbringen können.

? **Jaspers:** »Der korrigierte Mensch«, »reprogrammierte adulte Stammzellen«, »Gen-Taxis«, »regenerative Medizin« – wenn Sie, Frau Dr.

Karnein, solche Begriffe hören, läuten dann bei Ihnen die Alarmglocken?

Karnein: Es kommt auf den jeweiligen Kontext an. Wenn es darum geht, Krankheiten zu korrigieren, dann begrüße ich Entwicklungen der Gentherapie. Wenn es allerdings um den korrigierten und damit optimierten Mensch geht, dann sehe ich das deutlich kritischer. Über die fließenden Grenzbereiche zwischen »korrigiert« und »optimiert« müssen wir reden und gegebenenfalls auch streiten.

? **Hardy:** Vorausgesetzt, wir hätten künftig die technischen Möglichkeiten, das Genom von Embryonen im Labor zu manipulieren, bevor sie der Mütter eingesetzt werden. Wie realistisch wäre es dann beispielsweise, den Wunsch der Eltern nach einem hohen Intelligenzquotienten zu erfüllen?

Serve: Um es klar zu sagen: dieses Gebiet betrifft nicht die Arbeiten, denen sich das Frankfurter Zentrum für Zell- und Gentherapie widmet. Überhaupt ist mir nicht bekannt, dass Wissenschaftler in Deutschland Arbeiten mit einer solchen Zielrichtung verfolgen würden. Technisch wäre es zwar denkbar, dass irgendwann in der Zukunft Manipulationen einzelner Gene an menschlichen Embryonen gemacht werden könnten, die danach zur Geburt kommen. Das wären Eingriffe in die menschliche Keimbahn, die ich grundsätzlich ablehne.

Aber selbst wenn man sich über solche ethischen Grenzen hinwegsetzen wollte – wir wissen doch eines ganz sicher: Komplexe menschliche Eigenschaften, wie



die von Ihnen angesprochene Intelligenz, folgen keinem einfachen Erbgang. Sonst wäre es ja zwangsläufig so, dass Kinder dummer Eltern immer dumm sind und Kinder von Genies immer Genies. Die allermeisten von uns durchschnittlich intelligenten Menschen wissen aus Beobachtung, dass das Unsinn ist. Menschliche Phänomene liegen genetisch im Dunkeln.

? Jaspers: Die Diskussion um die Nutzung embryonaler Stammzellen hat die öffentliche Debatte über viele Jahre beherrscht. Wo verlaufen heute die ethischen Grenzen in der Forschung zur Zell- und Gentherapie?

Serve: Vor einigen Jahren war der Verbrauch menschlicher Embryonen unumgänglich, um grundlegende Erkenntnisse über die Regulation menschlicher Stammzellen zu erarbeiten. Es ist ein Glücksfall für die Forschung, dass viele dieser Fragen heute mit induzierten pluripotenten Zellen beantwortet werden können. Diese Zellen bieten auch hervorragende Möglichkeiten als Ausgangsmaterial für individualisierte zell- und gentherapeutische Anwendungen. Sie sind verhältnismäßig leicht und ohne ethische Bedenken zu erzeugen.

»... ohne mitschuldig zu werden, sollten diese Kenntnisse in die falschen Hände geraten ...«

Nach meiner Überzeugung sind ethische Grenzen der Medizin auch abhängig vom Ziel der zu entwickelnden Therapie. Wir haben ja neben der ethischen Verantwortung gegenüber entstehendem Leben auch eine ethische Verantwortung gegenüber Hilfe suchenden Patienten. Der Grundsatz, verbrauchende Embryonenforschung zu vermeiden, ist natürlich viel leichter zu beachten, wenn ethisch unbedenkliche Ansätze zum gleichen Ziel führen – der Entwicklung sicherer und wirksamer Therapien für schwer kranke Patienten. Aber auch die Entwicklung der induzierten pluripotenten Stammzellen lässt uns doch nicht ganz von der Angel: Es wurde gezeigt, dass man mit iPS in der Tierwelt vollständige Organismen schaffen kann. Es ist

wahrscheinlich nur eine Frage der Zeit, etwas besserer Technologien und des Wollens, dass man das auch beim Menschen versuchen könnte. Damit wäre grundsätzlich die Möglichkeit geschaffen, aus jeder Körperzelle eines Menschen einen Klon dieses Menschen zu erzeugen.

? Hardy: Da müssen sich doch die Wissenschaftler, die solche Technolo-

Stammzelltherapie zu helfen. Gleichzeitig bewegen sie sich auf innovativen Gebieten der Biologie, auf denen sie – je erfolgreicher sie forschen – weniger gut meinenden Menschen ermöglichen, Dinge zu tun, die sie ethisch fragwürdig finden.

