



# **Ethische Untersuchung der Gentherapie im Kontext geistige Behinderung**

Schriftliche Hausarbeit im Rahmen der Ersten Staatsprüfung für das Lehramt für  
Sonderpädagogik, dem Staatlichen Prüfungsamt für Erste Staatsprüfungen für  
Lehrämter an Schulen in Köln vorgelegt von:

**Sebastian Barsch**

**Köln, 20.11.2000**

**Gutachterin: Prof. Dr. Fornefeld**

**Heilpädagogische Fakultät der Universität zu Köln**

**Seminar für Geistigbehindertepädagogik**

## Inhalt

1.	Vorwort	Seite 4
1.1	Zielsetzung und Struktur	Seite 5
2.	Medizinische und technische Probleme und Möglichkeiten der Gentherapie	Seite 7
2.1	Historischer Abriß der Gentherapie	Seite 8
2.2	Zielsetzungen der Gentherapie	Seite 10
2.3	Methoden und Anwendungsgebiete der Gentherapie	Seite 11
2.3.1	Virale Gentransfer-Systeme	Seite 11
2.3.2	Gentransfer mittels DNA-Viren	Seite 12
2.3.3	Nichtvirale Gentransfer-Systeme	Seite 15
2.4	Die somatische Gentherapie	Seite 17
2.5	Gentransfer in menschliche Keimbahnzellen	Seite 20
2.6	Die ethische Dimension der Gentherapie im Kontext der geistigen Behinderung	Seite 21
3.	Anthropologische und biologische Basisfaktoren des dieser Arbeit zugrunde liegenden Menschenbildes	Seite 24
3.1	Die Stellung des Menschen in einer naturwissenschaftlich orientierten Gesellschaft - vom Menschenbild zum Weltbild	Seite 25
3.2	Exkurs: Peter Singer	Seite 34
4.	Ethische Probleme und Herausforderungen der Gentherapie im Kontext geistige Behinderung	Seite 37
4.1	Neue Methoden benötigen neue Experimente	Seite 37
4.2	Zur ethischen Problematik der somatischen Gentherapie am Beispiel des Sanfilliposyndroms	Seite 41
4.3	Die ethische Problematik der Keimbahnzelltherapie	Seite 44
4.3.1	Keimbahnzelltherapie und geistige Behinderung ethisch reflektiert am Beispiel des Down-Syndroms, Ebene 1: Die Entscheidung über die <i>verschiedene</i> Ausprägung <i>eines</i> Menschen	Seite 51

4.3.2	Ebene 2: Die „Verurteilung“ behinderter Menschen und deren Eltern auf Basis ihrer Existenz	Seite 56
4.4	Anmerkungen zur bisherigen Beurteilung der Keimbahnzelltherapie unter Berücksichtigung aktuellen Umgangs mit verbrauchender Embryonenforschung	Seite 57
5.	Abschließende Beurteilung der Gentherapie in Bezug auf Chancen und Risiken für Menschen mit geistiger Behinderung	Seite 65
	Literaturverzeichnis	Seite 70
	Abbildungen	Seite 75

Formale und stilistische Anmerkung: Die Arbeit wurde unter Berücksichtigung der Richtlinien der alten Rechtschreibung verfaßt. Zitate nach neuer Rechtschreibung wurden in dieser übernommen. Aus Gründen der Lesbarkeit wurde auf geschlechtsspezifische Differenzierung verzichtet (Lehrerin etc.). Die männlichen Termini stehen demnach stellvertretend auch für die weibliche Form.

## 1. Vorwort

Diese Arbeit stellt eine gegenwärtige Bestandsaufnahme ethischer Probleme der Gentherapie im Kontext der geistigen Behinderung dar. Es kann sich hier nicht um eine Gesamtdarstellung aller ethisch wertenden Positionen gegenüber den modernen Biotechnologien handeln, ebensowenig wie die Arbeit dem Anspruch auf zukünftige Relevanz gerecht werden kann. Es handelt sich bei dem großen Themenfeld Biotechnologie mit dem speziellen Fokus auf die Gentherapie um einen Bereich, der derzeit höchste Popularität aufweist. Neue Nachrichten und Erkenntnisse werden fast täglich in den Medien vorgestellt, ebenso wie Hoffnungen und Ängste fast täglich neuen Ausdruck finden. Trotz dieses steten Wandels ist es notwendig, eine ethische Diskussion zu führen, und es scheint, daß grundlegende Elemente dieser Diskussion über die Jahre hinweg einander ähneln.<sup>1</sup> Die Frage nach der Würde des Menschen drängt sich ebenso immer wieder auf wie die Warnungen vor neuen eugenischen Tendenzen.<sup>2</sup> Wie in vielen anderen Bereichen der modernen wissenschaftlichen Forschung besteht auch hier die Problematik, daß möglicher Nutzen auf der einen Seite einem großen Risiko andererseits gegenübersteht.

Im folgenden soll der Versuch unternommen werden, der Gentherapie das Stigmata einer menschen- und gesellschaftsfeindlichen Technik zu nehmen, ohne jedoch die Risiken und möglichen Gefahren ihrer Anwendung aus den Augen zu verlieren. Auch soll deutlich werden, daß die Stellung von geistig behinderten Menschen mit der Möglichwerdung der Gentherapie nicht unter allen Umständen verschlechtert werden. Durch dem dieser Arbeit zugrundeliegenden ethischen Ansatz des Pathozentrismus soll eine Möglichkeit aufgezeigt werden, diese Gefahren auf ein Minimum zu senken.

Bei jeder metamoralisch-ethischen Betrachtung, gerade bezüglich der modernen Techniken, die aktive und vor allem andauernde Änderung biologischer Geschöpfe zulassen, muß immer der Hinweis gegeben werden, daß es sich um aktuelle, *gegenwärtige* Betrachtungen handelt. Eine vollkommene Technikfolgenabschätzung

---

<sup>1</sup> vgl. DeVries/ Conrad, 1998, 233ff

<sup>2</sup> vgl. Maynard-Moody, 1995, 100

läßt sich grundlegend erst nach praktischer Anwendung dieser Technik formulieren. Aus der Gegenwart heraus betrachtet besteht das Dilemma der ethischen Beurteilung der Gentherapie in der Problematik, daß sich sowohl ihr Nutzen als auch ihre Risiken und Nachteile moralisch begründen lassen. Aus diesem Zirkel wird auch diese Arbeit nicht heraustreten können. Zumindest aber der Versuch, diese beiden Seiten aufzuzeigen und mögliche Auswege bzw. eine Beurteilung bezüglich derer zu finden, soll hier unternommen werden.

## **1.1 Zielsetzung und Struktur**

Der Terminus „Gentherapie“ hat schon seit längerer Zeit Einzug in den öffentlichen Sprachbereich gehalten. Die grundlegende Absicht und Zielsetzung dieser Technik ist auch der breiten Masse der Bevölkerung bekannt. Dennoch soll hier zunächst der medizinisch technische Aspekt dieser Methode näher erläutert werden, denn eine für eine ethische Auseinandersetzung notwendige Voraussetzung ist ein möglichst vorurteilsfreier Sachkenntnistand, welcher eine differenzierte Beschäftigung mit dieser Thematik ermöglicht, die verschiedenen Facetten und Formen der Gentherapie sowie deren recht junge Geschichte einer objektiven Beurteilung zugrundlegt.<sup>3</sup> Weitergehend stellt sich der Zusammenhang zwischen Gentherapie und geistige Behinderung als Basis der später zu führenden ethischen Untersuchung dar.<sup>4</sup>

Grundvoraussetzung für eine jegliche ethische Diskussion ist das ihr zugrundeliegende Menschen- bzw. Weltbild.<sup>5</sup> Der pathozentristische Ansatz - als leitmotivischer Gedanke der hier geführten ethischen Auseinandersetzung - soll erläutert werden.<sup>6</sup> Da dieser in einigen wesentlichen Punkten mit den Thesen des australischen Moralphilosophen Peter Singer übereinstimmt, halte ich es für angebracht, diesem einen Exkurs zu widmen.<sup>7</sup> Dies aus zweierlei Hinsicht: zum einen soll verdeutlicht werden, daß ein Prinzip von Leidensethik über die Gattungen hinaus sich durchaus vereinen läßt mit einer Gleichbehandlung von behinderten und nichtbehinderten

---

<sup>3</sup> Kapitel 2. - 2.5

<sup>4</sup> Kapitel 2.6

<sup>5</sup> Kapitel 3. - 3.1

<sup>6</sup> Kapitel 3.1

<sup>7</sup> Kapitel 3.2

Menschen (diese Gleichbehandlung der hier dargestellten Variante sogar zwingend notwendig macht) und in keinsten Weise eine Aberkennung des Lebensrechts erstgenannter darstellt. Weiter scheint es mir notwendig, daß die Heilpädagogik in Deutschland sich distanziert von Dogmatisierung und Tabuisierung bestimmter Denkrichtungen, was letztlich in großen Teilen in einer Falschdarstellung von Personen und deren Aussagen resultiert. Da gerade Peter Singer mit seinen Thesen oft zum Gegner von behindertem menschlichen Leben degradiert wurde, halte ich es für wichtig, auf diesen Ansatz, wenn auch nicht in aller Ausführlichkeit, näher einzugehen.

Auf Basis dieser Grundlagen soll die ethische Untersuchung der Gentherapie im Kontext der geistigen Behinderung vorgenommen werden<sup>8</sup>. Dabei soll zunächst auf die problematische Grundvoraussetzung zur Entwicklung neuer technischer Methoden eingegangen werden, denn neue Methoden benötigen auch neue Experimente.<sup>9</sup> Darauf aufbauend werden die Chancen und Risiken zum einen der somatischen Gentherapie<sup>10</sup> und zum anderen der Keimbahnzelltherapie<sup>11</sup> jeweils beispielhaft, jedoch nicht ausschließlich, anhand des Sanfillipo- bzw. Down-Syndroms erläutert. Daß die letztgenannte Form der Gentherapie ein weit größeres ethisches Problem aufwirft als die somatische Gentherapie, soll aus diesem Kapitel hervorgehen.

Abschließend wird die finale Beurteilung noch einmal zusammenfassend das moralische Dilemma und die angebotenen Auswege darstellen.<sup>12</sup> Dabei soll deutlich werden, daß jegliche ethische Reflexion immer gegenwartsgebunden ist und einhergehen muß mit gesellschaftlichem und technischem Wandel.

Noch eine Bemerkung: eine ethische Untersuchung kann und soll niemals ein Rezept sein, welches einen genauen Handlungsrahmen entwirft, an dem sich die Qualitäten „richtig“ und „falsch“ ablesen lassen. Die Menschheit in ihrem Sozialgefüge als intersubjektive Interessengemeinschaft kann aus der kulturellen und individuellen

---

<sup>8</sup> Kapitel 4.- 4.4

<sup>9</sup> Kapitel 4.1

<sup>10</sup> Kapitel 4.2

<sup>11</sup> Kapitel 4.3-4.4; Der Terminus „Keimbahnzelltherapie“ wird so oder in Abwandlung an vielen Stellen der Arbeit stellvertretend auch für die Gentherapie an nichtausdifferenzierten Embryonalzellen verwendet.

<sup>12</sup> Kapitel 5.

Pluralität moralischer und ethischer Ansichten und Empfindungen ein solches Rezept nicht entwerfen. Vielmehr handelt es sich bei jedem ethischen Leitmotiv immer auch um eine Form des Konsens - nicht geteilt von allen, aber mit der Option, von allen verstanden und akzeptiert zu werden.

## **2. Medizinische und technische Probleme und Möglichkeiten der Gentherapie**

„... Wie alle anderen Mitglieder der Gesellschaft waren auch sie zutiefst davon überzeugt, daß die Lösung aller Probleme - einschließlich der psychologischen, soziologischen und gemeinhin menschlichen Probleme - nur technischer Art sein könne. Daher konnte Hubczejak ohne die Gefahr, auf starken Widerspruch zu stoßen, im Jahr 2013 seinen berühmten Slogan verkünden, der der eigentliche Auslöser für einen weltweiten Meinungsumschwung war: **DIE WANGLUNG FINDET NICHT IM GEIST STATT, SONDERN IN DEN GENEN.**“

Houellebecq, Elementarteilchen

Da der Ausgangspunkt für gentherapeutische Verfahren zunächst einmal ein medizinisch-technischer ist, sollen an erster Stelle die dazu notwendigen Erkenntnisse und Techniken erläutert werden. Erst auf Basis dieses Wissens ist es möglich, ethische Überlegungen zu unternehmen, welche nicht durch Vor- und Fehltrübe beeinflusst werden.

Unter Berücksichtigung der Tatsache, daß die medizinische Forschung zur Gentherapie bisher die geistige Behinderung kaum miteinbezogen hat (bis auf wenige Ausnahmen), sondern auf diese Problematik erst in - wahrscheinlich näherer - Zukunft eingehen wird, findet sich in dem Teil der Arbeit, der die Methoden der Gentherapie näher beschreibt, auch nicht ein direkter Bezug auf dieses Themenfeld - dieser wird aber teilweise analogisiert. Dabei wird die bereits angewandte klinische Gentherapie exemplarisch für die Möglichkeiten und Grenzen dieser Technik dargestellt und erläutert.

Zum Abschluß des medizinisch-technischen Bereichs dieser Arbeit wird ein Ausblick auf den Zusammenhang zwischen Gentherapie und geistiger Behinderung

gegeben, welcher jedoch heute zum großen Teil noch visionär ist, allerdings in seinen Grundzügen den bereits durchführbaren Methoden ähnelt.

## 2.1 Historischer Abriss der Gentherapie

Die ersten theoretischen Überlegungen zur Behandlung genetischer Defekte durch Übertragung neuer Gene wurden bereits 1968 vom amerikanischen Wissenschaftler W. French Anderson vorgenommen.<sup>13</sup> Schon fünf Jahre später gelang die erste Neukombination von Nukleinsäure im Laborverfahren. Somit war die Basis für die moderne Gentechnik geschaffen. Neue Methoden erlaubten die genetische Analyse von Lebewesen<sup>14</sup>, von denen zuvor nur der Phänotyp analysiert werden konnte. Zahlreiche Krankheiten und ihre genetischen Verursacher konnten somit identifiziert werden. Mitte der 80er Jahre waren bereits 4.000 Krankheiten bekannt, die genetisch dispositioniert sind, ob erbbedingt oder durch Mutationen hervorgerufen<sup>15</sup>. Heute sind eine erhebliche Anzahl an Krankheiten dazugekommen. Auch wächst zunehmend das Wissen über polygenetische Defekte, d.h. Defekte, die durch mehrere Gene verursacht werden. Die momentanen Prognosen jedoch besagen, daß die Gentherapie wohl allein auf Krankheiten, bzw. als negativ empfundene Phänotypen, die auf einem monogenen Defekt beruhen, anwendbar sein wird<sup>16</sup>

Schon Ende der 70er Jahre begann eine kontroverse Diskussion in der *Science Community* über mögliche Krankheiten, welche mittels Gentherapie behandelbar wären<sup>17</sup>. Letztlich aber waren sich alle darüber einig, daß zumindest für das Anfangsstadium nur diejenigen in Frage kämen, die sich in einem Defekt eines einzigen Gens lokalisieren lassen konnten, teils aus praktischen Gründen, teils aus ethischen, da das Risiko für den Patienten bei der singulären Therapie eines einzelnen Gens weitaus geringer und kontrollierbarer ist.

1990 wurde der erste gentherapeutische Versuch an einem Menschen vorgenommen. Damit ist die Gentherapie über das Stadium der theoretischen Überlegungen hinaus

---

<sup>13</sup> vgl. Gottschalk/ Vesting, 1999, 28

<sup>14</sup> vgl. Ritner/ Schneider/ Schölmerich, 1997, 19

<sup>15</sup> vgl. v. Wartburg/ Liew, 1999, 115

<sup>16</sup> Koch-Brandt, 1993, 171

<sup>17</sup> vgl. Palmer/ Walters, 1997, 20



auch praktisch möglich geworden.<sup>18</sup> Das damals vierjährige Mädchen Ashanti De Silva wurde am 14. September 1990 genterapeutisch behandelt. Das Mädchen litt an einer Krankheit namens Adenosin Desaminase Mangel (ADA), welche meist tödlich endet und durch ein fehlendes Enzym in den weißen Blutkörperchen hervorgerufen wird, was zu einem kaum funktionsfähigen Immunsystem führt. Die Betroffenen müssen permanent in einer keimfreien Umgebung von ihrer Mitwelt abgeschirmt werden.

Dem Mädchen wurden weiße Blutkörperchen entnommen und in vitro gentechnisch so behandelt, daß diese, wieder in den Blutkreislauf des Mädchens übertragen<sup>19</sup>, das lebensnotwendige Enzym ADA bildeten. Heute, mit 14 Jahren, geht es dem Mädchen gut, wobei nicht geklärt ist, ob der jetzige Gesundheitszustand allein auf die Gentherapie zurückzuführen ist, da die Patientin gleichzeitig mit synthetischem ADA behandelt wurde, das zwar vor der Gentherapie nicht den gewünschten Erfolg vorweisen konnte, aber aus ethischen Gesichtspunkten zur ergänzenden Auflage gemacht wurde.

1993 wurden „verbesserte“ Versuche unternommen<sup>20</sup>. Drei Jungen mit ADA-Mangel wurden nach der Geburt unbegrenzt lebende, pluripotente Stammzellen entnommen und gentechnisch verändert. Dieser Versuch, bei dem im Gegensatz zum vorher geschilderten kurzlebige T-Lymphozyten zu diesem therapeutischen Zweck benutzt wurden, ließ die Anzahl der notwendigen Folgebehandlungen enorm sinken.

Seitdem wurden genterapeutische Humanexperimente in stetig wachsendem Umfang durchgeführt. 1993 bereits wurden mehr als 200 Patienten behandelt und ca. 70 Protokolle zum Gentransfer am Menschen registriert.<sup>21</sup> Die Studien erfolgten zu ca. 70% bezogen auf Krebserkrankungen, gefolgt von verschiedenen anderen genetischen Erkrankungen ebenso wie der Immunschwächekrankheit AIDS. Bereits 1997 wurden ca. 2000 Patienten nach genterapeutischen Protokollen behandelt<sup>22</sup>, ca. 70% davon in den USA.<sup>23</sup> Zunehmend spezialisierten und spezialisieren sich

---

<sup>18</sup> vgl. Richter/ Schmid, 1996, 1

<sup>19</sup> somatische Gentherapie, siehe Kapitel 2.4

<sup>20</sup> vgl. Gottschalk/ Vesting, 1999, 29

<sup>21</sup> vgl. Barz/Brinkmann/ Ewers, 1995, 75f

<sup>22</sup> vgl. Brandt, 1997, 121

<sup>23</sup> siehe Abb. 2

pharmazeutische Firmen auf den biotechnischen Bereich. Seit neuestem ist es in Tierversuchen annähernd gelungen, auch den Gentransfer in Keimbahnzellen erfolgreich durchzuführen.

Im September 1999 gab es den ersten Rückschlag. Im Alter von 18 Jahren starb der Amerikaner Jesse Gelsinger an den Folgen eines Gentherapieversuchs am Institut für Humane Gentherapie (IHGT) der Universität von Philadelphia<sup>24</sup>. Behandelt werden sollte eine erbliche Leber-Stoffwechselkrankheit. Als besonders problematisch an diesem Fall stellt sich die Tatsache dar, daß der Patient seine Krankheit mit herkömmlichen Mitteln gut im Griff hatte.

## 2.2 Zielsetzungen der Gentherapie

Der grundlegende Gedanke der Gentherapie ist, genetische Defekte, seien diese nun angeboren oder durch Mutationen erworben, durch gezielten Genaustausch zu behandeln. Dazu soll ein defektes Gen entweder korrigiert oder durch ein gänzlich neues ersetzt werden. Hierbei muß unterschieden werden zwischen der somatischen Gentherapie und der Therapie von Keimbahnzellen. Bei erster erfolgt die Behandlung bestimmter Zelltypen postnatal. Das veränderte Gen kann somit nicht an die Nachkommen weitergegeben werden<sup>25</sup>. Die zweite Variante, die des Gentransfers in Keimbahnzellen,<sup>26</sup> resultiert in einer genetischen Manipulation jeder einzelnen Körperzelle des Individuums und kann somit auch an die Nachkommen vererbt werden. Prognosen lassen darauf schließen, daß in der Zukunft viele genterapeutische Verfahren pharmakologische und zeitweise auch chirurgische Eingriffe ersetzen werden,<sup>27</sup> wie z.B. verbesserte Wundheilung auf genetischer Basis, das Wiederherstellen durchtrennter Nervenbahnen etc.. Berücksichtigt man den enormen Wissenssprung der letzten Jahre, so wird deutlich, daß die Erforschung der Gentherapie mit dem Versuch, diese zur Marktreife zu entwickeln, weiter energisch verfolgt wird. Die grundsätzlichen Methoden sind bereits heute erforscht, und die geplante Anwendbarkeit wird nicht lange auf sich warten lassen. Das zur

---

<sup>24</sup> vgl. Hollricher, 2000, 72

<sup>25</sup> Einzelheiten siehe Kapitel 2.4

<sup>26</sup> siehe Kapitel 2.5

<sup>27</sup> vgl. Brandt, 1997, 121

Durchführung dieses Vorhabens notwendige technische Wissen ist bereits vorhanden, und die interdisziplinäre Diskussion um Chancen und Risiken wird bereits seit Jahren geführt.

