

# Genetik und Menschenwürde

Beobachtungen zur Diskussion um ethische Probleme der somatischen Gentherapie

Von Christian Schwarke

Die wissenschaftliche Diskussion zum Thema »somatische Gentherapie« wird sowohl historisch als auch geographisch von einem breiten Konsens bestimmt\*. Vergleicht man beispielsweise die Beiträge des VII. Kühlungsborner Kolloquiums 1979<sup>1</sup> mit den Beiträgen eines Bochumer Forschungskolloquiums aus dem Jahre 1989<sup>2</sup>, so sind in der allgemeinen Bewertung kaum neue Argumente hinzugekommen. Ebenso verläuft die Diskussion in Europa und den USA ähnlich, wenn auch zeitlich verschoben. Im Ergebnis herrscht Übereinstimmung: Die somatische Gentherapie wird als eine besondere Form der Organtransplantation verstanden und wie diese positiv bewertet. Unabhängig von der Konfession stimmen hier auch Theologie und Kirchen weitgehend überein<sup>3</sup>. Mit dem bekannten Satz Albert Gores ließe sich das Ergebnis zusammenfassen: »full speed ahead as long as we are cautious«<sup>4</sup>.

Diesem breiten Konsens stehen aber weiterhin Akzeptanzprobleme gegenüber, die in der wissenschaftlichen Diskussion meist unter dem Stichwort »emotional« verbucht werden<sup>5</sup>. In den USA scheint die Akzeptanz höher zu sein. In einer Umfrage des Office of Technology Assessment sprachen sich 1987 62% der Befragten für eine gleichzeitige Behandlung somatischer Zellen und Keimzellen im Falle einer schweren Krankheit aus<sup>6</sup>. Eine breite Zustimmung zur Gentherapie hat sich nach Fletcher allerdings auch in den USA erst nach einer intensiven Debatte in den Jahren 1982–1985 herausgebildet<sup>7</sup>. Ergebnisse einer Umfrage in Japan zeigen, daß auch dort die Bedenken groß sind. 30% der Befragten würden sich keiner Gentherapie unterziehen wollen<sup>8</sup>. Die oft behauptete übermäßige Technikfeindlichkeit in Deutschland im Vergleich mit anderen Staaten scheint auf dem Gebiet der Gentherapie zumindest nicht nachweisbar zu sein<sup>9</sup>.

Ethisches Nachdenken über die Gentherapie bewegt sich also in einem Spannungsfeld zwischen Kritik und Akzeptanz. Diese Diskussion soll im folgenden in drei Schritten aufgenommen werden: Nach einigen Beobachtungen zur bisherigen Diskussion soll auf die im engeren Sinne sachlichen Probleme der Gentherapie eingegangen werden. Schließlich wird es um die »emotionalen« Einwände gehen.

## I

Eine Unterscheidung, die auch dem Tagungsverlauf interdisziplinärer Gespräche zugrunde liegt, ist diejenige zwischen Ethik und Technik, in diesem Falle: Ethik und Genetik. Einem naturwissenschaftlichen Vortrag folgt ein Beitrag mit ethischer Fragestellung. Offenbar sind wir zur Zeit nicht in der Lage, diese Bereiche zusammenzudenken. Dennoch scheint mir diese Unterscheidung langfristig überholungsbedürftig; nicht im Sinne einer aufzuhebenden

Arbeitsteilung, wohl aber im Sinne einer vermeintlichen Trennung. Implizit wird suggeriert, daß Naturwissenschaftler nicht in der Lage wären, ethisch zu denken und zu handeln. Umgekehrt scheinen Philosophen, Soziologen und Theologen nur das schöne Beiwerk zum harten Geschäft des Lebens zu liefern. Es ist aber beispielsweise eine eminent ethische Frage, für welches Vektorsystem man sich bei einer Gentherapie entscheidet. Ethik ist ein Bestandteil von Technik. Daß Technik überhaupt dem Vorwurf des Unethischen ausgesetzt ist, liegt daran, daß Ethik zunehmend auf einen Gesichtspunkt beschränkt wird: den Zusammenhang von Mensch und Umwelt. Der Vorwurf, Technik sei unethisch, ist eigentlich ein methodischer Vorwurf: Die Technik betrachte Mensch und Umwelt nicht in der Gesamtheit ihrer Bedingungen, sondern die Naturwissenschaft zergliedert alles und behandle Mensch und Natur als Bestandteile einer Maschinerie. Wie aber Ethik ein integraler Bestandteil von Technik ist, so ist Technik ein integraler Bestandteil der Ethik. Denn auch Ethik ist nicht ohne Methode, das heißt ohne analysierendes Handwerkszeug, denkbar. Daß Ethik und Technik ihre Bemühungen zunächst auf unterschiedliche Gegenstandsbereiche richten, darf nicht darüber hinwegtäuschen, daß beide ihren Impuls daraus beziehen, menschliches Leben zu verbessern.

Eine zweite Beobachtung: Immer wieder wird die Frage, ob die Gentherapie etwas ganz Neues darstelle, als Kriterium ihrer ethischen Bewertung herangezogen. Wer dabei das Neue betont, kritisiert die Gentherapie regelmäßig, wer dagegen eine grundlegende Veränderung gegenüber bereits Bestehendem bestreitet, verteidigt sie<sup>10</sup>. Allein diese eindeutige Verteilung legt die Vermutung nahe, daß es sich bei dem Argument eher um eine von vornherein normative und nicht um eine deskriptive Größe handelt. Abgesehen von den enormen methodischen Problemen, die darin liegen, objektiv bestimmen zu wollen, ob etwas neu sei oder nicht, liegt in der Beantwortung der Frage auch kein ethisches Kriterium. Veränderung ist an sich kein Maßstab dafür, ob etwas gut sei oder nicht. Dies wird erst dann bedeutsam, wenn zum Beispiel Veränderung, Neuerung generell als etwas Negatives aufgefaßt wird, wie es zur Zeit in weiten Bereichen der Fall ist. In den sechziger Jahren war das ganz anders.

