

**Kohlhammer**



Marco Hofheinz  
Cornelia Johns Dorf (Hrsg.)

# **The Grand International Challenges**

Theologisch-ethische Perspektiven

Verlag W. Kohlhammer

1. Auflage 2021

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-040048-1

E-Book-Format:

pdf: ISBN 978-3-17-040049-8

Für den Inhalt abgedruckter oder verlinkter Websites ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich. Die W. Kohlhammer GmbH hat keinen Einfluss auf die verknüpften Seiten und übernimmt hierfür keinerlei Haftung.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

# Inhaltsverzeichnis

<i>Marco Hofheinz / Cornelia Johns Dorf</i> Vorwort .....	7
<i>Marco Hofheinz</i> Einleitung: Grand International Challenges – Corona, Klimaschutz, Migration, Digitalisierung und andere Herausforderungen für das globale Dorf ..	9
<i>Mathias Wirth</i> Die Corona-Pandemie als globale Herausforderung: Über einige Revisionen der Verantwortung .....	37
<i>Marco Hofheinz / Cornelia Johns Dorf</i> Der Hunger in der Welt und die Bergpredigt Jesu. Zwei globale Herausforderungen in entwicklungspolitischer und theologischer Perspektive ....	51
<i>Margit Ernst-Habib</i> „Wir haben hier keine bleibende Stadt ...“ Migration, Heimat und die Identität der Kirche .....	81
<i>Marco Hofheinz</i> Visionär oder Relikt der Vergangenheit? Die unverzichtbare Rolle der UNO für die Sicherung und Erhaltung des Weltfriedens .....	101
<i>Stefan Heuser</i> Die große Transformation und der kleine Neubeginn. Eine ethische Auseinandersetzung mit einem Schlüsselbegriff der Klimadebatte .....	121
<i>Frank Mathwig</i> Menschenrechte in der Krise .....	133
<i>Sarah Jäger</i> Geschlechtergerechtigkeit als Aufgabe evangelischer Ethik – Fürsorge und Beziehungen stärken .....	179

<i>Michael Coors</i> Genetische Keimbahneingriffe beim Menschen. Theologisch-ethische Perspektiven auf die Erforschung des Genome Editing der menschlichen Keimbahn .....	205
<i>Frederike van Oorschot</i> Herausforderungen der Digitalisierung für Kirche und Theologie .....	229
<i>Hans G. Ulrich</i> Politische Gerechtigkeit – eine globale Herausforderung – ein globales Projekt – eine kritische Spur .....	247
<i>Marco Hofheinz</i> „Hoch die Internationale Solidarität“?! Oder: Von der maßvollen Vermittlung transnationaler Solidarität .....	275
Autor*innenverzeichnis .....	307

# Genetische Keimbahneingriffe beim Menschen<sup>1</sup>

## Theologisch-ethische Perspektiven auf die Erforschung des Genome Editing der menschlichen Keimbahn

*Michael Coors*

Die Zwillinge Lulu und Nana sind (nach allem was wir wissen) bis heute die einzigen lebenden Menschen, deren Genom durch einen menschlichen Eingriff am Embryo verändert wurde. Der chinesische Wissenschaftler Jiankui He gab im November 2018 bekannt, dass er bei den Embryonen, aus denen sich die Zwillinge entwickelt haben, das CCR5-Gen deaktiviert habe, damit sie gegen das HIV-Virus resistent sind.<sup>2</sup> Das Vorgehen von Jiankui He löste scharfe Proteste aus, zum einen, weil er sämtliche forschungsethischen Standards ignorierte,<sup>3</sup> zum anderen, weil die Risiken unbeabsichtigter Auswirkungen, denen die Zwillinge durch den genetischen Eingriff ausgesetzt sind, weitgehend unklar sind.<sup>4</sup> Das zu Recht scharf kritisierte Experiment von He beruhte auf dem Einsatz einer biochemischen Methode zur Modifikation des Genoms, die 2012 durch Elisabeth Charpentier und Jennifer A. Doudna entdeckt wurde und die die Möglichkeiten des Genome Editings revolutioniert hat: CRISPR/Cas9.<sup>5</sup>

Welche weitreichenden Möglichkeiten und Risiken der Einsatz dieser neuen Methode des Genome-Editings mit sich bringt, wurde durch das höchst umstrittene Experiment von He vermutlich erstmals einer breiten Öffentlichkeit auch jenseits des Wissenschaftsbetriebs bewusst. Es machte die Reichweite des Einsatzes von Methoden des Genome Editing auf der menschlichen Keimbahn deutlich:

---

<sup>1</sup> Diese Arbeit wurde gefördert durch den Universitären Forschungsschwerpunkt „Human Reproduction Reloaded“ der Universität Zürich.

<sup>2</sup> Vgl. zum Hintergrund und zur Diskussion u.a. H.T. GREELY, CRISPR'd babies: human germline genome editing in the ‚He Jiankui affair‘, in: *Journal of Law and the Biosciences* 6 (2019), 111–183.

<sup>3</sup> Vgl. z.B. die Kritik am mangelhaften informed consent-Prozess: F. BAYLIS, *Altered Inheritance. CRISPR and the Ethics of Human Genome Editing*, Cambridge / London 2019, 108–112.

<sup>4</sup> Vgl. z.B. SH. KRIMSKY, Ten ways in which Je Jiankui violated ethics, in: *Nature Biotechnology* 37 (2019), 19f. Zu den technischen Risiken des Experiments von He vgl. B. DAVIES, The technical risks of human gene editing, in: *Human Reproduction* 34 (2019), 2104–2111.

<sup>5</sup> M. JINEK u.a., A Programmable Dual-RNA-Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity, in: *Science* 337 (2012), 816–821.