Karlein: Ein Ausweg aus diesem Dilemma scheint mir prinzipiell schwierig. Aber Forschung, die das Klonen ermöglicht, ist – anders als



gien für ethisch völlig unbedenkliche Anwendungen weiterentwickeln, einige Fragen gefallen lassen: Wie beurteilen sie unter diesem Gesichtspunkt Verfahren, die iPS-Zellen weiter optimieren? Werden die Wissenschaftler Steigbügelhalter für Verrückte, indem sie sich damit beschäftigen, wie die Reprogrammierung einer Zelle und die Differenzierung aus der Reprogrammierung funktionieren?

Serve: Für mich ist das schon eine sehr wichtige wissenschaftsethische Frage: wie viel Methodenentwicklung dürfen wir machen, ohne mitschuldig zu werden, sollten diese Kenntnisse in die falschen Hände geraten? Ich denke da an den Sündenfall der Physik mit der Grundlagenforschung zur Kernspaltung, die schließlich zur Entwicklung der Atombombe führte.

? Jaspers: Sie zeigen uns damit ein ethisches Dilemma auf: Die Mediziner forschen mit der klaren Intention, Patienten mit der Gen- und

jene Grundlagenforschung, die die Atombombe ermöglicht hat – nicht in der gleichen Weise problematisch, da hier ja nicht die Gefahr der Massenvernichtung von Menschen im Raum steht. Nicht, dass es nicht einzelne Individuen geben könnte, die aus narzisstischen oder anderen durchaus problematischen Gründen (sich selbst oder andere) klonen.

Aber grundsätzlich ist am Klonen, wenn die Technologie einmal perfektioniert ist, ja nichts lebensbedrohlich oder gar gefährlich – weder für den Klon noch für jemand anderen. Wenn die Technik so erfolgreich wäre, dass Klone unversehrt auf die Welt kämen – wie groß wäre denn der Schaden? Es gibt doch heute schon das Phänomen der Zwillinge. Also ist das Konzept nicht einmal so fremd und ungeheuerlich, wie es so manchem scheinen mag. Wenn jedoch unsere Gesellschaft zu der Idee gelangte, Klone hätten *qua* Klon weniger Rechte als andere Menschen, dann wäre das sicherlich



eine Katastrophe. Hier bestünde das Problem aber eher in unseren normativen Vorstellungen und nicht so sehr im Klonen selbst.

? Hardy: Tragisch wäre beispielsweise, wenn man sich vorsorglich einen Klon machen ließe, damit man später einen Organspender hat, der optimal zu einem passt. Es gäbe keine Abstoßungsreaktionen, weil das genetische Material ja identisch ist. Und im Fall einer Niere müsste man den Klon dafür noch nicht einmal töten.

Serve: Ja, natürlich. Das ist ja das ethisch Fragwürdige. Es ist immer eine Frage, welche Tragweite es für die Menschheit hat, wenn jemand die Methode missbraucht oder auch nur missbrauchen könnte.

Karnein: Aber es könnte auch gute Gründe für das Klonen geben. Nehmen wir einmal an, ein gleichgeschlechtliches Paar möchte gern ein biologisch verwandtes Kind bekommen. Sicherlich kann man darüber streiten, wie wichtig ein biologisch verwandtes Kind ist, aber für zwei Männer, die das als wichtig empfinden, besteht vielleicht die einzige Möglichkeit darin, dass einer von beiden geklont wird und der Klon dann von einer Frau ausgetragen wird. Ich will solche Wege nicht unbedingt propagieren, aber auch nicht grundsätzlich versperren.

Schließlich messen wir regelmäßig dem Wunsch von Erwachsenen, ein genetisch verwandtes Kind zu bekommen, große Bedeutung bei. Also, warum nicht auch hier? Dieser neue Mensch sähe einem anderen sehr ähnlich, ist aber natürlich eine andere, seine eigene, Person – so wie Zwillinge zwar identisches Erbgut aufweisen, aber trotzdem verschiedene Menschen sind. Wichtig scheint mir, dass Reproduktionsmediziner und Ethiker genau schauen, warum Menschen diesen Wunsch hegen. Es gibt gute Gründe, aber auch hoch problematische. Ein problematischer Fall wäre etwa gegeben, wenn Eltern den Wunsch äußerten, ihren bei einem Unfall verunglückten Sohn zu klonen. Erneut ist es aber nicht so sehr das Klonen an sich, sondern die zugrunde liegende Einstellung der Eltern gegenüber ihrem zukünftigen Kind, die ein potenzielles Problem erzeugt.

Ich möchte noch ein anderes

»Ein Klon ist anders, hier wird nicht an einer neuen unabhängigen Person herumgedoktert...«

Argument nennen, das ich auch in meinem Buch »Zukünftige Personen. Eine Theorie des ungebornen Lebens von der künstlichen Befruchtung bis zur genetischen Manipulation« näher ausgeführt habe: Ich fände es wesentlich problematischer, wenn Eltern sich *in vitro* ihr Wunschkind zusammen-

stellen könnten – wie in einem Baukasten: blaue Augen, technische Begabung et cetera. Ein Klon ist anders, hier wird nicht an einer neuen unabhängigen Person »herumgedoktert«. Das Problem von Menschen mit narzisstischen Persönlichkeitsstörungen, die sich ihr Ebenbild schaffen wollen, will ich hier nicht weiter ausführen – das wäre ein eigenes Thema.