## **2.3 Methoden und Anwendungsgebiete der Gentherapie**

### **2.3.1 Virale Gentransfer-Systeme**

Die Strategie des viralen Gentransfers wurde auf Basis der Erkenntnis entwickelt, daß bestimmte DNA- und RNA-Tumroviren in der Lage sind, ihr eigenes genetisches Material in die Wirtszelle einzubringen und zur Expression zu bringen.<sup>28</sup> Das Element, welches zur Übertragung des genetischen Materials dient, nennt sich *Vektor*<sup>29</sup>, so daß die Übertragung genetischen Materials über einen Virus ein virales Vektorsystem genannt wird.<sup>30</sup> Hier können besonders die Eigenschaften von sog. Retroviren genutzt werden, deren obligater Schritt ihres Lebenszyklus der Einbau der eigenen genetischen Information in Wirtszellen ist. Dadurch werden stabil transformierte Zellen hergestellt, welche teilungsaktiv auch das neue Gen an die Folgegeneration weitergeben. Zu beachten ist bei den viralen Gentransfersystemen, daß die für die Wirtszelle meist schädliche, wenn nicht sogar tödliche virale Erbinformation ausgeschaltet wird<sup>31</sup>. Den Vorgang des Abschaltens der natürlichen Virenreproduktion nennt man *Transduktion*. Bei diesen Retroviren werden also zunächst die meisten viralen Gene entfernt und das therapeutische Gen in die Virus-RNA eingebracht. Mit dieser neuen Eigenschaft ausgestattet in die Zielzelle transferiert benutzt das Virus ein eigenes Enzym (reverse Transkriptase), um die viruseigene RNA in das zelluläre Genom als Teil der DNA zu integrieren. Da die Virusgene fehlen, kommt es zur Expression des therapeutischen Gens, ohne daß die Zelle in den Dienst der Virenreproduktion gestellt wird. Damit liegen die Vorteile eines viralen Vektorsystems auf der Hand: der Gentransfer kann in aktiv sich teilende Zellen vorgenommen werden, die gewünschte Neuinformation wird in die zelluläre DNA eingebaut. Dem gegenüber stehende Nachteile sind, daß die Kapazität

---

<sup>28</sup> Richter/ Schmid, 1996, 5

<sup>29</sup> vgl. Klinisches Wörterbuch, 1994, 1615

<sup>30</sup> siehe Abb. 1

<sup>31</sup> vgl. Palmer, 1997, 21

für Fremdinformation sehr gering ist (bis zu ca. 7 kb=kilobyte<sup>32</sup>) und daß es zu *Insertionsmutationen* (Mutationen während des Einschusses) bzw. *Positionseffekten* (gegenseitige Beeinflussung benachbarter Gene) kommen kann. Dies führt unter bestimmten Umständen zum Ausschalten wichtiger Genorte, wie z.B. eines Tumorsuppressionsgens. Das Risiko, daß sich durch einen solchen Vorgang ein Tumor bildet, ist zwar als recht niedrig anzusehen, da die Mutation aller Wahrscheinlichkeit nach nur auf einem Allel auftritt und demnach so lange klinisch stumm bleibt, bis das zweite Allel nicht auch eine nachteilige Veränderung durchläuft. Dennoch bringen letztlich erst klinische Langzeitstudien wirklich sichere Ergebnisse<sup>33</sup>. Ein weiterer Nachteil wurde gerade bereits als Vorteil genannt: eine Infektion mit Retroviren (auch im positiven Sinne) ist auf sich teilende Zellen beschränkt, da die Genexpression des neuen Gens erst in der Folgegeneration der Zielzelle Auswirkungen zeigt<sup>34</sup>.

Für die klinische Anwendung werden in letzter Zeit vermehrt Untersuchungen mit anderen Vektorsystemen unternommen, da mit diesem größere Informationsmengen transferiert werden können.

### 2.3.2 Gentransfer mittels DNA-Viren

Bei Adenoviren handelt es sich um DNA-Viren mit einer doppelstrangigen linearen DNA, welche vornehmlich zum Gentransfer dieser Art genutzt werden. Einige dieser Viren verursachen z.B. eine gewöhnliche Erkältungskrankheit oder aber auch eine Pneumonie<sup>35</sup> (Entzündung des Lungenparenchyms). Insgesamt gibt es 42 verschiedene Serotypen. Vorteil dieser Form von Viren bezogen auf ihr therapeutisches Anwendungsgebiet ist u.a., daß sie ihren Weg in die Wirtszelle eigenständig finden. Sie sind somit Rezeptorspezifisch, d.h. sie lagern sich an spezifische Rezeptoren an der Zelloberfläche an. Speziell bei der somatischen Genterapie weisen diese Viren den Vorteil auf, daß sie während des Zyklus die

---

<sup>32</sup> vgl. auch Kapitel 2.3.2

<sup>33</sup> vgl. Richter/ Schmid, 1996, 8

<sup>34</sup> vgl. Koch-Brandt, 1993, 91

<sup>35</sup> vgl. Richter/ Schmid, 1996, 8

Virusgenome in hoher Kopienzahl replizieren.<sup>36</sup> Die somit extrem gesteigerte Gendosis kann für eine entsprechend hohe Proteinexpression, welche zur Behandlung besonders spezieller Stoffwechsel- und Immunschwächekrankheiten erforderlich ist, genutzt werden. Da das Virusgenom jedoch nicht in die Wirtszelle integriert wird, liegt es als Episom (extrachromosomale Elemente) im Zellkern der Wirtszelle vor. Es besteht also hierbei die Wahrscheinlichkeit, daß die Virus-DNA mit dem kontrollierten Zelltod ebenfalls der vollkommenen Vernichtung heimfällt.

Weitere Vorteile liegen in der größeren Übertragungskapazität (bis zu 36 kb<sup>37</sup>) und die Möglichkeit, ruhende und teilungsinaktive Zellen zu infizieren - eine der Hauptvoraussetzungen für die somatische Gentherapie (z.B. im Zusammenhang mit teilungsinaktiven Nervenzellen). „Da viele Gewebe Rezeptoren für das Adenovirus aufweisen, gelang im Tierexperiment der Gentransfer von adenoviralen Vektoren *in vitro* [auch *ex vivo*: dem Patienten werden Zellen entnommen, im Labor kultiviert und gentechnisch verändert, und danach wieder in den Organismus zurückgegeben], *in situ* [Übertragung eines Gens in Zielzellen oder Zielorgane durch direkte Punktion oder Inhalation] und auch *in vivo* [d.h. direkter Transfer eines Gens in einen Organismus] in Leber, Hirn, Skelettmuskel, Myocard, Speicheldrüsen, Synovialzellen der Gelenke und in endotheliale Zellen von Blutgefäßen.<sup>38</sup>“

Gegen adenovirale Vektoren sprechen allerdings auch einige Nachteile. Eben durch die fehlende Integration des Transfergenoms in das Zellgenom ist eine relativ geringe und instabile Genexpression<sup>39</sup> bedingt. Ebenso kann das Immunsystem des Empfängers unter Umständen eine Reaktion auf das Genprodukt aufweisen, was den therapeutischen Nutzen zumindest nach dem gegenwärtigen Stand der Technik fraglich erscheinen läßt. Durch interpulmonaler oder intertrachealer Applikation kann es unter Umständen zu weiteren entzündlichen Reaktionen kommen. Ein großes Problem, auch für die Umwelt mit einzubeziehendes Phänomen, ist die Möglichkeit des Virus, eine Selbstaktivierung durch Kreuzung mit einem Wildtyp-Virus vorzunehmen. Da gerade das Adenovirus sehr weit verbreitet ist, kann diese Möglichkeit nicht ganz ausgeschlossen werden. Die Wahrscheinlichkeit ist zwar

---

<sup>36</sup> vgl. Koch-Brandt, 1993, 60

<sup>37</sup> vgl. Richter/Schmid, 1996, 8

<sup>38</sup> Richter/ Schmid, a.a.O.

<sup>39</sup> vgl. Richter/ Schmid, a.a.O.

gering, und es können Vermutungen angestellt werden, wie eine Kombination mit einem Wildtyp-Virus ausfallen wird, aber da gerade in diesem Bereich bisher kaum Langzeituntersuchungen möglich sind, können auch keine langfristigen Voraussagen getroffen werden<sup>40</sup>. Bisher ist dieser Fall allerdings noch nicht eingetroffen, obwohl Adenoviren zum Gentransfer bereits im klinischen Einsatz zur Behandlung der zystischen Fibrose eingesetzt werden. Die Effizienz des Gentransfers liegt allerdings (momentan) weit hinter den Erwartungen zurück. Aus diesem Grund werden Versuche u.a. in Kombination mit adeno-assoziierten viralen Vektoren und Liposomen durchgeführt.

Adeno-Assoziierte-Viren (AAV) stellen keinen eigentlichen Virus an sich dar<sup>41</sup>, da sie replikationsinkompetent sind. Es handelt sich bei dieser Virusform um einen Einzelstrangvirus, welcher, um therapeutisch eingesetzt werden zu können, andere Viren zur Replikation benötigt (sog. Helferviren), wie z.B. Adenoviren selbst oder aber Herpesviren. Diese sind zuvor von ihren virulenten Eigenschaften befreit worden (s.o.), so daß letztlich auch die AAV keine pathogenetischen Eigenschaften aufweisen. Ein Vorteil dieser Viren ist, daß bisher keine Erkrankungen des Menschen bekannt ist, „die auf eine Infektion mit AAV zurückzuführen ist“<sup>42</sup>. Des weiteren weisen AAV Eigenschaften auf, die sie als Gentherapie-Vektoren geradezu prädestinieren: so beeinflussen sie nicht das Zellwachstum, sie können an spezifische chromosomalen Lokalitäten integriert werden, also nicht zufallsbestimmt wie bei den retroviralen Vektoren, integrieren sich dabei stabil und infizieren sowohl ruhende als auch teilungsaktive Zellen.

Eine weitere Virusform des DNA-Virenkomplexes stellt das Herpes-Simplex-Virus (HSV) dar. Vorteile dieses Virus sind vor allem die Möglichkeit, große Mengen an Fremd-DNA zu transportieren, und zwar bis zu 150 kb. Nachteile wiederum sind analog zu Adenoviren zu nennen: die Gefahr einer Kombination mit einem Wildtypus-Virus, der die gentechnisch veränderten viralen Elemente ersetzen kann

---

<sup>40</sup> vgl. Barz/Brinkmann/Ewers, 1995, 91

<sup>41</sup> vgl. Richter/Schmid, 1996, 9

<sup>42</sup> Richter/ Schmid, a.a.O

und somit auch nach gentechnischer Behandlung eine Infektionsgefahr darstellt. Ebenso sind hier wiederum die geringe Effizienz zu nennen, sowie die nur kurzzeitige Genexpression, was an der Eigenschaft des Virus liegt, sich nicht in das Wirtsgenom zu integrieren.<sup>43</sup> Da die HSV-Vektoren aber besonders zu einem Tropismus (Beeinflussung der Wachstumsrichtung) neuralen Gewebes neigen, eignen sie sich besonders zur Behandlung von Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Bei Patienten mit inoperablen Hirnschäden wurden bereits erste klinische Studien durchgeführt.<sup>44</sup>

Neben den hier genannten DNA-Viren werden Untersuchungen mit verschiedenen anderen Viren durchgeführt, deren Spezifitäten hier nicht weiter erläutert werden sollen, der Vollständigkeit halber jedoch kurz genannt werden:

Recht genau untersucht ist der Simian Virus 40 (SV40)<sup>45</sup>, ebenso wie daß Polyomavirus, welches dem SV40 strukturell sehr nahe steht.

Mit dem Kuhpockenvirus (Vacciniavirus) wurde bereits 1796 durch Edward Jenner die erste aktive Immunisierung durchgeführt.<sup>46</sup> Durch systematische Impfung der Bevölkerung wurden dadurch letztlich 1978 die Pocken für Ausgestorben erklärt. Zum möglichen gentherapeutischen Eingriff empfiehlt das Bundesgesundheitsamt dennoch, daß nur Personen mit einer Pockenimpfung mit diesem Virus behandelt werden sollen.<sup>47</sup>

Letztlich werden auch Untersuchungen zum Gentransfer mittels des Eppstein-Barr-Virus (EBV) unternommen.

### 2.3.3 Nichtvirale Gentransfer-Systeme

Nicht nur Viren eignen sich zum Gentransfer in Körperzellen. Es gibt verschiedene andere Methoden<sup>48</sup>, von denen einige hier aufgelistet werden sollen, wobei allerdings

---

<sup>43</sup> vgl. Palmer/ Walters, 1997, 192

<sup>44</sup> vgl. Richter, Schmid, 1996, 10

<sup>45</sup> vgl. Koch-Brandt, 1993, 61

<sup>46</sup> vgl. Pschyrembel, 1994, 1389

<sup>47</sup> vgl. Koch-Brandt, 1993, 73

<sup>48</sup> vgl. Barz/Brinkmann/Ewers, 1995, 80

nur näher auf die Liposomen-Fusion eingegangen werden soll, da z.Z. nur diese in Studienprotokollen bezüglich relevanter nichtviraler Transfersysteme eingesetzt wird.<sup>49</sup>

Unter den Methoden, die hier *nicht* weiter erwähnt werden, fallen z.B. das Partikelbombardement, bei „dem DNA beschichtete Wolfram- und Goldpartikel mit einer Impfpistole mit hoher Geschwindigkeit in die Zielstrukturen geschossen werden“.<sup>50</sup> Des Weiteren kann die DNA direkt durch Injektion in die entsprechenden Areale eingefügt werden, durch Elektroporation oder durch Kalziumphosphat-Präzipitation. Die hier genannten physikalisch-chemischen Transfermethoden besitzen gegenüber den viralen den Vorteil, daß keine Virus-DNA in die Empfängerzelle eingebracht werden muß.

Bei der Liposomentransfusion wird „die zu transferierende DNA in Liposomen eingeschlossen, die mit der Plasmamembran [der Zielzelle] fusioniert werden und so die DNA ebenfalls in das Zytoplasma der Zelle entlassen“.<sup>51</sup> Der Vorteil dieser Methode liegt in der recht einfachen Durchführbarkeit. Auch besteht hierbei die Möglichkeit, „DNA ohne begleitende Proteine und theoretisch in beliebiger Größe zu transfizieren“.<sup>52</sup> Ebenso werden bei dieser Methoden keine Antigene gegen den Vektor bzw. gegen die DNA gebildet. Die Forschung konzentriert sich mit dieser Methode zumeist auf die Tumorbekämpfung mittels direkter Injektion in die betroffenen Körperstellen. Im Gegensatz zum viralen Gentransfer besteht bei dieser Methode die Hoffnung, daß entzündliche Reaktionen des Empfängerorganismus vermieden werden.

Nachteil all dieser hier genannten nichtviralen Gentransfermethoden, bei der „nackte“ DNA transferiert wird, ist, daß sie in gewisser Weise ineffizient sind, da sie nur bestimmte Teile der Zielzellen erreichen und oft nur kurz eine aktive DNA-

---

<sup>49</sup> vgl. Richter/Schmid, 1996, 10f

<sup>50</sup> Richter/ Schmid, a.a.O

<sup>51</sup> Koch-Brandt, 1993, 46

<sup>52</sup> Richter/ Schmid, 1996, 11



Expression verursachen<sup>53</sup>. Sie werden somit zur Zeit fast nur in Kombination mit biologischen, d.h. viralen Gentransfermethoden angewandt.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß nach derzeitigem Stand der Technik kein idealer Vektor für den Gentransfer vorhanden ist, sowohl im viralen als auch im physikalisch-chemischen Bereich nicht. Jede Methode hat ihre Vor- und Nachteile, auch die Kombination verschiedener Methoden bringt heute noch nicht den gewünschten Erfolg. So ist es nicht verwunderlich, daß in den Laboratorien die Forschung nach neuen Vektoren unter Hochdruck läuft. Palmer<sup>54</sup> berichtet von einem Wissenschaftler namens Francis Collins, welcher in der Zukunft die Möglichkeit eines kompletten *künstlichen* menschlichen Chromosoms sieht. So könne er sich vorstellen, daß ein artifizielles Chromosom 46 ohne schädigende Veränderung geschaffen wird, welches sich neben dem ursprünglichen ansiedelt und dessen Kontrollmechanismen übernimmt. Solche Gedanken jedoch sind aus momentaner Sicht noch sehr weit von der Durchführbarkeit entfernt. Da aber im biotechnischen Bereich enorm viele Forschungsprojekte stattfinden, und der quantitative Wissenssprung der letzten Jahre, wie schon gesagt, eine beschleunigte Entwicklung für die nähere Zukunft vorausahnen läßt, lohnt es sich, auch utopisch klingende Vorhaben in Gedanken mit einzubeziehen.

Nachdem die verschiedenen aktuellen Gentransfermethoden jetzt ansatzweise aufgezeigt wurden, ist es notwendig, näher auf die beiden Erscheinungsformen der Gentherapie einzugehen: der somatischen Gentherapie sowie der Therapie von Keimbahnzellen.

## **2.4 Die somatische Gentherapie**

Ziel der somatischen Gentherapie ist der Austausch oder die Reparatur von bestimmten genetischen Veränderungen, die eine Erkrankung hervorrufen. Die erste am Menschen angewandte Gentherapie (s. o.) fällt unter die Gruppe der somatischen Gentherapien, da der Patientin T-Lymphozyten entnommen wurden, welche in vitro

---

<sup>53</sup> vgl. Palmer/ Walters, 1997, 167

<sup>54</sup> Palmer/ Walters, 1997, 26

mit einem Retrovirusvektor, welcher das intakte Gen enthielt „angereichert“ und wieder in den Blutkreislauf der Patientin gebracht wurden.<sup>55</sup> Dabei wurde also nicht in die genetische Struktur der Patientin selbst eingegriffen, sondern teilungsinaktive T-Lymphozyten gentechnisch verändert. Stirbt die manipulierte Zelle, ist damit also auch die manipulierte DNA kurze Zeit später nicht mehr vorhanden. Ein mit einer somatischen Gentherapie behandeltes Lebewesen wird also die genetische Veränderung nicht an Nachkommen weitergeben können.

Zu Beginn der Forschungen wurde die somatische Gentherapie vor allem mit leicht zu gewinnenden und ex vivo manipulierbarem Gewebe durchgeführt. Heute werden die Anstrengungen eher auf differenzierte Zellen wie z.B. die des zentralen Nervensystems oder Tumorzellen gerichtet<sup>56</sup>. Betrachtet man diese Zelltypen, so wird klar, welches Ziel die Forschung hat: langanhaltende gentechnisch veränderte Zelltypen zu schaffen, die ständige Wiederholungsbehandlungen überflüssig machen. Behandelbar scheinen aber auch in absehbarer Zeit nur klassische genetische Erkrankungen zu sein, da hier ein Einzelgenedefekt vielseitige Symptome hervorruft.

Ein großer Teil der Bemühungen geht in die Erforschung von Therapiemöglichkeiten der HIV-Infektion und bestimmter Tumorerkrankungen. Dies mag, am Rande erwähnt, auch einen wirtschaftlichen Grund haben.

Aktuell befinden sich neben der Behandlung des ADA Mangels die Gaucher-Krankheit, Hämophilie B und die zystische Fibrose in klinischen Phase-I Studien<sup>57</sup>. Exemplarisch soll hier kurz ein Vergleich zwischen der klassischen Behandlung des ADA-Mangels und der neuen gentherapeutischen Methode dargestellt werden:

ADA-Mangel wird autosomal-rezessiv vererbt und tritt relativ selten auf (1:100.000). Betroffen vom genetischen Defekt ist das Chromosom 20. Bei Kindern, welche die Veranlagung für diese Krankheit tragen, kommt es zu einer schweren Immunschwäche (severe combined immunodeficiency, SCID). Die klassische Therapie basiert in erster Linie auf eine Knochenmarkstransplantation. Wird kein

---

<sup>55</sup> vgl. Koch-Brandt, 1993, 177

<sup>56</sup> vgl. Richter/ Schmid, 1996, 11

<sup>57</sup> Richter/ Schmid, a.a.O., 13

geeigneter Spender gefunden, wird eine intramuskuläre Enzymtherapie durchgeführt. Diese Methode ist allerdings weitaus weniger wirksam als die Knochenmarkstransplantation und daher nur Notbehelf.

Bei der Gentherapie werden aus dem Patientenblut T-Lymphozyten herausgefiltert, welchen anschließend mit Hilfe eines retroviralen Vektors ADA-Gene zugefügt werden. Danach werden diese veränderten Zellen wieder in das Blut der Patienten gebracht. Am Anfang der Therapie wird diese Prozedur zwei Mal monatlich durchgeführt, später alle 3-6 Monate. Daraufhin entwickeln die Patienten eine Immunabwehr, die zwar nicht an die Fähigkeiten einer voll ausgebildeten heranreicht, aber dennoch ein nahezu normales Leben ermöglicht.<sup>58</sup> Die Vorteile dieser Form der Therapie liegen auf der Hand: Es kann nicht zu Abstoßungsreaktionen zwischen transplantiertem Knochenmark, bzw. dessen Produkten kommen, da die Oberflächenstruktur der transplantierten Zellen identisch ist mit den körpereigenen - es *handelt* sich ja hierbei schließlich um die körpereigenen.

Ein weiterer Vorteil liegt in der Möglichkeit, auch ohne einen Spender den Patienten zu therapieren.

Risiken bestehen in der möglichen mutagenen Wirkung der in den Organismus eingebrachten Fremd-DNA, ebenso wie die Rekombination des Virus-Vektors mit endogenen Viren<sup>59</sup>. Darüberhinaus besteht auch hier das Risiko, wenn auch ein geringes, daß es zur Gefährdung Dritter eben durch die zuvor beschriebenen Risikofaktoren kommt. Zwar sind die eingeschleusten Viren vermehrungsunfähig, doch könnte die „Kreuzung“ mit einem Wildtyp-Virus diese Unfähigkeit unwirksam machen. Dies sind allerdings auch Kritikpunkte, die bei der Organtransplantation zu berücksichtigen sind. Aus diesem Grund gelten für die somatische Gentherapie die allgemeinen Regeln des Heilversuchs: „Angemessenes Verhältnis zwischen Vorteil und Gefahr, Zustimmung und Aufklärung und Gutheißung durch die Ethik-Kommission.“<sup>60</sup>

---

<sup>58</sup> vgl. Richter/ Schmid, a.a.O., 13

<sup>59</sup> vgl. Dederich, 2000, 237

<sup>60</sup> Gentechnologie - Chancen und Risiken, 1985, 19

## 2.5 Gentransfer in menschliche Keimbahnzellen

Anders als bei der somatischen Gentherapie werden bei der Keimbahn-Gentherapie die Keimbahnzellen (Eizellen oder Spermien bzw. deren Vorläufer) genetisch modifiziert. Es können aber auch bereits befruchtete Eizellen (also Embryonalzellen) genterapeutisch behandelt werden, solange der Gentransfer in einem recht frühen Entwicklungsstadium stattfindet, d.h. bevor die Zellen beginnen, sich zu differenzieren. Das bedeutet, der Gentransfer muß spätestens im 8-16 Zellenstadium stattfinden, damit „sämtliche genetische Information an alle weiteren Zellen weitergegeben wird, d.h. auch an die Keimzellen.“<sup>61</sup> Dies hat zur Folge, daß diese Modifikation ein fester Bestandteil des genetischen Codes des behandelten Individuums wird und somit auch an dessen Nachkommen weitergegeben wird.<sup>62</sup> Diese Methode wird in Tierversuchen bereits seit einigen Jahren angewandt. Gerade Mäuse haben sich hierbei als geeignete „Testspezies“ herausgestellt.<sup>63</sup>

Die Vorteile dieser Form der Gentherapie liegen darin, daß ein erblich bedingtes Leiden nach dem therapeutischen Eingriff nicht mehr *vorhanden* ist. Es müssen keine postnatalen Therapien unternommen werden, und das behandelte Individuum kann das entsprechende ursprünglich veranlagte Krankheitsgen nicht an seine Nachkommen weitergeben.