Falls Lulu und Nana dereinst selbst Kinder haben sollten, können sie das veränderte Gen an ihre Nachkommen weitergeben, die dann ebenfalls mit den positiven wie auch negativen Folgen dieser Genveränderung leben müssten. Weil genetische Änderungen der Keimbahn weitervererbt werden können, betreffen sie potenziell immer auch alle weiteren Generationen.<sup>6</sup>

## 1. Revolution des Genome Editing durch CRISPR/Cas9

Seitdem Doudna und Charpentier mit ihren Forschergruppen 2012 erstmals die Funktionsweise des bakteriellen Immunsystems CRISPR/Cas9 rekonstruiert haben und zeigen konnten, dass mittels dieses biochemischen Systems ein zielgenaues Modifizieren von DNA-Strängen möglich ist,<sup>7</sup> hat es sich als Methode des Genome Editing (alternativ auch als „Gene Editing“ oder „Genetic Engineering“ bezeichnet) rasant verbreitet.<sup>8</sup> Schnell ließ sich nachweisen, dass diese Technik sich auch eignet, um das Genom menschlicher Zellen gezielt zu verändern.<sup>9</sup> Gegenüber älteren Techniken des Genome Editing bietet CRISPR/Cas9 den Vorteil, leichter einsetzbar zu sein und gleichzeitig ein präzises Ansteuern derjenigen Stelle in der DNA einer Zelle erlauben, die modifiziert werden soll. Mit Hilfe eines RNA-Abschnittes koppelt das System gezielt an eine bestimmte Stelle der DNA im Zellkern an, an der der DNA-Strang durch das Cas9-Protein durchtrennt wird. Die Reparaturmechanismen der Zelle sorgen dann dafür, dass der DNA-Strang an dieser Stelle wieder zusammenwächst. Das entsprechende Gen, das an dieser Stelle der DNA situiert ist, wird dabei deaktiviert (*non-homologous end joining*). Alternativ kann auch ein neuer Abschnitt in den DNA-Strang eingefügt

---

<sup>6</sup> Die Weitervererbung stellt allerdings nur eine Möglichkeit dar, weil die DNA der Kinder immer eine Rekombination aus der DNA von Mutter und Vater ist. Da durch CRISPR/Cas9 beide Allele eines Gens verändert werden (homozygote Anlage), werden die Kinder mindestens ein Allel mit dem veränderten Gen erben (heterozygote Anlage). Bei den Enkelkindern könnte die Mutation dann bereits wieder verschwunden sein. Sie kann aber auch erhalten bleiben. Sollte Genome Editing regulär eingesetzt werden, besteht dann natürlich auch die Möglichkeit, eine Änderung durch einen erneuten Eingriff bei einer späteren Generation wieder rückgängig zu machen.

<sup>7</sup> Zur Geschichte der Entdeckung vgl. J.A. DOUDNA / S.H. STERNBERG, *A Crack in Creation. Gene Editing and the unthinkable power to control evolution*, Boston / New York 2017.

<sup>8</sup> Vgl. zum Folgenden u.a. J.A. DOUDNA / E. CHARPENTIER, *The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9*, in: *Science* 346 (2014), (1258096).

<sup>9</sup> Vgl. L. CONG u.a., *Multiplex Genome Engineering Using CRISPR/Cas Systems*, in: *Science* 339 (2013), 819–823; P. MALI u.a., *RNA-Guided human genome engineering via Cas9*, in: *Science* 339 (2013), 823–826; M. JINEK u.a., *RNA-programmed genome editing in human cells*, *eLife* (2013), (2:e00471).



werden, indem man gemeinsam mit CRISPR/Cas9 einen DNA-Abschnitt in vielfacher Kopie in den Zellkern einführt. Dieser DNA-Abschnitt wird dann an der Schnittstelle zwischen die getrennten Teilstränge in die DNA eingefügt (*Homology-directed repair*).<sup>10</sup> Auf diese Art und Weise lassen sich gezielt neue Abschnitte in die DNA einfügen.

Dabei handelt es sich um einen komplexen biochemischen Prozess, der durch das Einbringen des CRISPR/Cas9-Systems in den Zellkern ausgelöst wird. Auch wenn CRISPR/Cas9 es erlaubt, präzise bestimmte Stellen in der DNA anzu-steuern, besteht eine der Hauptherausforderungen darin, dass nicht immer nur die erwünschten Effekte eintreten:<sup>11</sup> Entweder entsprechen die Veränderungen an der avisierten Stelle der DNA nicht dem, was man erwartet hat (*on-target* Effekt),<sup>12</sup> oder aber es kommt zu Veränderungen in der DNA an Stellen, die gar nicht Ziel des Eingriffs waren (*off-target* Effekt).<sup>13</sup> Anders als es Metaphern wie „Gen-Schere“ oder auch „Genome Editing“ nahelegen, handelt es sich bei CRISPR/Cas9 nicht um ein mechanisches Werkzeug, das man in die Hand nimmt, um damit unmittelbar eine Veränderung herbeizuführen, sondern es ist ein biochemisches System, das man in eine komplexe biologische Umgebung hineingibt, im Wissen darum, dass es dort bestimmte erwünschte Transformationsprozesse auslöst. Dabei besteht aber keine 100%ige Sicherheit, dass das Ergebnis immer dem entspricht, was erwartet wird. Hinzu kommt, dass ein Gen unterschiedliche Funktionen haben kann, sodass die Veränderung eines Gens neben den erwünschten Konsequenzen auch unerwünschte Effekte haben kann.<sup>14</sup>

CRISPR/Cas9 wird bereits in sehr unterschiedlichen Kontexten eingesetzt. Sie reichen von der Forschung (Erzeugen genetisch modifizierter Zelllinien, Herstellung von genetisch veränderten Modellorganismen), über Landwirtschaft (genetisch veränderte Zuchtpflanzen) und Viehzucht, die Medikamentenentwicklung bis hin zur somatischen Gentherapie, die darauf abzielt, DNA in den Körperzellen von bereits geborenen Menschen zu verändern, die an einer genetisch bedingten Erkrankung leiden.<sup>15</sup> Zu besonders kontroversen Diskussionen kommt es allerdings mit Blick auf den Einsatz des Genome Editing auf der menschlichen Keimbahn. Dabei geht es um die genetische Veränderung von

---

<sup>10</sup> Vgl. die gut nachvollziehbare Erklärung in: DEUTSCHER ETHIKRAT (DER), Eingriffe in die menschliche Keimbahn. Stellungnahme, Berlin 2019, 62f.

<sup>11</sup> Vgl. den Überblick bei DAVIES, The technical risks.

<sup>12</sup> Vgl. H. LEE / J.-S. KIM, Unexpected CRISPR on-target effects, in: Nature Biotechnology 36 (2018), 703–704; M. KOSICKE / K. TOMBERG / A. BRADLEY, Repair of double-strand breaks induced by CRISPR-Cas9 leads to large deletions and complex rearrangements, in: Nature Biotechnology 36 (2018), 767–771.

<sup>13</sup> Vgl. S. PARK / P.A. BEAL, Off-Target Editing by CRISPR-Guided DNA Base-Editors, in: Biochemistry 52 (1019), 3727–3734.

<sup>14</sup> Vgl. THE NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCE, ENGINEERING, MEDICINE (NASEM), International Summit on Gene Editing: A Global Discussion (2015), Washington DC 2015, 3.