Hintergrund der Frage nach der Neuheit ist die Auffassung, daß unsere Ethik nicht mit der technischen Entwicklung Schritt halte. Nun ist Ethik der Realität immer hinterhergelaufen. Das gehört zu ihrem Wesen als re-flexive Beschäftigung. Unabhängig davon ist aber offenbar unser Bewußtsein von der Notwendigkeit ethischen Schritthaltens gewachsen. Dafür aber spielt es überhaupt keine Rolle, ob etwas objektiv neu ist, oder nicht. Mir scheint daher, daß diese Diskussion für die Beantwortung der Frage, ob man gentherapeutisch arbeiten solle oder nicht, unerheblich ist.

## II

Die medizinischen Probleme der somatischen Gentherapie, wie sie sich etwa in den Richtlinien der Bundesärztekammer<sup>11</sup> oder in den verschiedenen »Points to Consider«<sup>12</sup> aus den USA niederschlagen, werden weitgehend übereinstimmend beurteilt: Die erkennbaren Risiken, die prinzipiell auch bei bisherigen Therapieformen bestanden, müssen wie bei jeder Therapie gründlich gegen den zu erwartenden Erfolg abgewogen werden<sup>13</sup>. Die außerhalb der medizini-

schen Fachwelt diskutierten Probleme der somatischen Gentherapie scheinen allerdings eher an ihren Grenzen zu liegen<sup>14</sup>.

So thematisiert die bisherige Diskussion die Probleme der somatischen Gentherapie in den Übergängen, und zwar 1. zur Keimbahntherapie und 2. zu einer möglichen »Menschenzüchtung« beziehungsweise gezielter Selektion<sup>15</sup>. Die Argumentationen orientieren sich dabei an der eingebürgerten Unterscheidung zwischen Körperzellen und Keimzellen einerseits, sowie an der Unterscheidung zwischen Therapie und Verbesserung des Erbgutes andererseits. Nun hat Sheldon Krinsky in einem scharfsinnigen Artikel<sup>16</sup> darauf hingewiesen, daß die Unterscheidung zwischen Körperzellen und Keimzellen zwar empirisch eindeutig sei, aber eine unklare Moral biete. Denn aus sich heraus biete die Keimzelle überhaupt kein Argument für oder gegen eine Therapie ihrer »Fehler«. Zu einer unterschiedlichen Bewertung von somatischer Gentherapie und Keimbahntherapie müssen also ganz andere Argumentationsressourcen herangezogen werden. Auf der anderen Seite sei die Unterscheidung zwischen Therapie und Verbesserung zwar moralisch unmittelbar einleuchtend, aber sehr schwer empirisch festzumachen. Beide Unterscheidungen bieten daher keine generellen Hilfen der ethischen Argumentation, sondern bedürfen der Differenzierung. Die daher möglicherweise fließenden Übergänge zur Keimbahntherapie oder zu Verbesserungsstrategien haben die GRÜNEN neben anderen Argumenten dazu geführt, die somatische Gentherapie abzulehnen<sup>17</sup>. Dieses sogenannte »slippery-slope-Argument«, demzufolge man sich auf einer schiefen Bahn unaufhaltsam in den Abgrund begibt, ist verschiedentlich als selbstwidersprüchlich bezeichnet worden<sup>18</sup>. Da wir uns bereits in einer kontinuierlichen Entwicklung technischer Prozesse befinden, kann man die Entwicklung – wenn das Argument der Unaufhaltsamkeit stimmt – bereits jetzt nicht mehr aufhalten. Das Argument negiert also den Sinn dessen, was es fordert.

Unabhängig von solchen Gedankenspielen könnte man freilich trotzdem für einen »Sicherheitsabstand« zu denjenigen Techniken plädieren, die als nicht akzeptabel gelten (zum Beispiel die Keimbahntherapie). Denn um einen solchen Sicherheitsabstand geht es eigentlich. Angesichts möglicher Nutzen der eigentlich unbedenklichen potentiellen »Vorstufe« macht man sich aber zum Opfer seiner eigenen Abgrenzung und wird damit in einem elementaren Sinn unfrei. Die mittelalterliche Frömmigkeitspraxis mit ihren ständig steigenden Angstpotentialen ist dafür ein klassisches Beispiel. Das gesetzliche Verbot der Keimbahntherapie in Deutschland ist zudem ein Beispiel dafür, daß es möglich ist, gezielt unerwünschte »Nebenwirkungen« von Forschung zu verbieten. Vor einer späteren Veränderung bieten solche Gesetze freilich ebensowenig Schutz, wie es ein generelles Verbot der Gentechnik böte. Auch wenn das slippery-slope-Argument in argumentativem Sinne wenig hilfreich ist, bleibt freilich die Notwendigkeit, sich über mögliche längerfristige Folgen gegenwärtigen Handelns Rechenschaft abzulegen. In diesem Sinne gibt es zahlreiche Überlegungen, ob es wahrscheinlich ist, daß über genetische Methoden Menschen gezüchtet werden könnten oder würden<sup>19</sup>.

Entscheidender als solche Spekulationen scheint mir zur Zeit die Haltung der möglicherweise Betroffenen der Gentherapie zu sein. Neben großer Hoffnung gibt es sehr kritische Äußerungen von Behindertenverbänden<sup>20</sup>. Dabei spielen Befürchtungen eine Rolle, daß durch die mögliche Vermeidung und Heilung von Behinderungen die dennoch Behinderten ins Abseits geraten. Es besteht die Angst, daß mit den Behinderungen auch die Behinderten abgeschafft werden sollen. Hier spielen sowohl Identitätsfragen als auch Fragen des Krankheitsbegriffes eine Rolle.