Nachteile sind zum einen vergleichbar mit denen jedes Gentransfers: es kann zu Kreuzungen des Vektors mit endogener Viren-DNA kommen, die in jedem Lebewesen latent und oft nicht virulent in der eigenen DNA verkettet sind.<sup>64</sup> Unter Umständen könnten diese Neukreuzungen sehr wohl virulent werden.<sup>65</sup> Es besteht somit die, wenn auch geringe Gefahr der Ausbreitung einer Pandemie, gerade dann, wenn die neuentstandene virulente Information ein geschichtliches völlig neues Phänomen darstellt, auf welches das Immunsystem großer Bevölkerungsteile zumindest in der Anfangsphase nicht reagieren kann.

---

<sup>61</sup> Richter/Schmid, 1996, 21

<sup>62</sup> vgl. Gottschalk/ Vesting, 1999, 89

<sup>63</sup> vgl. Palmer/ Walters, 1997, 62f

<sup>64</sup> vgl. Grimm, 1999, 135

<sup>65</sup> vgl. Koch, 2000, V2/9

Eine weitere Problematik, vielleicht die gewichtigere und besonders im Hinblick auf die Zielsetzung dieser Arbeit relevante, stellt die Möglichkeit einer Persönlichkeitsentwicklung nach dem gentherapeutischen Eingriff dar, die im Kontrast zu der Entwicklung mit der ursprünglichen DNA stehen würde. Als Beispiel sei hier ein visionäres Beispiel genannt: gelänge es durch einen gentherapeutischen Eingriff, ein drittes 21. Chromosom auszuschalten, so würde ein sich aus den omnipotenten Zellen ein anderer Mensch entwickeln, als wenn dieses Chromosom nicht ausgeschaltet worden wäre. Dies ist allerdings in erster Linie eine ethische Frage, auf welche in Kapitel 4.3.1 näher eingegangen wird.

Zur Zeit gibt es gegenüber der Erforschung der Keimbahnzellentherapie an menschlichen Zellen noch starke Widerstände. Soweit auch der Bundesärztekammer „bekannt, ist der Eingriff in menschliche Keimbahnzellen weltweit verboten; dieses Thema wird jedoch in der Science Community kontrovers diskutiert. In Deutschland ist das Verbot durch das Embryonenschutzgesetz geregelt und Keimbahneingriffe werden auch in Fachkreisen grundsätzlich abgelehnt.“<sup>66</sup> Gerade dieser letzten Aussage jedoch ist skeptisch gegenüberzutreten, zumal auch in Europa in jüngster Vergangenheit diese Grenze überschritten worden ist. So stellt sich England darauf ein, daß künftig mit menschlichen Stammzellen experimentiert werden darf, und auch in Deutschland fordern bereits einige Wissenschaftler, diese Möglichkeit zu nutzen, ebenso wie die Forschung an Embryonen im Frühstadium.<sup>67</sup>

## **2.6 Die ethische Dimension der Gentherapie im Kontext der geistigen Behinderung**

Es gibt vielseitige Ursachen für die Entstehung einer geistigen Behinderung. Neben Komplikationen während oder nach der Schwangerschaft, neben frühkindlichen Hirnschäden und solchen später verursacht durch Unfälle, gibt es auch eine ganze Reihe genetisch oder chromosomal bedingter Schädigungen bzw. Veränderungen zentraler nervlicher Funktionen. Die bekanntesten chromosomal bedingten

---

<sup>66</sup> Andrea Mondt, Bundesärztekammer, persönliche Mitteilung, 10.08.2000

<sup>67</sup> vgl. Martens/Neubacher/Schäfer, 2000, 22ff

Schädigungen sind das Langdon-Down-Syndrom, aber auch z.B. „das Katzenschrei-Syndrom, das Edwards-Syndrom, die partielle Monosomie 18, die Trisomie 13 und gonosomale Störungen wie z.B. das Turner-Syndrom oder das Klinefelter-Syndrom.“<sup>68</sup> Ebenso gibt es ca. 120 genetisch bedingte Stoffwechselstörungen<sup>69</sup>, die in vielen Fällen zu einer geistigen Behinderung führen. Als Beispiel seien hier Mukopolysaccharidosen genannt, mit besonderer Berücksichtigung der Sanfilliposchen Krankheit. Diese wird autosomal-rezessiv vererbt<sup>70</sup> und führt zum frühzeitigen Tod des Betroffenen. Das Sanfilippo-Syndrom soll im späteren Teil zur Ethik an einer Stelle besonders, beispielhaft berücksichtigt werden (siehe Kapitel 4.2), denn diese Störung des Kohlenhydrat-Fett-Stoffwechsels wäre theoretisch in Zukunft sowohl mit der somatischen als auch der Keimbahnzelltherapie behandelbar.

Letztlich fallen alle Formen der geistigen Behinderung, die entweder durch genetische Aberration oder Mutation entstehen, in den Interessensbereich der Gentherapie. Aber diesbezüglich gibt es auch für die ethische Reflexion verschiedene Sichtweisen. Bestimmte genetische oder chromosomale Veränderungen müßten z.B. bereits sehr früh therapiert werden, im 8-16 Zellstadium, um eine positive Wirkung für den entstehenden Menschen entfalten zu können. Als Beispiel sei hier die Trisomie-21, das Down-Syndrom genannt. Ließe sich tatsächlich einmal eine Möglichkeit finden, daß überschüssige 21. Chromosom „abzuschalten“, so müßte dies in einem Stadium geschehen, in dem sich dieser Eingriff auf alle später spezialisierten Körperzellen auswirkt. Hierbei ist zu berücksichtigen, daß nach dem Eingriff eine andere Persönlichkeit heranwächst, oder besser gesagt, ein Mensch, der durch den Eingriff nicht ein Mensch mit Down-Syndrom wird. Stellvertretend für andere Formen der geistigen Behinderung, die derart früh behandelt werden müßten, stellt sich hier besonders die ethische Frage nach der Daseinsberechtigung von Menschen mit Down-Syndrom.

Der

---

<sup>68</sup> Neuhäuser, zit. nach Mühl, 1994, 35

<sup>69</sup> vgl. Mühl, 1994, 35

<sup>70</sup> vgl. Spreen, 1978, 35

genterapeutische Eingriff wäre in diesem Fall nicht primär lebenserhaltend, sondern würde dazu dienen, ein bestimmtes *Lebensideal* zu verwirklichen.

Aber auch bestimmte Somazelltherapien lassen sich neben des Risikos für den Patienten und seinem Umfeld in einen Zusammenhang mit der ethischen Diskussion bezüglich der geistigen Behinderung bringen. Ist die somatische Gentherapie wirklich auf eine gleiche Stufe zu stellen wie etwa eine lebensrettende Organtransplantation, oder muß auch hier differenzierter auf die Problematik eingegangen werden?

Abschließend zum wissenschaftlich-technischen Teil dieser Arbeit, der nur als kleine Einführung in die Möglichkeiten der Gentherapie gesehen werden soll, und nur den Zweck erfüllt, zu verdeutlichen, worüber im folgenden ethisch reflektiert wird, muß erwähnt werden, daß viele der hier beschriebenen Möglichkeiten zur Zeit noch nicht in die Realität umsetzbar sind. Es gibt bisher nur sehr wenige genterapeutische Verfahren, die einerseits am Menschen angewandt werden, und andererseits Erfolge vorweisen können. Von einem „Abschalten“ eines dritten 21. Chromosoms z.B. ist die Medizin noch entfernt, ob weit oder weniger weit ist in diesen Zeiten der enormen Wissenssprünge nicht leicht feststellbar. Feststellbar ist jedoch die Tatsache, daß die Forschung in diesen Bereichen stetig voranschreitet, und vielleicht vergehen nicht mehr viele Jahre, bis aus Visionen Realität wird. Eine ethische Auseinandersetzung mit den Chancen und Risiken dieser Visionen und Theorien ist daher dringend notwendig.

### **3. Anthropologische und biologische Basisfaktoren des dieser Arbeit zugrunde liegenden Menschenbildes**

„Die Welt ist eine Hölle! Was für eine Rolle spielt es, was in ihr passiert? Sie ist derart gestaltet, daß ein Leid ein anderes nach sich zieht. Seit die Erde existiert, findet auf ihr eine Kettenreaktion des Leidens und des Grauens statt. Aber vielleicht ist es anderswo nicht besser, auf fernen Planeten, Sonnen, Sternen und Milchstraßen...Wer weiß? Die Krönung all der Häßlichkeiten dieses Universums und der bekannten Universen ist jedoch mit ziemlicher Sicherheit der Mensch. Die Menschen, sie sind so... Sie sind böse, gemein, verschlagen, selbstüchtig, habgierig, grausam, wahnsinnig, sadistisch, opportunistisch, blutdürstig, schadenfroh, treulos, heuchlerisch, neidisch und - ja, das vor allem - strohdumm. Die Menschen, so sind die Menschen. Doch was ist mit den anderen?“

Pirinçci, Felidae

Es fällt mir schwer, dem Ausdruck des *Menschenbildes* eine positive Assoziation entgegenzubringen. Anthropozentrismus sollte ein antiquiertes System sein, denn letztlich gibt es keine plausible Begründung einer Konzentration aller Aufmerksamkeit auf die Einzigartigkeit der menschlichen Gattung. Es scheint mir daher angebrachter, einem Pathozentrismus als Handlungsmotiv zu folgen, wenn auch dieser in einigen Punkten unzulänglich erscheinen wird. Dazu später mehr.

Der Grund, warum ich dem Kapitel des Menschenbildes oder besser des Weltbildes innerhalb dieser Arbeit einen großen Stellenwert zufüge, liegt darin, daß der hier dargelegte Standpunkt ganz entscheidend auf die ethischen Überlegungen Einfluß nimmt. Es soll auf den folgenden Seiten gezeigt werden, wie ein biologistisches Weltbild sich durchaus vereinen läßt mit zwischenmenschlicher (aber auch *zwischenartlicher*) Solidarität und Hilfsbereitschaft - auch gegenüber Menschen, die ohne diese Hilfe nicht überlebensfähig wären. Diesen Punkt beziehe ich speziell auf *Menschen*, nicht unbedingt auf die *menschliche* Art von Hilfe gegenüber anderen, hilfsbedürftigen Gattungen. Dieser Aspekt scheint zunächst im Widerspruch zu stehen mit meiner vorherigen Aussage. Dieser Widerspruch soll im weiteren aufgeklärt werden.

### **3.1 Die Stellung des Menschen in einer naturwissenschaftlich orientierten Gesellschaft - vom Menschenbild zum Weltbild**



In einer kulturellen Umgebung, die das Leben auf der biologischen Seite immer mehr versteht, halte ich es für notwendig, nicht in einen unbiologischen Argumentationszyklus, naturwissenschaftliche Fachausdrücke jedoch nutzend und daher Verifizierbarkeit vermittelnd, zu verfallen. Ein naturwissenschaftliches und nicht metaphysisches Weltbild bedeutet nicht, daß es keine Werte und Normen mehr gibt. Es bedeutet auch nicht, daß jegliche Interaktion auf einem wissenschaftlichen Funktionsschema beruht.

Ein Welt- oder auch Menschenbild ist zunächst einmal etwas rein *intuitives*. Es entwickelt sich sehr früh, es wird in eine bestimmte Richtung gefördert, andere Richtungen werden abgeblockt. So ist die grundlegende Haltung zur Welt oder zu den Menschen keine, die sich anhand der Ansichten von Philosophen, Pädagogen oder Naturwissenschaftler begründen läßt. Diese Intuition ist in erster Instanz einfach *da*.<sup>71</sup> Eine grundlegende Meinung ist allerdings - wenn auch selten - komplett wandelbar. Mit wachsendem Erkenntnisstand wird der Mensch sich neuer Eindrücke bewußt und kann diese verarbeiten. Es liegen meinem Denken also nicht nur systemtheoretische Elemente zugrunde<sup>72</sup>, sondern dieses ist auch teilweise auf Basis dieser Theorien erklärbar. Diese Grundeinstellung kommt ohne moderne konstruktivistische Elemente jedoch nicht aus<sup>73</sup>, denn meiner Ansicht nach, basierend auf neurologischen Erkenntnissen, schafft die neuronale Interaktion Wirklichkeit.<sup>74</sup>

Aber wieder zurück zum Ausgangspunkt: vom Menschenbild zum Weltbild. Neue Technologien wie die der Gentherapie zeigen einmal mehr, daß es längst nicht ausreicht, die Folgen dieser rein für das *menschliche* Leben zu überdenken. Es handelt sich in unserem biosphärischen System nicht nur um einen „intersubjektiven Humanismus“, sondern um eine strenge Korrelation zwischen den verschiedenen Gattungen. Dennoch ist oft der Versuch unternommen worden, die spezielle Rolle des

---

<sup>71</sup> Dabei muß natürlich klar sein, daß sie durchaus vom direkten Umfeld des Menschen mitgeprägt wird.

<sup>72</sup> vgl. Speck, 1996, 86-127

<sup>73</sup> vgl. Maturana/ Varela, 1987, 155ff

<sup>74</sup> vgl. Roth, 1997, 314ff

Menschen zu verdeutlichen, was natürlich dann in der Frage nach eben dieser Besonderheit, dem *Menschlichen* resultiert.

Es ist leicht zu sagen, daß das, was den Menschen ausmacht, bestimmte Qualitäten sind, welche die meisten Menschen aufweisen: z.B. Intelligenz. Aber nicht alle Menschen sind intelligent.<sup>75</sup> Diese Schlußfolgerung kann für fast alle weiteren möglichen Attribute durchgegangen werden. Es wird immer Menschen geben, die aus der gesetzten Norm herausfallen. Diesem Problem erlag seinerzeit schon Sokrates, später auch Singer.

Es mag also der Körper des Menschen sein, der ihn als Menschen einmalig macht. Dies scheint auf dem ersten Blick plausibel. Es gibt zwar viele Mißbildungen, aber selbst mit diesen ist immer erkennbar, daß es sich um einen Menschen handelt. Wäre die Genetik nicht, könnte dies akzeptiert werden. Doch nun ist es möglich, durch das Verändern von nur wenigen Genen nicht nur den Körper eines Menschen zu verändern, sondern - besäße man die technischen Möglichkeiten - aus einem menschlichen Embryo eine „andere“ Gattung zu machen. Bedenkt man, daß sich z.B. Mensch und Schimpanse genetisch nahezu zu 98% gleichen, und zieht man die Möglichkeit in Betracht, eben diesen 'kleinen Teil' „auszutauschen“<sup>76</sup>, könnte man aus einem menschlichen Embryo im Frühstadium ein Schimpansenembryo machen. Hier mag man der Ansicht verfallen, daß ein Zellhaufen unspezialisierter Zellen nicht einer bestimmten Gattung angehört, sondern nur Potential deren Eigenschaften besitzt - und damit wäre ein wichtiges Problem angesprochen: ist es erlaubt, einem unspezifizierten Zellhaufen die Möglichkeit des Lebens abzuerkennen, weil dieser (läßt man seine ursprüngliche genetische Struktur außer Acht) noch nicht menschlich ist? Dies stellt eine schwierige ethische Herausforderung dar, auf die an anderer Stelle näher eingegangen werden soll.<sup>77</sup>

Alle Ethik oder Moralbildung läuft letztlich immer auf eine moralisch-relevante Interaktion hinaus. Ihr Grundprinzip kann nicht die vollkommene Wahrheit sein<sup>78</sup>,

---

<sup>75</sup> vgl. Singer, 1996, 54

<sup>76</sup> dies hört sich auf den ersten Blick utopisch an, aber bedenkt man die Zielsetzung der Gentherapie, nämlich den Genaustausch, ist diese Utopie durchaus denkbar

<sup>77</sup> siehe Kap. 4.4

<sup>78</sup> Apel in Braun, 1986, 28ff

vielmehr ist sie an die jeweilige Epoche gebunden, in der sie betrachtet wird<sup>79</sup>. Ich glaube nicht, daß es im Menschen eine Erkenntnis, auch eine ethische, a priori gibt<sup>80</sup>; sie wird, je nach Kontext, gebildet. Auch glaube ich nicht an einen intrinsischen Wert des Menschen, denn worin sollte dieser begründet liegen außer in einem gesetzten Dogma, ob weltlich oder in irgendeiner Form theologisch?

Was also könnte eine Eigenschaft sein, die alle Menschen miteinander teilen? Es wäre die Emotion und die Leidensfähigkeit. Darin enthalten auch die Fähigkeit, Schmerzen zu verspüren. Aber diese Gemeinsamkeit weisen die Menschen auch mit anderen Gattungen auf. Zumindest alle Säugetiere, Vögel und wahrscheinlich auch Fische können Schmerzen verspüren. Wohl alle Säugetiere sind der Emotion fähig. Teilen also alle Menschen diese Eigenschaften untereinander, so teilen alle Menschen diese auch mit anderen Säugetieren.<sup>81</sup>

Aus dieser pathozentrischen Sichtweise leitet sich für mich folgender Gedanke her ab: es ist ethisch nicht vertretbar, schmerz- und leidfähigen Lebewesen Leid zuzuführen. Kritiker des Biologismus behaupten zwar stets, daß dieser dazu führt, daß behinderte Menschen „benutzt“ werden dürfen für Experimente, im Extremfall sogar eine ethische Legitimation sehen, die es erlaubt, diese Menschen zu töten, da sie biologisch keinen „Nutzen“ bringen würden. Ich denke jedoch, daß der Biologismus pathozentristischer Ausrichtung in seiner letzten Instanz dieses genau verhindert. Aus diesem Ansatz folgt meiner Ansicht nach, daß es keine ethische Legitimation gibt, Lebewesen als Zweck zu nutzen und vielleicht sogar zu töten, die der Emotion und der Schmerzen fähig sind, und zwar schließe ich eindeutig alle Lebewesen ein, die diese Qualitäten aufweisen. Das heißt auch jeden Menschen, denn biologisch gesehen ist jeder Mensch der lebt, zu Schmerzen und Emotionen fähig, da diese im vegetativen Nervensystem und im limbischen System verarbeitet werden<sup>82</sup>, und diese Teile des Gehirns im Säugetierorganismus stets vorhanden sind.<sup>83</sup>

---

<sup>79</sup> vgl. Ziegenfuss, 1954, 146

<sup>80</sup> vgl. Kant, 1993, 39f

<sup>81</sup> vgl. Rodd, 1990, 180f

<sup>82</sup> neben anderen Teilen früher Entwicklungsgeschichte, vgl. Pschyrembel, 1994, 1380f

<sup>83</sup> Es gibt das seltene Phänomen, daß bestimmte Menschen keinen Schmerz verspüren. Da aber Leid im psychischen Sinne ebenso als eine Form des Schmerzes verstanden werden kann, sind auch diese Menschen leidfähig.

Ich werde oft dahingehend kritisiert, daß ich den Menschen dem Tier gleichstelle, und somit dem Menschen seine besondere Qualität aberkenne. Aber dies ist nicht der Fall - ich weise dem Menschen lediglich keine *herausragende* Qualität zu, sondern sehe das *Besondere* im Leben im Allgemeinen. Das Leben selbst besitzt einen Wert, unabhängig von der Ausprägung, ob Mensch, Schimpanse oder Hund.

Aber wie sieht es dann aus mit medizinischer Hilfe oder Fürsorgepflicht gegenüber behinderten Menschen? Müßte nicht, auf der Basis des soeben geschilderten, folgen, daß ich nicht nur menschlichen Behinderten Fürsorge entgegenkommen lassen sollte, sondern z.B. auch einem behinderten Hund? Daß ich dieser Ansicht nicht bin, soll im folgenden erläutert werden:

Jede Gattung unterscheidet sich von anderen. Der Gepard vom Kamel ebenso wie der Mensch vom Hund. Jede Gattung weist bestimmte Eigenschaften auf. Der Gepard hat zur Jagd eine besondere Lauffähigkeit entwickelt, das Kamel kann zum Überleben in wasserarmen Gegenden dieses speichern. Der Mensch als „Mängelwesen“<sup>84</sup> bei der Geburt und physisch auch später muß sich durch kulturelle Leistungen seine Existenz sichern. Neben dieser Notwendigkeit der Kulturbildung gehört meiner Meinung nach auch der Aspekt der Notwendigkeit eines bestimmten Sozialverhaltens, welche u.a. die Fürsorge gegenüber Schwächeren mit einschließt, denn der Mensch mußte schon immer seine physische Schwäche durch Solidarität untereinander ausgleichen. Diese Eigenschaften weisen die meisten anderen Tiere nicht auf, für sie ist sie aber auch nicht überlebensnotwendig (In letzter Zeit wurde jedoch beobachtet, daß bestimmte Schimpansenpopulationen ihren kranken Artgenossen Heilpflanzen zur Nahrung geben. Dieser Gedanke soll jedoch nur dazu beitragen, die Singularität menschlichen Sozialverhaltens zu hinterfragen.).

Der Mensch hätte niemals überleben können ohne ein Zusammengehörigkeitsgefühl. Würden sich Menschen nicht der Fürsorge gegenüber Behinderten annehmen, weil diese nicht von direktem „Nutzen“ für das Überleben sind, könnten sie sich auch nicht Menschen annehmen, die gerade krank sind, da sie aktuell ebenfalls nicht von Nutzen

---

<sup>84</sup> vgl. Gehlen in: Enzyklopädie der Philosophie, 1992, 122

sind. Das menschliche Miteinander kann demnach auch so bezeichnet werden, daß es eine Nützlichkeit über die Befriedigung der Grundbedürfnisse hinaus notwendig macht. Auf den ersten „biologischen“ Blick gesehene Qualitäten wie Liebe oder ein Lächeln scheinen für das reine Überleben nutzlos zu sein. Allerdings ist jeder Mensch in seinem Überleben davon abhängig, ob diese „unnützen“ Dinge ihm entgegengebracht werden oder er sie selbst „verteilt“. So läßt sich auf den zweiten Blick auch von der biologischen „Nutzbetrachtung“ her sehen, daß der Mensch zum Überleben, aber auch zum Glückhsein, welches wiederum Teil des Überlebens ist, menschliche soziale Kompetenzen benötigt. Und das Lächeln eines behinderten Menschen ist natürlich genauso zu bewerten wie das eines nichtbehinderten. Der Mensch soll ebenso „artgerecht“<sup>85</sup> leben wie jedes andere Lebewesen.<sup>86</sup> Das schließt beim Menschen auch die Fürsorge und Sorge um andere Menschen ein, egal wie sich deren Existenz äußert.

Zum Beispiel einen kranken Hund um jeden Willen am Leben zu erhalten, halte ich nicht für artgerecht. Auch wenn es sich hierbei um ein domestiziertes Tier handelt, welches in direktem Zusammenhang mit dem Menschen zu sehen ist.