<sup>15</sup> Vgl. die Übersicht in DOUDNA / STERNBERG, A Crack in Creation, 117–153, sowie DOUDNA / CHARPENTIER, The new frontier, 4–6.

menschlichen Keimzellen (Spermien, Eizellen, befruchteten Eizellen, Embryonen), die immer den gesamten Organismus derjenigen Personen betreffen, die aus diesen Zellen hervorgehen – und potenziell alle ihre Nachkommen.

An derartigen genetischen Eingriffen in die Keimbahn gibt es aus unterschiedlichen Gründen ein Interesse:<sup>16</sup> Im Vordergrund steht derzeit v.a. das Interesse an der Prävention genetisch bedingter, vererbbarer Krankheiten. Insbesondere mit Blick auf Krankheiten, die durch die Mutation eines Gens bedingt sind (monogene Erbkrankheiten) und die weitreichende Konsequenzen für die Betroffenen haben (z.B. zystische Fibrose, Huntington-Disease, Sichelzellenanämie), besteht die Perspektive, dass CRISPR/Cas9 absehbar eingesetzt werden könnte, um die genetischen Defekte noch im Embryonalstadium oder möglicherweise auch schon an den Gameten zu beheben. In einem weiteren Schritt kann es dann auch um die Reduzierung des Erkrankungsrisikos bei multifaktoriellen Krankheiten mit einer genetischen Komponente gehen. Noch weitreichender könnte Genome Editing auch eingesetzt werden, um bestimmte erwünschte physische Eigenschaften bei Menschen herbeizuführen, die über das Maß des Normalen hinausgehen (Enhancement), z.B. mehr Muskelkraft oder eine größere Konzentrationsfähigkeit.

Inwiefern solche genetischen Eingriffe in die menschliche Keimbahn zulässig sein sollen, welche dieser Ziele moralisch erstrebenswert sind und welche nicht, ist gegenwärtig hoch umstritten. Es handelt sich ohne Zweifel um eine der großen internationalen Herausforderungen, die die Zukunft der gesamten Menschheit betreffen.

## 2. Die internationale ethische Diskussion

### 2.1 *Keimbahneingriffe als globale Herausforderung*

Die Reaktionen auf das Experiment von Jiankui He haben nach meinem Eindruck deutlich gemacht, dass es einen weitreichenden Konsens darüber gibt, dass der Einsatz von Genome Editing zur Modifikation der menschlichen Keimbahn im klinischen Kontext *derzeit* noch erhebliche Unsicherheiten birgt, und darum *gegenwärtig* nicht zulässig sein sollte. So hält es u.a. auch das Abschlussstatement der Veranstalter des „Second Summit on Human Genome Editing“ fest, auf dem

---

<sup>16</sup> Vgl. zum Folgenden DEUTSCHER ETHIKRAT, Eingriffe, 83–95.

He sein Experiment bekannt machte.<sup>17</sup> Schon im Dezember 2015 trafen sich führende Expert:innen der „National Academies of Science, Engineering, Medicine“ (NASEM) im Rahmen des ersten „International Summit on Human Gene Editing“, um in Reaktion auf die Veröffentlichung der ersten Studie zum Einsatz von CRISPR/Cas9 an menschlichen Embryonen<sup>18</sup> über ethische Standards für genetische Keimbahneingriffe zu diskutieren. Das Abschlussstatement hielt mit Blick auf solche Keimbahneingriffe zwei zentrale Punkte fest:<sup>19</sup>

1. Grundlagenforschung und präklinische Forschung, die auf ein vertieftes Verständnis der biochemischen Grundlagen, der weiteren Entwicklung der Technik des Genome Editing und auf ein Verständnis der Möglichkeiten und Risiken dieser Technologie zielt, soll fortgesetzt werden, auch wenn sie an Keimzellen oder Embryonen im frühen Stadium vorgenommen wird.
2. Bezüglich des Genome Editing der menschlichen Keimbahn im klinischen Kontext der Reproduktionsmedizin bestehen erhebliche ethische Bedenken. Darum heißt es im Abschlussstatement: „It would be irresponsible to proceed with any clinical use of germline editing unless and until (i) the relevant safety and efficacy issues have been resolved, based on appropriate understanding and balancing of risks, potential benefits, and alternatives, and (ii) there is broad societal consensus about the appropriateness of the proposed application.“<sup>20</sup>

Auch wenn der Begriff vermieden wird, ist das faktisch der Ruf nach einem Moratorium – also einem zeitlich begrenzten Verbot – für genetische Keimbahneingriffe beim Menschen im klinischen Kontext.<sup>21</sup> Auch der Deutsche Ethikrat<sup>22</sup> und das englische Nuffield Council<sup>23</sup> gehen davon aus, dass *zum gegenwärtigen Zeit-*

---

<sup>17</sup> NASEM, Second International Summit on Human Genome Editing: Continuing the Global Discussion: Proceedings of a Workshop in Brief (2019), Washington DC 2019, 7: „We continue to believe that proceeding with any clinical use of germline editing remains irresponsible at this time.“

<sup>18</sup> Vgl. LIANG u.a., CRISPR/cas9-mediated gene editing in human pronuclear zygotes, in: *Protein & Cell* 6 (2015), 363–372, die erstmals nachweisen konnten, dass CRISPR/Cas9 eingesetzt werden kann, um das für die Vererbung der Sichelzellenanämie ( $\beta$ -Thalassämie) verantwortliche mutierte HBB-Gen zu ersetzen. Dabei wurde allerdings deutlich, dass es zahlreiche Off-Target-Effekte gibt, und sich ein sogenannter Mosaizismus einstellt (d.h. dass die Veränderung des Genoms sich nicht in allen Zellen wiederfindet). Zum Problem des Mosaizismus beim Einsatz von CRISPR/Cas9 vgl. M. MEHRAVAR u.a., Mosaicism in CRISPR/Cas9-mediated genome editing, in: *Developmental Biology* 445 (2019), 156–162.

<sup>19</sup> Vgl. NASEM, International Summit, 7. Ein dritter Punkt, der die somatische Gentherapie betrifft, ist hier ausgelassen.

<sup>20</sup> NASEM, International Summit, 7.

<sup>21</sup> Vgl. BAYLIS, *Altered Inheritance*, 132f.

<sup>22</sup> DEUTSCHER ETHIKRAT, *Eingriffe*, 232f.

