

Johannes Reiter

Der Bauplan des Menschen

Das menschliche Genom-Projekt

Das Thema behandelt eines der ehrgeizigsten Forschungsprojekte, die je in Angriff genommen wurden: das Genom-Projekt, mit dem die Genforscher den wissenschaftlichen Fortschritt zur Jahrtausendwende krönen wollen. Um Rang und Bedeutsamkeit des Projekts zu unterstreichen, wird es mit dem Apollo-Programm zur Mondlandung verglichen.

Nun ist es nicht leicht – für einen Theologen geradezu riskant –, einen naturwissenschaftlichen Durchbruch beschreiben zu wollen, der noch im Gang bzw. eben erst angelaufen ist. Zudem passiert es immer wieder, daß zeitgenössische Kommentatoren sowie auch Wissenschaftler selbst die Bedeutung von Vorgängen, die sich vor ihren Augen abspielen, falsch einschätzen. Sie übersehen Fakten, die sich hinterher als entscheidend erweisen, oder überbewerten Entwicklungen, welche sich später als unwesentlich herausstellen. Erst dem Historiker kann es gelingen, in einer Rückschau bestimmte Experimente und Wissenschaftler zu benennen, die bei dem Durchbruch eine Schlüsselrolle gespielt haben. So lange können wir mit einem Klärungsversuch aber nicht warten. Es gibt Entwicklungen und Resultate in der Wissenschaft, deren Auswirkungen für die Gesellschaft so folgens schwer sind, daß diese ein Recht auf unverzügliche Information hat. Dies gilt insbesondere für die sich rapide entwickelnde Gentechnik, und hier speziell für unser Thema: die Bestandsaufnahme des menschlichen Genoms. Ziel dieser Bestandsaufnahme ist es, das menschliche Genom, den gesamten Bauplan, nach dem ein Mann oder eine Frau geschaffen sind, bis ins letzte Detail zu kartieren.

Das Projekt

1. Die Entstehungsgeschichte

Das Zustandekommen des Genom-Projekts mutet fast wie eine Kriminalgeschichte mit vielen Verästelungen und Verzweigungen, Umwegen und Nebenwegen an. Um zu einem annähernd abgerundeten Bild zu kommen, müssen viele Mosaiksteinchen zusammengesetzt werden. Im folgenden wird versucht, wenigstens die wichtigsten Etappen der Entstehungsgeschichte des Unternehmens zu rekonstruieren¹.

Seinen Anfang nahm das menschliche Genom-Projekt in den USA. Die Geburtsstunde läßt sich nicht genau ausmachen. Laut dem Wissenschaftspublizisten Stephen S. Hall gehen die Ursprünge des Projekts auf ein informelles Biologentreffen zurück, das im Mai 1985 an der Universität von Kalifornien in Santa Cruz stattfand. Es wurde organisiert von dem Kanzler der Universität, Robert Sinsheimer, der die entscheidende Frage stellte, ob es möglich wäre, die Basen des menschlichen Genoms vollständig zu sequenzieren. Walter Gilbert, Nobelpreisträger und Professor für Biochemie in Harvard, ebenfalls Teilnehmer des Treffens, ließ sich nach anfänglicher Skepsis von dem Vorhaben begeistern. Er erklärte das menschliche Genom zum „heiligen Gral“ der Biologie und legte umgehend Pläne und Kosten für ein Humangenom-Institut vor.

Um die gleiche Zeit etwa dachte man auch im amerikanischen Energieministerium (DOE = Department of Energy) über eine Sequenzierung des menschlichen Genoms nach. Die Interessen des DOE an diesem Projekt waren unterschiedlicher Art. Zum einen suchte die Behörde, die während der Energiekrise in den siebziger Jahren entstanden und ein Jahrzehnt später bei mangelndem öffentlichem Interesse an Energiesparthemen nicht mehr gefragt war, nach neuen Projekten, welche die Unterstützung des Kongresses und der Öffentlichkeit finden würden. Zum anderen war das Ministerium mit der Abwicklung einer Altlast beschäftigt, die bis 1945 zurückreicht: Im Zusammenhang mit dem Abwurf der Atombombe auf die beiden japanischen Städte Hiroshima und Nagasaki forschte es über die Auswirkung von nuklearer Strahlung auf Menschen. Und da die dabei vorkommenden genetischen Mutationen nichts anderes sind als Veränderungen in der Sequenz der DNA-Basen, waren die DOE-Biologen schon länger mit der Sequenzierung von DNA-Abschnitten befaßt. Um weitere Möglichkeiten im Hinblick auf das Genom-Projekt zu erkunden, organisierte daher der Biophysiker Charles P. DeLisi vom Energieministerium im März 1986 eine Wissenschaftlerkonferenz in Santa Fe. Das gerade in der Zeitschrift „Science“ erschienene Editorial des Nobelpreisträgers und Krebsforschers Renato Dulbecco mit der Auffassung, daß für die Bekämpfung des Krebses die Erforschung des gesamten menschlichen Genoms hilfreich sei, war eine wichtige Entscheidungskomponente für die Konferenzteilnehmer, das Projekt nun endlich zu beginnen. Man kam überein, daß das DOE das Projekt organisieren sollte.