Serve: Auch wenn diese Gedankenexperimente mit unserer Arbeit nichts zu tun haben, so machen mir Ihre Anmerkungen nochmal bewusst, wie sorgfältig wir jeden einzelnen Schritt unseres Tuns – insbesondere bei der Optimierung unserer Methoden – ethisch abwägen müssen.

? Hardy: Kommen wir zurück zu den Problemen, die uns aktuell beschäftigen: Wie schätzen Sie die Risiken der Gen- und Zelltherapien ein, die im Rahmen von medizinischen Prüfungen zugelassen sind? Wie geht die medizinische Forschung mit diesen Risiken konkret um?

Serve: Die Gentherapie heute erlebt gerade eine Renaissance, nachdem wir aus den ersten gentherapeutischen Anwendungen vor einigen Jahren – auch in Frankfurt – lernen mussten, dass die Gentherapie zwar sehr wirksam sein kann, aber dass sie auch lebensbedrohliche Risiken in sich trägt. Die anfänglichen Rückschläge haben Mediziner und Grundlagenforscher zurück ins Labor gezwungen, wo sie neue,



sichere Methoden entwickeln. Insbesondere die Entwicklung von neuen Vektoren und von diagnostischen Methoden, welche die Abschätzung der Auswirkungen der Gentherapie auf das Genom des Menschen erlauben, war sehr erfolgreich und wird derzeit klinisch erprobt – mit hervorragenden ersten Ergebnissen.

? **Jaspers:** Lassen Sie uns auf klinische Prüfungen zurückkommen. Da bewegen sich Arzt und Patient schon auf sehr riskantem Boden – oder?

Serve: Ein konkretes Beispiel aus Frankfurt: Vor einigen Jahren wurden am Universitätsklinikum zwei schwerstkranke Patienten gentherapeutisch behandelt. Sie hatten an einem angeborenen Immundefekt gelitten und waren an lebensbedrohlichen Infektionen erkrankt. In dieser Situation haben sie sich nach intensiver Aufklärung für die gentherapeutische Behandlung entschieden. Leider erkrankten sie einige Zeit nach der Behandlung an einer sehr therapieresistenten Leukämie und sind dann verstor-

ben. Wie wir heute wissen, war das eine Folge der Gentherapie. Dennoch hat die Gentherapie den beiden Patienten mit hoher Wahr-

»Die Patienten, die sich an klinischen Prüfungen beteiligen, sind echte Helden!«

scheinlichkeit zusätzliche Lebenszeit mit sehr guter Lebensqualität ermöglicht.

Aus diesem Beispiel lassen sich ein paar ethische Regeln für klini-

Norm im Wandel: Das Embryonenschutz-Gesetz

Die Stammzellforschung ist eines der am heftigsten diskutierten Forschungsgebiete innerhalb der Lebenswissenschaften. Insbesondere über die Forschung mit humanen embryonalen Stammzellen wurde schon zu Beginn des 21. Jahrhunderts sehr kontrovers debattiert. Die 26 Mitglieder des Deutschen Ethikrats, bis 2008 noch unter dem Namen »Nationaler Ethikrat«, trugen in den vergangenen Jahren entscheidend zur Versachlichung der Diskussionen bei und gaben wichtige Impulse für eine Neufassung des Embryonenschutz- und des Stammzell-Gesetzes. Erneut lebte der Diskurs 2010 auf, als es um ein neues Gesetz zur Präimplantationsdiagnostik ging.

Der Frankfurter Rechtswissenschaftler Spiros Simitis, erster Vorsitzender des Ethikrats von 2001 bis 2005 und von 2008 bis 2012 dessen Mitglied, hat an vielen dieser Empfehlungen mitgewirkt, dabei ist für ihn maßgeblich: »Wir haben uns im Ethikrat bewusst nicht in abstrakte, generelle Positionen geflüchtet. Wir haben es mit Prozessen zu tun, die durch stetig neue wissenschaftliche Erkenntnisse und fortschreitende Technologien gekennzeichnet sind – das erfordert auch eine ständige kritische Reflexion über Grenzen und Chancen.«

Nach dem Embryonenschutz-Gesetz ist es in Deutschland verboten, menschliche Embryonen (also auch Blastozysten, die als Quelle für embryonale Stammzellen dienen) für Forschungszwecke herzustellen, zu klonen oder zu zerstören. Die Forschung an importierten embryonalen Stammzellen ist jedoch unter Auflagen möglich und wurde zunächst durch das Stammzellgesetz vom Juli 2002 geregelt. Dieses Gesetz und insbesondere die darin enthaltene Regelung, dass nur embryonale Stammzellen nach Deutschland importiert werden durften, die vor dem 1. Januar 2002 gewonnen worden waren, war von Beginn an umstritten. Im Frühjahr 2008 debattierte der Deutsche Bundestag über eine Novellierung des Stammzellgesetzes, in der neben der Verschiebung des Stichtages auch die völlige Freigabe des Imports sowie das Verbot der Stammzellforschung mit embryonalen Stammzellen in Gruppenanträgen vorgeschlagen wurden.