Man sollte niemals dem Fehler unterlaufen, bestimmte menschliche Eigenschaften zu vernachlässigen, z.B. die Emotionen. Sicherlich ist der Mensch eher in der Lage, rationale, von den Gefühlen unabhängige Entscheidungen zu treffen, dennoch wird er in seinem Wesen zu einem nicht geringen Teil durch Emotionen bestimmt, welche sich nicht wissenschaftlich begründen lassen müssen. So ist die Mehrheit aller Menschen der „emotionalen“ Ansicht, daß es nicht vertretbar ist, Menschen zu benutzen oder gar zu töten, die einem bestimmten Ideal nicht entsprechen. Es wird sich hierbei um eine anerzogene Emotion handeln, sie könnte auch Moral genannt werden, denn es gibt zahlreiche Beispiele, in denen dieser Standpunkt nicht vertreten war, wie z.B. im 3. Reich oder bei den Indianerkriegen<sup>87</sup>. Die notwendige soziale Zuneigungsfähigkeit schließt leider oft nur bestimmte Gruppen unter Ausschluß anderer ein. Hier mag die

---

<sup>85</sup> Dieser Ausdruck mag provokant und fehl am Platze klingen, soll aber nicht Emotionen hervorrufen, sondern einen Sachverhalt darstellen

<sup>86</sup> vgl. Bondolfi, 1994, 103

<sup>87</sup> Das besondere an diesen Ausnahmesituationen ist, daß in aller Regel den jeweiligen Personen, denen man Lebensrecht abspricht, auch ihre Menschlichkeit abspricht. In einer Ethik, die nicht die Menschlichkeit in den Mittelpunkt stellt, wäre dies also kein Grund zur Aberkennung des Lebensrechts.

Aufgabe der Ethik und Pädagogik liegen, ein Bewußtsein für die übergeordnete Größe globaler zwischenmenschlicher Zuneigung aufzubauen. Denn dies ist eine weitere Qualität des Menschen - die bewußte Verhaltensmodifikation, welche sich eben in der o.g. Kulturbildung äußert. Andere Primaten sind dazu auch fähig, allerdings in einer Form, die eher abgeschwächt ist - ihrer Art entsprechend.

Aus rein biologischer Sicht heraus - wie ich sie sehe - spricht gegen die Schlechterbehandlung von Behinderten ebensoviel wie gegen die Schlechterbehandlung von Farbigen, Frauen etc.<sup>88</sup> Genaugenommen spricht nichts *für* eine Schlechterbehandlung der oben genannten Gruppen.

Letztlich, um auf eine Argumentation zurückzukommen, die oft vorgebracht wird um dem Menschen seine Singularität und herausragende Rolle im Universum zu bescheinigen, soll hier kurz auf den Aspekt des Altruismus eingegangen werden. Es läßt sich behaupten, daß dem menschlichen Wesen der Altruismus intrinsisch gegeben ist. Der Mensch solle dem anderen Gutes tun, um des anderen Willen. Scheint dies plausibel? Um diese Frage zu klären, ist es ratsam, einen Blick in die menschliche Kulturgeschichte zu werfen. Es wird sich keine Kontinuität altruistischer Verhaltensweisen finden lassen. Jeder Krieg scheint auf den ersten Blick alles andere als altruistisch zu sein, auch wenn das „Gute“ des Krieges oftmals im Zusammenhang mit der Lebensqualität einer bestimmten Nationalität gebracht wird. Der Soldat, der sein Land und damit bestimmte Werte verteidigt, soll somit Gutes tun, um bestimmte unerwünschte Werte aus dem Lebensumfeld seiner Nation, seiner kulturellen Umgebung fernzuhalten. Dieses Gute kann er nur dadurch erreichen, daß er anderen „Ungutes“, zumindest aus deren Sicht, antut. Diese allerdings fühlen sich meist ebenfalls im Glauben, Gutes zu tun. Zynisch könnte man hier behaupten, daß ja beide Seiten unter Selbstaufopferung für andere etwas Gutes tun und dadurch die ethische Rechtfertigung für deren Handeln gegeben ist - also streng altruistisch handeln.

Es gibt andere Beispiele, auch außerhalb des Krieges, die den Altruismus nicht als „Menschenliebe“ zeigen, sondern als Liebe gegenüber *bestimmten* Menschen. Im 3.

---

<sup>88</sup> vgl. Singer, 1996

Reich waren von dieser Liebe Juden, Roma und Sinti, Behinderte oder sonstige unerwünschte Gruppen ausgeschlossen. In den 50er Jahren waren es die Kommunisten, in den 60ern die Altnazis, in den 70ern die Großkapitalisten, in den 80ern die Umweltverschmutzer. Die 90er zeigen sich da ein wenig pluralistischer. Natürlich handelt es sich hier um ein vereinfachtes und zugespitztes Schema. Der Grundgedanke jedoch sollte klar sein.

Aus diesen Gründen bin ich für den Austausch des Begriffes des Altruismus gegen den des *allgemeinnützigen Egoismus*; dieser sollte jedoch nicht mit den allgemein anerkannten negativen Besetzungen interpretiert werden. Es ist leicht möglich, diesen auch positiv zu deuten, denn eine bestimmte Form von Egoismus bringt nicht nur dem Egoisten etwas, sondern auch seinem Gegenüber. Dies soll beispielhaft hier aufgezeigt werden:

Ich arbeite gerne mit Behinderten. Ich habe Spaß daran und bringe diesem Beruf Interesse entgegen. Ich möchte diesen Beruf in erster Linie nicht deswegen ausüben, weil er mir zu einem ethischen Leitmotiv geworden ist, sondern weil ich für mich denke, diesen Beruf ausführen und mich dabei gut fühlen zu können. *Auch* aus egoistischen Gründen könnte ich mir viele andere Berufe auszuüben *nicht* vorstellen. Ich könnte in der Wirtschaft mehr Geld verdienen, aber da mir dazu das Interesse fehlt und ebenso der Spaß, würde ich darunter leiden. Wäre ich altruistisch veranlagt müßte sich mir der Gedanke aufdrängen, daß ich in der Wirtschaft wesentlich besser aufgehoben wäre. Ich könnte viel Geld verdienen und dieses fast alles spenden, ich könnte Schulen, Heime und Krankenhäuser bauen lassen. Ich könnte auch versuchen, die Welt davon zu überzeugen, einander zu lieben und zu achten - etwa im Bestreben nach dem Beruf des Papstes. Ich tue es nicht.

Ich handle also egoistisch, wenn ich mich für den Beruf eines Sonderschullehrers entschieße. Ich versuche, persönliches Leid zu vermeiden. Daß ich dabei anderen helfe, könnte ich, um es gesellschaftlich besser zu vertreten, damit begründen, daß ich diesen Menschen helfen will. Aber in erster Linie helfe ich mir, weil ich an Lebensqualität gewinne. Daß ich dadurch anderen helfe, die dadurch ebenso ein Plus

an Lebensqualität erreichen, ist ein Nebeneffekt, der aber letztlich beiden Seiten etwas positives einbringt.

Letztlich ist es aber demnach nicht relevant, ob dem menschlichen Sozialverhalten egoistische oder altruistische Grundmuster zugrunde liegen. Möglicherweise handelt es sich hierbei auch lediglich um eine Frage der Definition. Der eigentliche Wert liegt darin, wie sich die Ausübung des Verhaltens äußert: zum Nutzen von mehreren, wenn nicht sogar allen, oder allein zum persönlichen Nutzen. Dieser Gedanke steht hier nicht in Verbindung zum klassischen- oder Präferenzutilitarismus.

Abschließend möchte ich erneut klarstellen, daß ich nicht der Ansicht bin, eine biologistische Sichtweise würde automatisch in Übeln für das menschliche Sozialgefüge enden. Für mich ist es jedoch notwendig, in den Kategorien eines *Weltbildes* zu denken. Der Anthropozentrismus und die daraus folgende Definition der Umwelt als *Ressource*, welche der Befriedigung menschlicher Bedürfnisse dient, ist genau die Haltung, die uns in „ökologische[ ] Krisensituationen geführt hat“<sup>89</sup>. Dieser Punkt sollte gerade auch bei den modernen Techniken miteinbezogen werden, wie der der Gentherapie. Denn wenn durch diese irgendwann einmal die „Schöpfung“ eines Menschen mit gewünschten Eigenschaften möglich ist, werden diejenigen abgewertet, die diese Eigenschaften nicht aufweisen. Unter Berücksichtigung eines pathozentristischen Ansatzes ist dies nicht möglich.

Als Handlungsmaxime formuliere ich aus all dem oben gesagten den Grundsatz, nach einem Leitmotiv zu handeln, welches Leid (nicht nur aktuelles Schmerzempfinden) verhindert.<sup>90</sup> Dies läßt sich sogar, wenn es denn so sein soll, auch rein anthropozentrisch begründen, wenn bei dieser Begründung gegenwärtige *und* zukünftige Seinszustände miteinbezogen werden sollen; nur wenn ich Leid im Allgemeinen, d.h. nicht nur auf den Menschen bezogenes verhindere, können auch zukünftige Generationen leidlos (oder zumindest nicht leidvoll) existieren. Hierunter verstehe ich das Prinzip der Nachhaltigkeit, welches in der ökologischen Ethik schon

---

<sup>89</sup> Engels, 1999, 314

<sup>90</sup> Unbestreitbar ist Leid auch Teil des menschlichen Soseins; ebenso aber auch der Versuch der Vemeidung dessen, vgl. Höffe, 1992, 159ff



früh von einem Indianerstamm formuliert wurde.<sup>91</sup> Diese Aussage mag heute verbraucht klingen, die implizite Botschaft jedoch ist klar: der Mensch existiert nicht nur durch und für den Menschen allein. Allem ethischen Handeln voran sollte die Frage nach der Verantwortung stehen<sup>92</sup>, denn zur sozialen Kompetenz des Menschen gehört auch die Fähigkeit zu moralbildender Ethik. Dabei jedoch darf eine Verantwortungsethik jeglicher Ausprägung nicht wie bei Jonas auf den Evolutionsgeboten beharren, „um gegen die Technik das göttlich-natürliche Menschenbild zu retten“<sup>93</sup>, denn der Mensch evolutioniert sich selbst und seine Mitwelt schon seit Generationen durch den aktiven Gebrauch selektiver Maßnahmen. Diese Verantwortung reicht über die Gegenwart hinaus, reicht auch über die eigene Gattung hinaus, da der Mensch, grundlegend seiner Ausprägung als Mängelwesen, diese Mängel durch Technik beseitigt, die auch Einfluß auf „Nichtmängelwesen“ ausübt. Leider ist der Mensch, obwohl sich des Verlaufes der Zeit bewußt, sehr unbestimmt in seinem zeitlichen Handeln. Beispielsweise sind sich Eltern ihrer Verantwortung gegenüber ihren Kindern, Enkeln und vielleicht auch noch Urenkeln sehr bewußt. Gegenüber späteren Generationen aber, welche etwa im 22. Jahrhundert leben, besteht dieses Verantwortungsgefühl nur sehr selten<sup>94</sup>. Russel hat dies auf ähnliche Weise ausgedrückt: „Der Mond führt uns vor Augen, worauf die Erde zusteuert: auf etwas Totes, Kaltes, Lebloses. Eine solche Aussicht sei deprimierend, sagt man uns [...]. In Wahrheit macht sich niemand viel Gedanken darüber, was in Millionen von Jahren sein wird“.<sup>95</sup>

---

<sup>91</sup> sinngemäß: erst wenn ihr den letzten Baum und das letzte Tier getötet habt, werdet ihr merken, daß man Geld nicht essen kann, Weissagung der Cree, Anm. d. Autors

<sup>92</sup> vgl. Jonas, 1979, 34ff

<sup>93</sup> Koch, 1994, 10f

<sup>94</sup> vgl. Störig, 1990, 725

<sup>95</sup> Russel, 1963, 24

Ein weiterer - pragmatischer Grund - den Pathozentrismus als Handlungsmaßstab zu nutzen, kann folgender sein: Strömungen, die den Menschen perfektionieren wollen und diesen im extremen Fall klassifizieren in lebenswert und lebensunwert, würden auf die Barriere des allgemeinen Wertes von Leben stoßen. Eine Klassifizierung könnte u.U. noch stattfinden, jedoch keine Wertzuordnung. Wenn der Mensch den gleichen Lebenswert aufweist wie jedes andere Lebewesen, oder zumindest jedes andere leidfähige Lebewesen, wäre es kaum möglich, allein zwischen den Menschen unterschiedliche Maßstäbe anzusetzen.

### 3.2 Exkurs: Peter Singer

Dederich kritisiert Anstötz dahingehend, daß er eine „Ethik der Schwerstbehinderten ausgerechnet auf der Position Singers aufbauen wollte.“<sup>96</sup> Meines Erachtens nach ist dies durchaus möglich, denn Singer entwirft keine neue Ethik der legitimen Euthanasie, sondern eine Ethik auf Basis bereits angewandter Praktiken, wie der des ‚Liegenlassens‘. Dazu im Folgenden mehr. Zuvor jedoch sollen einige Grundvoraussetzungen des ethischen Entwurfs Singers angerissen werden.

Singer spricht nicht von der Legitimation des Tötens an z.B. nichteinwilligungsfähigen Menschen. Er kritisiert allerdings die Haltung, daß dieses Recht nur Menschen, nicht aber anderen Lebewesen zuteil wird. Ähnlich verhält es sich auf anderen Gebieten, wie z.B. der Tierexperimente. Eine ihm oft zur Last gelegte Aussage ist etwa die folgende: „Ein Schimpanse, ein Hund oder ein Schwein beispielsweise dürfte einen höheren Grad an Selbstbewußtsein aufweisen und eine größere Fähigkeit für sinnvolle Beziehungen zu anderen besitzen als ein geistig schwer behindertes Kind [...]“<sup>97</sup>. Damit ist jedoch nicht gesagt, daß den letzteren ein geringerer Wert zukommt. Singer postuliert lediglich, daß ihnen kein höherer Wert zukommt, ebensowenig wie einem normal entwickelten Menschen ein höherer Wert zukommt als z.B. einem Schimpansen. Diese Ansicht soll auch im folgenden deutlich werden: „Forschungen [an Lebewesen] seien nur dann zu rechtfertigen, wenn die Experimente so wichtig

---

<sup>96</sup> Dederich, 2000, 9

<sup>97</sup> Singer, 1996, 53

seien, dass statt der Tiere auch hirngeschädigte Menschen eingesetzt werden könnten. Singer hat nie gefordert, mit Behinderten zu experimentieren. Mit gleichem Recht aber, das diese schützt, müssten auch die Affen verschont bleiben<sup>98</sup>. Die Vorwürfe gegen Singer bezüglich solcher Aussagen lauten meist, daß er eine Verbesserung der Tierrechte auf Kosten von Behinderten verlange. Diese Behauptung jedoch entbehrt jeglicher Grundlage.

Es handelt sich bei Singers Forderungen um ein Abweichen vom *Speziesismus* (in Analogie zu *Rassismus* und *Sexismus*). Da er aber die Leidensfähigkeit eines jeden Lebewesens in den Mittelpunkt ethischer Diskussion stellt, wäre es ethisch nicht vertretbar, überhaupt ein schmerzempfindendes Lebewesen zu töten oder diesem Leid zuzufügen, egal ob menschlich in welcher Ausprägung auch immer oder nichtmenschlich. „[...] Wenn wir es falsch finden, einem Kleinkind ohne guten Grund [...] Schmerz zuzufügen, dann müssen wir - es sei denn, wir wären Speziesisten - es ebenso falsch finden, einem Pferd ohne guten Grund dasselbe Ausmaß an Schmerz zuzufügen.“<sup>99</sup> Niemals spricht er davon, daß es damit legitim sei, einem Kind, oder auch, einem behinderten Menschen Schmerz oder - im *Benthamschen* Sinne - Leid zuzufügen.

Zu einem anderen Punkt: wenn Singer bestimmte Aussagen formuliert, etwa daß es unter bestimmten Voraussetzungen ethisch legitim wäre, schwerstbehinderte Neugeborene zu töten, dann sind die nur auf einer bestimmten Basis zu betrachten, die er ablehnt, „nämlich: *vorhandene* übliche, aber unhaltbare Praktiken im Umgang mit Behinderten! Vor allem das sogenannte ‘Liegenlassen’“<sup>100</sup>. Singer sagt nicht, daß schwerstbehinderte Neugeborene getötet werden sollen. Er sagt, daß es ethisch wesentlich vertretbarer sei, sie schmerzfrei zu töten anstatt sie langsam und qualvoll zugrunde gehen zu lassen. Wird diese Option des Liegenlassen erst einmal angewandt, so stellt sich folgende Frage: „[...] given that the baby’s life will not be prolonged. Would it not be kinder - and ethically preferable - to kill it?“<sup>101</sup> Diese Frage stellt sich natürlich erst auf der Basis des praktizierten Liegenlassens.

---

<sup>98</sup> Neffe, 2000, 218

<sup>99</sup> Singer, 1994, 87

<sup>100</sup> Kaplan, 2000

<sup>101</sup> Kuhse/Singer, 1985, 75

Die oft vorgebrachte Kritik an Singer ist allerdings genau diese, und es ist vielleicht auch psychologisch ungeschickt, von aktuellen Voraussetzungen auszugehen anstatt ein Modell zu entwerfen, welches das Liegenlassen von vornherein verhindert. Aber eben da das Liegenlassen *praktiziert* wird, sollte es auch diskutiert werden, damit eine Diskussion nicht dogmatisch in Wirklichkeitsferne ausartet, derart, daß über Realität nicht gesprochen werden darf.

Die hier dargestellte Interpretation Singers Thesen kann aus räumlichen sowie thematischen Aspekten nicht weiter ausgeführt werden. Klar werden sollte jedoch folgendes: Singers Aussagen zur Euthanasie und auch zum Personenbegriff können nicht losgelöst betrachtet werden von der gegenwärtigen Handhabung. Praktische Ethik untersucht keine moralischen Neuentwürfe, „sondern menschliche Praxis.“<sup>102</sup>

Die hier dargestellte Position Singers ist stark vereinfacht. Bestimmte Areale wie die des Präferenzutilitarismus bergen in der Tat ein Gefahrenpotential, betrachtet man diese im Sinne einer philosophischen Utopie und nicht einer praktischen Ethik. Die hier besonders dargestellte Tier-Mensch-Kausalität jedoch soll einen Beitrag zur Verdeutlichung meines Weltbildes leisten, was letztlich dazu führt, eine Gleichbehandlung aller Arten zu fördern, womit auch eine Ungleichbehandlung verschiedener Ausprägung menschlichen Daseins unmöglich wird.

Das oben ausführliche geschilderte Weltbild soll im folgenden als Grundlage der ethischen Untersuchung dienen, diese jedoch nicht ausschließlich auf diese Sichtweise reduzieren. So vielseitig die Probleme sind, die diese Technik mit sich bringt, so vielseitig sind auch die Problemlösungsvorschläge.

---

<sup>102</sup> Höffe, 1992, 216

#### **4. Ethische Probleme und Herausforderungen der Gentherapie im Kontext geistige Behinderung**

„Andrew had appeared much more a robot when he had first been - manufactured. He had then been as much a robot in appearance as any that had ever existed, smoothly designed and functional.“

Asimov, Robot Visions

##### **4.1 Neue Methoden benötigen neue Experimente**

Jede neu eingeführte medizinische Technik muß durch Experimente erforscht und getestet werden. Im Bereich der somatischen Gentherapie muß zu einem bestimmten Zeitpunkt ein Versuch unternommen werden, der über einen Embryo im Frühstadium hinausgehend an einem voll ausgebildeten Lebewesen vorgenommen werden muß. Wenn auch die Risiken meist als gering eingestuft werden, sobald ein neues medizinisches Verfahren die klinische Testphase-I erreicht, so gibt es immer bestimmte Faktoren, die nicht vorhersagbar sind. Soll in Zukunft eine somatische Gentherapie in die Realität umsetzbar sein, die bestimmte Stoffwechselkrankheiten wie z.B. MPS heilen kann, so muß irgendwann auch der Versuch an Menschen unternommen werden, die an diesem Syndrom leiden. Dabei handelt es sich in aller Regel um nichteinwilligungsfähige Personen, entweder bedingt durch eine schon einsetzende geistige Retardierung oder bedingt durch ein geringes Lebensalter und damit der nicht vorhandenen Fähigkeit, eigene Wünsche verbal oder mit hinreichender Risiko-Nutzen Abwägung zu äußern. Hier ist ein ethisch sehr ernst zu nehmender Punkt angesprochen, nämlich jener der eigennützigen Fremdbestimmung, d.h. zum Nutzen der nichteinwilligungsfähigen Person.

Galt lange Zeit das Leben des Menschen als unantastbar, so begann ab etwa Mitte der 90er Jahre des 20. Jahrhunderts eine heftige Kontroverse über dieses allen Menschen zukommende Recht. Am 18. Februar 1994 erschien der erste Bericht des Europarates zur Bioethik-Konvention, der u.a. besagte, daß Experimente am Menschen auch ohne deren Einwilligung erfolgen könnten<sup>103</sup>. Damit war erstmals eine Barriere

---

<sup>103</sup> vgl. Emmrich, 1997, 13

durchbrochen. Zwar wurden auch vorher schon immer wieder Forderungen nach dieser Möglichkeit in der Nachkriegszeit laut. Doch zum ersten Mal gelangte eine politisch-prägende Institution zu einer Ansicht, die zu der vorher einhellig geäußerten Einstellung dem Leben gegenüber in scharfem Gegensatz stand. Zwar besagt dieser Ansatz nicht, daß nur (schwer)geistig behinderte Menschen unter diese Gruppe der Nichteinwilligungsfähigen Personen fallen, jedoch sind die Auswirkung einer oben geschilderten Moral besonders auch für diese Gruppe von großer Tragweite, da eine geistige Behinderung nicht, wie etwa bei Menschen im Koma, reversibel ist. Die nichteinwilligungsfähigen komatösen Menschen mag die Option auf spätere Einwilligungsfähigkeit gegeben werden, dem nichteinwilligungsfähigen geistig Behinderten Menschen wird diese Option in aller Regel nicht zuteil.

Die Vereinten Nationen formulierten im Jahr 1971 eine offizielle Erklärung, nach der der „geistig behinderte Mensch [...] ein Recht [hat] auf Schutz vor Ausnützung, Mißachtung und entwürdigende Behandlung.“<sup>104</sup>, ebenso wie ihm die gleichen Rechte wie allen anderen Menschen zugesprochen werden. Dies läßt sich mit der Formulierung des Europarates zur Bioethikkonvention nur schwer vereinbaren. Wenn der einwilligungsfähige Mensch das Recht hat, sich gegen ein Experiment *mit* ihm auszusprechen, so müßte dieses Recht ebenso allen nichteinwilligungsfähigen geistig behinderten Personen zukommen.