Ohnehin wird zur Zeit in den Medien das Bild vermittelt, mit der Entdeckung von genetischen Zusammenhängen sei das »Leben« und die Person entschlüsselt<sup>21</sup>. Solche Bilder verstärken freilich die Probleme. Daß es Probleme in der veränderten Einstellung zu Behinderten in der Gesellschaft geben kann, wird man nicht leugnen können. Eine konstruktive Lösung scheint mir aber eher auf der gesellschaftlichen Ebene nötig zu sein. Dabei scheinen allerdings gutgemeinte Argumente, die den Wert behinderter Menschen in einem »real social service« sehen, »to make us reflect on what it means to be human«<sup>22</sup> unglücklich gewählt. Zwecke lösen sich ebenso schnell auf, wie sie gefunden werden. Der Wert menschlichen Lebens ist sinnvoll nur über dieses selbst zu bestimmen. Bereits das Hiob-Buch erteilt allen Versuchen, Sinnfindung von außen zu betreiben eine Absage, und zwar deshalb, weil auch das gutgemeinte Ansinnen von Sinn das Individuum letztlich unter Rechtfertigungsdruck und Fremdbestimmung stellt.

An der Haltung von Betroffenen wird allerdings noch etwas deutlich: Technikkritik – und in diesem Rahmen steht auch die Kritik an der Gentherapie – war immer Kritik ihrer sozialen Folgen, genauer gesagt: derjenigen Folgen, die Bedeutung haben für die soziale Stellung des Individuums in der Gesamtgesellschaft. Es gibt immer Individuen, die von einer technischen Innovation profitieren, und es gibt immer andere, die davon nicht profitieren. Gesellschaftlich argumentierende Kritik kann man daher zwar ideologiekritisch hinterfragen, aber eine Analyse der Stringenz ihrer Argumente geht an ihrem Kern vorbei und bleibt daher unfruchtbar.

Umgekehrt gilt aber auch, daß der Blick auf die größeren gesellschaftlichen Zusammenhänge die Probleme nicht einfacher, sondern schwieriger macht. So wird gegen die Gentherapie eingewendet, daß sie wenigen zugute käme, während Therapieforschung zugunsten verbreiteter Krankheiten gerade auch in den armen Ländern aus wirtschaftlichen Gründen brachliege. Dieses Problem wird sogar von Wirtschaftsvertretern bestätigt. Allerdings begibt man sich mit solchen Argumenten auf den Boden des Abzählens in bezug auf Menschenleben. Mit gutem Grund hat die abendländische Tradition das weitgehend für illegitim gehalten. Darüber hinaus bedeutet das Nicht-Handeln, wenn eine Therapie einmal gefunden ist, ebenso eine unterlassene Hilfeleistung, wie die Vernachlässigung der armen Länder. Wer also im Sinne gesellschaftlicher oder religiöser Argumente für ein Nicht-Eingreifen in genetische Strukturen plädiert, begibt sich keineswegs in ruhiges Fahrwasser, sondern bleibt im ethischen Dilemma.

### III

In zahlreichen Äußerungen der Diskussion wird auf die Emotionalität verwiesen, die der molekularen Medizin kritisch entgegenweht. »Ethik«, so H. M. Sass, »wird mit Emotion verwechselt.«<sup>23</sup> K. Bayertz hat es einmal bezogen auf kategorische Argumentationen pointiert formuliert: »Soweit dieser Typus der Argumentation tatsächlich »kategorisch« ist, erweist er sich als die Artikulation eines Unbehagens ohne normsetzende und normbegründende Relevanz.«<sup>24</sup> Daß Emotionen im Sinne einer logischen Argumentation nicht theoriefähig sind, leuchtet unmittelbar ein. Jedenfalls herrscht darüber weitgehend Konsens. Fraglich ist aber, ob man es – gerade wenn man an gesellschaftlicher Akzeptanz interessiert ist – dabei bewenden lassen kann.

Emotionen signalisieren immer Konflikte. Daher wird im folgenden ein Versuch unternom-

men, Emotionen zu verstehen<sup>25</sup>. Damit ist die These verbunden, daß sich 1. hinter den Emotionen möglicherweise sehr rationale Potentiale kulturell geprägten Selbstverständnisses verbergen, und 2. auch Wissenschaftler an solchen Selbstverständnissen teilhaben.

Um den Hintergründen der »Emotionen« auf die Spur zu kommen, sollen die Begriffe betrachtet werden, die regelmäßig im Zusammenhang des Unbehagens an der Genterapie begegnen: Es sind dies: Schöpfung und Natur, sowie Menschenwürde, Individualität, Integrität und Freiheit.

(1) Schöpfung und Natur. Die letzten Jahre haben eine erstaunliche Renaissance dieser Begriffe gebracht. Im kirchlich-theologischen wie auch – und das ist das Bemerkenswerte – im weltlichen Kontext wird der Begriff »Schöpfung« wieder ganz selbstverständlich verwendet<sup>26</sup>. Eine religiöse Dimension hat sich hier – rational betrachtet scheinbar völlig überflüssig – Bahn gebrochen. Fragt man nun weiter, womit die Begriffe »Schöpfung« und »Natur« verbunden sind, so trifft man stereotyp auf das Motiv der Unverfügbarkeit. Ich zitiere einen unverdächtigen, weil nicht-theologischen Autor, Wolfgang van den Daele: »Vermutlich muß es irgendeine letzte Naturbasis menschlichen Daseins geben, die unserer Kontrolle entzogen ist.«<sup>27</sup>