Der Frankfurter Rechtswissenschaftler Prof. Dr. Spiros Simitis hat als Vorsitzender des Deutschen Ethikrats zahlreiche Diskussionen über bioethische Themen mit initiiert.

Die Mehrheit im Bundestag entschied sich dann aber lediglich für einen neuen Stichtag, so dass nun Stammzellen importiert werden dürfen, die vor dem 1. Mai 2007 gewonnen wurden.

In Deutschland wurde bis zum Sommer 2010 das Verbot der Präimplantationsdiagnostik (PID) aus verschiedenen Vorschriften des Embryonenschutz-Gesetzes abgeleitet – insbesondere aus dem Verbot, befruchtete Eizellen anders zu verwenden als zur Herbeiführung einer Schwangerschaft. Doch 2010 entschied der Bundesgerichtshof, dass keine Strafbarkeit nach dem Embryonenschutzgesetz zu begründen sei, wenn die PID in begründeten Ausnahmefällen angewandt werde. Und der Vorsitzende Richter machte gleichzeitig klar, dass mit diesem Urteil schwere ethische Fragen verbunden seien und dass es dem Gesetzgeber überlassen bleiben müsse, ob er die PID verbieten und damit strafbar machen wolle.

Damit verschärfte sich die kontroverse Diskussion um die PID erneut über alle Parteigrenzen hinweg: Während der erste Gesetzesvorschlag eine grundsätzliche Freigabe der PID vorsah, sprach sich der dritte für ein komplettes Verbot aus. Mit der dann im Juli 2011 vom Bundestag verabschiedeten zweiten Variante wurde die PID nicht grundsätzlich erlaubt, sondern nur in begrenzten Einzelfällen, die nach einem strikten Verfahren genehmigt werden müssen. Für die Abstimmung war der Fraktionszwang aufgehoben worden. Schließlich musste die Bundesregierung noch in Abstimmung mit den Ländern die Voraussetzung für die Umsetzung schaffen, was im Februar 2013 erfolgte, so dass jetzt auch die Zentren für die PID zugelassen werden können.



sche Prüfungen ableiten, die wir peinlich genau einhalten. Erstens: Bevor man einem Patienten eine klinische Prüfung anbieten darf, müssen wir als Wissenschaftler und als Arzt eine ehrliche Risikoabschätzung der Studie machen und unbeteiligte Spezialisten und verantwortungsvolle Bürger in diese Risiko-Einschätzung mit einbeziehen. Diese Risikoabschätzung ist übrigens auch ein ganz wichtiger Gegenstand im vorgeschriebenen und bei der Gentherapie vom Paul-Ehrlich-Institut begleiteten Genehmigungsverfahren. Zweitens: Wenn dem Patienten nach erfolgter Risiko-Einschätzung eine klinische Prüfung vorgeschlagen wird, so muss er eingehend über diese Prüfung aufgeklärt werden –, und zwar so, dass er die Tragweite der Prüfung auch versteht. Auch die Aufklärungsmaterialien sind Gegenstand der Genehmigung. Zudem gibt es natürlich noch eine ganze Reihe weiterer ethisch relevanter Punkte: Die Qualität der Versorgung muss optimal sein, die Auswahl der Patienten muss genau definiert sein und vieles mehr.

? Jaspers: Welche Rolle spielen bei diesem Genehmigungsverfahren die Ethik-Kommissionen?

Serve: Die Ethik-Kommissionen haben in jeder klinischen Prüfung eine zentrale Stellung. Ohne ihre Genehmigung darf eine solche

Prüfung nicht durchgeführt werden. Zum Kreis dieser Kommission gehören nicht nur Ärzte und Wissenschaftler, sondern auch Juristen, Theologen und Personen des öffentlichen Lebens. Sie leisten eine sehr notwendige Arbeit, die auch verhindert, dass Wissenschaftler und Ärzte in der Begeisterung über die neuen Möglichkeiten schleichend die Bodenhaftung verlieren! Aber eines ist auch klar: Die Patienten, die sich an solchen Prüfungen beteiligen, sind echte Helden. Ohne sie gäbe es keine Entwicklung in der Medizin – das gilt nicht nur für die Gentherapie.

