

## Stellungnahme

### **Für ein internationales Moratorium der Keimbahnmanipulation durch Genome-Editing – Beibehaltung des Verbots in Deutschland**

Juli 2018

Mit großer Sorge sehen die Träger des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) Versuche, mit der „Genschere“ bzw. dem „Genome-Editing“ (CRISPR-Cas-Methode) das Erbgut von Embryonen gezielt zu verändern. Den Beginn machte die Arbeitsgruppe um Junjiu Hang aus China im Jahr 2015. Im Jahr 2016 folgte die Arbeitsgruppe von Young Fan im selben Land. Die Versuche der Arbeitsgruppe unter Leitung von Shoukrat Mitalipov aus den USA im Jahr 2017, die im Rahmen der künstlichen Befruchtung stattfanden, waren im Vergleich zu den beiden ersten Experimenten technisch ausgereifter und genauer, auch wenn es zu unerwünschten Nebenwirkungen kam. In allen Fällen wurden die Embryonen vernichtet. Jeder einzelne Versuch ist ein Schritt in Richtung Keimbahnmanipulation, denn nun wird die prinzipielle Machbarkeit gezeigt, während vor wenigen Jahren solche technischen Möglichkeiten noch undenkbar erschienen, auch wenn es nach wie vor zu unerwünschten Nebenwirkungen kommt.

Die Nebenwirkungen in Form von genetischen Veränderungen können klein sein. Aber auch minimale Veränderungen können die Entwicklung und Funktion von Zellen beeinflussen. Welche Folgen dies für den Organismus hat, kann nicht abgesehen werden. Dabei sind ebenso die epigenetischen Effekte zu beachten. Obwohl die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die die Versuche durchgeführt haben, selbst auf technische Probleme verweisen und nicht mit einem klinischen Versuch in absehbarer Zeit rechnen, so ist allein die Tatsache, dass sie überhaupt von einer klinischen Anwendung sprechen, beunruhigend.

Insgesamt sind die Richtung und das Tempo der Entwicklung kritisch zu sehen. Die Folgen einer Keimbahnmanipulation würden kommende Generationen betreffen. Der Eingriff in die Keimbahn bedroht im Extremfall den Fortbestand der Gattung Mensch als solche mit unübersehbaren Folgen. Für diese Folgen kann niemand die Verantwortung übernehmen. Der Deutsche Ethikrat weist zu Recht auf die besondere Rolle des Genoms für „das individuelle und kollektive Selbstverständnis des Menschen faktisch wie symbolisch“ hin.

Bis in die jüngste Vergangenheit wurden die Diskussionen eher grundsätzlich geführt. Noch im Jahr 2015 plädierte das internationale Bioethics Committee der UNESCO für ein Moratorium zur Keimbahnveränderung durch Genome-Editing.<sup>1</sup>

**INSTITUT MENSCH, ETHIK UND WISSENSCHAFT GMBH**

WARSCHAUER STR. 58A • 10243 BERLIN • FON: 030. 29 38 17-70 • FAX: 030. 29 38 17-80  
EMAIL: INFO@IMEW.DE • WWW.IMEW.DE

Auch die American Society für Gene and Cell Therapy forderte ein Verbot von Veränderungen an der Keimbahn, allerdings nur, bis es dafür einen gesellschaftlichen Konsens gäbe. Parallel zu den Versuchen an Embryonen hat sich der ethische Diskurs verändert. Einerseits werden fragwürdige Gesundheitsideale verbreitet. Andererseits erfolgen Grenzziehungen pragmatisch und auf der Grundlage von Einzelfällen. So ist die Anwendung des Genome-Editing bei Embryonen nach Ansicht der National Academy of Sciences und der National Academy of Medicine<sup>ii</sup> in den USA in den Fällen akzeptabel, in denen dies für das Paar „die letzte vernünftige Möglichkeit“ darstellt, ein „gesundes, biologisch eigenes Kind zu bekommen.“ Behinderung wird dabei immer wieder mit Krankheit gleichgesetzt.