Auch der Schöpfungsbegriff wird immer im Zusammenhang mit Grenzen thematisiert, zuweilen sogar mit antiquiert anmutenden normativen Zielen: U. Eibach spricht von einer »Einweisung in die heilsamen Grenzen des Geschöpfseins«<sup>28</sup>. Was bedeutet das? Der Berliner Theologe Friedrich Schleiermacher (1764–1843), Prediger an der Charité, hat Religion als das Gefühl der schlechthinnigen Abhängigkeit beschrieben<sup>29</sup>. Blickt man nun auf die Genese des neuen Sinns für die »Schöpfung«, die im Kontext der Umweltproblematik steht, findet man Schleiermacher bestätigt: Die Konjunktur des Begriffs fällt zusammen mit dem Bewußtsein, daß die Menschheit sich umbringt, wenn sie die »Natur« zerstört, daß die Menschheit also eminent *abhängig* ist von der Natur. Da Religion in der Tat den Umgang mit solchen Problemen regelt, die Menschen nicht einfach durch Handeln lösen können, hat der Schöpfungsbegriff hier durchaus einen Sinn. Denn es ist in der Tat nicht absehbar, daß wir die Abhängigkeit von den natürlichen Lebensgrundlagen völlig aufzuheben vermöchten<sup>30</sup>. In diesem Kontext wird der Schöpfungsbegriff aber auch in der Diskussion um die Genetik plausibel. Die Genetik macht eine neue Stufe der Determination, der Abhängigkeit durchsichtig. Und darauf reagieren zumindest einige Menschen mit religiöser Symbolisierung: »Es fesselten nicht mehr die Verhältnisse – die sind veränderbar –, es fesselten die Gene.«<sup>31</sup> Jenseits der literarischen Fiktion, dort wo es um Realitäten geht, begegnen diese Gefühle nun aber wieder: »Das Begreifen erzeugt häufig Ängste, Widerstand, Zorn, das Gefühl der Freiheitsbeschränkung und des Ausgeliefertseins.« So hat T. Schröder-Kurth Erfahrungen aus der genetischen Beratung zusammengefaßt<sup>32</sup>. Wenn das aber so ist, warum dann die Auflehnung gegen die Veränderung, gegen die heute technisch ja noch in der Ferne liegende beliebige Veränderbarkeit genetischen Materials?

(2) Auf diese Frage eröffnet der zweite Begriffskomplex eine Perspektive: Menschenwürde, Individualität, Identität. Am Beginn der Neuzeit hat Martin Luther in seiner Auslegung des Glaubensbekenntnisses eine entscheidende geistesgeschichtliche Wendung zum Ausdruck gebracht. Er sagte: »Ich glaube, daß mich Gott geschaffen hat ...«<sup>33</sup> Das »*Mich*« ist hier entscheidend. Es bezieht die Schöpfung nicht mehr auf die kosmologische Ebene des traditionellen Glaubensbekenntnisses (Gott, der Schöpfer des Himmels und der Erde), sondern auf das Individuum. Damit aber wird der Mensch nach damaligem Verständnis gleichsam

»reichsunmittelbar« Gott unterstellt. Damals war das ein Gedanke der Befreiung, und er ist eine der Wurzeln der später in der Aufklärung naturrechtlich begründeten Idee der Menschenwürde. Dietrich Ritschl hat diese »Menschenwürde« als »Fluchtpunkt ethischer Entscheidungen« in der Gentechnologie bezeichnet<sup>34</sup>. Tatsächlich beziehen sich nahezu alle Autoren, ob Befürworter oder Kritiker der Gentherapie auf die Menschenwürde. Man kann diesen Begriff als unspezifisch und für die ethische Diskussion wenig hilfreich bezeichnen. Blickt man aber wiederum auf die Genese des Begriffs und seiner neuzeitlichen Implikationen, nämlich Individualität, Integrität und Identität, so zeigt sich etwas sehr Spezifisches: Es geht immer um die Freiheit des Individuums vor dem Zugriff einzelner oder der Gesellschaft<sup>35</sup>. Diese Freiheit ist der operative Kern all dessen, was wir als Menschenwürde beschreiben. Und wir tun das kontrafaktisch, ohne einen empirischen Befund. Wir schreiben dem Menschen die Würde zu, durchaus ein religiöser Akt übrigens<sup>36</sup>. Mit der Gentherapie erscheinen nun aber Möglichkeiten am Horizont, diese Freiheit des Individuums auf einer weiteren Ebene zu hintergehen<sup>37</sup>. Und vor die zukünftig möglicherweise unumgängliche Wahl gestellt, entweder »schlechthin, das heißt von Gott (säkular gesehen: dem Zufall) oder aber gezielt, das heißt vom Menschen abhängig zu sein, wählt die Emotion offenbar lieber Gott, das heißt die »unantastbare« Natur. Und sie tut das – betrachtet man die kulturellen Erfahrungen – ziemlich rational<sup>38</sup>.

Wie gesagt, Emotionen sind nicht theoriefähig. Das können sie auch nicht sein, weil unsere Theorien auf der Verallgemeinerbarkeit und Widerspruchsfreiheit aufbauen. Die Menschenwürde – rationaler Kern zumindest einiger Emotionen – basiert aber gerade auf dem Widerspruch gegen das Allgemeine. Dies läßt sich vermutlich nicht völlig ineinander auflösen. Das zeigt sich zum Teil dort, wo wir Wissenschaftler, Anwälte der Rationalität, emotional reagieren, dort nämlich, wo es um unsere Freiheit, die Forschungsfreiheit geht. Vermutlich sind emotionale Vorbehalte zum Teil auch gegen Sachinformation resistent. So hat eine Untersuchung zur Wahrnehmung genetischer Risiken bei betroffenen Patienten gezeigt<sup>39</sup>, daß die subjektive Einschätzung signifikant höher lag als die medizinische Prognose<sup>39</sup>. Wenn es um das eigene Leben geht, lassen sich Wahrscheinlichkeitsrechnungen offenbar nur in die eine oder andere Richtung verdrängen. Es kann nicht darum gehen, Emotionen den Vorrang vor Argumenten zu geben. Es kann auch nicht darum gehen, Emotionen abzuqualifizieren. Für die Diskussion um die Gentherapie wäre dagegen viel gewonnen, wenn es gelänge, Emotionen zu rationalisieren und damit diskutierbar zu machen.