Da aber auf der anderen Seite der mögliche Nutzen der Gentherapie - zumindest der somatischen - als sehr hoch anzusehen ist, muß eine Handlungsprinzip gefunden werden, nach dem vorgegangen werden kann. Es böte sich eine utilitaristische Ethik an; jedoch würde dieser Ansatz weitere ethische Probleme nach sich ziehen. Ist es ethisch zu rechtfertigen, daß Leben mehrerer zu riskieren, um eine Technik zu perfektionieren, die vielen anderen das Leben retten könnte? Wenn jedem Leben der gleiche Wert zugesprochen wird, ist dies nicht haltbar, denn auch die Leben der wenigen Experimentiersubjekte würden einen Wert allein auf Basis ihrer Existenz aufweisen. Problematisch wird der daraus resultierende Zirkelschluß: fänden keine Experimente statt, so würde der Wert vieler Leben verkannt werden, da die

---

<sup>104</sup> Anstötz, 1990, 45

Möglichkeit der Lebensrettung vieler anderer ausgeschlossen bliebe. Der Utilitarismus scheint also hier zumindest mit einem pathozentristischen Ansatz kaum vereinbar.

Jeder ethischen Begründung bezogen auf die Verhaltensforderungen an die Wissenschaft muß immer eine Begründungsstruktur auf der Basis einer modernen Verantwortungsethik mitgegeben werden. Dabei reicht eine reine Risiko-Nutzen-Abwägung meines Erachtens nach allein nicht aus, es muß immer auch eine positive oder negative Folgenbewertung in die Beurteilung miteinbezogen werden<sup>105</sup>. Als Beispiel soll folgendes Szenario dienen:

In deutschen Konzentrationslagern des 3. Reiches wurden zahlreiche medizinische Versuche an Insassen zwangsweise durchgeführt. Dabei starben viele der Versuchspersonen, allerdings wurden auch Medikamente und medizinische Techniken entwickelt, die Millionen Menschen nach dem 2. Weltkrieg bis heute das Leben retteten und weiterhin retten. Zweifellos war es ethisch und moralisch nicht legitim diese Experimente durchzuführen. Ist es demnach aber ethisch vertretbar, die in dieser Zeit illegitim gewonnen Erkenntnisse heute zu nutzen? Problematisch an diesem Szenario ist, daß es für die seinerzeit durchgeführten Experimente keine ethische Rechtfertigung gibt, die Folgebewertung jedoch durchaus positiv ausfällt. Viele würden ohne diese Experimente heute nicht mehr am Leben sein oder ein leidvolles Leben führen.

Zurück zu der Frage, ob es ethisch zu rechtfertigen ist, die in den Konzentrationslagern gewonnen Erkenntnisse zu nutzen: meines Erachtens nach stellt dies zwar eine ethische Fragwürdigkeit dar, nicht aber ein ethisches Problem. Wir können diese Erkenntnisse nutzen. Würden wir jedoch heute vor einer Entscheidung stehen, für zukünftig wertvolle Errungenschaften Leid aktuell existenter Lebewesen in Kauf zu nehmen, so sollte sich entschieden gegen dieses Vorhaben ausgesprochen werden. Das heißt, stünde ich vor der Entscheidung, in 20 Jahren ein Medikament - auch im Sinne einer Gentherapie - zur Verfügung zu haben, welches mir zwar das Leben retten könnte, aber nur dadurch entwickelt werden kann, daß gegenwärtige Leben in Gefahr oder in Leidsituationen gebracht werden würden, so würde ich mich gegen die Entwicklung dieses Medikamentes aussprechen. Ich plädiere dafür, daß es

---

<sup>105</sup> vgl. Apel, 1986, 12

ernsthafte Zweifel an der Durchführung von Experimenten geben sollte, die vielleicht Millionen von Leben retten bzw. leidloser gestalten könnten, jedoch das Leid oder gar den Tod von wenigen voraussetzt.<sup>106</sup> Wie aber können unter diesen Umständen neue medizinische Techniken entwickelt werden?

Bezogen auf die Gentherapie soll das soeben geschilderte Szenario folgendes aussagen: wir stehen an einem Punkt, an dem Experimente durchgeführt werden müssen, die aller Wahrscheinlichkeit nach eine positive Folgebewertung abgeben werden. Dazu jedoch müßten früher oder später wieder Menschen als Versuchsobjekte benutzt werden. Es würde also gegenwärtiges Leben für eine zukünftig positiv zu bewertende Technik riskiert werden.

Dies heißt nicht, daß keine Experimente zur Gentherapie am Menschen durchgeführt werden sollten. Allerdings muß dazu erst eine Herangehensweise vorausgesetzt werden, welche die Risiken derart minimiert, daß sie einem *Heilversuch* (im Gegensatz zum *Heilexperiment*) gleichkommen, in dem Sinne, daß die positiven Effekte des Eingriffs für das entsprechende *Individuum* bestimmt sind, wobei die Risiken nicht größer sein dürfen als bei einem sonstigen medizinischen Eingriff. Daß bei vielen dieser Eingriffe Menschen auch sterben können, steht außer Frage, jedoch muß eine potentielle Wahrscheinlichkeit der Verbesserung gegeben sein, die höher liegt als die potentielle Wahrscheinlichkeit einer Schädigung. Auf keinen Fall darf ein Experiment lediglich dazu dienen, Erkenntnisse über spätere Vorgehensweisen zu erhalten. Wenn also ein gentherapeutischer Heilversuch bei einem Menschen mit MPS *diesem* nicht direkt von Vorteil sein wird, sondern allein dazu dient, methodische oder sonstige Erkenntnisse zu vermehren, ist ein solcher Eingriff ethisch nicht zu rechtfertigen.

Dieser Bezug läßt deutlich werden, daß auch geistig behinderte Menschen - wenn sie nichteinwilligungsfähig sein sollten - durchaus „*Objekte*“ medizinischer Forschung

---

<sup>106</sup> dies gilt natürlich auch für Tierversuche



sein können, allerdings in keinem anderen Rahmen als dies auch einwilligungsfähige Personen sind. Daß Versuche und Experimente in der Medizin notwendig sind, steht außer Frage. Aber zuerst sind Alternativen gegenüber den Versuchen an Lebewesen zu suchen, wie etwa Computersimulationen, oder, dies mag auf Gegenwehr stoßen, an nichtdifferenzierten embryonalen Zellen.<sup>107</sup> Der Versuch an ausdifferenzierten Lebewesen darf lediglich bei berechtigter Hoffnung auf Nutzen für das jeweilige individuelle Leben zugelassen werden, denn eine Verantwortungsethik beinhaltet nicht nur eine übergeordnet-globale oder zukunftsorientierte Verantwortung, sondern auch eine gegenwärtig-individuelle. Derzeit stellt diese Forderung noch die Regel dar, d.h. aktuell werden zumindest in den europäischen Staaten keine *Heilexperimente* an nichteinwilligungsfähigen Personen durchgeführt<sup>108</sup>. Daß dies jedoch auch in Zukunft so bleibt, wird eine bedeutende ethische Herausforderung sein.

#### **4.2 Zur ethischen Problematik der somatischen Gentherapie am Beispiel des Sanfilliposyndroms**

Der Versuch, die somatische Gentherapie im Kontext der geistigen Behinderung zu setzen scheint zunächst leicht - wird doch diese Form des Gentransfers zumeist durchaus im positiven Licht dargestellt, da ihr, wie oftmals behauptet, ethisch kein anderer Status zukommt als der einer Organtransplantation<sup>109</sup>. Sicherlich ist es richtig, die Gedanken in diese Richtung zu führen, da der individuelle genetische Code nach einem genterapeutischen Eingriff nicht verändert wird. Sicherlich ist es auch richtig, daß die Anwendung der somatischen Gentherapie in Analogie zu erdenklicher sonstiger Medikation liegt. Nach heutigem Erkenntnisstand scheinen also die Risiken einer somatischen Gentherapie nicht anders als bei anderen medizinischen Neuanwendungen zu sein<sup>110</sup>. Auch die bisherigen Erkenntnisse lassen diesen Schluß zu. Immerhin kann die Krankheit ADA mit der somatischen Gentherapie behandelt werden, und Risikofolgen dieser Methode sind bisher nicht bekannt.

---

<sup>107</sup> siehe Kap. 4.4

<sup>108</sup> vgl. Walters, 1988, 16f

<sup>109</sup> vgl. van den Daele, 1986, 188

<sup>110</sup> vgl. Sass, 1994, 11

Da diverse genetische Defekte zu einer geistigen Behinderung führen, scheint eine Behandlung dieser Defekte in Zukunft möglich zu sein. Wozu also noch eine ethische Diskussion? Wie läßt sich einer breiten Öffentlichkeit eine Erschließung der ethischen Probleme eröffnen? Wird sich diese letztlich überhaupt tragen lassen, denn „wer heilt, behält Recht.“<sup>111</sup>

Es mag bei der ethischen Diskussion bezogen auf das Thema der somatischen Genterapie nicht anders verlaufen, als die ersten Diskussion um die Transplantationsmedizin verliefen, vielleicht vergleichbar mit der aktuellen Diskussion zur Xenotransplantation. Es ist hierbei aber auch notwendig, den Fokus auf eine spezielle Gruppe von Personen zu beziehen, Personen, die oft nicht für sich selbst sprechen können, gegenwärtig geistig Behinderte genannt.

Anders als bei der Keimbahntherapie werden bei der somatischen Genterapie nicht grundlegende Eigenschaften einer werdenden Person verändert. Wie ist also vorzugehen? Welche ethischen Überlegungen müssen getroffen werden, um den Einsatz einer somatischen Genterapie zu legitimieren?

Wird ein Kind mit Trisomie-21 geboren, welches einen Herzfehler aufweist, so wird im allgemeinen, soweit keine anderen Komplikationen vorhanden sind, eine Operation durchgeführt, welche diesen Herzfehler beseitigt. Dieses Handeln steht in der hippokratischen Tradition des Arztes, dessen Aufgabe es ist, nach seinem Urteil, welches fachlich fundiert sein muß, zum Wohle des Patienten zu handeln.<sup>112</sup> Dabei darf sich der Arzt in erster Linie nicht von religiösen oder einem sonstigen Schicksalsglauben leiten lassen. Das Leben, welches ohne Eingreifen des Arztes auf „natürliche“ Weise beendet sein würde, muß geschützt oder aufrechterhalten werden. Bei jedem risikoreichen ärztlichen Eingriff ist überdies hinaus die Frage nach den Folgen desselben zu stellen. Das Risiko-Nutzen Verhältnis einer Herzoperation eines Menschen mit Trisomie-21 und Herzfehler schlägt meist zugunsten des Nutzens aus, also ist der Arzt in der ethischen Verantwortung, diese Operation durchzuführen.

---

<sup>111</sup> Sass, a.a.O.

<sup>112</sup> vgl. Veatch, 1990, 2

Die Gentherapie ist noch eine sehr junge Disziplin. Zur Zeit wäre eine Risiko-Nutzen-Abschätzung kein leichtes Unterfangen. Aber der Fortschritt auf diesem Gebiet wird nicht aufzuhalten sein, und in Zukunft wird vielleicht ein gentherapeutischer Eingriff bei bestimmten Erkrankungen zugunsten des Nutzenfaktors ausfallen. Daß bis zu diesem Zeitpunkt die ethische Diskussion um jeden einzelnen Eingriff gewährleistet sein muß, steht außer Frage. Auch muß die Legitimation der dafür notwendigen Heilversuche kritisch hinterfragt werden<sup>113</sup> um zu vermeiden, daß der *Versuch* in ein *Experiment* umschlägt. Zu diesem Zweck muß vor jedem Eingriff dieser Art eine örtliche oder auch überregionale Ethikkommission die Risiken und Vorteile dieses Eingriffs bewerten.<sup>114</sup> Wie jedoch ist ein gentherapeutischer Eingriff auf somatischer Ebene ethisch zu bewerten, wenn alle Voraussetzungen stimmen, damit dieser einer anderen akzeptablen medizinischen Handlung gleichkommt?

Das Sanfilliposyndrom, Typ III der Mukopolysaccharidosen ist die häufigste Form dieser Stoffwechselkrankheit<sup>115</sup>, welche erbbedingt ist. Die genetische Information, welche Enzyme zum Abbau von Mukopolysacchariden aufbaut, ist nicht vorhanden. Auf die Ätiologie und Symptomatik soll an dieser Stelle nicht weiter eingegangen werden. Nur soviel: Kinder mit diesem Syndrom entwickeln sich zunächst normal. Die ersten Symptome ihrer Stoffwechselstörung treten gewöhnlich im Alter von drei oder vier Jahren auf, in seltenen Fällen nach dem 6. oder vor dem 2. Lebensjahr. Die Kindern verlieren danach zunehmend ihre geistigen Fähigkeiten. Ihr durchschnittliche Lebenserwartung beträgt 13 Jahre. Erste Versuche zur somatischen Gentherapie bei Mucopolysaccharidosen wurden bereits unternommen. 1999 wurde an der University of Minnesota eine klinische Phase I-Studie der

---

<sup>113</sup> siehe Kapitel 4.1

<sup>114</sup> Walters, 1988, 15f

<sup>115</sup> „Was ist MPS?“; 1987, 7

genterapeutischen Behandlung der MPS Typ II (Huntersyndrom) unternommen.<sup>116</sup>  
Abschließende Ergebnisse liegen noch nicht vor.

Im folgenden soll auf der Basis eines anderen MPS Typs (Sanfilliposyndrom) das Risiko und der Nutzen der somatischen Gentherapie ethisch reflektiert werden.

Vorausgesetzt, in Zukunft gäbe es eine Therapie, die durch Gentransfer in Menschen mit diesem Syndrom bestimmte Zellen zur notwendigen Enzyymbildung veranlaßt, wäre es ethisch betrachtet nicht sogar *notwendig*, eine solche Therapie durchzuführen - wäre es nicht sogar eine ethische Pflicht? Ich sehe hier, neben den möglichen Risiken, einen großen Nutzen. Abgesehen von den ethischen Problemen, welche die Forschung mit sich bringt, ist allein die Möglichkeit, Leben zu retten und dabei noch die Qualität desselben zu erhöhen Grund genug, eine Forschung in dieser Richtung unter den oben genannten Kriterien zuzulassen, zumal - wie schon erwähnt - die möglichen Risiken als gering einzustufen sind. Die ethische Dimension der Gentherapie angewandt auf Menschen mit MPS oder auch speziell dem Sanfilliposyndrom kommt rein faktisch derselbe ethische Status zu, wie der Herzoperation an einem Säugling mit Trisomie-21, solange diese medizinisch notwendig und sinnvoll ist. Als Resultat zur ethischen Dimension der somatischen Gentherapie läßt sich somit anbringen, daß dieser kein anderer moralischer Status zukommt als bisher bekannter medizinisch-technischer Innovation. Zwar wurde mit dieser Methode erstmals eine neue Grenze überschritten, diese jedoch weicht nicht wesentlich ab von der Grenzüberschreitung der Organtransplantation und der künstlichen Befruchtung in vitro.

Wesentlich schwieriger erscheint die ethische Beurteilung der Gentherapie an (menschlichen) Keimbahnzellen.

### **4.3 Die ethische Problematik der Keimbahnzelltherapie**

Der Gentransfer in menschliche Keimbahnzellen stellt einen wesentlich anderen Sachverhalt dar als die somatische Gentherapie. Wird bei der letzteren keine nachhaltige Beeinflussung des Erbgutes unternommen, kann die Keimbahnzelltherapie nicht ohne diese auskommen. Beim Transfer von Genen in Keimbahn- oder

---

<sup>116</sup> vgl. Stroncek u.a., 2000

nichtdifferenzierten Embryonalzellen ist es durchaus denkbar, daß dieser zum Umbau der potentiell veranlagten Persönlichkeit steht<sup>117</sup>, da die ursprünglichen, sich zur Entwicklung entfaltenden Eigenschaften manipuliert werden. Diese Möglichkeit stellt somit eine neue ethische Dimension dar. Zwar ist das primäre Anliegen der Keimbahnzelltherapie ebenso die Behandlung von Krankheiten oder negativen Erbschädigungen, aber durch sie ist auch die „Entfernung“ unerwünschter Eigenschaften möglich - zwar ist dies aktuell noch nicht möglich, aber mit wachsendem Wissen der verschiedenen Genfunktionen rückt diese Möglichkeit in greifbare Nähe. Durch diese Technik ist also *Enhancement* möglich, am besten zu umschreiben als *positive Eugenik*<sup>118</sup>. Dies soll heißen, daß zwar direkt kein Leben getötet wird, aber eine bestimmte Form von Leben erst gar nicht geboren wird, da die entsprechenden unerwünschten Eigenschaften von vornherein „wegtherapiert“ werden. Abgesehen von der Problematik, daß aller Voraussicht nach auch in Zukunft die Embryos im undifferenzierten Stadium nur ex vivo „behandelt“ werden können - dabei werden wahrscheinlich immer auch Überschußembryonen produziert werden, für die es keine Verwendung gibt<sup>119</sup> - ist mit dieser Technik also erstmals die „Züchtung“ von bestimmten Lebewesen inklusive des Menschen möglich, die selbst bei natürlichen Kreuzungsverfahren nicht entstehen könnten.

Die Gefahr besteht hierbei u.a. in dem sich dann wohl anbahnenden Wertewandel, denn die Möglichkeit, nicht nur *Krankheiten* auszuschalten, sondern auch bestimmte *Eigenschaften*, wird dazu verleiten, diese Möglichkeiten ebenso in Betracht zu ziehen. Die Ansicht innerhalb der Gesellschaft gegenüber dieser Form der Manipulierung mag mit ihrer Möglichwerdung einen Wandel zur positiven Besetzung durchlaufen. Eben dadurch, daß keine bereits geborenen Menschen mehr getötet werden müssen, um ein bestimmtes bevölkerungsgenetisches Ideal zu verwirklichen - das Töten stellt immer noch eine moralische Grenze dar - steigt die Wahrscheinlichkeit von genetischer Strukturanbahnung an ein bestimmtes Ideal, denn „unerwünschte“ Menschen *müssen* nicht getötet werden; sie werden erst gar nicht geboren<sup>120</sup>.

---

<sup>117</sup> vgl. van den Daele, 1986, 188

<sup>118</sup> vgl. Palmer/ Walters, 1997, 134f

<sup>119</sup> siehe Kapitel 4.4

<sup>120</sup> vgl. Rifkin, 1998, 180ff

Der Mensch, oder zumindest Elternteile, streben schon immer nach der Optimierung ihres Nachwuchses - wenn auch auf wesentlich subtilere Weise.

„Wir bewundern die Geschwindigkeit eines Carl Lewis und die Eleganz und Kraft einer Steffie Graf, die Genialität eines Shakespeare, Einstein oder Mozart, und fragen uns (zumindest tun das einige von uns), warum sind wir nicht alle so?“. <sup>121</sup> Und wer will es Eltern übelnehmen, daß sie sich gesunde und leistungsstarke Kinder wünschen? Die dringende Frage hierbei ist nicht, ob der Mensch überhaupt in die Gene eingreifen darf. Es bestehen diese Möglichkeiten, sie werden bereits genutzt, und auf sekundärer Ebene müßte gefragt werden, ob diese Möglichkeiten Menschen, die an einer Erbkrankheit leiden, überhaupt vorenthalten werden dürfen. <sup>122</sup>

Eine der wesentlichen Fragen bezogen auf die Keimbahnzelltherapie, gerade im Zusammenhang mit der geistigen Behinderung, ist die des Lebenswertes eines Menschen. Die technischen Risiken wie etwa die einer möglichen Pandemie sollen hier nicht weiter ethisch hinterfragt werden. Diese sind zwar vorhanden, stellen aber nicht den Kernpunkt dieser Auseinandersetzung dar.

Problematisch in dieser Hinsicht ist u.a. auch die Tatsache, daß sich das Ergebnis einer Keimbahnzelltherapie zu großen Teilen erst am ausgewachsenen Individuum zeigt. Es besteht also die Gefahr, nicht leidloseres Leben in die Welt zu bringen, sondern genau das Gegenteil.

Von Relevanz für diese Arbeit ist jedoch auf erdrückende Weise die Problematik, daß die Grenze zwischen Therapie und Eugenik hier nur sehr unklar zu ziehen ist <sup>123</sup>. Aus aktueller gesellschaftsrelevanter Sicht „wird man einem Gentransfer in menschliche Keimbahnzellen [...] allenfalls bei schwersten monogenen Erbkrankheiten [...] [zustimmen] können, die für die Betroffenen mit einem derartigen Maß an Leiden verbunden sind, daß es inhuman wäre, ein solches Leiden nicht zu verhindern“. <sup>124</sup> Ein mögliches Problem ist aber selbst hierbei die Nichtäußerungsmöglichkeit des Betroffenen, da dieser noch nicht einmal ein Stadium erreicht, in dem seine Zellen ausdifferenziert sind. Wie immer ist die Beurteilung des Leidens einer anderen Person

---

<sup>121</sup> Tudge, 1994, 413

<sup>122</sup> vgl. Speck, 1998, 141

<sup>123</sup> vgl. Antor/ Bleidick, 1995, 174

<sup>124</sup> Gentechnik - Chancen und Risiken 6, 1986, 46

eine Gratwanderung - zumal dann, wenn diese Person noch nicht einmal geboren worden ist.

Weiter in die Zukunft gedacht mag auch der Begriff des inhumanen Leidens Wandlungen unterzogen worden sein. Ist es in einer Gesellschaft, in der die Möglichkeit durch Gentechnik vorhanden ist, daß alle Menschen „gesund“ in einem übergeordneten Kontext sein könnten, nicht mit enormen Leid verbunden, zu den wenigen zu gehören, die z.B. an einem Down-Syndrom leiden? Heutzutage ist die Existenz von Menschen mit Down-Syndrom nicht inhärent an den Begriff des inhumanen Leidens und der Krankheit gebunden. Aber wird dies auch in Zukunft so sein, wenn die Möglichkeit vorhanden sein mag, daß das Down-Syndrom bereits im 8-16 Zellstadium „ausgeschaltet“ werden kann<sup>125</sup>? Der Begriff der Behinderung wird in der Zukunft sicherlich eine Wandlung erfahren - nicht im linguistischen Sinne, sondern im inhaltlichen.

Ebenso fiktiv sei hier auch auf das Beispiel der Intelligenz verwiesen: bis heute ist nicht bekannt, wie und ob Intelligenz vererbt wird - geschweige denn das es eine Definition davon gäbe. Das Vererbung ein wichtiger Teil der Intelligenz ist, wird nicht bestritten und ist auch sehr wahrscheinlich, jedoch gibt es kein Wissen darüber, wie groß dabei der genetische Anteil ist. Auch gibt es aller Voraussicht nach kein einzelnes „Intelligenzgen“, sondern es werden viele Gene an der Intelligenzbildung beteiligt sein<sup>126</sup>. Die fiktive Vision ist nun folgende: würde sich zumindest herausstellen, daß durch die Manipulation bestimmter Gene die Intelligenz eines heranwachsenden Menschen um einen hohen Prozentsatz gesteigert werden könnte, würde es sicherlich nicht lange dauern, bis dies auch in die Praxis umgesetzt wird. Eltern wollen in der Regel das Beste für ihre Kindern, und wenn die Basis für das beste bereits im Embryonalstadium geschaffen werden kann, werden diese Chance sicherlich viele Eltern nutzen. Schon heute gibt es die Definition von geistiger Behinderung auch auf der Basis eines bestimmten Intelligenzquotienten. Wäre es nun allgemein möglich, die Intelligenz durch Genterapie zu steigern, so müßte

---

<sup>125</sup> Es wird hier bewußt nicht auf die gegenwärtige Praxis eingegangen, Kinder mit Down-Syndrom abzutreiben. Dazu später mehr.