? Hardy: Wie beurteilen Sie dieses Prozedere, das einer klinischen Prüfung vorausgeht, Frau Dr. Karnein?

Karnein: Es scheint mir sehr plausibel. Allerdings frage ich mich, ob das Prozedere immer so eingehalten werden kann und ob es stets den Bedürfnissen des jeweiligen Individuums angemessen ist. Die Gefahr, dass die Situation des Schwerverkrankten, des Verzweifelten, ausgenutzt werden könnte, scheint mir groß zu sein. Was bedeutet es, wenn ein Patient in einer ausweglosen Situation einwilligt? Wir haben es hier mit einem einzelnen Patienten zu tun, der im Zweifelsfall durch seine Krankheit sowieso emotional vollkommen überfordert ist. Dieser Patient wird nun mit einer Risikoabwägung konfrontiert, die Wissenschaftler für ein breit gefächertes Spektrum

von Patienten erstellt haben. Und dann muss er diese Frage für sich – mehr oder weniger alleine – »entscheiden«.

Ich kann mir vorstellen, dass Menschen, wenn sie sehr, sehr krank sind, nicht immer gewillt oder in der Lage sind, solche Entscheidungen zu treffen. Patienten reagieren ja ganz unterschiedlich: Einige wollen vielleicht, dass ihnen jemand – am liebsten ein verständnisvoller Arzt – sagt, was sie machen sollen: Sie wollen nicht darüber nachdenken müssen. Andere verlassen sich auf ihre Verwandten. Verwandte sind in einer solchen Situation aber manchmal selbst problematische Entscheidungsträger. Die Position eines solchen Patienten ist äußerst verwundbar, und Einverständniserklärungen, die Patienten in solch einem Stadium geben sollen, sind daher oftmals ethisch bedenklich. Sie unterscheiden sich grundsätz-

»Mein Eindruck ist, dass wir zu oft eine viel zu rationale Sichtweise des Patienten unterstellen.«

lich von Überlegungen, wie wir sie hier anstellen, oder die Menschen ohne akuten Entscheidungsdruck äußern. Das muss bei solchen Prozeduren berücksichtigt werden, und die Patienten müssen viel stärker in der Sache beraten, aber vor allem emotional unterstützt werden.



Serve: Ich glaube, man muss sich von der Illusion verabschieden, dass der Patient sozusagen als unabhängige Instanz immer souverän entscheiden kann. Zwar trifft der Patient letztendlich die Entscheidung, aber die Qualität der ärztlichen Beratung ist natürlich ganz entscheidend. Meine Beobachtung als Arzt ist: Je verzweifelter die Situation eines Patienten, desto höher ist auch sein Verlangen nach medizinischem Fortschritt, desto wichtiger ist es ihm auch, derartige Prüfungen zu ermöglichen. Solche Gespräche zwischen Arzt und Patient sind eine der elementarsten Aufgaben eines wissenschaftlich aktiven Arztes, dem die Beratung in der Ethik-Kommission wiederum einen wichtigen Rückhalt gibt. Diese Patienten leisten den entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Therapiemöglichkeiten für ihre Leidensgenossen.

Karnein: Mein Eindruck ist, dass wir zu oft eine viel zu rationale Sichtweise des Patienten unterstellen, darin bestärken mich auch Gespräche mit Medizinethikern. Die Ethik-Kommissionen sind wichtig, wenn es um Risiko-Abwägungen für den Patienten, um Einhaltung gewisser Verfahrensabläufe geht. Größere Anstrengungen sind aber im Bereich der persönlichen Interaktion zwischen Arzt und Patient erforderlich; da geht es beispielsweise auch darum, dass Ärzte auf möglicherweise höchst emotionale Interaktionen vorbereitet sind und dafür ausgebildet werden.

? Jaspers: Das Beziehungsgeflecht zwischen Patient und Forschendem Arzt, der eine medizinische Studie genehmigen lässt, scheint sehr komplex, da spielen offensichtlich verschiedene Interessenlagen hinein.

Serve: Wir sind uns vollkommen einig, dass die Kommunikation zwischen Arzt und Patient verbesserungswürdig ist – das ist auch ein Problem der Ökonomisierung im Gesundheitswesen, genügend Zeit für Gespräche steht da nicht im Focus. Ich sehe aber ein weiteres dringendes Problem, das auch gesellschaftlich breiter diskutiert werden sollte: Die Hürden für die Patientensicherheit werden immer höher; inzwischen ist ein immenser bürokratischer Aufwand

erforderlich, um klinische Studien überhaupt in Gang bringen zu können. Davor scheuen Kollegen vermehrt zurück, so dass die Studien im Zweifel nicht stattfinden. Doch die Patienten brauchen den medizinischen Fortschritt.