<sup>23</sup> NUFFIELD COUNCIL, *Genome Editing*, 154.

punkt der Einsatz von CRISPR/Cas9 für die Veränderung der menschlichen Keimbahn außerhalb von Forschungskontexten ethisch nicht vertretbar ist. Bezüglich des gegenwärtigen Verzichts scheint es also einen weitgehenden Konsens zu geben, der allerdings von Jiankui He schlicht übergangen werden konnte, weil die Rufe nach einem Moratorium bisher nicht zu konkreten politischen Maßnahmen geführt haben.<sup>24</sup>

Denn jenseits dieses auf die Gegenwart bezogenen Minimalkonsenses enden die Gemeinsamkeiten in der ethischen Beurteilung. Schon das umfangreiche ethische Assessment des Genome Editing durch eine von der NASEM eingesetzte Expertengruppe kam 2017 zu dem Ergebnis, dass klinische Studien zum Genome Editing auf der Keimbahn möglich wären, wenn die technischen Risiken kontrollierbar sind und eine Reihe von Bedingungen eingehalten werden.<sup>25</sup> Zu den Bedingungen zählt u.a. die Beschränkung des Einsatzes auf die Verhinderung schwerer Erbkrankheiten und ein Mangel angemessener Alternativen zur Behandlung dieser Krankheiten. Allerdings wird hier nicht mehr der noch 2015 geforderte breite gesellschaftliche Konsens über die Angemessenheit von genetischen Keimbahneingriffen erwähnt.<sup>26</sup> Manche erkennen darin eine Tendenz, zu einem prozeduralen Ansatz überzugehen, in dem zu klären ist, unter welchen Bedingungen genetische Keimbahneingriffe zulässig sein sollen.<sup>27</sup>

Verstärkt wird dieser Eindruck dadurch, dass das bereits erwähnte Abschlussstatement des „Second International Summit (2019)“ Eckpunkte für einen „translational pathway“ vorschlägt, der darauf zielt zu definieren, unter welchen Bedingungen genetische Keimbahneingriffe beim Menschen auch in der Reproduktionsmedizin zum Einsatz kommen könnten.<sup>28</sup> Damit wäre zumindest über die grundsätzliche zukünftige Zulässigkeit schon entschieden. Es ginge dann in der weiteren Debatte nur noch um die Frage der Kriterien der Zulässigkeit und darum, ob diese Kriterien erfüllt werden können oder nicht.<sup>29</sup> Führende Wissenschaftler:innen, u.a. auch Emmanuelle Charpentier, haben 2019 erneut

<sup>24</sup> Vgl. D. DICKENSON / M. DARNOVSKY, Did a permissive scientific culture encourage the ‚CRISPR babies‘ experiment?, in: *Nature Biotechnology* 37 (2019), 355–357. Die Autorinnen gehen davon aus, dass die Gesamtdiskussionslage durch das Erscheinen der Stellungnahme des Nuffield Councils dazu geführt hat, dass He davon ausgehen konnte, sich im Rahmen des ethisch zulässigen zu bewegen. Dies verbindet sich bei Ihnen mit einer massiven Kritik der Stellungnahme des Nuffield Council. Vgl. NUFFIELD COUNCIL, *Genome Editing and human reproduction*, London 2018.

<sup>25</sup> NASEM, *Human Genome Editing. Science, Ethics, and Governance*, Washington DC 2017, 134.

<sup>26</sup> Vgl. BAYLIS, *Altered Inheritance*, 134f.

<sup>27</sup> So deuten es z.B. M. BRAUN / D. MEACHAM, *The Trust-Game. CRISPR for human germline editing unsettles scientists and society*, in: *EMBO reports* 20 (2019), (e47583) und BAYLIS, *Altered Inheritance*, 132–145.

<sup>28</sup> NASEM, *Second International Summit*, 7.

<sup>29</sup> In diese Richtung weist sehr deutlich auch das englische Nuffield Council in seinem 2017 erschienen Positionspapier. Vgl. NUFFIELD COUNCIL, *Genome Editing*, 154.

ein weltweites Moratorium des Einsatzes von Genome Editing auf der menschlichen Keimbahn gefordert, das auf einer freiwilligen Selbstverpflichtung der Staaten basieren soll.<sup>30</sup> Die Autor:innen dieses Aufrufes appellieren erneut deutlich an die Notwendigkeit eines breiten gesellschaftlichen Konsenses.<sup>31</sup>

Insgesamt scheint mir in der internationalen Debatte keine klare Tendenz vorzuherrschen. Vielmehr zeigen die nuancierten Differenzen das grundsätzliche Spannungsfeld in der ethischen Bewertung. Mit Blick auf die aktuelle Situation gibt es einen großen Konsens, das Genome Editing der menschlichen Keimbahn jenseits der Grundlagenforschung nicht zuzulassen. Diesem breiten Konsens entsprechend sind genetische Keimbahneingriffe in vielen Ländern rechtlich verboten oder nur in sehr engen Grenzen für Forschungszwecke zulässig.<sup>32</sup> Darüber hinaus bleibt vieles strittig. Die Diskussionslage im Deutschen Ethikrat kann dafür exemplarisch stehen: Konsens besteht dort lediglich mit Blick darauf,<sup>33</sup>

- dass die menschliche Keimbahn nicht unantastbar ist,
- dass die Sicherheit und Wirksamkeit von Keimbahneingriffen zunächst geklärt werden müssen,
- dass es ein internationales Moratorium braucht, bis diese Fragen geklärt sind,
- dass gegenwärtig Grundlagenforschung zulässig ist, insofern sie nicht auf menschliche Embryonen zurückgreift,
- dass es eine internationale Institution braucht, die globale wissenschaftliche Standards definiert und ethische Fragen diskutiert, und
- dass es einen globalen gesellschaftlichen Diskurs mit Blick auf die ethischen Herausforderungen braucht.

Darüber hinaus besteht in dem Gremium kein Konsens: Offen bleibt also z.B. schon, ob Grundlagenforschung zu Genome Editing an menschlichen Embryonen zulässig ist und unter welchen Bedingungen dies der Fall ist. Strittig bleibt auch, mit welchen Zielen genetische Keimbahneingriffe zulässig sein könnten, ob nur zur Prävention von schweren genetischen Erkrankungen, oder ob auch zur Reduktion des Risikos von Krankheiten mit einem genetischen Faktor, oder ob sogar für das Enhancement körperlicher Eigenschaften.

---

<sup>30</sup> LANDER u.a., Adopt a moratorium on heritable genome editing, in: *Nature* 567 (2019), 165–168.

<sup>31</sup> LANDER u.a., Adopt a moratorium, 167.

<sup>32</sup> Vgl. die Übersicht zur rechtlichen Regelung von F. BAYLIS u.a., Human Germline and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape, in: *The CRISPR Journal* 3 (2020), 365–377. Von 96 untersuchten Ländern verbieten 70 der Einsatz von Genome Editing auf der Keimbahn im Kontext der Reproduktionsmedizin vollständig. In 5 Ländern gibt es eng umgrenzte Ausnahmen. In den restlichen Ländern bestehen keine klaren Regelungen.