<sup>126</sup> vgl. Dörfert, 1996, 53ff

unweigerlich die Grenze nach oben gesetzt werden. Das heißt, der heute als leicht unter dem Intelligenzquotientendurchschnitt eingestufte Mensch könnte in der Zukunft vielleicht schon als geistig Behindert angesehen werden.

Die Folgen daraus könnten u.a. sein, wie schon erwähnt, daß sich die Qualität eines einzelnen Menschen nicht mehr nach Faktoren wie Sympathie etc. richten könnte, sondern nach Idealangleichung<sup>127</sup>.

Es mag zweifellos bestimmte Formen von Erbdefekten geben, die sinnvollerweise mit einem Gentransfer in Keimbahnzellen behandelt werden könnten. Dazu können sicherlich auch die in Kapitel 4.2 dargestellten Mukopolysaccharidosen gehören. Der Vorteil bei einem Eingriff in die nichtdifferenzierten Embryonalzellen wäre der, daß eine nachgeburtliche Behandlung nicht nötig wäre, die nicht nur einen singulären, sondern mehrfachen Eingriff darstellen würde. Auch viele Defekte, die schon im Mutterleib Auswirkungen zeigen würden, könnten so behandelt werden. Vor allem aber würden die therapierten Individuen später keine defekten Gene an ihre Nachkommen weitergeben. Dies alles steht außer Frage. Aber es bestehen auch die Gefahren, daß viele andere Phänomene, die als nicht erwünscht gelten, aber dennoch einen unabhängigen Lebenswert aufweisen, erst gar nicht mehr Bestandteil irgendeines Menschen werden, wie z.B. Down-Syndrom, weitergedacht aber vielleicht sogar einmal Linkshändigkeit, die als behindert gelten könnte, weil die Welt sich einvernehmlich darauf geeinigt hat, daß durch genetische Manipulation eine solche Eigenschaft nicht mehr vorhanden sein sollte und von daher als „behindert“ angesehen wird. Werden erstmals sog. „Designer-Gene“<sup>128</sup> eingesetzt, so wird sich wohl zunehmend eine Akzeptanz nichtmedizinisch begründeter Erbgutverbesserung einstellen, denn dadurch, daß es *möglich* ist, wird der Wunsch vieler Eltern, nur das Beste für ihre Kinder zu wollen, sicherlich nicht nur die soziale Seite des Lebens, wie etwa ein guter Beruf, gutes Aussehen etc. einschließen, sondern auch die physische Seite. Diese allerdings wird wieder Grundbestandteil der sozialen Wertigkeit, denn wenn alle Kinder z.B. extrem sportlich sind, werden die nichtmanipulierten unsportlichen in die Außenseiterrolle geworfen und erfahren dadurch ein beträchtliches Ausmaß an psychischem Leid.

---

<sup>127</sup> vgl. Eibach, 1985, 22ff

<sup>128</sup> vgl. von Wartburg/Liew, 1999, 137f



Neben den oben geschilderten Problemen gibt es solche auch bedingt auf der Basis einer wirtschaftlichen Ebene. Es besteht die Gefahr einer *Zweiklassengesellschaft*. Es würde die „Aufgebesserten“ und die „Natürlichen“ geben. Die Keimbahntherapie wird ein medizinischer Eingriff sein, der mit Kosten verbunden ist. Kann sich nun eine bestimmte Gesellschaft wirtschaftlich einen solchen Eingriff leisten, eine andere aber nicht, so wird die Klausel, daß alle Menschen gleich seien, noch weniger Wahrheitsgehalt aufweisen, als dies schon heute der Fall ist. Gegenwärtig jedoch unterscheidet man die Menschen in die, die sich einen bestimmten Status leisten können, und die, die dies nicht können. Wenn auch Menschen in ärmeren Ländern physisch nicht so gesund sind, wie die in reicheren, weil sie sich nicht eine entsprechende Versorgung der Grundbedürfnisse leisten können, so sind sie doch derzeit potentiell in der Lage, würden sie unter z.B. westeuropäischen Umständen aufwachsen, die gleiche physische Leistungskraft zu entwickeln. Insofern sind die Menschen heute zumindest biologisch *potentiell* gleich. Wird aber die Gentechnik die Menschen in den reicheren Ländern so manipulieren, daß diese wirklich optimierte Anlagen besitzen, die sich die Menschen in den ärmeren Ländern nicht leisten können, so ist dort tatsächlich auch keine potentielle Gleichheit mehr gegeben. Der Begriff der „Gleichheit“ soll hier natürlich nicht bedeuten, daß alle Menschen komplett identisch sind. Zumindest aber in ihrer Veranlagung sind sie vergleichbar.

Gäbe es also eine solche Zweiklassengesellschaft, könnte z.B. gegen eine bestimmte Form des Rassismus nur noch schwer argumentiert werden; die Menschen wären dann eben genetisch nicht mehr gleich. Zwar ist die Frage nach der „biologistischen“ Reduktion menschlichen Lebens auf genetische Faktoren<sup>129</sup> streng biologistisch gesehen nicht relevant, da ein biologistischer Ansatz wie ich ihn verstehe auch ethologische und soziokulturelle Faktoren mit einbeziehen muß.<sup>130</sup> Dennoch wird diese Frage einen beträchtlichen Teil menschlichen Wertmaßstabes bilden, wenn die Genmanipulation Realität wird.

---

<sup>129</sup> Hennen/ Stöckle, 1992, 34

<sup>130</sup> Biologie ist mehr als nur Genetik, auch wenn der aktuelle „Boom“ dazu ein anderes Empfinden liefern mag

Ein weiteres Szenario, bereits kurz erwähnt, stellt sich wie folgt dar: In einer Gesellschaft, die nach genetischer und damit menschlicher Optimierung strebt, wird sich zwangsläufig die Frage stellen, welchen Status die Menschen aufweisen, die diesem Ideal nicht entsprechen. Es gibt neben genetischen Faktoren auch andere, welche die Ausprägung eines Menschen beeinflussen. Bezogen auf die geistige Behinderung heißt dies, daß eben lediglich ein *Teil* der geistigen Behinderungen genetischen Ursprungs ist. Ebenso führen diverse nichtgenetische bedingte Hirnschädigungen und soziale Bedingungen dazu, daß Menschen in diese Kategorie eingestuft werden. Ist die Grundlage unserer Beurteilung des Lebenswertes eines Menschen heute u.a. auch eine „Schicksalsabwägung“, so wird dies in Zeiten der möglichen Manipulierbarkeit möglicherweise andere Ausprägungen haben. Der Zufall bei der Entstehung menschlicher Ausprägungen stellt heute „ein Rückgrat unserer Moral“ dar.<sup>131</sup> Die Gentherapie könnte danach streben, eben diesen Zufall auszuschalten. Welcher Wert wird Menschen dann wohl zugewiesen, die durch „Schicksalsschläge“ eine geistige Retardierung erhalten? Zwar gehen die Bestrebungen der Genforschung auch in den Aufbau neuer Nervenzellen, aber falls dies nicht in gewünschtem Umfang möglich sein wird, werden nicht „optimal“ lebensfähige Menschen dann überhaupt noch gleiche Rechte und den gleichen Status haben können, wie die große manipulierte Masse?

Die oben geschilderten Szenarien sind heute zum großen Teil noch Zukunftsmusik. Die Aufgabe der Ethik jedoch muß es sein, diese zukünftigen Möglichkeiten zu begreifen und sie in ihre Diskussion mit einzubeziehen. Es wäre falsch, eine grundlegend ablehnende Haltung gegenüber den neuen Techniken einzunehmen, denn dann würde die Kontrollinstanz, die über das technisch Mögliche wachen

---

<sup>131</sup> Schrell/ Lange, 2000, 399

sollte, zu einer unglaublichen Blockadeinstanz werden. Die Gentechnik muß ethisch-reflektiv überdacht werden. Es wäre falsch, sie als pures Horrorszenario abzuurteilen, denn in ihr liegen auch viele Möglichkeiten.

Der Versuch, die Keimbahngentherapie sowohl in ihren Risiken und positiven Möglichkeiten ethisch zu überprüfen und ein „Handlungskonzept“ bezogen auf die besondere Problematik im Zusammenhang mit der geistigen Behinderung zu entwerfen, soll auf den folgenden Seiten unternommen werden. Dies soll möglichst losgelöst von jeglichem dogmatischen- oder ökologisch-konservativen Denken anhand des zuvor schon angerissenen Beispiels des Down-Syndroms geschehen.

#### **4.3.1 Keimbahnzelltherapie und geistige Behinderung ethisch reflektiert am Beispiel des Down-Syndroms, Ebene 1: Die Entscheidung über die *verschiedene* Ausprägung *eines* Menschen**

Das im folgenden dargestellte Szenario findet noch kein Beispiel in der Realität. Dies soll aber nicht heißen, daß es sich um realitätsferne Fiktion handelt. Das Chromosom 21, das kürzeste aller menschlichen Chromosomen, wurde schon früh aufgeschlüsselt durch das *Human Chromosome 21 Project*.<sup>132</sup> Es werden bereits erste theoretische Überlegungen vorgenommen, daß überschüssige 21. Chromosom bei Menschen mit Down-Syndrom im Embryonalstadium abzuschalten. Daneben gibt es weitere Bestrebungen in der Wissenschaft, Kontrolle bezüglich des An- und Abschaltens auch bestimmter anderer Gene und Chromosomen zu erlangen.<sup>133</sup>

Die hier geschilderte Vision einer Gentherapie an einem Embryo mit der Veranlagung zum Down-Syndrom ist zumindest theoretisch denkbar und die Reflexion darüber stellt eine Möglichkeit dar, sich diesem Gebiet auf ethisch-reflektive Weise zu nähern. Unabhängig von der umstrittenen Möglichkeit, Embryos mit Trisomie-21<sup>134</sup> oder einer sonstigen Behinderung, die ein körperliches oder seelisches Leid der Mutter mit sich bringt bis zu einem späten Schwangerschaftszeitpunkt abzutreiben, stellt auch die möglicherweise in der Zukunft anwendbare Gentherapie an einem solchen Fötus ein

---

<sup>132</sup> vgl. Yaspo, 2000

<sup>133</sup> vgl. Palmer/ Walters, 1997, 26

<sup>134</sup> Die Trisomie-21 stellt hier sicherlich ein schlechtes Beispiel für diese Regelung dar, da sie sich frühzeitig erkennen läßt und der Fötus damit in aller Regel frühzeitig abgetrieben wird.  
(s.o.) Allerdings besteht rechtlich auch bei Trisomie-21 die Möglichkeit eines späten Schwangerschaftsabbruches.

ethisches Problem dar, in der Hinsicht, daß durch diesen Eingriff der Mensch *mit* Down-Syndrom nicht mehr geboren wird, sondern eben ein Mensch *ohne* die Wirkungen dieser chromosomalen Aberration. Diese als *positive Eugenik* oder *Enhancement* bekannte Problematik kann auf den ersten Blick als wenig dramatisch gedeutet werden, da hierbei kein Lebewesen getötet, sondern nur verändert wird.

Oftmals wird in dieser Diskussion von Befürwortern der Gentherapie der Begriff der „*Lebensqualität*“ eingebracht.<sup>135</sup> Stellt aber das Down-Syndrom eine Beeinträchtigung der Lebensqualität dar? Es scheint doch eher so, als mögen die „Möglichkeiten eines mongoloiden“<sup>136</sup> Kindes ausreichen, um Erfüllung im Leben zu finden, seine begrenzten Fähigkeiten zu entfalten, Glück zu empfinden und Gelegenheiten (mehr oder weniger freudvoller) Erfahrungen anderen gegenüber zu machen, so daß ein Recht auf Leben ohne jeden Zweifel gegeben ist.“<sup>137</sup> Es steht außer Frage, daß dem Menschen mit Down-Syndrom das gleiche Lebensrecht zukommt wie dem Mensch ohne dasselbe. Heißt dies aber nicht - dies ist die zweite Herangehensweise - im Gegenschluß, unter Miteinbeziehung der Möglichkeit einer Gentherapie, die das „schädigende“ überschüssige Chromosom abschaltet, daß der Mensch mit Down-Syndrom einen *höheren* Lebenswert aufweisen würde als ein Mensch zwar mit dieser Veranlagung, jedoch ohne deren Ausprägung, unabhängig von der Lebensqualität, würde diese Möglichkeiten nicht genutzt? Klarer ausgedrückt: wird *zugunsten* der Entwicklung des Embryo zum Menschen mit Down-Syndrom entschieden (und somit *zuungunsten* der Ausprägung desselben Embryos ohne Down-Syndrom), d.h. die Gentherapie *nicht* durchgeführt, womit läßt sich dieses Handeln begründen?

Es mag zum einen religiöse Gründe geben, von einer „Verletzung der Schöpfung“<sup>138</sup> könnte die Rede sein oder von einem Eingriff gegen den Willen eines beliebigen Schöpfers. Solche Gedanken weitergeführt und in die Realität umgesetzt würde bedeuten, jede lebensrettende Maßnahme, sei es die Operation eines Herzfehlers oder

---

<sup>135</sup> vgl. Anstötz, 1990, 94ff

<sup>136</sup> der Ausdruck „Mongoloid“ wird aktuell weniger verwendet, soll aber an dieser Stelle das ursprüngliche Zitat nicht verändern

<sup>137</sup> Gustafson, zit. nach Anstötz, 1990, 95

<sup>138</sup> Tudge, 1994, 8

eine Chemotherapie beim Krebspatienten würde eine theologisch nicht zu rechtfertigende Handlung darstellen. Theologisch abgeschwächt könnte argumentiert werden, daß nicht in den genetischen Code eines Menschen eingegriffen werden dürfte, ein sonstiger, mechanischer oder chemikalischer Eingriff jedoch zu rechtfertigen wäre. Dann müßten u.U. zwar diverse leidvolle Leben und viele Tode in Kauf genommen werden, aber eine „sündhafte“ Handlung würde nicht stattfinden. Beliebige andere theologische Ansichten sind denkbar; und genau darin liegt das Problem. Die Theologie läßt sich zum einen nicht verallgemeinern, es sei denn, der gesamten Menschheit oder zumindest einem bestimmten kulturellen Umfeld würde dieselbe Religion oktroyiert werden. Auch bietet sich nur dann ein ethisches Handlungsmotiv, wenn die moralischen Notwendigkeiten gedankenlos hingenommen werden. Die Theologie kann also nicht als Basisnorm in einer sich säkularisierenden Gesellschaft herangezogen werden. Der Bezug jeglicher Moral auf „Mythologeme oder personifizierte Mächte“<sup>139</sup>, erstmals bei den Vorsokratikern um 500 v.Chr. in Frage gestellt, kann keine Grundlage einer Weltanschauung in einer Welt sein, die sich schnell wandelt, welche die Möglichkeit der aktiven Selbstreproduktion ihr eigen nennt. Ein dogmatisches Denken, und das soll hier besonders gezeigt werden, eignet sich in keinsten Weise zu einer ethischen Reflexion.

Es gibt weitere Sichtweisen, die dafür sprechen, eine Gentherapie unter den oben aufgezeigten Bedingungen nicht durchzuführen. Problematisch bei diesem speziellen Fall ist die Tatsache, daß, wenn derartige Möglichkeiten vorhanden sein sollten, immer eine Entscheidung *gegen* oder *zugunsten* einer bestimmten Ausprägung desselben Menschen gefällt werden muß. Es handelt sich hierbei nicht, das soll deutlich werden, um eine Abschätzung bezüglich des Lebensrechtes von behinderten Menschen. In diesem speziellen Fall ist die eigentliche Problematik nicht die, daß sich gegen behindertes Leben entschieden wird. Vielmehr führt die tiefere Dimension dahin, unter aller Vorsicht einer spekulativen Herangehensweise geboten, eine Argumentation zu finden, unter welchen Umständen eine bestimmte Ausprägung menschlichen Lebens bevorzugt wird. Es läßt sich, zumindest an dieser Stelle, keine

---

<sup>139</sup> Beckmann, 1983, 45

Begründung finden, mit der Möglichwerdung oben genannter Technik dem Menschen mit Down-Syndrom Vorrang gegenüber seinem anderen Ich einzuräumen, welches die Ausprägungen dieses Syndroms nicht aufweist.

Hier ist es nun erforderlich, sich von einer spekulativen Argumentation fortzubewegen und sich gegenwärtige ethische Problemstellungen zu verdeutlichen. Die einzige Möglichkeit, ein oben geschildertes Szenario nicht Realität werden zu lassen, ist die Einstellung der Forschung in diese Richtung. Die nächste ethisch relevante Frage lautet daher demnach: dürfen wir überhaupt eine Forschung betreiben, bei der wir zwar die praktischen Auswirkungen nicht genau kennen, die soziologischen jedoch auf spekulative Weise erfahren können? Stehen heute oft Ärzte, Eltern und auch andere vor der Frage, ein Kind leben zu lassen oder zu töten, so werden diese, wird die biotechnologische Forschung weiter fortgeführt, vor der Frage stehen, einem Kind Eigenschaften zuzuweisen. Da jedoch bereits Forschungen zur Keimbahnzelltherapie betrieben werden, wäre es wenig aussichtsreich, eine Einhaltung dieser Forschungen zu fordern. Möglicherweise ließe sich dies auf nationaler Ebene erreichen. Da aber in vielen anderen Ländern wesentlich weniger Kritik und Zukunftsangst mit diesem Themenfeld verbunden ist, würde sich letztlich kein globales Handlungsschema entwickeln können. Zwar herrscht in kaum einem Land ein ähnlicher Technikoptimismus „wie er für die 50er und 60er Jahre verzeichnet wurde“<sup>140</sup>, doch werden Fragen zur Biotechnologie in anderen Ländern, besonders den USA, durchaus positiv bewertet.<sup>141</sup> Aufgabe der Ethik sollte es also viel mehr sein, die praktische Umsetzung des technischen Wissens in ethisch legitime Wege zu leiten und einen Grundstein zur Moralbildung zu liefern.

Diese zweifelsohne vorhandenen wissenschaftsethischen Fragestellungen können aus Gründen der dann mangelnden Ausführlichkeit hier nicht näher behandelt werden. Deutlich werden sollte hier vor allem die Problematik, daß bei vorhandener gentherapeutischer Technik in diesem Fall, stellvertretend für andere denkbare Fälle, die Notwendigkeit einer Entscheidung *für* oder *gegen* eine bestimmte Form von Leben gefällt werden muß, wobei die Entscheidung in erster Instanz, d.h. für das jeweilig betroffene sich entwickelnde Individuum wertneutral ausfällt. Wird die

---

<sup>140</sup> Hennen/ Stöckle, 1992, 5

<sup>141</sup> vgl. Petermann/ Schmitt, 1996, 53ff

Entscheidung in diesem Hinblick *für* die Ausprägung des Down-Syndroms getroffen, liegt darin auch die Entscheidung gegen die *Nichtausprägung* dieses Syndroms. Denkbar wären bezüglich dieses Problems zwei Ansätze, die jedoch ohne das Setzen von Axiomen nicht auskommen:

Zum einen ließe sich das Argument aufstellen, daß Behinderung kein Selbstzweck an sich ist. Das heißt, auch wenn jedem (geistig) behinderten Menschen das volle Lebensrecht zukommt wie jedem anderen Menschen auch, dies nicht gleichbedeutend ist mit der Forderung nach der Nichtinanspruchnahme der Möglichkeit, diese Behinderung zu vermeiden. Problematisch dabei jedoch ist, daß die Definition von „Behinderung“ permanenten gesellschaftlichen Wandlungen unterzogen ist.

Eine andere Herangehensweise, diesmal zugunsten der Ausprägung des Down-Syndroms wäre gesamtgesellschaftlich gefaßt, denn das oben geschilderte Szenario stellt einen Grenzfall dar. Wäre es allgemeine Praxis, Embryonen mit der Veranlagung zum Down-Syndrom zu „therapieren“, könnte leicht eine Verschärfung dieses Stigmatisierungsprozesses gegenüber behinderten Menschen entstehen, da diese als „vemeidbare“ Ausprägung menschlichen Daseins gesehen werden könnte.<sup>142</sup>

Es fällt also auf, daß im Rahmen des geschilderten Beispiels ein ethisches Handlungsmotiv nur sehr schwer allein auf der Basis der individuellen Existenz geformt werden kann. Der Mensch kann - als Sozialwesen - niemals nur singular betrachtet werden. Von daher ist es für diesen Problemfall notwendig, eine Reflexion über den sich entwickelnden Menschen hinaus durchzuführen, die weitreichender ist und die Konsequenzen angewandter Gentherapie auch gesellschaftlich formuliert.

#### **4.3.2 Ebene 2: Die „Verurteilung“ behinderter Menschen und deren Eltern auf Basis ihrer Existenz**

„Gegenwärtig ist ein erhöhter Druck vonseiten der Öffentlichkeit zu beobachten, die Geburt eines erblich belasteten Kindes durch Schwangerschaftsabbruch zu verhindern.“<sup>143</sup>

---

<sup>142</sup> siehe Kapitel 4.3.2

<sup>143</sup> Speck, 1998, 141

Wird die Gentherapie an Keimbahnzellen oder nichtausdifferenzierten Zellen möglich, so ist zumindest der Schwangerschaftsabbruch eines erbelasteten Kindes nicht mehr zwingend notwendig. Dieses könnte eben bereits im Frühstadium therapiert werden. Der Druck der Öffentlichkeit jedoch könnte dann schlicht in andere Bahnen umgeleitet werden: Anstatt „zu verlangen“, daß ein erbelastetes Kind abgetrieben wird, könnte das Verlangen aufkommen, daß dieses unter allen Umständen genterapeutisch behandelt werden muß. In diesem Kontext ist nicht die Rede davon, daß es einen Erklärungsdruck gegenüber peri- oder postnatalen Schädigungen geben könnte (welcher zwar mit Sicherheit auch vorhanden ist, aber im Kontext der Keimbahntherapie nur eine untergeordnete Rolle spielt); diese Formen wird es auch in Zukunft geben. Das Problem liegt eher in dem Rechtfertigungsdruck gegenüber der Bevorzugung eines behinderten Menschen, dessen Behinderung nicht hätte ausgeprägt werden müssen. Es ist also zu fragen, inwieweit „die Anwendung neuer Methoden Einfluß auf die Einstellung zu Behinderten hat“<sup>144</sup>. In der Bevölkerung hat sich in den letzten Jahren vermehrt eine Stimmung verbreitet, die implizit das Lebensrecht eines Menschen auch an Kostenmodellen festmacht. „Von einer Kostendämpfung im Gesundheitswesen ist die Rede, auch von einer ‘Solidargemeinschaft’ der Versicherten, der es nicht gleichgültig sei, wenn sich ein Elternpaar den ‘Luxus eines erbkranken Kindes’<sup>145</sup> leiste.“<sup>146</sup> Dieser Satz, ursprünglich bezogen auf die Abtreibung von „behinderten Embryonen“, läßt sich ohne Probleme auch auf zukünftige genterapeutische

---

<sup>144</sup> Zülicke, 1996, 68

<sup>145</sup> Zitat eines Bonner Regierungsbeamten in: Speck, 1998, 141

<sup>146</sup> Speck, a.a.O.