»Ich bin ein vehementer Gegner jeglicher Eingriffe in die Keimbahn, weil wir ... aufhören, Medizin zu machen.«

? Hardy: Als magische ethische Grenzlinie beim Gentransfer wird häufig das Einbringen eines künstlich hergestellten Gens in die Keimbahn des Menschen betrachtet, womit dieses Gen auch an die Nachkommen weitergegeben wird. Wenn sich aber herausstellen sollte, dass diese genetische Änderung den Kindern ersparen könnte, dieselbe bedrohliche Krankheit wie Mutter oder Vater zu bekommen, wäre dies dann nicht doch ethisch vertretbar? Nehmen wir einige Beispiele: Trisomie 21, Hämophilie, Phenylketonurie, zystische Fibrose, Chorea Huntington oder auch erblich bedingter Brust- oder Darmkrebs.

Karnein: Eine Keimbahn-Therapie halte ich grundsätzlich für problematisch, weil es sich eben an die Nachfahren vererbt. Noch ist das ein Zukunftsszenario, und auch hier gilt es, abzuwägen: Allerdings hielte auch ich den Eingriff für gerechtfertigt, wenn die Mutter oder der Vater unter einer gravierenden, nicht behandelbaren Krankheit leidet und wenn auf diesem Weg erreicht werden könnte, dass die Krankheit nicht auf das Kind übertragen wird – dem Kind also die belastende Gentherapie erspart bliebe.

Serve: Da muss ich Ihnen widersprechen. Ich bin ein vehementer Gegner jeglicher Eingriffe in die Keimbahn, weil wir an diesem Punkt aufhören, Medizin zu machen. Um Medizin zu betreiben, brauche ich einen Patienten, wir brauchen einen Leidenden. Ein Eingriff in die Keimbahn ist für mich ein Eingriff in die Natur, in die Natur des Menschen, bei dem ich mir den Patienten erst einmal denke. Den Patienten in zweiter, dritter oder vierter Generation



müsste ich mir ausmalen, und ich täte etwas, wonach ich gar nicht gefragt werde. Es bedarf eines Auftrags an den Arzt durch den konkreten Patienten, den er mit seinem Leiden vor sich hat, um ärztlich tätig werden zu dürfen.

? Hardy: Lassen Sie uns das mal an einem Beispiel diskutieren. Eine Frau ist Trägerin des Hämophilie-Gens und ihr erster Sohn hat die Bluterkrankheit. Wenn sie nicht möchte, dass das nächste Kind mit demselben Gendefekt geboren wird – wäre das

Zur Person

Prof. Dr. Hubert Serve, 50, folgte 2007 dem Ruf an die Goethe-Universität als Direktor der Medizinischen Klinik II für Hämatologie, Onkologie, Rheumatologie, Infektiologie und HIV. Seit 2008 ist er wissenschaftlicher Direktor des Universitären Zentrums für Tumorerkrankungen (UCT). Serve studierte an der Universität Heidelberg und erhielt seine klinische Ausbildung in Innerer Medizin sowie Hämatologie und Internistischer Onkologie an den Universitätsklinikum München, Ulm und Berlin. 1991 bis 1994 führte ihn ein Forschungsaufenthalt an das Sloan-Kettering Institute in New York. Von 1997 bis 2007 arbeitete er zunächst als Oberarzt für Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Münster, wo er 2001 zum Professor in seinem Fach berufen wurde. Hubert Serve ist Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der Deutschen Krebshilfe, Sprecher des LOEWE-Schwerpunktprojekts »Onkogene Signaltransduktion Frankfurt« und Koordinator des Partnerstandorts Frankfurt/Mainz im Deutschen Konsortium für Translationale Krebsforschung.



serve@em.uni-frankfurt.de

nicht ein Argument, auch in die Keimbahn einzugreifen?

Serve: Schon, aber wäre es nicht auch denkbar, mit der Frau über den Kinderwunsch zu diskutieren?

? **Hardy:** Aber wenn die Frau sich für ein weiteres Kind entschieden hätte und sie nun bitten würde, diesen Defekt bereits im embryonalen Stadium zu korrigieren, würden Sie dann auch sagen: »Nein, nur der Patient trifft die Entscheidung, der Wunsch der Eltern ist nicht ausschlaggebend«?

Serve: Ich kann mir zurzeit keine gentherapeutische Methode vorstellen, die dies möglich macht. Aber wenn es diese gäbe, wäre ein Eingriff in die somatischen Zellen dieses Embryos für mich vorstellbar, nicht aber in dessen Keimbahn. Ein gezielter genetischer Eingriff außerhalb der Keimbahn ist für mich eine medizinische Maßnahme, die individuell an einem entweder entstehenden Leben oder an geborenen Leben vorgenommen wird. Man kann einfach nicht guten Gewissens in



der Gegenwart einen gesellschaftlichen Konsens über Eingriffe in die Keimbahn herstellen, der dann nolens volens auch in 500 Jahren noch akzeptiert werden muss. Stellen Sie sich doch nur mal vor, wir wären dem gesellschaftlichen Konsens über erlaubte Eingriffe in die Keimbahn ausgesetzt, der vor nur zwei Generationen in Deutschland gültig war. Nein, ich würde hier wirklich eine rote Linie ziehen wollen.