<sup>33</sup> Vgl. DETUSCHER ETHIKRAT, Eingriffe, 232–234.

## 2.2 *Entscheidungspfade und Schlüsselfragen*

Angesichts der Schwierigkeit, einen Konsens zu formulieren, hat sich der Deutsche Ethikrat darauf konzentriert, die ethischen Schlüsselfragen herauszuarbeiten, die man mit Blick auf zukünftige genetische Keimbahneingriffe in unterschiedlichen Kontexten wird beantworten müssen.<sup>34</sup> Jenseits der Grundsatzfrage, ob Eingriffe in die menschliche Keimbahn überhaupt zulässig sein sollten, geht es um Fragen des Einsatzes von Genome Editing in unterschiedlichen, aufeinander aufbauenden Anwendungsfeldern: in der Grundrunden- und der präklinischen Forschung (A), im Kontext von klinischen Studien, die bereits klar auf die Anwendung hin ausgerichtet sind (B) und dann in der konkreten klinischen Anwendung z.B. zur Prävention von Erbkrankheiten oder auch zum Enhancement (C). Erst wenn die ethischen Fragen bezüglich der Zulässigkeit von (A) geklärt sind, kann über die Zulässigkeit von (B) diskutiert werden, und erst wenn die ethische Zulässigkeit von (B) geklärt ist, kann über Stufe (C) sinnvoll diskutiert werden. Damit schreibt der Deutsche Ethikrat, wie Michael Rosenberger zu Recht anmerkt,<sup>35</sup> die bereits in den 1990er Jahren entwickelten Eskalationsmodelle für Keimbahneingriffe fort.<sup>36</sup>

Im Vordergrund steht also zunächst die Frage, ob überhaupt in die menschliche Keimbahn eingegriffen werden darf. Mit Blick auf diese grundlegende Frage nach der ethischen Verantwortbarkeit von genetischen Keimbahneingriffen spielt die Frage nach dem moralischen Status von menschlichen Embryonen im christlichen Kontext und in der theologischen Diskussion nach wie vor eine wichtige Rolle, weil die Erforschung genetischer Keimbahneingriffe bei Menschen auch mit dem Verbrauch menschlicher Embryonen einhergeht. Darum werde ich mich im Folgenden zunächst dieser Frage zuwenden. Weil ich zu dem Ergebnis komme, dass Forschung an menschlichen Embryonen auch aus theologisch-ethischer Perspektive zulässig ist, stellen sich im Anschluss daran eine Reihe von forschungsethischen Fragen. Aus diesen greife ich die Frage heraus, unter welchen Bedingungen von der Grundlagenforschung fortgeschritten werden kann hin zur klinischen Forschung. Dafür spielt die Frage der verantwortbaren Risiken genetischer Keimbahneingriffe eine zentrale Rolle.<sup>37</sup>

<sup>34</sup> Vgl. zum Folgenden DEUTSCHER ETHIKRAT, *Eingriffe*, 231–257.

<sup>35</sup> Vgl. M. ROSENBERGER, *Die Fragilität kategorischer Verbote. Moraltheologische Erwägungen zur Diskussion um die Keimbahntherapie*, in: W. SCHAUPP / J. PLATZER (Hg.), *Der verbesserte Mensch. Biotechnische Möglichkeiten zwischen Freiheit und Verantwortung*, Baden-Baden 2020, (61–77) 72.

<sup>36</sup> Vgl. z.B. E. L. WINNACKER u.a., *Gentechnik: Eingriffe am Menschen. Ein Eskalationsmodell zur ethischen Bewertung*, München 1999.

<sup>37</sup> Es gibt natürlich noch jede Menge weitere ethische Fragen, die mit Blick auf das Genome Editing zu diskutieren wären, auf die ich hier nicht eingehen kann. Vgl. zum Überblick z.B. B. BLEISCH / A. BÜCHLER, *Kinder wollen. Über Autonomie und Verantwortung*, München 2020, 186–203.

### 3. Der moralische Status des Embryos

Die Frage nach der Legitimität von genetischen Eingriffen in die menschliche Keimbahn verbindet sich unmittelbar mit der Frage nach dem moralischen Status des menschlichen Embryos.<sup>38</sup> Muss man menschliche Embryonen im moralischen Sinne wie menschliche Personen behandeln, so dass ihnen der volle Schutz der rechtlich garantierten Menschenwürde zukommt, oder kommt ihnen ein anderer moralischer Status und in Folge dessen ein geringerer moralischer und rechtlicher Schutzstatus zu? Die Beantwortung dieser Frage hat eine zentrale Funktion für ethische Fragen der Reproduktionsmedizin. Darum hat sich (nicht nur) die theologisch-ethische Diskussion im Zusammenhang von Präimplantationsdiagnostik (PID) und Stammzellforschung immer wieder mit der Frage nach dem moralischen Status des Embryos befasst.

#### 3.1 Zur kirchlichen und theologischen Diskussion

Der EKD-Text „Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen“ formulierte 2002 mit Blick auf den menschlichen Embryo den Konsens, „von einem sich (zur Geburt hin) entwickelnden Menschen bzw. für den Fall der Mehrlingsbildung, von sich entwickelnden Menschen zu sprechen“.<sup>39</sup> Von dieser gemeinsamen Grundlage aus wurden nun aber zwei gegensätzliche Positionen skizziert.

Die eine Position, für die im theologischen Diskurs z.B. Wilfried Härle eintritt, betont, dass „der menschliche Embryo menschlicher Verfügung entzogen [...] ist“, weil wir es vom Moment der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle an mit einem Menschen zu tun haben, dem Menschenwürde zukommt. Entscheidend ist für diese Position die Vorstellung, dass mit der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle (Fertilisation) aus den Genomen von Mutter und Vater ein neues Genom entsteht, das nach Härle „biologisch den neu entstehenden Menschen ausmacht. Von da an entwickelt er [der Mensch] sich nach diesem individuellen

<sup>38</sup> Das gilt zumindest insofern, als dass die Forsschung an menschlichen Embryonen, die für die weitere Entwicklung der genetischen Keimbahntherapie unvermeidlich ist, besonders umstritten ist. Keimbahneingriffe können auch an den Gonaden (Ei- und Samenzellen) vorgenommen werden. Vgl. zur theologischen Diskussion über den moralischen Status menschlicher Embryonen im Überblick P. DABROCK, Bioethik des Menschen, in: W. HUBER u.a. (Hg.), Handbuch der Evangelischen Ethik, München 2015, (517–583) 539–544. Auf den Zusammenhang von Genome Editing mit ethischen Fragen nach dem moralischen Status des Embryos verweisen z.B. auch E. NIEMIEC / H.C. HOWARD, Ethical issues related to research on genome editing in human embryos, in: Computational and Structural Biotechnology Journal 18 (2020), (887–896) 892.

