



Gen-ethischer Informationsdienst

Hegemonie der Anbieter

Gentests in der EU

Vertane Chance

Die US-Wissenschaftsakademien
promoten Gentech-Nutzpflanzen

Eine Hand wäscht die andere

Reproduktionsmedizin
und Demografie

Fortschritte für die Industrie

EMA plant neues Modell
der Medikamentenzulassung

INHALT

In Bewegung

Rückblick und Ausblick 4

Titelthema

Gentests in der EU

Hegemonie der Anbieter

Einführung 6

Märkte für genetische Information

Überblick über eine wachsende Industrie
Von Anelka M. Phillips 7

Dominanz des Marktes

Zur Expansion des NIPT-Angebotes
Von Marion Baldus 11

Mit Zuversicht und Seelenfrieden zur Elternschaft?

Anlageträger_innen-Screening und Marketing
Von Peter Wehling, Clément Dréano und Anastassija Kostan 14

Verordnete Marktförmigkeit

Gentests im neuen EU-Recht
Von Uta Wagenmann 17

„Eine diskriminierungsfreie Gesellschaft fördern“

Gegen eine ungehinderte Vermarktung der pränatalen Bluttests
Interview mit Corinna Rüffer 20

• Landwirtschaft und Lebensmittel

Vertane Chance

Die US-Wissenschaftsakademien promoten Gentech-Nutzpflanzen
Von Christof Potthof 25

• Mensch und Medizin

Eine Hand wäscht die andere

Reproduktionsmedizin und Demografie
Von Tiziana Ratcheva 31

Ethische Gespensterdebatte

Tagung des Ethikrats zu CRISPR-Cas
Von Kirsten Achtelik 33

• Politik und Wirtschaft

Fortschritte für die Industrie

EMA plant neues Modell der Medikamentenzulassung
Von Jörg Schaaber 37

Das Monsanto Tribunal kommt!

Dem Konzern Monsanto wird der Prozess gemacht
Von Holger Lauinger 40

Keine Ausweitung fremdnütziger Forschung an nicht Einwilligungsfähigen!

Offener Brief an den Bundestag
Dokumentation 42

Vor 30 Jahren ...

Dokumentation: Tischerücken bei Humangenetikern
Aus GiD 18, August 1986 43

• Kurz notiert

Kurznachrichten aus den Bereichen

Landwirtschaft und Lebensmittel 22
Mensch und Medizin 28
Politik und Wirtschaft 34

• Magazin

Rezensionen, Materialien und Termine

..... 44

Ethische Gespensterdebatte

Die Jahrestagung des Deutschen Ethikrates zum Thema „Zugriff auf das menschliche Erbgut. Neue Möglichkeiten und ihre ethische Beurteilung“ war gut besucht aber leider inhaltlich frustrierend.

Von Kirsten Achtelik

Der neue Vorsitzende des Ethikrates, der Theologieprofessor Peter Dabrock wollte die Frage, ob Veränderungen an menschlichen Keimzellen mit der *Genome Editing* Technik *CRISPR-Cas* „verboten bleiben, erlaubt werden oder [...] gar geboten“ sein sollten, gerne „kritisch, was nichts anderes heißt als unterscheidungssensibel“ diskutiert sehen.⁽¹⁾ Für einige bedeutet Kritik ja mehr als Unterscheidungssensibilität, nämlich Beanstandung oder Bemängelung eines Sachverhaltes, doch diese Stimmen blieben auf der Tagung marginal.