Für diese Rolle wären natürlich auch die US-Gesundheitsinstitute (NIH) in Frage gekommen. Diese waren anfänglich von dem Umfang des Projekts abgeschreckt und auch besorgt über die Abzweigung von Geldmitteln aus der übrigen Forschung, fanden dann aber doch Gefallen an dem Vorhaben und erstellten Pläne für ein eigenes Projekt. Auf einer Konferenz im Februar 1988 in Reston trat James Watson, der Mitentdecker der Doppelhelix, dafür ein, daß ein aktiver Wissenschaftler und kein Verwalter die Leiterstelle des neuen NIH-Office of Human Genome Research ausfüllen solle. Vermutlich hat er hier schon an sich selbst gedacht.

In den Vereinigten Staaten wurden damit gleich zwei Genom-Projekte auf den Weg gebracht.

Damit die Forschungsaktivitäten beider Institutionen nicht auseinanderliefen, verständigten sich diese im Herbst 1988 und legten in einem Memorandum die jeweiligen Zuständigkeiten fest. Die beiden Behörden wollten sich jeweils auf jene Bereiche konzentrieren, in denen sie Kompetenz besitzen: Das DOE würde die Genomsequenzierung weiterführen, und die NIH sollten sich auf die Genkartierung spezialisieren. Bis zum Jahr 2005 soll das Drei-Milliarden-Dollar-Projekt abgeschlossen sein; konkrete Etappen zu diesem Ziel werden in dem gemeinsamen Fünf-Jahres-Programm (1991–1995) „Understanding our genetic inheritance. The U. S. Humane Genome Project“ festgeschrieben. Folgende Ausgaben sind bisher getätigt: 1989: 46,7; 1990: 84,4; 1991: 155,9 Millionen Dollar. Für die weiteren Jahre soll sich die Summe der Ausgaben auf ca. 200 Millionen Dollar pro Jahr einpendeln. Die Person mit dem größten Einfluß auf das Projekt wurde James Watson, der nicht nur als Wissenschaftler einen großen Namen, sondern auch als Manager Qualitäten aufzuweisen hat; er wurde zum Koordinator des gemeinsamen Genom-Projekts bestimmt.

Mit einem Genom-Projekt beschäftigen sich aber nicht nur die Amerikaner, sondern ebenso die Japaner, und nahezu alle europäischen Staaten unterhalten ihre nationalen Projekte. Auch die Europäische Gemeinschaft nahm nach zweijährigen Vorarbeiten 1990 ein solches Projekt in Angriff. Das Projekt ist auf drei Jahre angelegt und hat ein Finanzvolumen von 15 Millionen ECU (30 Millionen DM). Ziel des EG-Projekts ist es, die Forschung in den Mitgliedsstaaten zu koordinieren. Die Koordinierung war ein weltweites Anliegen. Damit es im Wettkampf um die Sequenzierung und Kartierung des Genoms nicht zu einer Verzettelung und Vergeudung von Arbeitskräften kommen sollte, weil verschiedene Institute dasselbe Gebiet bearbeiteten und andere Gebiete unbearbeitet blieben, gründeten Genomforscher verschiedener Länder am 7. September 1988 in Montreux ein Koordinationsgremium, das möglichst unabhängig von Bürokratien und politischen Vorgaben der Länder arbeiten sollte und dem sie den Namen HUGO (= Human Genome Organization) gaben. Auch hier stand James Watson Pate. Die eigentliche Arbeit, der Austausch von Daten und Genmaterial sowie die Koordinierung der verschiedenen Projekte, begann 1990. Mit Hilfe privater Spenden, vor allem aus den USA und Großbritannien, hat HUGO inzwischen Büros in Bethesda, London, Osaka und Moskau eingerichtet. HUGO zählt derzeit 220 Mitglieder aus 23 Staaten, darunter neun Mitglieder aus den westdeutschen und eines aus den ostdeutschen Bundesländern.