<sup>39</sup> EVANGELISCHE KIRCHE IN DEUTSCHLAND (EKD), Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen. Argumentationshilfe für aktuelle medizin- und bioethische Fragen (EKD Texte 71), Hannover 2002, 21.

Bauplan als Mensch“.<sup>40</sup> Diese Fertilisationsthese über den Beginn des Lebens eines Menschen vertritt insbesondere auch die katholische Kirche.<sup>41</sup>

Die Gegenposition wird im EKD-Text folgendermaßen charakterisiert:

„Das vorgeburtliche Menschsein ist [...] nicht bereits mit der Existenz des Embryos gegeben, sondern es stellt einen Entwicklungsprozess dar, für den die Interaktion des Embryos mit einer entsprechenden Umgebung konstitutiv ist, die dafür vorhanden sein muss. Nach dieser Auffassung verbinden wir gleichsam vom vorweggenommenen Ende dieses Prozesses her mit dem Embryo die an diesem selbst nicht aufweisbare Person, die im Verlauf der Schwangerschaft und dann definitiv mit der Geburt in Erscheinung treten wird“.<sup>42</sup>

Für diese Position ist in der theologischen Diskussion insbesondere Johannes Fischer eingetreten.<sup>43</sup> Der moralische Status des Embryos ist vom Ziel seiner Entwicklung her zu bestimmen, also von der Geburt als menschlicher Person her. Das heißt, sein Menschsein ergibt sich von der Bestimmung zur Geburt hin.<sup>44</sup> Ulrich Körtner hat prägnant formuliert, was hier anthropologisch vorausgesetzt wird: „Jeder Mensch und das heißt jede Person ist zur Geburt bestimmt, mag diese Bestimmung im Einzelfall [...] auch nicht erfüllt werden. In diesem Sinne aber können wir vom geborenen wie vom ungeborenen Menschen sagen, dass seine Existenz existential durch die Geburt bestimmt, das heißt geburtlich ist“.<sup>45</sup> Menschsein von der Geburt her zu bestimmen, heißt also nicht, dass nur schon geborene Menschen als schützenswerte Person gelten,<sup>46</sup> sondern auch ungeborene Kinder sind schon Menschen, insofern sie von der Geburt als Zielpunkt des Prozesses der Schwangerschaft her in den Blick kommen.

Das aber bedeutet auch, dass Embryonen nur dann als Menschen zu behandeln sind, wenn Sie Teil eines Prozesses sind, der darauf zielt, dass sie als Menschen geboren werden. Das ist ohne jeden Zweifel bei jeder normalen Schwangerschaft der Fall. Es ist auch der Fall, wenn Embryonen mit dem Ziel der Herbeiführung einer Schwangerschaft künstlich erzeugt werden. Es ist aber z.B. nicht der Fall, wenn Embryonen von vornherein ausschließlich zu Forschungs-

<sup>40</sup> W. HÄRLE, *Ethik*, Berlin / New York 2011, 288f.

<sup>41</sup> Vgl. dazu E. SCHOCKENHOFF, *Ethik des Lebens. Grundlagen und neue Herausforderungen*. Freiburg i.Br. u.a. 2013, 500–521.

<sup>42</sup> EKD, *Im Geist der Liebe*, 22.

<sup>43</sup> Vgl. J. FISCHER, *Menschenwürde und Anerkennung. Zur Verwendung des Menschenwürdebegriffs in der Debatte über den Status des vorgeburtlichen Lebens*, in: ZEE 51 (2014), 24–39.

<sup>44</sup> Vgl. a.a.O., 26.

<sup>45</sup> U. KÖRTNER, *Geburtlichkeit. Theologische Gesichtspunkte einer anthropologischen Grundbestimmung im Kontext medizinethischer Fragestellungen*, in: ZEE 52 (2014), (9–22) 16.

<sup>46</sup> So z.B. V. GERHARD, *Der Mensch wird geboren. Kleine Apologie der Humanität*, München 2001, 54.



zwecken erzeugt werden. Zwar sind sie auch dann noch unbestreitbar menschliches Leben,<sup>47</sup> aber Personalität und damit Menschenwürde schreiben wir ihnen nach dieser Deutung allein vom Endpunkt der Entwicklung zum Menschen in der Geburt her zu.

Anders formuliert ist es die *Vorstellung* davon, dass sich aus einem Embryo ein Kind entwickelt, von der her der Embryo schon gegenwärtig als Kind behandelt wird. Die Beziehung zum Kind basiert immer zu einem nicht unerheblichen Anteil auf Imaginationen bezüglich der zukünftigen Person des Kindes. Entsprechend sind Entscheidungen darüber, wie mit einem Embryo, der sich zu einem Kind entwickelt, umzugehen ist, immer Entscheidungen auf der Grundlage von Vorstellungsbildern davon, was für ein Mensch dieser Embryo sein wird. So entscheiden z.B. Eltern, die eine Präimplantationsdiagnostik (PID) in Anspruch nehmen, nicht darüber, welcher der künstlich im Rahmen der IVF erzeugten und dann gentisch auf die Anlage für eine Erbkrankheit untersuchten Embryonen für eine Schwangerschaft eingesetzt werden soll, sondern sie entscheiden sich dafür, dass sie ein Kind bekommen wollen, das eine bestimmte genetisch vererbare Erkrankung nicht hat. Die Entscheidung ist eine Entscheidung über das zukünftige, imaginierte Kind und nicht eine Selektionsentscheidung zwischen den verschiedenen Embryonen. Die Embryonen als Organismus sind nur indirekter Gegenstand der Entscheidung, nämlich insofern sie diejenigen Organismen sind, die als biologische Grundlage der Existenz der zukünftigen, imaginären (nicht fiktiven!) Person des Kindes in Frage kommen. Nur von der Annahme dieser späteren Existenz als Kind her wird darum der eingepflanzte Embryo in der Schwangerschaft als Mensch wahrgenommen. Je mehr dann im Verlauf der Schwangerschaft eine soziale Interaktion mit dem Kind entsteht, desto mehr wird der Embryo zu einer sozialen Person, mit der die Eltern interagieren und die als menschliche Person zu schützen ist.