*Dr. Christian Schwarke  
Hohenzollernstraße 79  
80796 München*

## Abstract

The author describes the debate about human gene therapy in Germany and the USA and discusses some arguments that were put forward against the new technique. Some objections are often called »emotional«. It is argued that these »emotions« are the quite rational cultural experience that led to the idea of »human dignity« in former centuries.

## Anmerkungen

- \* Referat auf dem XIV. Kühlungsborner Kolloquium »Gentechnik und der Mensch – 30 Jahre nach dem CIBA-Symposium« vom 26.–31. Juli 1993. Die »Kühlungsborner Kolloquien über philosophische und ethische Probleme der Biowissenschaften« sind interdisziplinäre Gespräche zwischen Medizinern, Biologen, Philosophen und Soziologen. Das Referat war daher an einem nicht-theologischen Publikum orientiert.
1. *E. Geißler/W. Scheler* (Hg.): *Genetic Engineering und der Mensch* (1981). Die vollständigen Literaturangaben finden sich am Ende des Beitrages.
  2. *H.-M. Sass* (Hg.): *Genomanalyse und Gentherapie* (1991).
  3. Vgl. *Biotechnologie: Herausforderung an die Kirchen der Welt. Bericht des Ökumenischen Rates der Kirchen* (1989). Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland (Hg.): *Einverständnis mit der Schöpfung* (1987). Einen Überblick über die Diskussion in der evangelischen Theologie bieten die beiden Bände: *H. v. Schubert: Evangelische Ethik und Biotechnologie* (1991) und *H. v. Schubert/J. Hübner* (Hg.): *Biotechnologie und evangelische Ethik. Die internationale Diskussion* (1992). Eine Bibliographie der katholischen Literatur bieten: *G. W. Hunold/Cl. Kappes: Aufbrüche in eine neue Verantwortung* (1991).
  4. Hearing before the Subcommittee on Investigation and Oversight of the Committee on Science and Technology, second session, November 16.–18., 1982, (Washington, DC: Government Printing Office, 1983), S. 305. Zit. nach *Nelson* (1990), S. 45.
  5. Vgl. z. B.: *Sass* (1991), S. 3f.: »Oft wird auch Ethik und Emotion verwechselt und die beengte Beschaulichkeit des Status quo dem Zuwachs an Handlungs- und Verantwortungsmöglichkeit und -notwendigkeit vorgezogen.« Vgl. auch *Porter* (1990), S. 419. – Sondervotum *Doerffler* in: Bundesministerium für Forschung und Technologie (1985), S. 53. – *Fletcher* (1991), S. 244.
  6. Vgl. *Fletcher* (1990a), S. 309. Der Kenntnisstand der Befragten über die Gentherapie spielt dabei allerdings eine erstaunlich geringe Rolle. So stimmten 65 Prozent der Befragten mit hohem Kenntnisstand und 59 Prozent der Befragten ohne Kenntnisse zu. Der dramatische Fall der Rettung von einer tödlichen Krankheit scheint das Mittel dazu unerheblich werden zu lassen.
  7. *Fletcher* (1991), S. 257.
  8. Vgl. *Macer* (1992), S. 516.
  9. Vgl. zu diesem Problem: *Kaufmann, D./Kistler, E.* (Hg.): *Sind die Deutschen technikfeindlich? Erkenntnis und Vorurteil*, Opladen 1988.
  10. Vgl. z. B. *Sass* (1991); *Porter* (1990); *Keenan* (1990).
  11. Richtlinien zur Gentherapie beim Menschen (1989): Zu den allgemeinen Voraussetzungen zählen: aussagekräftige Tierversuche, klare Indikation, ein »Therapieplan, der eine patientenbezogene Risiko-Nutzen-Abwägung beinhaltet sowie mögliche alternative Behandlungsmethoden aufzeigt«, Zustimmung des Patienten, Überprüfung durch Ethik-Kommission und »Zentrale Kommission für die biologische Sicherheit«. Die spezifischen Voraussetzungen sind: kontrollierte Integration des genetischen Materials, Stabilität der Integration, adäquate Regulation der Expression, Gewebsspezifität der Integration (d. h., es dürfen keine anderen Zellen getroffen werden).
  12. U. a.: *Points to Consider in Human Somatic Cell Therapy and Gene Therapy* (1991) der Food and Drug Administration.
  13. Zu den besonderen Kriterien vgl. auch den Bericht der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages, S. 184.
  14. Daß gerade an den Grenzen Regelungsbedarf besteht, zeigt sich unter anderem daran, daß im Entwurf zur Änderung des Gentechnikgesetzes zwar die Therapie selbst von einer rechtlichen Regelung ausgenommen ist, nicht aber alle Schritte davor. Vgl. Entwurf eines Ersten Gesetzes zur Änderung des Gentechnikgesetzes, Drucksache 357/93, § 2, Absatz 2. Vgl. auch die Erläuterung aaO., S. 27.
  15. Vgl. etwa das Sondervotum der Fraktion der GRÜNEN im Bericht der Enquete-Kommission, S. 324. Ähnlich auch *Lohmann* (1990), S. 157; *Miringhoff* (1991).
  16. *Krimsky* (1990).
  17. Vgl. Sondervotum der GRÜNEN im Bericht der Enquete-Kommission, S. 324.
  18. Vgl. etwa *Daele*, *Mensch*, S. 195, *Bayertz*, *Typen*, S. 306f.
  19. Vgl. v. d. *Daele* (1985) und *Theile* (1991), S. 56.
  20. Vgl. etwa: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (1992), S. 32: »Forschungserkenntnisse sollten genutzt werden, um Betroffenen zu helfen, nicht um sie zu »verhindern«.« *Scholz* (1992); *Krahen* (1989).
  21. Unglücklicherweise findet sich dieses Bild auch in theologischen Arbeiten. So *Baumann-Hölzle* (1990), S. XV: »Damit ist der Mensch mit der Human-Gentechnologie bei der Kernfrage seiner Existenz angelangt.«
  22. *Schröder-Kurth/Hübner* (1989), S. 169.