Auch gibt es, anders als manchmal in bioethischen Debatten behauptet, kein Recht auf ein „gesundes, biologisch eigenes Kind.“ Zudem verkennt diese Argumentation, dass ein gutes Leben nicht gleichzusetzen ist mit einem Leben ohne Behinderung oder Krankheit.

Der Deutsche Ethikrat verlässt in seiner Ad-Hoc-Empfehlung von 2017 ebenfalls die grundsätzliche Ebene. Er fragt beispielsweise: „Welches sind die schweren Erkrankungen, für deren Therapie die Methoden der Keimbahnintervention in absehbarer Zeit eine realistische Chance eröffnen, weil sie mit traditionellen Methoden nicht behandelbar sind?“<sup>iii</sup> Es ist wegen der weitreichenden Folgen weiterhin notwendig, die ethische Debatte um die Anwendung der Keimbahnmanipulation grundsätzlich zu führen, anstatt sich vorschnell auf die Ebene der Machbarkeit zu begeben und Situationen zu definieren, in denen die Keimbahnmanipulation gerechtfertigt sein könnte.

Aus Sicht der Träger des IMEW dürfen wegen der unabsehbaren Folgen keine weiteren Fakten durch erneute Versuche geschaffen werden. In Deutschland sind Versuche an Embryonen durch das Embryonenschutzgesetz aus guten Gründen verboten. Deshalb fordern die Träger des IMEW

- die Beibehaltung des Verbotes der Forschung an Embryonen in Deutschland ein.
- ein internationales Moratorium für weitere Versuche der Keimbahnmanipulation mit der Methode des „Genome-Editing.“
- die Bundesregierung und die deutschen Wissenschaftsorganisationen auf, sich auf internationaler Ebene für ein Moratorium der Keimbahnmanipulation einzusetzen.

Es ist außerdem wichtig,

- die Perspektiven von Menschen mit Behinderungen zu berücksichtigen und sie sichtbar werden zu lassen und
- Diskriminierungen zu vermeiden. Auch deshalb darf es keine Liste von schwerwiegenden Erkrankungen geben, für die eine Keimbahnmanipulation zulässig erscheint.
- Die Präimplantationsdiagnostik ist wegen ihres selektiven Ansatzes keine Alternative zur Manipulation der Keimbahn.

Die Verbände, die das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft tragen, werden das Thema in ihren Organisationen und in der Öffentlichkeit verbreiten und so einen konkreten Beitrag für eine notwendige gesellschaftliche Debatte leisten und dabei deutlich machen, dass aus grundsätzlichen Überlegungen ein Verbot der Veränderung der Keimbahn durch Genome-Editing notwendig ist.

*Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH), Grafenhof 5, 44137 Dortmund.*

*Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V. (Anthropoi), Schloßstr. 9, 61209 Echzell-Bingenheim.*

*Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB), Postfach 33 02 20, 14172 Berlin.*

*Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (BVLH), Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg.*

*Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (BVKM), Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.*

*Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP), Reinhardtstraße 13, 10117 Berlin.*

*Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL), Hermann-Pistor-Str. 1, 07745 Jena.*

*Sozialverband VdK Deutschland e. V., Liniestraße 131, 10115 Berlin.*

---

<sup>i</sup> UNESCO (1997): Allgemeine Erklärung über das menschliche Genom und Menschenrechte. <https://www.unesco.de/infothek/dokumente/unesco-erklarungen/allgemeine-erklaerung-ueber-das-menschliche-genom-und-menschenrechte.html> (abgerufen am 26.03.2017)

<sup>ii</sup> National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2017): Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance. Washington, D.C.

<sup>iii</sup> Deutscher Ethikrat (2017): Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo: Deutscher Ethikrat fordert globalen politischen Diskurs und internationale Regulierung. Ad-Hoc-Empfehlung. Berlin, S. 4.