

Der lange Arm der Gene: **ETHISCHE PROBLEME** der Genomforschung

» Mit der Tatsache, dass das gesamte Erbgut eines Menschen einer genetischen Analyse unterzogen werden kann, eröffnen sich neue Möglichkeiten in der Prävention, Diagnose und Therapie von Krankheiten. Die neuen Technologien bergen aber auch ethische Probleme, die jeden angehen. Und sie werfen Fragen auf, die sich nicht einfach mit „moralisch richtig“ oder „moralisch falsch“ beantworten lassen. Die Achsen des Koordinatensystems zur Einordnung wissenschaftlicher, medizinischer, wirtschaftlicher und juristischer Handlungen, die durch neue Erkenntnisse über das Genom möglich geworden sind, tragen stattdessen Bezeichnungen wie „gut“ oder „schlecht“, „nützlich“ oder „diskriminierend“.

Diagnostische Gentests helfen, die Genausstattung eines Menschen offen zu legen. Mit ihnen können zum Teil schon heute die persönlichen Risiken für so unterschiedliche Krankheiten wie Parkinson, Adipositas (Fettleibigkeit), Diabetes, Asthma, Morbus Crohn, die Huntington-Krankheit, Herzinfarkt und verschiedene Krebsarten bestimmt werden. Aber was sind die Folgen für die Betroffenen – für ihr Leben, ihre Familienplanung, ihre Karrierewünsche? Jeder muss für sich entscheiden, ob er wirklich wissen will, welche möglichen Krankheitsgene sich in seinem Genom verbergen. Das Spektrum der möglichen Krankheiten, für das er ein erhöhtes Risiko trägt, reicht dabei von unheilbaren Erbkrankheiten wie der Huntington-Krankheit bis zu gut in den Griff zu bekommenden Stoffwechselfekten wie der Eisenspeicherkrankheit.

Die Huntington-Krankheit – früher als erblicher Veitstanz bezeichnet – ist eine Nervenkrankheit, die immer zum vorzeitigen Tod führt. Sie bricht häufig im Alter zwischen 30 und 60 Jahren aus. 15 Jahre nach Auftreten der ersten Symptome lebt nur noch jeder dritte Betroffene. Vorbeugende Maßnahmen, den Ausbruch der Krankheit zu verhindern, gibt es nicht. Auffällige Symptome sind ruckartige Bewegungen von Händen, Füßen und Rumpf sowie unwillkürliches Grimassenschneiden. Ursache ist ein genetischer Defekt, der das nach der Krankheit benannte Protein Huntingtin verändert und Nervenzellen zerstört. Die Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) ist eine erbliche Stoffwechselstörung. Ursache ist häufig ein Defekt des Gens HFE wodurch ein fehlerhaftes Protein gebildet wird. Als Folge kommt es zur übermäßigen Eisenaufnahme im Dünndarm und zur Speicherung in der Leber. Bei Männern bricht die Krankheit meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr aus, bei Frauen nach den Wechseljahren. Wirksamste Therapie ist regelmäßiger Aderlass, um die krankhaft überfüllten Eisendepots des Körpers zu entleeren. Bei frühzeitiger Diagnose und Therapie hat die Krankheit nur geringen Einfluss auf Lebenserwartung und -qualität.



Grundla**GEN**:

Dürfen auf biotechnologische Erfindungen, die auf menschlichem Material basieren, **Patente** angemeldet werden? Soll Forschung an **embryonalen Stammzellen** erlaubt werden? Wie weit geht die **Freiheit der Forschung** und wo liegen die **gesellschaftlichen Grenzen**? Mit solchen Fragen beschäftigt sich der **Deutsche Ethikrat**. Als Gremium von 26 unabhängigen Experten – Naturwissenschaftler, Mediziner, Theologen, Juristen, Wirtschaftswissenschaftler, Soziologen – soll der Ethikrat Bundesregierung und Parlament beraten, wenn es darum geht, die gesellschaftlichen Auswirkungen biowissenschaftlicher Fortschritte zu beurteilen. Der **Deutsche Ethikrat** nahm im August 2007 seine Arbeit auf. Er löste damit den 2001 von der Bundesregierung eingerichteten Nationalen Ethikrat ab. Formaler Unterschied zum Vorgänger: Der Deutsche Ethikrat arbeitet jetzt auf der Grundlage eines Gesetzes.

