



Herausforderungen der Menschenwürde durch Eingriffe in das Genom

Kommentar aus Patientenperspektive





Einladung zu Gedankenexperiment:

- Keimbahneingriff (Genome Editing), um Mukoviszidose (engl. cystic fibrosis) zu verhindern
- Unheilbare und monogene Erkrankung, relativ häufig unter den seltenen Erkrankungen -> „Paradebeispiel“
- Mukoviszidose will man möglichst vermeiden:
 - Reduzierte Lebenserwartung,
 - Lebenslange aufwändige Therapie,
 - Fortschreitendes Lungenversagen
 - Lebensqualität immer weiter eingeschränkt
 - Lungentransplantation heilt die Erkrankung nicht
 - Hohe Behandlungskosten



Können wir damit generell die Geburt von Kindern mit Mukoviszidose vermeiden?

- Mukoviszidose bekommt, wer zwei Eltern hat, die zufällig beide Merkmalsträger sind (rezessive Vererbung)
- Jeder 20. Deutsche trägt das Gen, bei jeder 400. Partnerschaft hat das Kind daher eine 25%-Wahrscheinlichkeit, Mukoviszidose zu haben. aber:
- Die (gesunden) Merkmalsträger wissen nichts von ihrer Genträgerschaft (hier im Saal ca. 25 Personen)
- Wollte man also Mukoviszidose generell verhindern, müsste man ein Genträgerscreening machen, um die Genträger zu suchen.
- Genetische Reihenuntersuchungen sind in DE nur erlaubt, wenn **die getestete Person** einen gesundheitlichen Vorteil hat (§16 GenDG).



Wem könnten wir also helfen?

- Paaren mit **bekanntem erhöhtem Risiko**: die z.B. bereits ein eigenes Kind mit Mukoviszidose haben/hatten, oder weil sie einen Gentest durchführen ließen, weil Mukoviszidose in der Verwandtschaft aufgetreten ist.

Das Gen hat begrenzte Vorhersagekraft:

- 2000 verschiedene Mutationen verursachen Mukoviszidose
- hohe Variabilität innerhalb einer Mutation: 9-jähriges Kind mit M. benötigt lebensrettende Lungentransplantation, hat aber dieselbe Mutation wie ein 50-jähriger Marathonläufer mit normaler Lungenfunktion.
- Therapie und Lebenserwartung verbessern sich kontinuierlich



Welche Optionen haben Genträger-Paare?

- das 25%-Risiko akzeptieren, abhängig von ihrer persönlichen Einschätzung
- Pränataldiagnostik und ggf. Abtreibung („Schwangerschaft auf Probe“)
- Prä-Implantations-Diagnostik (PID): Auswahl eines gesunden Embryos, etablierte Methode, ohne Risiko für Nachkommen, stellt eine Ausnahme vom Embryonenschutz dar.
- in Zukunft evtl. **Keimbahneingriff an den Samenzellen** des Mannes,
 - falls PID nicht in Frage kommt, z.B. nicht genügend Eizellen, Ablehnung der Zerstörung totipotenter Zellen



Kann der erhoffte Nutzen gegen mögliche Schäden realistisch abgewogen werden?

■ Erhoffter Nutzen:

- Vermeidung der Mukoviszidose (Lebenserwartung, Lebensqualität, Variabilität, Weiterentwicklung der Medizin),
- Aber: Vermeidung wegen rezessiver Vererbung nur für wenige Generationen wirksam (also kein „dauerhaftes Herausnehmen des Gens aus der Familie“ möglich)

■ Mögliche Schäden:

- ungewollte Nebenwirkungen z.B. Off-Target-Effekte
- Risiko noch weitgehend unbestimmt, z.B. Übertragbarkeit aus Tierversuchen?
- Anders als bei Pflanzen und Tieren muss es beim Menschen in jedem Einzelfall „klappen“



Lässt sich eine ausreichende Sicherheit erreichen?

- Erfahrung aus 1989 (Entdeckung des Mukoviszidose-Gens):
- Experten waren sich sicher, dass binnen fünf Jahren Gentherapie verfügbar sei - bis heute nicht sicher und wirksam möglich.
- „Theoretisch besteht kein Unterschied zwischen Theorie und Praxis, aber in der Praxis schon“ (Yogi Berra)

Greift auch Keimbahnintervention in den Lebensschutz von Embryonen ein?

- Ja, die Erforschung des Keimbahneingriffs erfordert vermutlich Embryonen-verbrauchende Forschung.



Wird die Freiheit der nachfolgenden Generationen eingeschränkt?

- Nein, die eigene Genese entzieht sich naturgemäß der Selbstbestimmung
- Der Zeugungsakt ist immer Fremdbestimmung für das gezeugte Kind

Sollen Keimbahneingriffe solidarisch finanziert werden?

Kostenübernahme durch die Krankenkassen:

- nein: soziale Spaltung (gesetzlich Versicherte bekommen weiterhin Kinder mit Mukoviszidose)
- ja wegen Kostenvermeidung: Entsolidarisierung ggü. denjenigen Familien, die weiterhin Kinder mit Mukoviszidose bekommen?



Verletzt der Keimbahneingriff die Menschenwürde?

- falls der zukünftige Mensch zu einem bloßen Objekt herabgewürdigt wird (Instrumentalisierung), also ein Zweck verfolgt wird, der außerhalb der Person selbst liegt.
 - Beispiel: Eigenwert einer Person wird auf ihr genetisches Profil reduziert.
- Keimbahneingriffe werden durchgeführt, um die genetische Qualität des Volkes zu verbessern
- Keimbahneingriffe werden verboten, um die mitmenschliche Solidarität mit den Erkrankten zu erhalten.
- Genetische Verbesserung (Enhancement) reduziert das zukünftige Kind auf sein Genom, das Kind wird für die elterlichen Wünsche instrumentalisiert.
- **Ein Keimbahneingriff aus altruistischer Absicht der Eltern, dem Kind ein schweres Erleiden zu ersparen, verletzt die Menschenwürde nicht**
- Maßgeblich ist die Intention und soziale Bedeutung der Handlung.



Für welche Entscheidung übernehmen wir die Verantwortung?

- Bei Zulassung: Risiken für Spätfolgen in Kauf nehmen, um gelingenderes Leben zu ermöglichen?
- Bei Verbot: Kranke Nachkommen in Kauf nehmen, um bzgl. Nebenwirkungen auf „Nummer sicher“ zu gehen?