23. *Sass* (1991), S. 3. Vgl. z. B. auch: *Fletcher* (1991), S. 244.
24. *Bayertz* (1991), S. 314.
25. Den einzigen mir bekannten Versuch, solche Ebenen der Diskussion zu reflektieren, hat *R. Mocek* (1991) unternommen.
26. Vgl. dazu *K. Tanner* (1991).
27. *V. d. Daele* (1985), S. 189.
28. *Eibach* (1989), S. 292.
29. Vgl. *Schleiermacher* (1960), § 4.
30. Die daraus zuweilen abgeleitete Konsequenz, nicht mehr in die Natur einzugreifen, ist freilich ebenso undurchführbar. Zur Frage der »Natur« im Zusammenhang mit der Genterapie vgl. *Porter* (1990) und *V. d. Daele* (1985), S. 201ff.
31. *M. Schubert* (1991), S. 30.
32. *Schröder-Kurth* (1991), S. 26.
33. Das Zitat findet sich im kleinen Katechismus.
34. *Ritschl* (1988).
35. Am greifbarsten ist dieser Zusammenhang in der angelsächsischen Verfassungsgeschichte des 17. und 18. Jahrhunderts.
36. Zur Entstehung der Idee der Menschenwürde und der Menschenrechte vgl. *R. Schnur* (Hg.): *Zur Geschichte der Erklärung der Menschenrechte* (1964); *E.-W. Böckenförde/R. Spaemann*: *Menschenrechte und Menschenwürde* (1987); *J. Punt*: *Die Idee der Menschenrechte* (1987).
37. Die Empfehlung 934 vom 26. Januar 1982 des Europäischen Parlaments beinhaltet bezeichnenderweise die Aufforderung, ein Recht auf genetische Unversehrtheit des Menschen. Vgl. auch die Bestrebungen zu einer europäischen Konvention zur Bioethik; vgl. *Byk* (1993).
38. Ein Zitat, welches die Vorbehalte gebündelt zum Ausdruck bringt: »Wir können nicht wollen, daß die genetische Konstitution von Menschen durch andere Menschen bestimmt wird. Dies wäre ... das Ende jedweder Utopie von Befreiung und Frieden« (*Bender/Gerber [1990], S. 160.*) *V. d. Daele* hat darauf hingewiesen, daß die meisten medizinischen Methoden den Menschen als einen »manipulierbaren Mechanismus« voraussetzen, was im Widerspruch zu unseren moralischen und politischen Menschenbildern, eben der Idee der Menschenwürde, stünde. Dieser Widerspruch ist offensichtlich. Nur lassen wir ihn uns im Interesse eines größeren individuellen Nutzens, unserer Gesundheit, gefallen. Angemerkt muß hier allerdings werden, daß die Bemühungen gerade in der genetischen Beratung diesen Widerspruch mit großem Engagement auszugleichen versuchen.
39. *Parsons/Atkinson*, *Lay constructions of genetic risk*.

## Literatur

- Anderson, W. F.*: Editorial: Why Start a New Journal on Human Gene Therapy? in: *Human Gene Therapy* 1 (1990), S. 1–2.
- *Uses and Abuses of Human Gene Transfer*, in: *Human Gene Therapy* 3 (1992), S. 1–2.
- Baumann-Hölzle, Ruth*: *Human-Gentechnologie und moderne Gesellschaft* (Gesellschaft und Ethik 12), Zürich 1990.
- Bayertz, Kurt*: *GenEthik. Probleme der Technisierung menschlicher Fortpflanzung*, Reinbek 1987.
- *Drei Typen ethischer Argumentation*, in: *Sass, Hans Martin* (Hg.): *Genomanalyse und Genterapie. Ethische Herausforderungen in der Humanmedizin*, Berlin u. a. 1991, S. 291–316.
- Bender, Wolfgang/Gerber, Uwe*: *Die selbstgestrickte Schöpfung. Gentechnologie – was ist sie? Was kann sie? Was darf sie?* Stuttgart 1990.
- Böckenförde, Ernst-Wolfgang/Spaemann, Robert* (Hg.): *Menschenrechte und Menschenwürde. Historische Voraussetzungen – säkulare Gestalt – christliches Verständnis*, Stuttgart 1987.
- Bundesärztekammer: *Richtlinien zur Genterapie beim Menschen. Stellungnahme der »Zentralen Kommission der Bundesärztekammer zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Reproduktionsmedizin, Forschung an menschlichen Embryonen und Genterapie«*, in: *Deutsches Ärzteblatt* 86, H. 41, 12. 10. 1989, B-2058–2059.
- Bundesministerium für Forschung und Technologie (Hg.): *Ethische und rechtliche Probleme der Anwendung zellbiologischer und genetischer Methoden am Menschen. Dokumentation eines Fachgespräches im BMFT (Gentechnologie – Chancen und Risiken 1)*, München 1984.
- In-vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Genterapie. Bericht der gemeinsamen Arbeitsgruppe des Bundesministers für Forschung und Technologie und des Bundesministers für Justiz (Gentechnologie – Chancen und Risiken 6)*, München 1985.