? **Jaspers:** Im Nationalen Ethikrat, dessen erster Vorsitzender übrigens der Frankfurter Rechtswissenschaftler Spiros Simitis war, ist in den vergangenen Jahren heftig über die Verwendung embryonaler Stammzellen in der Forschung gestritten worden, doch ist diese Debatte auch mitten in der Gesellschaft angekommen? Könnten Sie an diesem oder am Beispiel der Präimplantationsdiagnostik (PID) veranschaulichen, wie sich Normen herausbilden – das zentrale Forschungsinteresse in Ihrem Exzellenzcluster?

Karnein: Bundespräsident Johannes Rau hat noch 2001 gesagt: Gerade in Deutschland dürfen wir eugenische Praktiken niemals zulassen, weil dies furchtbare Erinnerungen weckt. In beschränktem Maße scheint es aber heute doch gerade hierum zu gehen. Das hätte ich noch vor einigen Jahren in Deutschland für undenkbar gehalten.

Normveränderungen haben viele Ursachen. Im bioethischen Kontext ergeben sie sich häufig

durch neue technische Möglichkeiten, die uns dazu zwingen, unsere bisherigen (moralischen wie ethischen) Gründe für und wider eine bestimmte Auffassung im Lichte dieser neuen Chancen und Gefahren zu überdenken. Oftmals werden gesellschaftliche Debatten besonders wirkmächtig durch richterliche Entscheidungen ausgelöst. Akut etwa ergab sich das Problem der Zulässigkeit der PID, weil sich ein Arzt für künstliche Befruchtung, der die PID in drei Fällen ein-

»... neue technische Möglichkeiten zwingen uns ... moralische wie ethische Gründe ... im Lichte dieser neuen Chancen und Gefahren zu überdenken.«

gesetzt hatte, selbst anzeigte, um die Frage zu lösen, ob diese Handlung, die er für notwendig hielt, rechtmäßig war oder nicht. Zum ersten Mal brachte er diese Technik bei einem Paar zum Einsatz, das eine bekannte chromosomale Anomalie aufwies, die für gewöhnlich zum Tod der Nachkommen führt. Der Arzt wurde von allen Vorwürfen freigesprochen. Als ausschlaggebenden Grund führten die Richter an, der Arzt habe den Geist des Embryonenschutz-Gesetzes (ESchG) nicht verletzt, weil alle seine Handlungen darauf abzielten, eine erfolgreiche Schwangerschaft herbeizuführen. Natürlich müssen

Zur Person



Anja Karnein, Ph. D., 35, hat 2005 an der Brandeis University in Massachusetts (USA) promoviert. Ihre Dissertation analysiert die moralphilosophischen, politischen und juristischen Debatten, die in Deutschland sowie den USA zu den modernen biomedizinischen Technologien geführt wurden und entwickelt eine

innovative normative Theorie des ungeborenen Lebens. Das hieraus entstandene Buch ist soeben beim Suhrkamp Verlag unter dem Titel »Zukünftige Personen. Eine Theorie des ungeborenen Lebens von der künstlichen Befruchtung bis zur genetischen Manipulation« erschienen. Die englische Originalausgabe wurde 2012 von der Oxford University Press unter dem Titel »A Theory of Unborn Life. From Abortion to Genetic Manipulation« veröffentlicht. Von 2005 bis 2007 war sie Postdoctoral Fellow an der Harvard University sowie an der University of California, Los Angeles (UCLA) und von 2008 bis 2010 wissenschaftliche Mitarbeiterin im Exzellenzcluster »Die Herausbildung normativer Ordnungen« an der Goethe-Universität Frankfurt. Dort arbeitete sie zu den bioethischen Herausforderungen, mit denen sich normative Ordnungen konfrontiert sehen. Seit 2010 ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Professur für Politische Theorie und Philosophie (Prof. Rainer Forst) am Fachbereich Gesellschaftswissenschaften der Goethe-Universität.

karnein@em.uni-frankfurt.de

solche Entscheidungen durch die Öffentlichkeit unter Einbezug von Ethikern – die ja ganz unterschiedliche normative Auffassungen vertreten – breit diskutiert werden, und die demokratisch gewählte Legislative kann im Lichte solch argumentativer Auseinandersetzungen Gesetze wie das Embryonenschutz-Gesetz natürlich auch ändern.