Jörg Vogel, Biochemiker und Mitglied der Nationalen Akademie der Wissenschaften *Leopoldina* war in seinem Eingangsvortrag sichtlich darauf bedacht, mögliche Bedenken gegenüber den Techniken zu zerstreuen. Statt auf die vielfältigen Gefahren des Verfahrens hinzuweisen, führte er lieber mögliche Sicherheitsmechanismen an. Im weiteren Verlauf der Tagung wurde daraus ein „Schalter“, den man mit in das Genom einbauen könne um unerwünschte Effekte wieder „auszuschalten“. Diese Rhetorik kann, wie Dabrock ausführte, praktischerweise „große Befürchtungen, die man mit Blick auf Keimbahninterventionen hat, deutlich zurücknehmen“. Ob das realistisch ist, scheint dann zweitrangig zu sein. Das Reden vom „Schalter“ passte dann auch hervorragend zum Bild der angeblich präzisen „Genschere“.

Den negativen Höhepunkt der Tagung setzte das ehemalige, langjährige Ethikrat-Mitglied Jochen Taupitz von der Universität Mannheim, der mit einer „kreativen“ Interpretation des Embryonenschutzgesetzes aufwartete: Dessen Lücken seien so eklatant, dass sie Experimente an menschlichen Keimzellen auch heute schon nicht verböten. Ethisch-moralisch müsse man - zur Verhinderung schwerer Krankheiten und Behinderungen - sogar von einem Zulassungsgebot ausgehen. Zustimmung erhielt er in dieser Einschätzung von Jurist und Ethikratsmitglied Reinhard Merkel. Dieser offenbarte allerdings eine derart schauerliche Ahnungslosigkeit simpelster Vererbungsvorgänge - in einem inzwischen entfernten *Tweet* wurde dies mit „Merkel gegen Mendel 0:1“ kommentiert - dass man sich fragen musste, ob der Mann überhaupt weiß, wovon er spricht.

Wenig unterscheidungssensibel auch die Sprache: eine vermeintlich technisch-neutrale, tatsächlich aber simplifi-

zierte und pseudo-anschauliche Ausdrucksweise zog sich durch die ganze Tagung. Ständig war von „schwersten Erbkrankheiten“ die Rede, die man mittels *Genome Editing* verhindern beziehungsweise „eliminieren“ könne. Das Reden über Behinderung war fast durchgängig von Defizitdenken und der Gleichsetzung mit vermeidbarem Leiden geprägt. „Unterscheidungssensibel“ wäre es hingegen gewesen, ein zeitgemäßes Bild von Behinderung in die Debatte zu implementieren. Versuche aus dem Publikum in diese Richtung, unter anderem auch von GeN-Mitarbeiterin Uta Wagenmann, wurden jedoch eher abgewehrt als aufgenommen.

Leute, denen das Führen einer Debatte schon als Sternstunde der Kritik gilt, waren erwartungsgemäß begeistert von der diesjährigen Ethikratstagung. Andere, denen Inhalte und wirkliche Kritik etwas bedeuten, blieben in der Minderheit und waren deutlich unprominenter platziert. Als „Geisterdebatte“ bezeichnete die Hamburger Politikwissenschaftlerin Ingrid Schneider die Fokussierung auf Keimzellenveränderungen und mahnte an, man müsse eigentlich über „die somatische Gentherapie, über Gene Drive, darüber, ob man ganze Populationen von Malaria-Mücken ausschalten kann und soll, oder über Eingriffe an Pflanzen“ als wesentlich drängendere Fragestellungen diskutieren. Eine Verteidigung der Sprachpolitik nahm Andrea Esser, Professorin für Praktische Philosophie in Jena vor. Sie wies darauf hin, dass es bei Sprachpolitik keineswegs um etwas rein Äußerliches gehe, vielmehr präge man „mit dem Gebrauch bestimmter Worte [...] auch Vorstellungen, Bilder und Meinungen“. Dies sei gerade bei der Verwendung einer „starken Metaphorik“, wie sie in der Debatte üblich sei, höchst problematisch.

Kirsten Achtelik ist Sozialwissenschaftlerin und freie Journalistin.

Anmerkungen

(1) Alle Zitate finden sich in der Simultanmitschrift: www.ethikrat.org oder www.kurzlink.de/gjd237_rr.



Foto: Deutscher Ethikrat