- Byk, C.:* The European Convention on Bioethics, in: *Journal of Medical Ethics* 19 (1993), S. 13–16.
- Cahill, Lisa Sowle:* Theology and Bioethics: Should Religious Traditions Have A Public Voice, in: *The Journal of Medicine and Philosophy*, 17 (1992), S. 263–272.
- CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.: *Genforschung – Traum oder Trauma*, in: *Medizinische Genetik* 1992, S. 32.
- Chancen und Risiken der Gentechnologie. Bericht der Enquete-Kommission »Chancen und Risiken der Gentechnologie« des 10. Deutschen Bundestages (Zur Sache. Themen parlamentarischer Beratung 1/87), Bonn 1987.
- Cornetta, Kenneth/Morgan, Richard W./Anderson, W. French:* Safety Issues Related to Retroviral-Mediated Gene Transfer in Humans, in: *Human Gene Therapy* 2 (1991), S. 5–14.
- Daele, Wolfgang van den:* *Mensch nach Maß? Ethische Probleme der Genmanipulation und Gentherapie*, München 1985.
- Eibach, Ulrich:* Der Mensch als Schöpfer von Leben. Ethische und theologische Aspekte der Gentechnologie, in: *Kerygma und Dogma* 34 (1989), S. 282–303.
- Elliot, Robert:* Identity and the Ethics of Gene Therapy, in: *Bioethics* 7 (1993), S. 27–40.
- Einverständnis mit der Schöpfung. Ein Beitrag zur ethischen Urteilsbildung im Blick auf die Gentechnik, vorgelegt von einer Arbeitsgruppe der Evangelischen Kirche in Deutschland, Gütersloh 1991.
- Entwurf eines Ersten Gesetzes zur Änderung des Gentechnikgesetzes, Gesetzentwurf der Bundesregierung, Drucksache 357/93.
- Fletcher, John C.:* Controversies in Research Ethics Affecting the Future of Human Gene Therapy, in: *Human Gene Therapy* 1 (1990), S. 307–324.
- Ethische Diskussion der Gentherapie am Menschen, in: *Sass, Hans Martin* (Hg.): *Genomanalyse und Gentherapie. Herausforderungen in der Humanmedizin*, Berlin u. a. 1991, S. 240–290.
- Evolution of Ethical Debate about Human Gene Therapy, in: *Human Gene Therapy* 1 (1990), S. 55–68.
- Geissler, Erhard/Scheler, Werner* (Hg.): *Genetic Engineering und der Mensch. VII. Kühlungsborner Kolloquium*, Berlin 1981.
- Hennen, Leonhard/Stöckle, Thomas:* *Gentechnologie und Genomanalyse aus der Sicht der Bevölkerung. Ergebnisse einer Bevölkerungsumfrage des TAB, Büro für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag, Dezember 1992.*
- Honecker, Martin:* Genetische Eingriffe und Reproduktionsmedizin, in: *Zeitschrift für Theologie und Kirche* 84 (1987), S. 118–136.
- Hübner, Jürgen/von Schubert, Hartwig* (Hg.): *Biotechnologie und evangelische Ethik. Die internationale Diskussion (Gentechnologie – Chancen und Risiken 30)*, Frankfurt/New York 1992.
- Hübner, Jürgen:* *Die neue Verantwortung für das Leben. Ethik im Zeitalter von Gentechnologie und Umweltkrise*, München 1986.
- Die biologische Zukunft des Menschen. Buchbericht, in: *Pastoraltheologie* 58 (1969), S. 213–229.
- G. W. Hunoldt/Cl. Kappes:* *Aufbrüche in eine neue Verantwortung*, Freiburg/Basel/Wien 1991.
- Keenan, James F., S. J.:* What is Morally New in Genetic Manipulation?, in: *Human Gene Therapy* 1 (1990), S. 289–298.
- Krahen, Kai:* *Chorea Huntington. Das Recht auf Wissen versus das Recht auf Nicht-Wissen*, in: *Traute Schröder-Kurth* (Hg.): *Medizinische Genetik in der Bundesrepublik Deutschland. Eine Bestandsaufnahme mit politischen, ärztlichen und ethischen Konzepten, Stellungnahmen von Patientengruppen (Gentechnologie – Chancen und Risiken 18)*, Frankfurt/Neuwied 1989, S. 66–103.
- Krimsky, Sheldon:* Human Gene Therapy: Must We Know Where to Stop Before We Start?, in: *Human Gene Therapy* 1 (1990), S. 171–173.
- Das Leben ist eine Gabe Gottes. Stellungnahme der Theologischen Kammer der Evangelischen Kirche von Kurhessen-Waldeck, hg. von *Erhard Giesler* und *Johannes Beisheim* (Didaskalia 36), Kassel 1990.
- Ein Lichtblick für die Medizin von morgen. Interview mit Prof. Dr. med. D. Ganten, Berlin, Direktor des Max-Delbrück-Centrums für Molekulare Medizin, in: *Münchener medizinische Wochenschrift* 135 (1993), Nr. 3, S. 12–13.
- Lohmann, Ulrich:* Künstliche Befruchtung und Gentherapie – ethisch-juristische Konsequenzen, in: *Schuller, Alexander/Heim, Nikolaus* (Hg.): *Biomedizin. Künstliche Befruchtung, Embryonenforschung und Gentechnologie*, Reinbek 1990, S. 142–158.
- Macer, Darry R. J.:* Public Acceptance of Human Gene Therapy and Perceptions of Human Genetic Manipulation, in: *Human Gene Therapy* 3 (1992), S. 511–518.
- Maddox, John:* New genetics means no new ethics, in: *Nature* 364, 8. 7. 1993, S. 97.
- Meran, J. G./Löw, R./Benter, Th./Pliwoda, H.:* Ethische Perspektiven des retroviralen Gentransfer, in: *Deutsches Ärzteblatt* 87, H. 25/26, 25. 6. 1990, B-1457–1463.
- Miringhoff, Marjorie-Luisa:* *The Social Costs of Genetic Welfare*, New Brunswick, NJ 1991.