Verfahren anwenden. Die dadurch vermittelte Botschaft ist auf zweierlei Weise problematisch: die Beurteilung eines Menschen auf der Basis einer volkswirtschaftlichen Kostenanalyse und die Zielrichtung ethisch-normativer Argumentation weg von der Beurteilung des einzelnen hin zur Bevorzugung der Masse. Dieser ökonomische Utilitarismus steht im krassen Gegensatz zum dem dieser Arbeit vorliegende pathozentristischen Ansatz, da hier der Wert eines Menschen (damit auch eines jeden Lebewesens) letztlich auf den wirtschaftlichen Nutzen oder das wirtschaftliche Risiko reduziert wird, den dieser „verursacht“; auch wird die Vielschichtigkeit menschlicher Individualität einem Ideal geopfert, welches vielleicht am ehesten unter dem Begriff „Wirtschaftswachstum“ gefaßt werden kann. Es wird damit also eine Qualität der „Wertschätzung“ gesetzt, die sich eben nicht an dem individuellen Dasein orientiert, sondern dieses dem umfassenden Begriff „Mensch“ unterstellt, der klar umrissen ist und weiter gedacht Abweichungen von der Norm nur dann erlaubt, wenn diese einen ökonomischen Vorteil für die „Solidargemeinschaft“ darstellen.

#### **4.4 Anmerkungen zur bisherigen Beurteilung der Keimbahnzelltherapie unter Berücksichtigung aktuellen Umgangs mit verbrauchender Embryonenforschung**

„Wir akzeptieren die Notwendigkeit der Forschung an Embryonen, die nicht in den Mutterleib zurückverpflanzt werden.“ Dies forderte 1984 der Vater des ersten Retortenbabys der Welt, Professor R.G. Edwards [...]<sup>147</sup>

Bei den bisherigen Betrachtungen zur Gentherapie wurden diese voraussetzenden Probleme nicht betrachtet. Daher wurde ein großer Bestandteil der aktuellen Forschung nicht in die ethische Untersuchung miteinbezogen. Neben den Problemen des *Enhancement* bei der Keimbahntherapie stehen auch die ethisch-moralischen Schwierigkeiten der verbrauchenden Embryonenforschung. Dies freilich ist kein reines Problem der Gentherapie. „Allein in Großbritannien mußten im Sommer 1996 mehr als 3000 menschliche Embryonen vernichtet werden, die bei der künstlichen Befruchtung angefallen waren, dann aber nicht mehr gebraucht wurden.“<sup>148</sup>. Das

---

<sup>147</sup> Rösler, 1997, 16

<sup>148</sup> Emmrich, 2000

zumindest für die Erforschung der Gentherapie von Keim- oder undifferenzierten Embryozellen eine vergleichbare verbrauchende Embryonenforschung stattfinden muß, liegt auf der Hand. Um dieses Problem ethisch zu durchdringen, stellt sich eine bekannte Grundfrage: Ab welchem Zeitpunkt ist ein Mensch Mensch, oder umfassender gefragt: Ab welchem Zeitpunkt ist ein Lebewesen eine individuelle Singularität? Dazu gibt es verschiedene Ansätze. Der in Deutschland verbreitete Ansatz besagt, daß der Mensch als solches bereits mit Befruchtung der Eizelle Mensch ist.<sup>149</sup> Diese Ansicht leitet sich aus dem abendländisch-christlichen Denken her. Die diesem Ansatz entgegengebrachte Kritik beruft sich darauf, daß erst dann von einem menschlichen Lebewesen gesprochen werden kann, wenn sich ein Bewußtsein entwickelt hat. Dem wiederum entgegengehalten wurde, daß die befruchtete Eizelle zwar aktuell kein Bewußtsein aufweist, jedoch potentiell im Sinne ihrer späteren Menschwerdung dazu in der Lage ist. Dazu wurden Analogien zu schlafenden oder komatösen Menschen gesetzt. Diese sind zwar unter bestimmten Umständen nicht bei vollem Bewußtsein, können aber zu einem späteren Zeitpunkt dieses wieder erlangen<sup>150</sup>. Problematisch an einem solchen Ansatz ist, daß dieser einen entscheidenden Punkt außer Acht läßt: nämlich daß schlafende oder komatöse Menschen durchaus schon ein zuvor ausgebildetes Bewußtsein entwickelt haben, welches nur aktuell ausgeschaltet ist. Will man dieses Problem umgehen, bietet sich die Theologie an. Einige religiöse Ansätze gehen davon aus, daß bereits die befruchtete Eizelle „beseelt“ wird, und ihr damit der volle moralische Status menschlichen Lebens zukommt. Auch dieser Ansatz bereitet große Schwierigkeiten, denn „es macht einfach keinen Sinn zu sagen, daß bei der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle ein ganz bestimmtes menschliches Individuum entsteht - wenn das ‘Individuum’ hinterher noch das Potential hat sich in zwei, drei oder noch mehr ‘Individuen’ zu teilen, die sich dann auch wieder zu einem ‘Individuum’ vereinen können [...] Anfänglich haben wir es mit totipotenten menschlichen Zellen zu tun, die sich in ein, zwei oder mehr Individuen entwickeln können.“<sup>151</sup> Später dann wurde der Zeitpunkt für die Individualität menschlichen Lebens auf einen Zeitpunkt am den 14.

---

<sup>149</sup> vgl. Birnbacher, 2000

<sup>150</sup> vgl. Birnbacher, a.a.O

<sup>151</sup> Kuhse, 2000

Tag nach der Befruchtung gesetzt, um das Problem der Seelenteilung und Zusammenführung zu umgehen.

Es gibt verschiedene andere Versuche, die absoluten Gleichbehandlung jeder Form menschlichen Lebens in jeder Phase seiner Existenz aufrechtzuerhalten. Sie alle kommen nicht ohne das Setzen von bestimmten Axiomen aus.

Bereits 1486 erdachte Pico della Mirandona ein „Konzept der Dynamisierung der menschlichen Natur“<sup>152</sup>, allerdings auf der Grundlage einer metaphysischen Weltanschauung. Eine dieser Theorie zugrundeliegende Aussage ist, daß „der Mensch [...] nunmehr nicht von Natur aus und von Geburt an Mensch [ist], sondern er wird es erst - sei es Tier, sei es Mensch, sei es Quasi-Gott“<sup>153</sup>. Diese Formulierung in Zusammenhang gebracht mit biotechnologischen Möglichkeiten (so natürlich nicht von Pico gedacht), resultiert in folgendem Gedanken: die Verschmelzung von Samen- und Eizelle stellt lediglich einen Grundstoff für die Ausprägung eines bestimmten Phänotyps dar. Diesen Grundstoff zu verändern ist technisch möglich. Werden in Tierexperimenten Hybriden zwischen Schafen und Ziegen gezüchtet, ist dies natürlich auch für den Menschen möglich (vielleicht mit Schimpansen?). Daß eine solche Möglichkeit bisher (wahrscheinlich) noch nicht in die Realität umgesetzt wurde, liegt lediglich daran, daß sie ethisch nicht zu vertreten wäre. Aus einer pathozentristischen Sichtweise heraus wäre es natürlich auch im Tierversuch nicht vertretbar, denn diese Forschung dient lediglich einem Erkenntniszuwachs, bietet dem jeweiligen Lebewesen jedoch keinen Nutzen.

Ein weiteres Problem in diesem Zusammenhang ist auch, daß sich die vollen Auswirkungen der Manipulation erst am ausgewachsenen Lebewesen zeigen würden.

Wieder zurück zur Ausgangsfrage: wann ist eine Embryo eine Individualität? Es reicht hier sicherlich nicht aus, den Beginn eines solchen „Daseins“ mit dem aufkeimenden Bewußtsein zu begründen. Dies findet erst zu einem recht späten Zeitpunkt statt, nämlich nach der Entwicklung zumindest eines rudimentären Nervensystems. Singer ist der Ansicht, daß ein Ausgangspunkt für die beschriebene Problematik folgende

---

<sup>152</sup> Schürmann, 1999, 10ff

<sup>153</sup> Schürmann, a.a.O, 12

wäre: „So wie wir den *Hirntod* als das Ende einer Person betrachten, sollten wir das *Hirnleben* als den Beginn einer Person betrachten“<sup>154</sup>. Da es heute allerdings noch keine Erkenntnisse über den Beginn fötaler Hirnaktivität gibt, empfinde ich diesen gesetzten Zeitpunkt als zu willkürlich. Worüber es allerdings sehr wohl Erkenntnisse gibt, ist das Ende der Undifferenziertheit von Zellen - also der Beginn von individueller Existenz. Aus diesem Grunde halte ich es für ethisch legitim, auch verbrauchende Embryonenforschung an undifferenzierten Embryonen zu betreiben. Das Argument der Potentialität kann ich hier nicht gelten lassen, denn dieses würde sich nicht durch einen Anfangspunkt begründen lassen; potentiell ist auch die einzelne Ei- oder Samenzelle in der Lage, ein ausdifferenziertes Lebewesen zu bilden<sup>155</sup>. Unter dem Begriff der Potentialität versteckt sich auch eine bemerkenswerte Doppelmoral. Die spezielle Methode der Empfängnisverhütung über eine „Spirale“ etwa, bei der nicht verhindert wird, daß Ei- und Samenzelle verschmelzen, sondern die bereits befruchtete Eizelle daran gehindert wird, dem Weg zur Gebärmutter zu folgen, stellt demnach auch eine Zuwiderhandlung der o.g. Potentialität dar.

Zugegeben handelt es sich bei dieser von mir genannten Grenzziehung ebenfalls um ein Axiom. Es handelt sich hierbei um einen moralischen Kompromißschluß, denn eine gewisse Form von Individualität ist natürlich auch schon mit der befruchteten Eizelle gegeben, allein dadurch, daß durch die Ei-Samenzellverschmelzung Rekombinationen entstehen, die einmalig sind. Die Konsequenz daraus wäre jedoch, daß auch eine *in-vitro*-Fertilisation ethisch nicht zu rechtfertigen wäre. Daraus würde folgen, daß vielen Paaren der Wunsch nach eigenen Nachkommen versagt bleiben würde. Dies würde wiederum ethische Fragen aufwerfen, denn wie ließe sich ein solches Verbot gegenüber den betroffenen Eltern auf der Grundlage der technischen Machbarkeit mit deren freien Entscheidung zur Fortpflanzung vermitteln? Ebenso müßte begründet werden, warum bestimmte Forschungen bezüglich medizinischer Techniken wie die Gentherapie, die durchaus nützliche Seiten aufweist, nicht weitergeführt werden. Es handelt sich hier wie bei der gesamten Betrachtung dieses Themengebietes um ein ethisches Dilemma.<sup>156</sup> Ohne eine, vielleicht auch willkürliche Grenzsetzung, scheint es

---

<sup>154</sup> Singer, 2000

<sup>155</sup> vgl. Zülicke, 1996, 81

<sup>156</sup> vgl. Breuer, 1994, 165ff

kaum möglich, Teile des modernen Lebens ethisch zu durchdringen und somit einen pragmatischen Handlungsrahmen zu entwerfen. Ich sehe daher die Grenze der Ausdifferenzierung von Embryonen als diejenige an, welche ethisch am ehesten zu vertreten ist, denn jenseits dieser Grenze ist es zumindest technisch nach heutigen Erkenntnissen nicht mehr möglich, die Entwicklung aller Körperzellen des Fötus zu manipulieren.

Neben dieser Problematik findet sich aber auch noch eine weitere: wozu überhaupt eine für das individuelle Leben sinnvolle Therapie durchführen, wenn anhand von Genanalyse ein gendefektes Embryo erst gar nicht in uterus gebracht werden muß? Bezogen auf das in Kapitel 4.3.1 geschilderte Szenario würde dies bedeuten, daß ein Embryo mit der Veranlagung zum Down-Syndrom erst gar nicht rückverpflanzt wird. Diese Praxis wird bereits heute bei der in-vitro-Fertilisation angewandt.

Ein entscheidendes Problem der Keimbahngentherapie - ex vivo - wird hier also deutlich. So sinnvoll diese sein könnte, um bestimmte Erbkrankheiten oder Aberrationen dauerhaft auch für Nachfolgenerationen zu therapieren, stellt sich doch die Frage, ob in Zukunft überhaupt jemand auf die Idee kommen wird, den geschädigten (oder mit unerwünschten Eigenschaften versehenen) Embryo gentherapeutisch zu behandeln und zur Geburt kommen zu lassen, anstatt einfach den Embryo zu nutzen, der die unerwünschten Gene nicht aufweist? Denn ein Faktum liegt auf der Hand: wenn die Gentherapie in der Lage sein wird, bestimmte genetische Defekte zu behandeln, so wird auch die Präimplantationsdiagnostik in der Lage sein, diese zu erkennen.

Diese Vorstellung greift allerdings nur für eine in-vitro-Fertilisation. Wird aber die Zukunft so aussehen, daß alle Paare auf Grund der Möglichkeiten der Genanalyse nur noch diese Form der Zeugung annehmen werden?

Die Gefahr besteht, da sich mit wachsenden technischen Möglichkeiten der „Bruch zwischen Sexualität und Zeugung“<sup>157</sup> noch weiter vergrößern wird. Die Geburt eines Kindes ist in unserer Gesellschaft nicht mehr dem Zufall überlassen, dies nicht erst mit

---

<sup>157</sup> Dederich, 2000, 234

aufkommender Pränataldiagnostik, sondern vielmehr schon seit die Möglichkeit besteht, Familien- und Lebensplanung mit Hilfe von Verhütungsmitteln vorzunehmen. Erst in diesem Jahr<sup>158</sup> wurde „eine Grenze überschritten, die nie zuvor überschritten wurde.“<sup>159</sup> Im späten August wurde im amerikanischen Bundesstaat Colorado Adam Nash geboren. Er wurde in der Retorte gezeugt, nicht aber, weil seine Eltern unfruchtbar sind, sondern weil seine Schwester an einer Krankheit leidet, für die das Nabelschnurblut ihres Bruders wie ein Medikament ohne Nebenwirkungen ist.

„Adam wurde zusammen mit etwa einem Dutzend Embryonen in der Retorte gezeugt. In der Petrischale unterzogen Ärzte sie einem genetischen Test. Adam hat ihn bestanden: Weil seine Gewebemerkmale mit denen seiner Schwester am besten zusammenpassten, hat seine Mutter nur ihn ausgetragen und geboren: als ersehnten Sohn - und Spender.“<sup>160</sup>

Die Grenze, die hierbei überschritten wurde, ist deutlich: zum ersten Mal wurde ein Kind „ausgesucht“ geboren zu werden auf Grund von Merkmalen, die nicht für dieses selbst von Vorteil sind, sondern für jemand anderen.

Beinahe zeitgleich sind erstmals Eltern an eine Fortpflanzungsklinik mit der Bitte getreten, ihnen ein weibliches Embryo einzupflanzen, da sie sich eine Tochter wünschen - bislang abgelehnt.<sup>161</sup> Aber wie lange wird es dauern, bis entsprechende Institutionen einer solchen Bitte nachkommen, und wie lange wird es dann dauern, bis auf Wunsch Embryonen mit der Veranlagung zur Braunhaarigkeit, athletischem Körperbau oder grünen Augen fertilisiert und reimplantiert werden?

Es darf allerdings auch nicht außer Acht gelassen werden - dies ist die Zweischneidigkeit der gesamten Problematik - daß durch die Keimbahnzelltherapie auch die Möglichkeit einer Verringerung von Abtreibungen bereits ausdifferenzierter Zellen besteht, denn diese würden im undifferenzierten Stadium von Schäden und Krankheitsgenen befreit. Es läßt sich auch ein denkbarer medizinischer Nutzen der Gendiagnostik und der damit verbundenen Gentherapie nicht bestreiten. Aber wie beinahe allen ethischen Fragen zur Biotechnologie besteht eben auch hier das

---

<sup>158</sup> 2000, Anm. d. Autors

<sup>159</sup> Kahn, zit. nach Blech, 2000, 270

<sup>160</sup> Blech, a.a.O.

<sup>161</sup> Blech, a.a.O.

Dilemma, „daß sich sowohl das Pro als auch das Kontra hinsichtlich der geschilderten Methoden moralisch begründen lassen“.<sup>162</sup>

Bei all diesen Überlegungen geht es immer um die Frage, wie weit die Wissenschaft gehen darf. Dazu gibt es verschiedene Ansätze, die teilweise schon oben erwähnt wurden. Auf eine gerade in Deutschland verbreitete Denkrichtung soll hier noch kurz abschließend eingegangen werden, nämlich die Diskursethik von Karl-Otto Apel. Dieser Ansatz ist gerade für die ethische Beurteilung der Biotechnologien interessant, weil es sich dabei um „eine Ethik, die für *alle* Menschen, also erdumspannend gültig sein soll, nicht auf Intuition, auch nicht auf Religion und Tradition gegründet werden kann, denn diese sind bei verschiedenen Völkern, in verschiedenen Kulturen und Gesellschaften verschieden“<sup>163</sup>. Grundvoraussetzung eines solchen intersubjektiven Diskurses allerdings ist eine annähernd gleiche Befähigung zur Diskussion aller in dieser Kommunikationsgemeinschaft sich befindenden Mitglieder - also letztlich aller Menschen. Die Befähigung zu dieser Diskussion basiert auf einem entsprechenden Sachkenntnisstand<sup>164</sup>. Dies stellt ein erstes Problem der Diskursethik dar. Abgesehen von der Möglichkeit, jedem Menschen das entsprechende Wissen zu vermitteln, was schon an sich ein schwieriges Unterfangen darstellt, müßte jeder Mensch auch dieses Wissen erwerben *wollen*. Das benötigt Zeit, wobei ethische Problembereiche meistens unter einem enormen Zeitdruck stehen.<sup>165</sup> Ein weiterer Einwand (gegen die Erfahrung menschlichen Sozialverhaltens) besagt, daß in einem solchen Diskurs jeder den anderen respektieren müßte. Diese ethische Norm ist aber eine Voraussetzung, die erst durch den Diskurs selbst geschaffen werden kann. Auch müßte bei der Diskursethik letztlich sogar jeder ungeborene Mensch miteinbezogen werden. Dies kann aber nicht ohne die Fremdbestimmung über diesen ungeborenen Menschen auskommen. Ebenso geht dieser ethische Ansatz von der Prämisse aus, „daß moralische Dilemmata unmöglich sind.“<sup>166</sup> Aber genau diese entstehen bezüglich den ethischen Fragen zur Gentechnologie permanent.

---

<sup>162</sup> Zülicke, 1996, 58

<sup>163</sup> Störig, 1990, 713

<sup>164</sup> vgl. Apel, 1973, 358ff

<sup>165</sup> vgl. Störig, 1990, 714

<sup>166</sup> Höffe, 1992, 43

Das zuletzt genannte Beispiel für eine diskursethische Herangehensweise sollte zur Verdeutlichung der Pluralität ethischer Reflexion bezüglich der modernen Biotechnologie dienen. Es gibt verschiedene weitere Ansätze, jedoch die wichtigsten und am weitesten verbreiteten neben denen der Intuition wurden hier vorgestellt und teilweise miteinander verbunden, z.B. ein Verantwortungsprinzip mit einer pathozentristischen Herangehensweise. Dabei sollten die drängendsten ethischen Probleme angesprochen worden sein, wie das möglicher eugenischer Tendenzen, die Dialektik Fremd- und Selbstbestimmung sowie die Risikofolgenabwägung.

## **5. Abschließende Beurteilung der Gentherapie in Bezug auf Chancen und Risiken für Menschen mit geistiger Behinderung**

Die geistige Behinderung ist kein Selbstzweck an sich. So sehr dem einzelnen geistig behinderten Menschen volles Lebensrecht zukommt wie jedem anderen auch, besagt dieses Lebensrecht jedoch nicht, daß zu vermeidende geistige Behinderung nicht



vermieden werden sollte. Die Vermeidung darf allerdings nicht auf dem Weg des Tötens bereits existenter Individuen stattfinden. Daß die Gentherapie eine einzigartige medizinische Möglichkeit darstellt, wird nur von wenigen bestritten. So ist durch sie erstmals eine Möglichkeit geschaffen, auf lange Sicht Krankheiten zu *heilen*, anstatt sie zu behandeln. „Nur mit Gentherapie können wir endlich heilen, statt nur Symptome zu bekämpfen. Die Medikamente der Zukunft werden nicht mehr Chemie sein, sondern Gene.“<sup>167</sup>

Der somatischen Gentherapie kommt ethisch betrachtet kein anderer Status zu als sonstiger medizinischer Intervention. Die Risiken für den jeweiligen Eingriff sind von Fall zu Fall abzuschätzen, und der Nutzen jedes Eingriffs sollte gegenüber den möglichen Schäden und Nachteilen überwiegen.

Schwieriger ist die Gesamtbeurteilung gegenüber der Gentherapie an Keimzellen oder nichtausdifferenzierten Embryonalzellen. Auch bei dieser Form des medizinischen Eingriffs lassen sich viele Vorteile finden. Postnatale Therapien wären dann in einigen Fällen nicht mehr notwendig, ein Leben ohne spezielle medizinische Indikation könnte für viele Menschen, die an Erbkrankheiten leiden, erreicht werden. Auch ist ein Weitergabe defekter Gene an die Nachkommen somit ausgeschlossen.

Es finden sich neben diesen Vorteilen aber auch zahlreiche Risiken. Wann ist eine Eigenschaft eine Behinderung, und wann ist eine Behinderung für das betroffene Individuum von Nachteil, in welcher Form auch immer? Und gilt es wirklich, jede Behinderung „auszumerzen“? Die Chance, daß die Grenze zwischen Therapie und Eugenik bei einem solchen Eingriff verschwimmen, sind als nicht gering einzuschätzen. Es mag die Problematik der bewußten Entscheidungsmöglichkeit zwischen den verschiedenen Ausprägungen einer Veranlagung entstehen. Hierauf folgt die ethisch-moralische Herausforderung der Entscheidung zwischen der gewünschten und unerwünschten Ausprägung. Letztlich würde eine solche Entscheidung aber in erster Linie nicht für das Subjekt derselben gefällt werden, sondern für das Umfeld, seien es die Eltern oder die Gesellschaft.