Serve: Wie in Deutschland solche Prozesse der Normenbildung ablaufen, würde ich auch gern besser verstehen. Auffällig scheint mir, dass die Fragen der Abtreibung, der embryonalen Stammzellen und der PID ethisch ineinandergreifen und um die Frage kreisen, wann menschliches Leben entsteht. Die einzig konsistente Norm scheint mir die der katholischen Kirche zu sein, ob man sie nun teilt oder nicht: Das menschliche Leben entsteht mit der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle, alles Weitere ordnet sich dieser Prämisse unter. Was sich in den vergangenen Jahren in Deutschland an unterschiedlichen Normen herausgebildet hat, ist für mich schwer nachvollziehbar: Nach der Fristenlösung ist eine Abtreibung bis zur elften Woche möglich, aber die Forschung mit embryonalen Stammzellen ist verboten. Oder: Warum durfte man bis vor einiger Zeit die Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik nicht nutzen, dann aber durchaus nach Implantation denselben Embryo im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge genetisch untersuchen und die Schwangerschaft anschließend unterbrechen? Das scheint mir inkonsistent.

Karnein: Ja, das sehe ich auch so. Die Einstellung zu Embryonen in verschiedenen Kontexten, also *in vitro* und *in vivo*, ist höchst inkonsistent.

? Jaspers: Noch ein anderes Themenfeld sollten wir zumindest kurz streifen. In Deutschland öffnet sich die Schere zwischen dem, was medizinisch machbar und dem, was finanzierbar ist, immer weiter. Besteht aus Ihrer Sicht die Gefahr einer Zweiklassen-Medizin, Herr Serve?

Serve: Dieses Thema hat sehr viele Facetten, und die öffentliche

Diskussion strotzt vor Halbwahrheiten und Mythen. Ein Mythos ist, dass unser Gesundheitssystem alles bezahlen könne, was gerade der neueste Schrei ist, auch wenn der Nutzen für die Patienten marginal ist. Dieser Mythos ist deswegen gefährlich, da er eine ruhige Debatte darüber verhindert, was wir als Solidargemeinschaft bezahlen wollen und was nicht; denn die Ressourcen sind nun mal begrenzt. Es darf keine Wege hinter den Kulissen geben, über die stillschweigend Therapien für Patienten eingeschränkt werden.

Es ist zugegebenermaßen schwierig, solche Diskussionen zu

»Es darf keine Wege hinter den Kulissen geben, über die stillschweigend Therapien für Patienten eingeschränkt werden.«

führen. In welchem Forum? Unter welchen Regeln? Vielleicht kann ja das Exzellenzcluster helfen, wie wir hier eine normative Ordnung herstellen können. Der schlechteste Weg geht über die direkte Arzt-Patient-Beziehung. Es ist doch eine schlimme Vorstellung, dass Patienten vor ihrem Arzt sitzen und nicht sicher sind, ob er eine bestimmte Maßnahme nicht anwendet, weil sie dem Patienten nicht hilft oder weil sie nicht ins Budget passt. Ärzte brauchen allgemein akzeptierte und transparente Regeln, was die Solidargemeinschaft bezahlt und was nicht.

? Hardy: Können Sie hier weiterhelfen? Wie könnten hier verbindliche Normen gefunden werden?

Karnein: Wir brauchen sicherlich allgemein akzeptierte und transparente Regeln, um Willkür und Missbrauch vorzubeugen. Über die Frage, welche Arten von Kosten übernommen werden sollten und welche nicht, muss sich die Solidargemeinschaft demokratisch, also in einem freien, gegenüber allen Argumenten offenen und vor allem wohlinformierten Diskurs verständigen. Ein erhebliches Problem für eine Gesellschaft wie die unsrige mit einem zweigeteilten Gesundheitssystem von gesetzlichen und privaten Krankenkassen

besteht allerdings darin, dass mit zweierlei Maß gemessen wird.

Serve: Ich möchte gern auf die gefährlichen Mythen zurückkommen: Der zweite Mythos betrifft die Kosten des medizinisch Machbaren. Die landläufige Meinung: Es kann nur immer teurer werden, wenn es besser werden soll. Gute medizinische Forschung führt aber meist nicht zu teureren Therapien. Die Gentherapie von Immundefekten wird mit zunehmendem Wissen und fortschreitender Erkenntnis nur noch einen Bruchteil der heutigen Therapien für diese Patienten kosten. Wir müssen auch mit ins Kalkül ziehen, dass die gesellschaftlichen Kosten von Krankheiten massiv sinken, wenn sie effektiver bekämpft werden. Ähnliches gilt im Übrigen auch für zielgerichtete Therapien bei Krebserkrankungen, deren Kosten



häufig in der Presse diskutiert werden. Die Herstellungskosten dieser Therapien sind meist spottbillig –, und jedes Patent, das genutzt wird, um die Entwicklungskosten einzuspielen, läuft irgendwann einmal aus. Die billigste Medizin ist die Medizin, die nachhaltig hoch effizient wirkt. Deren Entwicklung lassen wir uns als Gesellschaft derzeit sehr viel kosten. Doch diese Investition lohnt sich und verspricht für die Zukunft mehr Gesundheit für weniger Geld. ◆