Das menschliche Genom-Projekt scheint ziemlich planmäßig in die angestrebte Richtung zu laufen. Wenn es dennoch zuweilen Irritationen und Stockungen gibt, beruhen diese zumeist auf pekuniären Gründen oder auf Verwertungsinteressen, näherhin auf dem Erwerb von Patenten. So wollte beispielsweise ein Mitarbeiter

der Gesundheitsbehörde NIH, der Hirnforscher Craig Venter, im Sommer 1991 jene DNA-Abschnitte, mit denen er bislang unbekannte Gene in menschlichen Hirnzellen aufspürte, patentieren lassen. Das US-Patentamt lehnte dann aber den Antrag ab, weil Venter die Gen-Sequenzen nicht erfunden, sondern nur gefunden hatte. Als solche trägt sie der Mensch schon Jahrmillionen mit sich herum. Gegen eine Patentierung hat sich auch die HUGO gewandt, weil sie unter anderem befürchtet, daß damit der freie Austausch wissenschaftlicher Informationen zum Erliegen käme.

2. Genforschung: Enträtselung des Lebens-Codes

So jedenfalls stellt sich die Geschichte des Projekts von außen dar. Worum geht es im Inneren? Was wird gemacht? An dieser Stelle kann es nicht um eine molekularbiologische Darstellung des Projekts mit möglichst vielen Details gehen, zu erwarten ist aber ein allgemeinverständlicher Überblick². Erklärtes Ziel des Genom-Projekts ist es, das gesamte Erbgut des Menschen zu entschlüsseln und alle seine Erbanlagen zu bestimmen. Dieses angestrebte Wissen wird in seinem Umfang immer wieder verglichen mit einer Bibliothek aus 1000 Büchern zu jeweils 1000 Seiten mit je 3000 Zeichen. Der Weg dahin ist mühsam. Das Genom ist der Begriff für die Gesamtheit aller Gene, und diese sind die Träger der verschiedenen Erbinformationen. Sie sind im Kern jeder einzelnen der schätzungsweise 75 Billionen Körperzellen des Menschen enthalten, verpackt in deren 46 Chromosomen. Wie viele Gene es sind, die den Menschen formen, ist nur annähernd bekannt. Man schätzt, daß das menschliche Genom etwa 50 000 bis 100 000 Erbanlagen (Gene) enthält, die chemisch in speziellen Molekülen gebunden sind. Die Kombination der Erbinformation umfaßt beim Menschen etwa drei Milliarden sogenannter Basenpaare, und das entspricht der zuvor beschriebenen Bibliothek. Diese große Zahl schreckt die Verfechter des Genom-Projekts ebenso wenig ab wie andere Ungewißheiten, zum Beispiel die Einschätzung, daß höchstens fünf Prozent der drei Milliarden Buchstaben des genetischen Codes nützliche Information sein dürften; der überwiegende Rest wird als genetischer Müll bezeichnet. Weil aber niemand weiß, wo das Uninteressante aufhört und das Wissenswerte anfängt, will man die ganze Botschaft entschlüsseln. Dazu müssen die Forscher das Erbmaterial in viele kleine Stücke zerlegen und dann versuchen, diese später einander richtig zuzuordnen.

Hierzu ist es notwendig, zunächst eine genetische und physikalische Karte der Chromosomen anzufertigen. Auf solchen Karten sind die Lage der Gene und physikalische Merkmale als sogenannte Marker eingetragen. In genetischen Karten stammen die Abstände zwischen den Markern aus Stammbaumanalysen, in den physikalischen Karten aus der direkten Bestimmung von DNS-Fragmenten. Diese erhält man, indem man den Erbfaden mit verschiedenen Restriktionsenzymen zerschneidet. Eine möglichst detaillierte physikalische Karte ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für die vollständige Sequenzierung des menschlichen Genoms.

Allerdings gibt es bislang keine Arbeitsgruppe, die eine systematische Sequenzierung des gesamten menschlichen Genoms betreibt; das Interesse ist zunächst auf die genannten fünf Prozent gerichtet bzw. auf solche Gene, die durch eine Erbkrankheit auf sich aufmerksam machen. Offenbar ist es also nicht die Abfolge seiner Bausteine, sondern seine Funktion, die ein Gen zu einem lohnenden Forschungsobjekt macht.

