

---

# ERGEBNISSE VON TA-PROJEKTEN - NEUE TA-PROJEKTE

## Ethische Fragen und gesellschaftliche Folgen der Humangenetik

von Felix Thiele, Europäische Akademie Bad Neuenahr-Ahrweiler GmbH

Die Europäische Akademie führt seit April 1998 ein dreijähriges Forschungsprojekt zum Thema *Ethische Fragen und gesellschaftliche Folgen der Humangenetik* durch. In vielen Fällen fehlt ein gesellschaftlicher Konsens über die Bewertung der Möglichkeiten der Humangenetik. Ziel des Projektes ist es daher, einige der zentralen Fragen zu untersuchen, die die Entscheidungsfindung in der humangenetischen Beratung komplizieren bzw. belasten. Damit soll im Rahmen dieses Projektes ein Beitrag zu einer fachlich fundierten und ethisch akzeptablen Urteilsbildung in Fachkreisen, Politik und Öffentlichkeit geleistet werden.

### Übersicht

Die moderne Humangenetik und ihre Konsequenzen für die Diagnose, Therapie und Prävention von Krankheiten werfen in vielfältiger Weise ethische Fragen auf, für die es noch keine Lösungen und auch kaum eingespielte und akzeptierte gesellschaftliche Verfahren zur Erarbeitung von Lösungen gibt. Außerdem stellen sich Fragen nach der ethischen Verantwortbarkeit von Überschreitungen bisher unüberwindlicher Grenzen und den Folgen solcher Grenzüberschreitungen für Kultur und zukünftige Entwürfe vom Menschen.

Der bio- und gentechnische Fortschritt mit seinen medizinischen Möglichkeiten trägt kein Maß in sich selbst; die normative Frage nach den Grenzen der Einsatzmöglichkeiten der neuen Technologien sollte ihre Entwicklung immer reflexiv begleiten. Diese Reflexion soll verhindern, daß Forschungs- und Technikentwicklung außerhalb der gesellschaftlichen Meinungsbil-

dung verlaufen; sie soll der Entstehung gravierender Akzeptanzprobleme und daraus resultierender Konflikte vorbeugen bzw. frühzeitig Lösungsmöglichkeiten anbieten.

Ziel des Projektes ist es, durch ethische Begleitforschung für gegenwärtig bereits absehbare Entscheidungsunsicherheiten und mögliche moralische Konflikte in Bezug auf die Anwendung der Humangenetik eine rationale, effiziente und produktive Bewältigung zu ermöglichen. Die Rezeptionsgeschichte der Gentechnologie zeigt, daß es in der Vergangenheit an dieser Stelle zu erheblichen Versäumnissen gekommen ist, die oft zu einer Eskalation und zu Fundamentalismen sowohl auf Seiten der Gentechnologiegegner wie ihrer Befürworter geführt haben. Verständlich sind solche fundamentalistischen Verhärtungen mit all ihren unerwünschten Folgen, weil in Konflikten um Wissenschaft oder Technik, und dies läßt sich besonders an der Gentechnologie exemplifizieren, die wesentlichen Zukunftsmodelle der Gesellschaft und die investierten Entwürfe vom Menschen (Natur- oder Kulturwesen?) und Kulturverständnisse konkurrieren; die darin aufgeworfenen Fragen sind daher von hoher Relevanz in ethischer und politischer Hinsicht. Technikkonflikte sind immer auch mehr als nur Konflikte um Technik; in ihnen geht es um divergierende Zukunftsentwürfe. Das Projekt will für diesbezügliche bereits virulente oder sich erst perspektivisch abzeichnende Probleme humangenetischer Forschung, Diagnose, Therapie und Prävention Hilfestellung im Rahmen technik- und wissenschaftsbegleitender Reflexion anbieten und dazu beizutragen, daß die Möglichkeiten einer langfristigen Wissenschafts- und Technikpolitik in bezug auf humangenetische Fragestellungen in wissenschaftlicher Unabhängigkeit und Kontinuität ausgetestet werden können.