### 3.2 Kritik des genetischen Essentialismus

Johannes Fischer verweist m.E. zu Recht auf das Problem, dass die Fertilisationstheorie letztlich an einem problematischen Biologismus leidet, der aus biologischen Fakten unmittelbar normative Geltung ableitet.<sup>48</sup> Aus dem biologisch beschriebenen Phänomen der Entstehung des Genoms eines neuen Organismus im Prozess der Fertilisation wird eine normative These über den moralischen Status dieses Organismus abgeleitet. Die logische Konsequenz dessen ist bei Wilfried Härle die affirmative Aufnahme des Speziesismus: Jedes Wesen, das biologisch

---

<sup>47</sup> Vgl. in diesem Sinne auch M. SANDEL, *The Case against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Cambridge 2007, 125–127.

<sup>48</sup> Vgl. FISCHER, *Menschenwürde und Anerkennung*, 27.

gesehen als Mensch gelten muss, hat den moralischen Status der Menschenwürde.<sup>49</sup> In dieser Form handelt es sich dabei aber schlicht um einen Sein-Sollens-Fehlschluss, der sich eine Ambiguität des Begriffes Mensch zu Nutze macht. Das Wort „Mensch“ steht einerseits für das biologische Lebewesen: Der Mensch in diesem Sinne ist ein biologischer Organismus, der einer bestimmten biologischen Spezies angehört. Im normativ gehaltvollen Sinn aber sprechen wir andererseits vom Menschen nicht als bloßem biologischem Organismus, sondern als Lebewesen, das einen Organismus hat und sich zu diesem verhält.<sup>50</sup> In eben diesem Sinne sind Menschen Personen, die immer zugleich ihr Körper sind und sich zu diesem verhalten.<sup>51</sup>

Die gegenseitige Anerkennung als Personen aber ist es, die durch die Anerkennung der Menschenwürde geschützt werden soll. Darum ist die Würde einer menschlichen Person ein Phänomen ihrer Sozialität und nicht ihrer Zugehörigkeit zur biologischen Spezies: „Menschenwürde kommt Menschen nicht aufgrund ihrer Zugehörigkeit zur Spezies ‚Mensch‘, sondern aufgrund ihrer Zugehörigkeit zur sozialen Welt zu.“<sup>52</sup> Insofern die Zugehörigkeit zur sozialen Welt der Menschen das entscheidende normative Kriterium ist, anhand dessen biologische Organismen der biologischen Spezies Mensch als moralisch besonders schützenswerte Personen erachtet werden, ist die entscheidende Frage nicht die nach der biologischen Identität des Genoms, sondern ab wann ein noch nicht geborener Mensch zu einer Person in der sozialen Welt von Menschen wird. Das ist nicht das Ergebnis eines biologischen Prozesses, sondern Ergebnis der Einbeziehung der biologisch beschreibbaren Entität in die soziale und normativ strukturierte Welt von Menschen.

Dass der heranwachsende Organismus als Mensch in die soziale Welt von Menschen einbezogen wird scheint mir spätestens dann der Fall zu sein, wenn bewusst wahrgenommen wird, dass eine Schwangerschaft besteht, aus der ein Kind hervorgehen wird. Spätestens ab diesem Zeitpunkt beziehen sich die werdenden Eltern auf den heranwachsenden Organismus als ihrem Kind, das damit Teil ihrer sozialen Lebenswirklichkeit wird.<sup>53</sup> Johannes Fischer verweist auf den

---

<sup>49</sup> Vgl. HÄRLE, Ethik, 251f.

<sup>50</sup> Vgl. FISCHER, Menschenwürde und Anerkennung, 29.

<sup>51</sup> Genau diese Ambiguität reflektiert die phänomenologische Tradition in der Unterscheidung von Leib-Sein und Körper-Haben. Vgl. dazu meine Ausführungen in Anlehnung an Edmund Husserl, Maurice Merleau-Ponty und Bernhard Waldenfels in M. COORS, Altern und Lebenszeit. Phänomenologische und theologische Studien zu Anthropologie und Ethik des Alterns, Tübingen 2020, 49–98.

<sup>52</sup> FISCHER, Menschenwürde und Anerkennung, 33. Vgl. auch J. FISCHER, Menschenwürde und Menschenrechte. Über die Normativität der sozialen Welt, in: DERS., Sittlichkeit und Rationalität. Zur Kritik der desengagierten Vernunft, Stuttgart 2010, (233–254) 247: „Ein Wesen ist Mensch [sic!] im Sinne der Zugehörigkeit zur menschlichen Gemeinschaft“.

<sup>53</sup> Es wäre eigens zu diskutieren, was z.B. die Ambivalenz werdender Eltern bezüglich der Annahme des heranwachsenden Organismus als ihrem Kind in der frühen Schwangerschaft für Konsequenzen mit Blick auf Schwangerschaftsabbrüche hat. Falsch wäre m.E.

Zeitpunkt der Nidation als den Zeitpunkt, ab dem der Embryo als Mensch gilt.<sup>54</sup> Die Nidation gilt als Beginn der Schwangerschaft im engeren Sinne und kann darum symbolisch dafür stehen, dass es im Wesentlichen das Phänomen der Schwangerschaft selbst ist, das den moralischen Status des heranwachsenden als Kind begründet. Die Notwendigkeit hier auf einen definierten Zeitpunkt in der Embryonalentwicklung zu verweisen, erwächst wesentlich aus der rechtlichen Notwendigkeit klar zu definieren, ab wann der Schutzstatus der Menschenwürde rechtlich anzuerkennen ist. Geht man aber davon aus, dass der heranwachsende Organismus als Mensch behandelt wird, wenn wir ihn von seiner Zukunft als geborenes Kind her in den Blick nehmen, so könnte er auch schon vor der Nidation als Mensch betrachtet werden, nämlich z.B. dann, wenn er gezielt zur Herbeiführung einer Schwangerschaft erzeugt wird. Insofern im weiteren Prozess allerdings immer deutlicher wird, dass dieser Organismus sich zu einem eigenständigen Menschen entwickelt, muss man letztlich von einem Kontinuum der Entwicklung ausgehen, in dem es keine klare Grenze gibt, ab der der Embryo oder Fötus objektiv als zu schützender Mensch gelten kann.<sup>55</sup>

Diese Ausführungen sind auch relevant mit Blick auf die moralische Einordnung von genetischen Eingriffen an in vitro erzeugten Embryonen. Denn im Rahmen der Fertilisationstheorie kommt dem Genom des Embryos eine identitätsstiftende, ontologische Funktion zu. Ab dem Zeitpunkt, ab dem aus der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle das Genom eines neuen Menschen hervorgegangen ist, handelt es sich nach dieser Theorie um einen neuen Menschen. Die Identität der Person wird hier also in ihren Genen verortet. Darum wäre ein Eingriff in das Genom eines Embryos immer ein Eingriff in die Identität einer Person und schon bei der Forschung mit Embryonen würden menschliche Personen erheblichen Risiken ausgesetzt und in der Logik dieser Argumentation auch getötet.