3. Zweck und Nutzen des Genom-Projekts

Über alle naturwissenschaftlichen Details hinaus ist die Frage nach Zweck und Nutzen für den Ethiker die interessanteste, weil für die ethische Bewertung wichtigste Prämisse. Der Nutzen wird zunächst einmal ein enormer Zuwachs an Wissen über die grundlegenden Vorgänge des Lebens sein, so zum Beispiel Antworten auf folgende Fragen: Nach welchem Programm werden die Gene ein- und ausgeschaltet, wie wird aus den einzelnen Eiweißmolekülen der komplexe Organismus gebildet, worin bestehen die Unterschiede im Erbgut einzelner Menschen und ganzer Rassen? Des weiteren wird das menschliche Genom-Projekt große Bedeutung für die Medizin haben. Erbkrankheiten können genauer erkannt, auch besser behandelt und eventuell geheilt werden. Von den rund 5000 bekannten Erbkrankheiten lassen sich heute bereits etwa 300 auf der Stufe des Erbguts selbst analysieren. Darüber hinaus wird es möglich werden, die genetische Disposition, also die ererbte Veranlagung für die sogenannten Volkskrankheiten wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs, zu erkennen, die durch das Zusammenwirken mehrerer Gene – eventuell auch mit Umweltfaktoren – zustande kommen. Außerdem stellt das Humangenom-Projekt die Grundlage für eine neue Dimension in der Medizin dar, die man als prädiktive Medizin bezeichnet. Der prädiktiven Medizin (lat. *praedicare* = voraussagen, vorhersagen) geht es um die Prognose der Krankheitsbiographie eines Menschen. Vor allem sollen Personen vor Krankheiten geschützt werden, für die sie von ihrer genetischen Struktur her anfällig sind. Demnach will die prädiktive Medizin bestimmte Prädispositionen möglichst früh diagnostizieren, nach Möglichkeit verhüten, behandeln und gegebenenfalls ihre Weitergabe an die folgenden Generationen verhindern³.

Ethische Implikationen

Von Anfang an wurden neben rechtlichen und sozialen auch die ethischen Aspekte des Genom-Projekts diskutiert. Die umfassendste Analyse wurde 1988 vom Office of Technology Assessment (OTA) des Kongresses der Vereinigten Staaten unter dem Titel „Mapping our genes – Genome projects; How big, how fast“ vorgelegt. Des weiteren wurde die Bedeutung der Genomforschung auf mehreren internationalen Tagungen erörtert, so zum Beispiel 1988 auf der „International Conference

on bioethics“ in Rom unter dem Thema „The Human Genome Sequencing: Ethical Issues“. In den diesbezüglichen Empfehlungen heißt es, daß die einschlägige Forschung nachhaltig gefördert werden solle. Sowohl das Europäische Parlament (1989) als auch der Deutsche Bundestag (1988) haben im Zusammenhang mit dem Programm der europäischen Kommission zur Analyse des menschlichen Genoms gefordert, möglichen Entwicklungen einer eugenisch orientierten Gesundheitspolitik entgegenzuwirken. Zu den ethischen und sozialen Aspekten der Genomforschung hat sich schließlich auch Ende 1990 eine vom Bundesforschungsminister eingesetzte Arbeitsgruppe mit einer Reihe von Vorschlägen geäußert⁴. Bei dem vom Bundesforschungsministerium geförderten Forschungsschwerpunkt der Deutschen Forschungsgemeinschaft, der Analyse des menschlichen Genoms – hier erforscht man beispielsweise die für die Chorea Huntington verantwortlichen Gene –, werden in dem Schwerpunkt „Medizinische Ethik“ auch die sozialen und ethischen Implikationen bedacht. Auch im EG-Programm sind Mittel für die ethische Begleitforschung bereitgestellt.

Was hat nun die Ethik näherhin mit dem menschlichen Genom-Projekt zu tun, bzw. was kann sie dazu sagen? Unter Ethik allgemein versteht man die Lehre vom richtigen und guten Handeln. Sie geht der Frage nach: Was sollen wir tun, damit menschliches Leben und Zusammenleben gelingen und glücken? Ethik ist somit die Suche nach den Bedingungen eines gelingenden, glückenden und sinnhaften Lebens des Menschen in seiner natürlichen und sozialen Umwelt. Das hier behandelte Thema des menschlichen Genoms zählt zur angewandten Ethik. Das Ziel angewandter Ethik liegt darin, wirkliche oder mögliche Praxis zu erfassen und die jeweiligen Handlungen und Handlungsmöglichkeiten anhand ethischer Kriterien zu beurteilen. Um hierbei den nötigen Realitätsgrad zu erreichen, bedarf es einer empirischen Informationsbasis, die der Ethiker im Sinn eines interdisziplinären Zusammenwirkens von den betreffenden Natur- und Humanwissenschaften sowie von den technischen und medizinischen Wissenschaften bezieht. Eine solche Informationsbasis habe ich im ersten Teil dieser Darlegungen zu schaffen versucht. Während sich die naturwissenschaftliche Informationsbasis auf die Frage bezieht: Was weiß und was kann man?, lautet die Frage der normativen Ethik: Was darf oder soll man von diesen Möglichkeiten verwirklichen?⁵