### Arbeitsprogramm

Ethische Fragen der Humangenetik ergeben sich vor allem im Zusammenhang mit der genetischen Beratung. In vielen Fällen fehlt ein gesellschaftlicher Konsens darüber, wie die Möglichkeiten der Humangenetik zu bewerten sind. Dies ergibt sich zum einen aus den noch immer lückenhaften wissenschaftlichen Ergebnissen, die eine Beurteilung der Relevanz dieser

Entwicklungen für die medizinischen Versorgung limitieren. Zum anderen ist die ethische Bewertung der Ergebnisse der wissenschaftlichen Forschung von dieser selbst grundsätzlich verschieden. In vielen Einzelfällen ergeben sich daher Probleme, für die keine ausreichenden Richtlinien, Verhaltenscodices etc. vorhanden sind.

Es erscheint daher notwendig, die genetische Beratung, ihre Randbedingungen sowie ihre zentralen Leitbegriffe einer Untersuchung zu unterziehen, um zumindest einige der wichtigsten Probleme, die sich dem beratenden Arzt stellen, einer Lösung näher zu bringen.

Als Grundlage dieser Untersuchung wird eine Reihe von Fallbeispielen dienen, die das Spektrum der möglichen Probleme, mit denen der beratende Arzt konfrontiert wird, abstecken.

Darauf aufbauend sollen die Leitbegriffe, die die Entscheidungsfindung in der humangenetischen Beratung komplizieren bzw. belasten, untersucht werden. Hierzu gehören der *Krankheitsbegriff* (bes. im Kontext der prädiktiven Diagnostik) und der *Genetische Determinismus*.

Die Probleme, mit denen sich der beratende Humangenetiker konfrontiert sieht, liegen aber nicht allein in der Frage begründet, welche Konsequenzen die Ergebnisse der modernen Humangenetik für den einzelnen Patienten haben. Mehr und mehr treten auch die gesellschaftlichen Probleme der Humangenetik hervor. Ökonomische und juristische Fragestellungen (etwa in der Versicherungsmedizin) werden daher eine wichtige Rolle im Arbeitsprogramm der Projektgruppe spielen.

#### Verlauf

- Mit dem Projekt "Ethische Fragen und gesellschaftliche Folgen der Humangenetik" hat die Europäische Akademie ihr erstes Drittmittelprojekt übernommen. Die Projektgruppe wird die ethische Begleitforschung für die BioRegion Rhein-Neckar Dreieck e.V. durchführen. Die ethische Begleitforschung ist wesentliches Element des vom BMBF finanzierten BioRegio Konzeptes.
- Die konstituierende Sitzung des auf drei Jahre angelegten Projektes fand am 20. Mai 1998 in den Räumen der Europäischen Akademie in Bad Neuenahr statt.

- Am 16. Januar 1999 fand in Heidelberg die erste Fachtagung der Projektgruppe zum Thema *Genetische Diagnostik und Versicherungsschutz. Die Situation in Deutschland* statt. Die Tagung wurde in Zusammenarbeit mit der BioRegion Rhein-Neckar Dreieck e.V. durchgeführt.
- Die Arbeit der Projektgruppe erfolgt in Zusammenarbeit mit der Evangelischen Akademie der Pfalz (Speyer), die sich vor allem mit der Umsetzung der Ergebnisse des Projekts in die Erwachsenenbildung befassen wird.

#### Projektgruppe

*Professor Dr. med. Claus R. Bartram* (Vorsitzender), Institut für Humangenetik, Universität Heidelberg

*Professor Dr.rer.pol. Friedrich Breyer*, Fakultät für Wirtschaftswissenschaften, Universität Konstanz

*Professor Dr.rer.nat. Georg Fey*, Lehrstuhl für Genetik, Universität Erlangen

*Professor Dr.phil. Christa Fonatsch*, Institut für Allgemeine Biologie, Medizinische Fakultät, Universität Wien

*Professor Dr.phil. Dr.theol. Bernhard Irrgang*, Zentrum für Interdisziplinäre Technikforschung, Universität Dresden

*Professor Dr.jur. Jochen Taupitz*, Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Zivilprozeßrecht, Internationales Privatrecht und Rechtsvergleichung, Universität Mannheim.

#### Kontakt

Dr. med. Felix Thiele, M. Sc. (Projektleitung)  
Europäische Akademie zur Erforschung von  
Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen  
Bad Neuenahr-Ahrweiler GmbH  
Postfach 14 60  
D-53459 Bad Neuenahr-Ahrweiler  
Tel.: + 49 (0) 2641/7543-04  
Fax: + 49 (0) 2641/7543-20  
E-mail: Felix.Thiele@dlr.de  
<http://www.europaeische-akademie-aw.de>

«