GENial: Mit 250.000 Einträgen in der eigenen Literaturlatenbank ist es heute die **weltweit größte Fundgrube für Bioethiker: Das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE)** sammelt Literatur zur Ethik in den Biowissenschaften und kommt damit seiner Hauptaufgabe nach, die Grundlagen für eine qualifizierte bioethische Diskussion im deutschen, europäischen und internationalen Rahmen zu schaffen. Gegründet wurde das DRZE 1999 auf Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF). Heute gehört es zur Universität Bonn.

Im Februar 2001 bot erstmals eine Krankenkasse in Deutschland ihren Versicherten freiwillige Gentests an. Die Deutsche Presse-Agentur (dpa) meldete dazu:

Meldung vom 19.02.2001 16:33:00

bdt0504 3 vm 201 dpa 0425

Medizin/Genetik
Zusammenfassung 1630

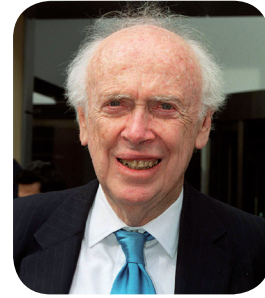
Mediziner und Krankenkasse stellen neuen Gentest vor =

Hannover (dpa) - Mit einem neuen Gentest-Projekt soll die vererbte Eisenspeicherkrankheit frühzeitig erkannt werden. Die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) und die Kaufmännische Krankenkasse Hannover (KKH) stellten den Test am Montag vor. Nach Einschätzungen des Bundesministeriums für Gesundheit gibt es keine ethischen Bedenken bei dem Test.

«Bisher konnte nur anhand der Blutwerte die Krankheit festgestellt werden, also wenn sie schon ausgebrochen ist. Durch den Gentest wird untersucht, ob überhaupt die Anlage zu der Stoffwechselkrankheit besteht», erklärte Wolfgang Michall von der Kaufmännischen Krankenkasse. Spätschäden wie Herzschwäche, Leberzirrhose, Leberkrebs und Diabetes könnten dann frühzeitig verhindert werden. Menschen mit Eisenspeicherkrankheit - auch Hämochromatose genannt - können Eisen nicht normal verwerten. Das habe einen erhöhten Eisenspiegel und eine Schädigung der Organe zur Folge.

In Modellversuchen mit Versicherten der KKH sollen nun Detailfragen zu dem neuen Gentest geklärt werden. «Die Versicherten, die sich freiwillig bei uns melden können, müssen ein Jahr lang alle drei Monate eine Blutspende abgeben», sagte Michall. Das Blut werde dann auf die Erbanlagen bezüglich der Hämochromatose getestet. «Sollte das Projekt erfolgreich verlaufen, setzten wir uns dafür ein, dass der Test auf Hämochromatose als Reihenuntersuchung in den regulären Leistungskatalog aller Krankenkassen aufgenommen wird», kündigte Michall an.

dpa bs yyni hu
191633 Feb 01



James Watson
Foto: picture-alliance/Photoshot

GENial: Es war die **spontane Idee vom James Watson:** Der DNA-Pionier und damalige Leiter der Humane Genome Organisation (HUGO), sagte 1990 auf einer Pressekonzferenz zu, drei bis fünf Prozent des HGP-Budgets für bioethische Forschung zu reservieren – fertig war das bis dahin größte Forschungsvorhaben zu ethischen, rechtlichen und sozialen Fragestellungen (ethical, legal, social implications, kurz: ELSI) in den Biowissenschaften. Das **ELSI-Programm** wurde unbestritten zu einem wichtigen Faktor in der Bioethik, gewann aber nicht nur Liebhaber. Die Hauptkritik: die enge Anbindung an das Humangenomprojekt und Arbeiten, welche sich zwar mit den Folgen der Genomforschung beschäftigen, diese aber nicht grundsätzlich hinterfragen.