Die Ethik will also den technischen Fortschritt zu Ende denken und dabei den Blick auf systematische Fehler lenken, die wir leicht übersehen. Die ethische Beurteilung des menschlichen Genom-Projekts ist eng verknüpft mit seinen Chancen und Risiken für den einzelnen Menschen, seine eventuellen Nachkommen und die Gesellschaft. Es geht hierbei im wesentlichen um eine Güterabwägung, deren Bezugsrahmen die Normalität der menschlichen Natur und die Menschenwürde und die sich aus ihr ergebenden Menschenrechte sind. Demnach können technische Eingriffe am Menschen nicht schon von vornherein als moralisch nicht gerechtfertigt abgelehnt werden, sondern nur mit Bezug auf den Nachweis der Illegitimität

des Ziels, des unvertretbaren Risikos für die Betroffenen oder der Gefahr des mißbräuchlichen Technikeinsatzes. Bei einer so verstandenen ethischen Vorgehensweise sind insbesondere die nachfolgenden und zuvor zum Teil schon angerissenen Aspekte und Perspektiven zu bedenken und in das ethische Urteil einzubringen.

1. *Grundlagenforschung – Die Suche nach Neuem.* Die Analyse und Sequenzierung des menschlichen Genoms werden unser Wissen über den Menschen erweitern und sichern. Trotz vielfältiger und hervorragender Forschung herrscht noch erhebliche Unkenntnis über die Funktion vieler Gene und ihrer Produkte. Aufklärung und wichtige Informationen hierüber erhofft man sich durch das Auffinden von Homologien zwischen der Funktion von Genen niederer Organismen und der menschlicher Gene. Bedeutsame Erkenntnisse werden auch auf dem Gebiet der molekularen Evolution erwartet: Hier will man herausfinden, wie sich der Mensch aufgrund seiner genetischen Disposition von anderen Organismen unterscheidet. Durch den Vergleich der Genome verschiedener Organismen erwartet man sogar zu erfahren, wie die molekulare Evolution der belebten Natur in den vergangenen Jahrmillionen auf unserer Erde abgelaufen ist. Schließlich erhofft sich die Populationsgenetik als die Wissenschaft, die Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen Individuen, Gruppen, Varietäten und Spezies erforscht, wichtige Erkenntnisse aus dem Vergleich einander entsprechender DNA-Sequenzbereiche von Individuen unterschiedlicher Regionen und Rassen, etwa Informationen über schädliche Umweltfaktoren.

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

Das menschliche Genom-Projekt, verbunden mit genetischer Beratung vor einer Schwangerschaft und anschließendem eventuellem Verzicht auf Nachkommen, eröffnet ferner die Möglichkeit, eine generative Übertragung von Krankheiten zu vermeiden. Des weiteren kann bei bestimmten genetisch bedingten Krankheiten, wenn diese schon vor ihrem Ausbruch erkannt sind, durch gezielte Maßnahmen (z. B. Diät) eine Linderung des Krankheitsverlaufs erreicht werden (z. B. bei Mucoviszidose).

3. *Diagnose der genetischen Beschaffenheit und der Krankheitsdispositionen.* Während die herkömmliche medizinische Diagnostik auf einen aktuellen Krankheitsbefund gerichtet ist, zielt das menschliche Genom-Projekt im Verbund mit

prädiktiver Medizin vor allem auf die genetische Beschaffenheit des Menschen. Zwar mag das primäre Interesse der prädiktiven Medizin auf Krankheiten abheben; mit Hilfe des menschlichen Genom-Projekts können aber eine Vielzahl von Eigenschaften des Menschen offengelegt und gegebenenfalls manipuliert werden.

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

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

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

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

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

5. *Mitteilen und Verbergen – Das Recht auf Geheimnis.* Entgegen einer unreflektierten Meinung, die aus dem Verbergen eines Faktums auf Defizite in der Sache oder im Verhalten schließt – Sätze wie „Haben Sie etwas zu verbergen?“ oder „Ich habe nichts zu verheimlichen“ belegen dies –, gibt es durchaus Dinge, die nicht einfach beliebig jedem mitgeteilt werden sollten bzw. zu werden brauchen.