---

<sup>167</sup> Gänsbacher, zit. nach Hollricher, 2000, 75

Der Begriff der Behinderung, der immer stark gekoppelt ist mit dem der Krankheit, mag zunehmend seine Grenzen ausweiten auf Aspekte menschlichen Lebens, die heute als die Pluralität der individuellen Eigenschaften gesehen wird.

Auch die Probleme der gesellschaftlichen Verurteilung von Behinderung sind als nicht gering einzuschätzen. Aller Voraussicht nach wird es auch in Zukunft, unter Berücksichtigung zur Zeit noch nicht anwendbarer Techniken immer Menschen geben, die aus dem streng gesetzten „Normalitätsrahmen“ herausfallen und somit in die Kategorie „Behindert“ eingeordnet werden.

Es wird wohl auch in Zukunft immer Eltern geben, die sich für eine Entwicklung ihres Kindes ohne medizinische Intervention entscheiden werden, d.h. ohne Pränataldiagnostik bzw. Therapie. Wenn also eine Möglichkeit gefunden wird, bei einem Embryo mit Trisomie-21 das überschüssige Chromosom auszuschalten, wird es dennoch weiter Menschen mit Trisomie-21 geben, auch wenn sich deren Zahl wahrscheinlich weiter reduzieren wird. Problematisch hierbei ist die Tatsache, daß sich schon heute viele Eltern für ihr behindertes Kind „rechtfertigen“ müssen. Dies läßt darauf schließen, daß ein solcher Druck in Zukunft wahrscheinlich noch wesentlich intensiver sein wird.

All die zuletzt genannten Punkte würden also eher für eine Absetzung der Forschung zur Keimbahngentherapie sprechen. Dies jedoch scheint illusionär, zum einen, weil diese Forschung bereits geführt wird, zum anderen weil die Erfahrung zeigt, daß eine profitable (aus ökonomischen wie sozialen Gründen) Forschung nicht abgestellt wird. Es wäre also wesentlich sinnvoller, zumindest aus heutiger Sicht, die Forschung *an sich* zu legitimisieren, aber gleichzeitig eine klare Grenzziehung - bei all den Schwierigkeiten, die diese mit sich bringt - zu veranlassen. Dabei allerdings ist zu bedenken, daß es schwierig sein wird, einen gemeinsamen Nenner für diese Grenze zu finden. Da jedoch in vielen Bereichen, welche die Keimbahntherapie betreffen, ernstzunehmende Risiken zu verzeichnen sind, wäre es aus ethischer Sicht notwendig, auch gegen einen allgemeinen Konsens eine Grenze zu ziehen. Diese könnte auf der heutigen Definition von Krankheit beruhen. Für die nächsten Jahre wäre diese Grenze

sicherlich hinnehmbar, aber da der Begriff der Krankheit einem ständigen Wandel unterworfen ist, liegt das eigentliche Kernproblem jeder ethischen Betrachtung der Naturwissenschaften auf der Hand: sie muß einhergehen mit dem Wandel, der sich in den Naturwissenschaften vollzieht. Eine ethische Beurteilung kann immer nur aus der Gegenwart getroffen werden, und zwar unmittelbar mit Auswirkungen nur auf die Gegenwart.

Von daher scheint es aus heutiger Sicht ethisch legitim zu sein, zwar die Forschung an sich zuzulassen, jedoch klare Richtlinien zu entwerfen, z.B. die Forschung an nichtausdifferenzierten Zellen lediglich zum Zweck der Vermeidung von Krankheiten zuzulassen, die in einem starken medizinischem Leiden resultieren. Dazu gehört z.B. das Down-Syndrom nicht.

Falsch ist, aus heutiger Sicht eine „goldene Zukunft“ ohne Krankheiten und Behinderungen zu versprechen. Zwar wurden mit der vollständigen Genkartierung des menschlichen Genoms Grundlagen geschaffen, in vielen Fällen die „Korrelation zwischen den Genen einerseits, Krankheiten, Krankheitsanlagen und Behinderungen andererseits festzustellen“<sup>168</sup>, aber solange die Diagnostik einen klaren Vorsprung gegenüber der Therapie einnimmt, kann es noch „Jahrzehnte dauern, bis wirkungsvolle Keimbahntherapien bereitstehen werden“<sup>169</sup>, was die Möglichkeit einer vermehrten vorselektiven Embryonenimplantation und Schwangerschaftsabbrüchen eher erhöht. Dadurch wächst neben dem Rechtfertigungsdruck, dem Eltern bei der Austragung eines behinderten Kindes ausgesetzt sind auch das Risiko erhöhter Abtreibungsquoten und vielleicht sogar der Sterilisierung - vorausgesetzt die Kluft zwischen diagnostischen Möglichkeiten und solchen der Therapie würde weiterhin bestehen.

Bei all den in dieser Arbeit dargestellten Chancen und Risiken darf jedoch nicht der Fehler gemacht werden, die jetzige Realität der ethischen Betrachtungen zu glorifizieren. Auch wenn es vielleicht niemals zur großen „Revolution der Gene“ kommt, möglicherweise aus Gründen des technischen Scheiterns oder der moralischen

---

<sup>168</sup> Schmuhl, 2000, II

<sup>169</sup> Schmuhl, a.a.O

Verurteilung, darf nicht vergessen werden, daß wir auch ohne die Gentechnik eine passive Bevölkerungsmanipulation ausüben. Scheitert die Gentechnik, so

„bleiben uns die wirksamsten und somit auch gefährlichsten Verfahren zur Beeinflussung menschlicher Verhaltensdispositionen, die Sozialisierungstechniken. Wie nachhaltig Erziehungsprogramme, Identifikationsangebote, Heilverheißungen und Ausgrenzungsstrategien in Verbindung mit rhetorischer Verführungskunst und Medienkampagnen menschliches Tun beeinflussen können, hat uns dieses Jahrhundert eindringlich gezeigt.“<sup>170</sup>

Daß der Mensch nicht von der Manipulation der Welt und letztlich auch seiner eigenen Gattung ablassen kann, zeigt die Erfahrung, und in gewisser Weise ist dies ja das Grundmerkmal des Menschen als jenes Wesen, welches ohne Technik nicht existieren kann, ohne zu verhungern, zu verdursten, zu erfrieren etc.

Die abschließende Prognose soll unabhängig von möglichen Vor- oder Nachteilen (oder einer Mischung aus Vor- und Nachteilen) der Gentherapie aufgestellt werden: Ich denke, die Gentherapie wird unter allen Umständen weiter erforscht und in naher Zukunft auch angewandt werden. Vielleicht liegt dies daran, daß „alle Menschen [...] von Natur [aus] nach Wissen [streben]“<sup>171</sup>, oder auch nur die Neugier und der Wissensdurst einiger (vieler) Wissenschaftler gestillt werden will. Dabei wird sicherlich auch die Position von gesellschaftlichen Randgruppen, wie es Behinderte trotz politischer Korrektheit und allen Integrationsbemühungen ins Bewußtsein der breiten Öffentlichkeit immer noch sind, in ein neues Licht gestellt werden. Jedoch ist damit nicht gesagt, daß sie unbedingt in ein schlechteres Licht gestellt werden müssen. Momentan mögen die Emotionen einem das Gefühl vermitteln, daß die Position von (geistig) behinderten Menschen in unserer Gesellschaft zunehmend geschwächt wird. Ob dies allerdings auch in der Zukunft so sein wird, ist nicht sicher. Der Mensch als Vernunftwesen ist zwar als Masse nicht in der Lage, über einen Zeitraum von wenigen Jahren hinauszudenken, aber aus der Aktualität einer kaum bewußten Revolution kann ein ebensolcher Meinungsumschwung stattfinden wie aus einer öffentlichen Revolution. Die Folgen unseres Handelns sind nur aus der Gegenwart abzuschätzen,

---

<sup>170</sup> Singer (Wolf), 2000, 630f

<sup>171</sup> Aristoteles, 1989, 980a21

und diese Schlußfolgerung daraus bezüglich der Gentherapie müßte in einer Abkehr von derselben liegen. Dies ist aber nur schwer einem Parkinsonpatienten zu vermitteln, denn die Hoffnungen basierend auf der Gentherapie wurden auf dem theoretischen Areal bereits geweckt. Also ist es die gesellschaftliche Aufgabe, aus der jeweiligen Gegenwart heraus moralische Richtlinien zu entwerfen.

Ein weiteres menschliches Faszinosum ist, daß fast jeder Mensch einmal, soweit er ein bestimmtes Alter erreicht, zur großen Gruppe der „konservativen Alten“ gehören wird, die moralische Urteile aus ihrer Vergangenheit heraus für die Gegenwart fällen. Dies soll nicht bedeuten, daß diese dann einem schlechteren Ethos „hinterherhängen“. Aber die Meinungspluralität ist meist eine Meinungsdominanz der Jüngeren. Aus gegenwärtiger Sicht besteht leicht die Neigung, zukünftige Gesellschaftsformen und Normen als die schlechteren anzusehen. Wie die heranwachsende zukünftige Gesellschaft jedoch ihre eigene Gegenwart sehen wird, läßt sich nur schwer herausfinden.

Es bleibt also zu sagen, daß aus gegenwärtiger Sicht die ambivalente ethische Beurteilung der Gentherapie weiter bestehen bleiben muß. Sie läßt sich weder verdammen noch glorifizieren. Um aber den aktuellen Befürchtungen gerecht zu werden, scheint es notwendig, moralische Handlungsmaßstäbe wie die oben dargestellten anzuwenden, um Kontrolle über ein noch nicht völlig kontrollierbares technisches Areal auszuüben.

## Literaturverzeichnis

*Anstötz, Christoph:* Ethik und Behinderung - Ein Beitrag zur Ethik der Sonderpädagogik aus empirisch-rationaler Perspektive. Berlin, 1990

*Antor, Georg/ Bleidick, Ulrich:* Recht auf Leben - Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik. Heidelberg, 1995

*Apel, Karl-Otto in: Braun, Edmund (Hrsg.):* Wissenschaft und Ethik. Bern, Frankfurt a. M., New York, 1986

*Apel, Karl-Otto:* Das Apriorie der Kommunikationsgemeinschaft und die Grundlagen der Ethik, in ders.: Transformation der Philosophie, Band 2. Frankfurt a.M., 1973

*Aristoteles:* Metaphysik, Bücher I (A) - VI (E). Hamburg, 1989

*Beckmann, Jan P.:* Einführung in die allgemeine Metaphysik - Studienbrief Nr. 3314 der FernUniversität Hagen. Hagen, 1983

*Beauchamp, Tom/ Burnside, John/ Harron, Frank:* Health and Human Values - A Guide to Making own Decision. New Haven, London, 1983

*Blech, Jörg:* Heiler aus der Retorte, in: Spiegel 41/00. Hamburg, 2000

*Breuer, Clemens:* Person von Anfang an? - Der Mensch aus der Retorte und die Frage nach dem Beginn des menschlichen Lebens. Paderborn, München, Wien, Zürich, 1995

*Bundesministerium für Forschung und Technologie:* Gentechnologie; Chancen und Risiken - Ethische und rechtliche Probleme der Anwendung zellbiologischer und gentechnischer Methoden am Menschen. München, 1984

*Bundesministerium für Forschung und Technologie:* Gentechnologie; Chancen und Risiken 6 - In-vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Gentherapie. München, 1985

*Dederich, Markus:* Behinderung Medizin Ethik - Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens. Bad Heilbrunn, 2000

*DeVries, Raymond/ Subedi, Janardan:* Bioethics and society - constructing the ethical enterprise. London, Upper Saddle River, 1998

*Dörfert, Jürgen:* Dynamik und Genetik der Intelligenz - Ergebnisse einer Längsschnittstudie mit Zwillingen. Göttingen, 1996

- Emmrich, Michael:* Der vermessene Mensch - Aufbruch ins Gen-Zeitalter. Berlin, 1997
- Engels, Eva-Maria (Hrsg.):* Biologie und Ethik. Stuttgart, 1999
- Enzyklopädie der Philosophie.* Augsburg, 1992
- Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.:* Was ist MPS?. Bochum, 1989
- Gottschalk, Uwe/ Vesting, Jan-W.:* Naturwissenschaftliche und juristische Aspekte der Gentherapie. Bonn, 1998
- Grimm, Helmut (Hrsg.):* Transplantationsmedizin. Lengerich, Berlin, Düsseldorf, Leipzig, Riga, Scottsdale, Wien, Zagreb, 1999 (Beckmann oder Blumer)
- Hegselmann, Rainer:* Peter Singer in Deutschland. Frankfurt a.M., Berlin, Bern, New York, Paris, Wien, 1995
- Hennen, Leonhard/ Stöckle, Thomas:* TAB-Diskussionspapier Nr. 3, Gentechnologie und Genomanalyse aus Sicht der Bevölkerung. Berlin, 1992
- Höffe, Otto:* Lexikon der Ethik, 4. Aufl.. München, 1992
- Hollricherm Karin:* Augen auf und durch, in: Bild der Wissenschaft 05/2000. Stuttgart, 2000
- Holzey, Helmut/ Leynarz, Jean-Piere:* Der Wert des Lebens, Bioethik in der Diskussion, studia philosophica Vol. 50/1991. Bern, Stuttgart, 1991
- Jonas, Hans:* Das Prinzip Verantwortung, 3. Aufl. Frankfurt a.M., 1993
- Koch, Klaus:* Schwein oder nicht Schwein in: Süddeutsche Zeitung vom 22.08.2000. München, 2000
- Koch, Claus:* Ende der Natürlichkeit - Eine Streitschrift zu Bio-Technik und Bio-Moral. München, Wien, 1994
- Kuhse, Helga/ Singer, Peter:* Should the Baby Live - The Problem of Handicapped Infants. Oxford, New York, Melbourne, 1985
- Löw, Reinhard/ Schenk, Richard (Hrsg.):* Natur in der Krise - Philosophische Essays zur Naturtheorie und Bioethik. Hildesheim, 1994
- Martens, Heiko/ Neubacher, Alexander/ Schäfer, Ulrich:* Die Menschen-Fabrik in: Spiegel Nr. 34/2000. Hamburg, 2000

- Maturana, Humberto/ Varela, Francisco:* Der Baum der Erkenntnis - Die biologischen Wurzeln menschlichen Erkennens. München, 1987
- Maynard-Moody, Steven:* The Dilemma of the Fetus - Fetal Research, Medical Progress and Moral Politics. New York, 1995
- Mühl, Heinz:* Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik, 3. Aufl. Stuttgart, Berlin, Köln, 1994
- Neffe, Jürgen:* Geschwister im Geiste in: Spiegel Nr. 35/ 2000. Hamburg, 2000
- Petermann, Th./ Schmitt, J.J.:* TAB Arbeitsbericht Nr. 40 - Monitoring Gentherapie, Die rechtliche Regelung der Gentherapie im Ausland. Berlin, 1996
- Petermann, Th./ Sauter, A.:* TAB Arbeitsbericht Nr. 64 - TA Monitoring „Xenotransplantation“. Berlin, 1999
- Pschyrembel:* Klinisches Wörterbuch, 257. Aufl. Hamburg, 1993
- Rifkin, Jeremy:* Das biotechnische Zeitalter - Die Geschäfte mit der Genetik. München, 1998
- Rittner, Ch./ Schneider, P.M./ Schölmerich, P. (Hrsg.):* Genomanalyse und Gentherapie: Medizinische, gesellschaftspolitische, rechtliche und ethische Aspekte. Stuttgart, Jena, Lübeck, Ulm, 1997
- Rodd, Rosemary:* Biology, Ethics and Animals. Oxford, 1990
- Rösler, Roland (Hrsg.):* Biologie im Horizont der Philosophie - Der Entwurf einer europäischen Bioethik-Konvention. Frankfurt a.M., Berlin, Bern, New York, Paris, Wien, 1997
- Roth, Gerhard:* Das Gehirn und seine Wirklichkeit. Frankfurt a.M., 1997
- Russel, Bertrand:* Warum ich kein Christ bin. München, 1963
- Sass, Hans Martin:* Ethische und bioethische Herausforderungen molekulargenetischer Prädikation und Manipulation. Bochum, 1994
- Schmid, Roland/ Richter, Gerd:* Ethische Perspektiven der Gentherapie 1995. Bochum, 1996
- Schmuhl, Hans-Walter* Leiden am Gesundungswunsch, in: Frankfurter Allgemeine Zeitung 07.09.2000, Beilage Moderne Zeiten. Frankfurt a.M., 2000
- Schreiber, Hans-Peter in:* studia philosophica Vol. 50/1991; Der Wert des



Lebens - Bioethik in der Diskussion. Bern, Stuttgart, 1991

*Schürmann, Volker:* Wesen und Würde des Menschen Dargestellt und diskutiert am Beispiel der Philosophie Plessners - Studienbrief Nr. 3333 der FernUniversität Hagen. Hagen, 1999

*Siep, Ludwig in: Barz, Wolfgang/ Brinkmann, Bernd/ Ewers, Hans-Jürgen (Hrsg.):* Gentechnologie in Deutschland - Umweltschutz, Gesundheitsschutz, Wirtschaftsfaktor, Akzeptanz. Münster, 1994

*Singer, Peter:* Animal Liberation. Die Befreiung der Tiere. Reinbeck, 1996

*Singer, Peter:* Praktische Ethik, 2. Aufl.. Stuttgart, 1994

*Singer, Wolf:* Die planbare Evolution in: Universitas, Zeitschrift für interdisziplinäre Wissenschaft, Jg. 55, Nr. 649. Stuttgart, 2000

*Speck, Otto:* System Heilpädagogik - Eine ökologisch-reflexive Grundlegung, 4. Aufl.. München, Basel, 1998

*Spreen, Otfried:* Geistige Behinderung. Berlin, Heidelberg, New York, 1978

*Störig, Hans-Joachim:* Kleine Weltgeschichte der Philosophie, 15. Aufl.. Stuttgart, Berlin, Köln, 1990

*Tudge, Colin:* Wir Herren der Schöpfung - Gen-Technik und Gen-Ethik. Heidelberg, Berlin, Oxford, 1994

*v. Wartburg, Walter P./ Liew, Julian:* Brennpunkt Gentechnologie - was für die Gesellschaft wirklich zählt. Frankfurt a.M., Wiesbaden, 1999

*v.d. Daele, Wolfgang:* Mensch nach Maß? - Ethische Probleme der Genmanipulation und Genterapie. München, 1985

*Veatch, Robert M.:* Medizinische Ethik in der Versorgung geistig Behinderten. Bochum, 1990

*Vollmer, Gerhard in:* Aufklärung und Kritik 1/94. Nürnberg, 1994

*Walters, Leroy/ Palmer, Julie Gage:* The Ethics Of Human Gene Therapy. New York, Oxford, 1997

*Walters, Leroy:* Genterapie am Menschen. Bochum, 1991

*Wilkie, Tom:* Gefährliches Wissen - Sind wir der Gentechnik gewachsen? Hamburg, 1996

*Ziegenfuss, Werner:* Gesellschaftsphilosophie - Grundzüge der Theorie von

Wesen und Erkenntnis der Gesellschaft. Stuttgart, 1954

*Zülicke, Freddy*: Bioethik - Beiträge zu philosophisch-ethischen Problemen der Biowissenschaften. Cuxhaven, Dartford, 1996

### **Online-Quellen:**

*Birnbacher, Dieter*: Mehrdeutigkeiten im Begriff der Menschenwürde, online im www unter der url=<http://www.gkpn.de>. Stand: 25. 10. 2000

*Emmrich, Michael*: Der allmähliche Abschied vom Nürnberger Kodex - Warum die Bioethik-Konvention des Europarates für einen Paradigmenwechsel steht und was die Behindertenverbände deshalb fürchten, online im www unter der url=<http://www.behinderte.de/ethik/fr9711bi.htm>, Stand: 09.10.2000. alternativ in Frankfurter Rundschau, 15.11.1997. Frankfurt a.M., 1997

*Kaplan, Helmut F.*: Müssen Behinderte vor Tierrechtlern Angst haben? Bemerkungen zur Euthanasie-Debatte, online im www unter der url=<http://www.gkpn.de>. Stand: 25. 10. 2000

*Kuhse, Helga*: Kirche und Abtreibung - Eine Unterhaltung mit Gott - online im www unter der url=<http://www.gkpn.de>. Stand: 25. 10. 2000

*Singer, Peter*: Die Ethik der Embryonenforschung, online im www unter der url=<http://www.gkpn.de>. Stand: 25. 10. 2000

*Stroncek DF, Hubel A, Shankar RA, Burger SR, Pan D, McCullough J, Whitley CB*: Retroviral transduction and expansion of peripheral blood lymphocytes for the treatment of mucopolysaccharidosis type II, Hunter's syndrome, online im www unter der url=<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/htbin-post/Entrez/query?form=6&db=m&Dopt=b&uid=99235664>. Stand: 25. 10. 2000

*Yaspo, Marie-Laure*: Human Chromosome 21 Project - A Complete Molecular Genetic Analysis of Human Chromosome 21, online im www unter der url=<http://chr21.rzberlin.mpg.de/> Stand 25.10.2000

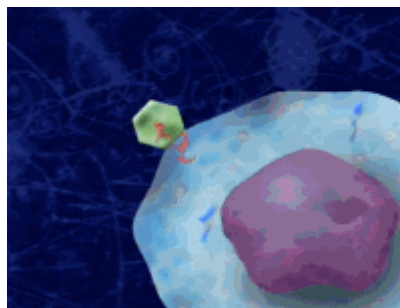
### **Quellen der Romanzitate:**

*Asimov, Isaac*: Robot Vision. London, 1991

*Houellebecq, Michel*: Elementarteilchen. Köln, 1999

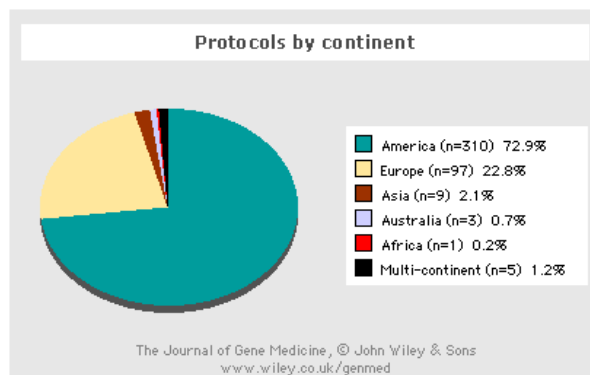
*Pirinçci, Akif*: Felidae. München, 1989

**Abbildungen:**



© WDR 2000

*Gentransfer mittels Virus*  
(Abb. 1)



(Abb. 2)