AUFGABEN:

1. Lesen Sie die dpa-Meldung vom Februar 2001. Wie würden Sie sich entscheiden, wenn man Ihnen diesen Test anbietet?
2. Lesen Sie den Brief des Forschungslabors „RUSANE technologies“ und arbeiten Sie nach folgender Anleitung:
 - a) Notieren Sie alle eventuell auftretenden Fragen.
 - b) Entscheiden Sie sich für oder gegen diesen Test. Bilden Sie anschließend mit gleich gesinnten Schülern eine Gruppe.
 - c) Bereiten Sie innerhalb Ihrer Gruppe eine stichpunktartige, begründete Argumentation vor, die Ihre Meinung stärkt.
 - d) Tragen Sie die Gruppenmeinung der anderen Gruppe vor und diskutieren Sie auftretende Probleme. Nutzen Sie bei der Präsentation Projektoren (Folien, Präsentationssoftware) Videoaufnahmen, Pappkarten oder stellen Sie die Diskussionsrunde als Talkshow dar.
 - e) Versuchen Sie die anfangs notierten Fragen zu beantworten. Recherchieren Sie zu den unbeantworteten Fragen im Internet.

Berlin, im Oktober 2008

Sehr geehrte Damen und Herren,

gestalten Sie aktiv Ihre Zukunft – und sparen Sie gleichzeitig 100.000 Euro! Wir sind ein weltweit führendes Gesundheitsforschungsinstitut und suchen 1.000 Freiwillige für ein außergewöhnliches Forschungsprojekt, bei dem auch Sie nur gewinnen können: **Wir enträtseln für Sie das genetische Drehbuch Ihres Lebens.** Wir sequenzieren Ihr Genom und lassen Sie auf diese Art wissen, ob Sie und ihre Kinder ein erhöhtes Risiko für Alzheimer, Parkinson, Krebs und unzählige andere Leiden tragen, bei deren Entstehung die Gene eine Rolle spielen.

Mehr noch: Sie haben die Chance, immer vor anderen von den neuesten Erkenntnissen der Genomforschung zu profitieren. Immer, wenn Forscher neue Gene finden, die im Zusammenhang mit einer Krankheit stehen, können Sie in Ihrem Genom nachschauen lassen, ob Sie ein erhöhtes Krankheitsrisiko in sich tragen. Bei einem positiven Befund können Sie selbst das Heft in die Hand nehmen und gegensteuern, bevor sich die Symptome zeigen.

Was müssen Sie tun, um dabei zu sein? Rufen Sie uns an und lassen Sie sich bei einem persönlichen Beratungsgespräch in aller Ruhe das Projekt erklären. Wir benötigen von Ihnen nur einen Tropfen Blut und die Bereitschaft, zehn Jahre lang einmal jährlich für eine eintägige Gesundheitsuntersuchung zur Verfügung zu stehen.

Unser Ziel ist es, genetische Ursachen für die häufigsten Krankheiten in Deutschland zu finden. Zudem wollen wir unsere Sequenzieretechnologien unter Alltagsbedingungen verbessern.

Die individuelle Genomanalyse wird in wenigen Jahren zum guten Ton gehören. Kostenlos wird diese High-Tech-Dienstleistung, deren Wert momentan bei mehr als 100.000 Euro liegt, dann wahrscheinlich nicht mehr angeboten. Beteiligen Sie sich an unserem innovativen Vorhaben und seien Sie heute schon ein Gewinner von morgen! Sie werden sich in guter Gesellschaft befinden: Im Oktober 2007 hat der weltweit bekannte US-Forscher Craig Venter sein gesamtes Genom veröffentlicht. Wenige Monate zuvor ließ DNA-Pionier James Watson sein Genom sequenzieren.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Eugene B. Brother

Vorsitzender