Soziologische und psychologische Forschungen haben ergeben, daß Kundgeben und Verbergen notwendige Bedingungen menschlicher Existenz sind. Verbergen ist nicht die Ausnahme, sondern das Korrelat zur Mitteilung. Entsprechend ihren unterschiedlichen Beziehungen zueinander wissen die Menschen viel oder wenig voneinander, teilen einander viel oder wenig mit. Wendet man dies auf den Bereich der genetischen Daten an, so kann geschlossen werden: Ein Vorhaben, dessen Ziel die Aufhebung jeglichen Verbergens ist, die Zerstörung jeglichen Geheimnisses, beinhaltet die Gefahr der Vernichtung individuell bestimmbarer differenzierter sozialer Beziehungen zwischen Menschen. In diesem Zusammenhang ist auch darauf hinzuweisen, daß es nicht nur ein berechtigtes Geheimnis gegenüber anderen gibt, sondern auch ein solches gegenüber sich selbst. Der einzelne muß vernünftig bestimmen können, was er von sich wem mitteilt; genauso muß er entscheiden können, was er über sich selbst erfahren möchte.

6. *Krankheitsbegriff und Gesundheitsverantwortung.* Die Schwierigkeiten, die sich bislang schon bei der Definition von Gesundheit, Krankheit und Normalität stellen – eine solche Definition ist nämlich abhängig vom medizinischen Forschungsstand, von wandelbaren gesellschaftlichen Auffassungen sowie von regionalen Gegebenheiten –, potenzieren sich geradezu durch das menschliche Genom-Projekt. Die Tatsache, daß jeder Mensch eine gewisse Anzahl defekter Gene hat, vermutlich vier bis acht, kann die Gesellschaft vor die Frage stellen, ob unter Krankheit nun jegliche Abweichung von der genetischen Norm verstanden werden muß. So liegt es nahe, daß die Begriffe „Gesundheit“, „Krankheit“, „Behinderung“ mit neuen Inhalten versehen und (zum Teil willkürlich) neu festgelegt werden. Sie können dann als „biologisch-genetische Standards“ bzw. als „biologisch-genetische Abweichungen“ interpretiert werden. Der Mensch würde schlechthin zu einem Gegenstand, der in irgendeiner Weise bewertet werden müßte.

Wie gezeigt wurde, ist das menschliche Genom-Projekt auf Vergleiche von Erbmaterial angewiesen. Da aber keine menschliche Erbkonstitution einer anderen vollkommen gleich ist, kann sich das menschliche Genom nicht durch eine Norm

legitimieren, sondern nur durch die Plausibilität eines Vergleichs. „Normal“ ist somit also, was für den Vergleich als „normal“ herangezogen wird. Diese Linie läßt sich weiter ausziehen: Einmal angenommen, durch Maßnahmen der prädiktiven Medizin wäre eine Steigerung der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit des Menschen über ein bisher denkbare Maß hinaus möglich und zöge auch eine Steigerung des Wohlbefindens nach sich, wären dann die bislang als „normal“ geltenden Menschen weniger gesund? Einer solchen Sichtweise und Klassifizierung, die der prädiktiven Medizin inhärent ist, steht die christliche Auffassung vom Menschen, wie sie auch in das Grundgesetz Eingang gefunden hat, gegenüber, wonach zum Wesen des Menschen auch seine ihm schicksalhaft auferlegte Individualität sowie – damit verbunden – seine Unvollkommenheit gehören.

7. *Privatisierung von Krankheit – Gesellschaftliche Sanktionen.* Mit dem menschlichen Genom-Projekt wird ein weiteres Instrumentarium geschaffen, um ein komplexes Krankheitsgeschehen auf wenige, und hier vor allem genetische, Einzelfaktoren zu reduzieren, die im Individuum angesiedelt sind. Die Ursache der Krankheit wird in den einzelnen verlagert, ohne andere Bedingungen genügend zu berücksichtigen. Krankheit wird zum individuellen, genetisch bedingten Schicksal, für dessen Eintreten der einzelne verantwortlich ist; der Gesellschaft wird der Weg geebnet, sich kollektiv aus der Verantwortung zu stellen. Im Vordergrund steht nicht mehr der Versuch, eine Umwelt zu schaffen, die möglichst geringe Gefahren für die Auslösung bestimmter Krankheiten in sich birgt, sondern die Auswahl der angeblich am besten Angepaßten. Das menschliche Genom-Projekt führt somit zu einem neuen Konzept, das gekennzeichnet ist durch den Paradigmenwechsel vom „Risikofaktor“ zur „Risikoperson“. Die zunehmende individuelle Zurechenbarkeit gesundheitlicher Risiken führt zu einer Zuschreibung immer umfassenderer persönlicher Verantwortung und auf lange Zeit – über Versicherungsnachteile und gesetzlich auferlegte Gesundheitspflichten – zu einem Zwang zu genkonformem Verhalten.