- Mocek, Reinhard*: Gentechnik – Attacke auf die seelischen Grundlagen der Gesellschaft? in: *Genetik zwischen Furcht und Hoffnung* hg. von *Anna M. Wobus* und *Ulrich Wobus*, Leipzig/Jena/Berlin 1991, S. 140–156.
- Nelson, J. Robert*: The Role of Religions in the Analysis of the Ethical Issues of Human Gene Therapy, in: *Human Gene Therapy* 1 (1990), S. 43–48.
- Nethöfel, Wolfgang*: Biotechnik zwischen Schöpferglauben und schöpferischem Handeln, in: *Evangelische Theologie* 49 (1989), S. 179–199.
- Ökumenischer Weltrat der Kirchen: Biotechnologie: Herausforderung an die Kirchen und die Welt. Bericht des ökumenischen Weltrates der Kirchen, Einheit „Kirche und Gesellschaft“, August 1989.
- Parsons, Evelyn/Atkinson, Paul*: Lay constructions of genetic risk, in: *Sociology of Health and Illness* 14 (1992), S. 437–455.
- Points to Consider in Human Somatic Cell Therapy and Gene Therapy (1991), in: *Human Gene Therapy* 2 (1991), S. 251–256.
- Porter, Jean*: What Is Morally Distinctive About Genetic Engineering?, in: *Human Gene Therapy* 1 (1990), S. 419–424.
- Punt, Jozef*: Die Idee der Menschenrechte. Ihre geschichtliche Entwicklung und ihre Rezeption durch die moderne katholische Sozialverkündigung, Paderborn u. a. 1987.
- Ritschl, Dietrich*: Menschenwürde als Fluchtpunkt ethischer Entscheidungen in der Reproduktionsmedizin und Gentechnologie, in: *Das Leben achten. Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin*, Gütersloh 1988.
- Sass, Hans Martin* (Hg.): Bioethik in den USA. Methoden-Themen-Positionen. Mit besonderer Berücksichtigung der Problemstellungen in der BRD, Berlin u. a. 1988.
- *Forschungsfreiheit und Verantwortungsethik*, in: *Ders.* (Hg.): *Genomanalyse und Genterapie. Ethische Herausforderung in der Humanmedizin*, Berlin u. a. 1991, S. 3–16.
- Schleiermacher, Friedrich*: Der christliche Glaube nach den Grundsätzen der evangelischen Kirche im Zusammenhange dargestellt, hg. von *Martin Redeker*, Berlin 1960.
- Schnur, Roman* (Hg.): Zur Geschichte der Erklärung der Menschenrechte (Wege der Forschung XI), Darmstadt 1964.
- Scholz, Christine*: Dialog zwischen Selbsthilfegruppen und Humangenetikern »Erwartungen und Befürchtungen«, Bonn, 29. 11.–1. 12. 1991, in: *Medizinische Genetik* 1992, S. 55–58.
- Schröder-Kurth, Traute*: Grenzsituationen ärztlichen Handelns, in: *Sass, Hans Martin* (Hg.): *Genomanalyse und Genterapie. Ethische Herausforderungen in der Humanmedizin*, Berlin u. a. 1991, S. 25–37.
- *Hübner, Jürgen*: *Ethics and Medical Genetics in the Federal Republic of Germany (FRG)*, in: *Wertz, Dorothy C./Fletcher John C.* (Eds.): *Ethics and Human Genetics. A Cross-Cultural Perspektive*; Berlin u. a. 1989, S. 156–175.
- Schubert, Hartwig von*: *Evangelische Ethik und Biotechnologie (Gentechnologie – Chancen und Risiken 29)*, Frankfurt/New York 1991.
- Schubert, Matthias*: Im Banne der Gene – Bemerkungen zu einigen humangenetischen Strategien, in: *Genetik zwischen Furcht und Hoffnung*, hg. von *Anna M. Wobus* und *Ulrich Wobus*, Leipzig/Jena/Berlin 1991, S. 26–39.
- Schuller, Alexander/Heim, Nikolaus* (Hg.): *Biomedizin. Künstliche Befruchtung, Embryonenforschung und Gentechnologie*, Reinbek 1990.
- Siegfried, W./Hahn, E. G.*: Vertrauen schaffen, in: *Münchener medizinische Wochenschrift* 135 (1993), Nr. 19, S. 256–257.
- Suzuki, David/Knudtson, Peter*: *Genetics. The Clash between the New Genetics and Human Values*, Cambridge, MA 1989.
- Tanner, Klaus*: Die Renaissance des Schöpfungsglaubens, in: *Natur=Schöpfung? Theologische Annäherungen und Fragen*, hg. von *Erhard Ratz*, München 1991.
- Theile, Herbert*: Genetik in der medizinischen Praxis – Möglichkeiten und Grenzen, in: *Genetik zwischen Furcht und Hoffnung*, hg. von *Anna M. Wobus* und *Ulrich Wobus*, Leipzig/Jena/Berlin 1991, S. 40–57.
- Wertz, Dorothy C./Fletcher John C.* (Eds.): *Ethics and Human Genetics. A Cross-Cultural Perspektive*; Berlin u. a. 1989.
- Zimmerli, Walther Christian*: Dürfen wir, was wir können? Zum Verhältnis von Recht und Moral in der Gentechnologie (Schriftenreihe der Juristischen Studiengesellschaft Hannover), Hannover 1985.