Es ist denkbar, daß der bewußte Verzicht auf genetische Analysen gesellschaftliche Sanktionen für den einzelnen nach sich zieht. Die Etablierung der Genomanalyse und die Möglichkeit einer Therapie kann schließlich auch dazu führen, daß die Akzeptanz von Behinderung und bestimmten Erkrankungen vermindert wird. Die bislang dem Kranken zugewiesene Krankheitsrolle, die es der Gesellschaft erlaubt, die Personen für den Zeitraum der Erkrankung in besonderer Weise zu behandeln und in ihrer Mitte zu akzeptieren, wird vermutlich hinterfragt werden. Andererseits kann es aber auch dazu kommen, daß Behinderte künftig als absolut ebenbürtige Mitmenschen angesehen werden. Denn die Analyse der Genome vieler menschlicher Individuen wird zeigen, daß es vom genetischen Standpunkt aus so gut wie keinen Menschen ohne genetische Defekte gibt, daß also jeder Mensch kranke und gesunde Gene besitzt und daher eine eindeutige Unterscheidung zwischen gesund und krank gar nicht mehr möglich ist.

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

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

9. *Biologistisches Menschenbild.* Dem Genom-Projekt ist die Gefahr immanent, den Menschen auf das Biologische zu reduzieren. Ein solches biologistisches Menschenbild ist in der Theorie im wesentlichen durch Determinismus und Selektionismus gekennzeichnet. Der Determinismus sieht den Menschen gänzlich und allein durch seine Gene bestimmt. Der Selektionismus überträgt Darwins Sele-

tionstheorie auf die Gesellschaft und folgert, daß im Kampf um das Dasein dem (genetisch) Stärkeren Vorrang zukomme und daß alles Schwache, das heißt alles Behinderte, lebensunwert sei. In der Praxis würde ein biologistisches Menschenbild zu einer „totalen Biotechnologie“ führen, die in ein hemmungsloses Manipulieren am Menschen ausartet. Dem ist entgegenzuhalten, daß Biologie als Naturwissenschaft aber nur einen Teilbereich des Menschen erforschen und nicht für dessen Gesamtdeutung herangezogen werden kann. Konkurrenz zum christlichen Menschenbild und Widerspruch sind vorprogrammiert. Die deterministische Perspektive, die den Menschen allein auf seine Gene hin festlegt, verkennt beispielsweise die Freiheitskomponente des Menschen und daher auch dessen Verantwortung für sein Handeln. Die selektionistische Perspektive, die ausschließlich auf die biologische Funktionstüchtigkeit abhebt, verkennt die Würde des Menschen. Dieser wird dann nur noch als Mittel zum Zweck verstanden. Das christliche Menschenbild spricht dagegen allen Menschen aufgrund ihrer Gottebenbildlichkeit gleiche Würde und gleiches Recht auf Leben zu und fordert aufgrund der Geschwisterlichkeit in Gott Solidarität gerade mit den Schwachen.

Gene und Lebenssinn

Das seit einigen Jahren in den renommiertesten Laboratorien der Welt durchgeführte menschliche Genom-Projekt ist ein gewaltiges wissenschaftliches Vorhaben und nach dem Apollo-Projekt wohl die größte wissenschaftliche Herausforderung unserer Zeit. Das menschliche Genom, das komplette Erbgut des *Homo sapiens* wird erforscht, Gottes Bauplan für den Menschen soll endgültig enträtselt werden. Die wissenschaftlichen Erkenntnisse, die sich daraus ergeben, werden insbesondere die Diagnose, Behandlung und Verhütung von Krankheiten revolutionieren. Der Wert der Genomanalyse auf diesem Gebiet kann gar nicht hoch genug eingeschätzt werden. Das Projekt wirft aber auch umstrittene moralische Fragen auf, wie etwa ein Zwang zur Machbarkeit, die Möglichkeit der genetischen Ausforschung, die Verarbeitung und der Schutz genetischer Daten, die Reduzierung des Menschen auf seine Gene, der Umgang mit Krankheit und Behinderung, die Stigmatisierung und Diskriminierung von Kranken und Behinderten sowie eugenische Tendenzen. Das menschliche Genom-Projekt stellt ein hohes Machtpotential zur Verfügung. Wie jede Macht ist es nicht nur zu Hilfe, sondern auch zu Zerstörung fähig. Biologische Forschung und deren Ergebnisse bestimmen heute schon weitgehend unsere Sicht vom Menschen. Zudem wird für das Überleben der Menschheit weitere Forschung unerlässlich sein, selbst dann, wenn dieses Überleben von der Forschung potentiell bedroht wird.

Aufgrund der aufgezeigten Chancen scheint es weder möglich noch sinnvoll oder gar ethisch geboten, das menschliche Genom-Projekt und die mit ihm im Zu-

sammenhang stehende prädiktive Medizin nicht zu akzeptieren. Wohl aber wird man im Hinblick auf die Gesamtwirkung des Projekts und bei all seinen Einzelschritten fragen müssen, inwieweit Leben geschützt, bewahrt, gerettet und dem Menschen zu einem menschenwürdigen Leben verholfen wird. Überall dort, wo durch das Genom-Projekt Leben bedroht, gefährdet und unverantwortlichen Risiken ausgesetzt wird, wird man es ablehnen müssen. Die Auswirkungen der Genomanalyse auf das allgemeine Verständnis von Gesundheit und Krankheit sind aufmerksam zu beobachten. Die frühzeitige Erkennbarkeit von Krankheiten und die sich abzeichnenden therapeutischen Möglichkeiten werden viel Leid verhindern helfen. Um abschätzen zu können, ob und inwieweit dieses letztendlich wirklich zum Schutz und zur Förderung menschlichen Lebens bzw. menschlicher Lebensqualität und der Humanität an sich beiträgt, müssen aber auch Nachteile und unerwünschte Nebenwirkungen beachtet und in Rechnung gestellt werden.

Bei all dem gilt es zu bedenken: Auch aus noch so vielen biologischen Daten über die Struktur des Menschen vermögen wir nicht, den Sinn seiner Existenz herauszulesen. Ihren Lebenssinn gewinnen Menschen nun einmal nicht aus ihren Genen, „sondern aus dem Umgang mit ihrer ‚Natur‘ in sozialen, persönlichen und religiösen Beziehungen“⁶. Lebenssinn ist mehr als Funktionieren. Er ist nicht machbar, sondern für viele Menschen Sache des Glaubens; wer ihn hat, kann Berge versetzen. Begriffe wie „Gen“ oder auch „die Menschheit“ sind ebenfalls keine Subjekte, denen das Individuelle zu opfern wäre, sondern abstrakte Instrumente rationaler Verständigung. Biologisches Wissen mag zwar bewußteres menschliches Handeln ermöglichen, kann aber persönliche Lebensperspektiven nicht ersetzen.

ANMERKUNGEN

¹ Vgl. J. E. Bishop, M. Waldholz, Landkarte der Gene. Das Genom-Projekt (München 1991); R. Shapiro, Der Bauplan des Menschen (München 1992); J.-G. Meran, Gentechnologie, in: Wiener Med. Wochenschr. Diskussionsforum Med. Ethik H. 1 (1991) 8.

² Vgl. dazu etwa H. Domdey, W. Neubert, J. Schmidtke, Gentechnologie (München 1990) 31–68.

³ Vgl. J. Reiter, Chancen und Risiken prädiktiver Medizin, in: Wiener Med. Wochenschr. Diskussionsforum Med. Ethik H. 9/10 (1992) 54–56.

⁴ Bundesminister für Forschung und Technologie, Die Erforschung des menschlichen Genoms (Gentechnologie 26) (Frankfurt 1991).

⁵ Vgl. H.-J. Münk, Die christliche Ethik vor der Herausforderung durch die Gentechnik, in: Leben in der Hand des Menschen (Theol. Berichte 20), hrsg. v. J. Pfammater, E. Christen (Zürich 1991) 101 f.; Aufbrüche in eine neue Verantwortung. Annotierte Bibliographie zur Humangenetik und Embryonenforschung, hrsg. v. G. W. Hunold, C. Kaptes (Freiburg 1991); Ethik in der Forschung, hrsg. v. W. Schlaffke (Köln 1992); H. v. Schubert, Ev. Ethik und Biotechnologie (Gentechnologie 29) (Frankfurt 1991); Biotechnologie und evangelische Ethik. Die internationale Diskussion, hrsg. v. J. Hübner, H. v. Schubert (Gentechnologie 30) (Frankfurt 1992); H.-J. Höhn, Ethik in der Risikogesellschaft, in dieser Zschr. 211 (1993) 95–104.

⁶ J. Hübner, Art. Eugenik, in: Ev. Kirchenlexikon, Bd. 1 (Göttingen 1986) 1168 f.