Der Philosoph und Biologe Christoph Rehmann-Sutter hat m.E. zu Recht darauf hingewiesen, dass das in der Fertilisationstheorie vorausgesetzte Verständnis

---

in diesem Zusammenhang, die Frage der Einbeziehung des heranwachsenden Embryos in die soziale Beziehungswelt von Menschen auf eine *Entscheidung* z.B. der Eltern zu reduzieren. Ab einem bestimmten Punkt der Entwicklung (z.B. mit den ersten Kindsregungen im Mutterleib) drängt sich der Fötus als heranwachsende Person auf, die von sich aus in Beziehung zu den Eltern tritt.

<sup>54</sup> Vgl. FISCHER, Menschenwürde und Anerkennung, 26. Auch DABROCK, Bioethik des Menschen, 542f. tritt für diese Position ein.

<sup>55</sup> Darauf, dass dieses Phänomen des gleitenden Übergangs nicht unüblich ist, verweist m.E. zu Recht SANDEL, The Case against Perfection, 117–119: Dass etwas aus dem Zustand A gleitend in einen Zustand B übergeht, und es in diesem Übergang keine klare Zäsur gibt, bedeutet nicht, dass Zustand A derselbe Zustand wie B ist. Sandel verweist auf das sehr einleuchtende Beispiel des fließenden Übergangs von einer Glatze zum behaarten Haupt: Nur weil wir nicht definieren können, ab wie viel Haaren wir es nicht mehr mit einer Glatze zu tun haben, scheint es nicht plausibel, zu behaupten, dass schon ein Mensch mit nur einem Haar auf dem Kopf bereits keine Glatze mehr hat.

des Genoms problematisch ist. Er sieht hier ein Fortwirken des aristotelischen, ontologischen Schemas von *materia* und *forma*, des Hylemorphismus.<sup>56</sup> Während für den mittelalterlichen Aristotelismus die *forma* in der Seele bestand und der Körper die *materia* darstellte, die durch die Form der Seele zum Menschen wurde, übernimmt nun das Genom als „Bauplan“ oder als „Programm“ die Funktion der Form, durch die der Embryo wie auch der spätere Mensch zu dem wird, was er ist.<sup>57</sup> Für die mittelalterliche Theologie war die entscheidende Frage darum, zu welchem Zeitpunkt die Seele (als *forma*) den Organismus (als *materia*) beseelte, weil ab diesem Zeitpunkt der Mensch anfang zu existieren.<sup>58</sup> In konsequenter Fortführung dieses Denkens muss dann das Entstehen des genetischen „Programms“ in Form des Genoms den Anfang des individuellen Menschen darstellen.

Rehmann-Sutter hat in seinen Arbeiten gezeigt, wie problematisch diese Programm-Metapher und der mit ihr verbundene genetische Essentialismus ist.<sup>59</sup> Die Vorstellung, dass das Genom der ontologische Wesenskern des Menschen sei, ist schon biologisch nicht haltbar. Denn das Genom selbst muss ja erst „ausgelesen“ werden: Die im Genom gespeicherten Informationen sind nichts ohne die Zelle, die die biochemischen Mechanismen zur Verfügung stellt, die es ermöglichen, dass aus diesen genetischen Informationen ein Organismus entsteht und weiterbesteht:

„DNA kann nur ‚als Programm‘ wirken, sofern es sich in der Zelle, im Organismus befindet. Das genetische Programm setzt die Existenz eines Organismus, wofür es Programm ist, voraus. Es kann Organismen nicht aus dem Nichts herstellen, sondern nur innerhalb bereits existierender Organismen die Herstellung von Nachkommen-Organismen anleiten und Prozesse des Organismus selbst, während seiner Entwicklung und seines Lebensvollzugs.“<sup>60</sup>

Die DNA müsse man daher eher mit einem Speichermedium vergleichen, über das Informationen weitergegeben werden, die aber eben aus dem Speicher ausgelesen und verarbeitet werden müssen.<sup>61</sup> In Konsequenz dieser Beobachtungen kann man nicht daran festhalten, dass dem menschlichen Genom die Funktion zukommt, allein über die Entwicklung des menschlichen Organismus zu bestimmen, vielmehr ist von einem komplexen systemischen Entwicklungsprozess

<sup>56</sup> Vgl. CHR. REHMANN-SUTTER, Zwischen den Molekülen. Beiträge zur Philosophie der Genetik, Tübingen 2005, 44f.

<sup>57</sup> Vgl. a.a.O., 90.

<sup>58</sup> Vgl. SCHOCKENHOFF, Ethik des Lebens, 497f.; DABROCK, Bioethik, 541.

<sup>59</sup> Vgl. REHMANN-SUTTER, Zwischen den Molekülen, 15; 23; 48; 55; 69; 75; 90; 149; 155 et passim. Auch A. MAURON, Genom-Metaphysik, in: CHR. REHMANN-SUTTER / H. MÜLLER (Hg.), Ethik und Genterapie. Zum praktischen Diskurs um die molekulare Medizin, Tübingen / Basel <sup>2</sup>2003, 237–249, kritisiert diese metaphysische Deutung des Genoms.

<sup>60</sup> REHMANN-SUTTER, Zwischen den Molekülen, 69.

<sup>61</sup> Vgl. a.a.O., 15f.

auszugehen, indem die DNA ein wichtiger Faktor ist, aber nicht der eine Faktor, der allein darüber bestimmt, was für ein Organismus sich entwickelt.<sup>62</sup>

### 3.3 *Theologische Konsequenzen*

Die Philosophin Françoise Baylis hat ihr Verständnis der religiös begründeten Fertilisationsthese im Kontext ihrer ethischen Reflexion auf das Genome Editing auf interessante Art und Weise auf den Punkt gebracht:

„Adherents to various religious traditions like Christianity, Judaism, and Islam believe that human life is divinely ordained, *which is to say that the human genome is of divine origin*. Attempts by humans to take over the human evolutionary story, then, are perceived as misguided attempts at ‚playing God.‘“<sup>63</sup>

Einmal abgesehen davon, dass die Aussage in dieser Pauschalität falsch sein dürfte, zeigt sich an ihr doch auf interessante Art und Weise die *theologische* Problematik einer essentialistischen Deutung des menschlichen Genoms. Versteht man das Genom als den ontologischen Kern der personalen Identität des Menschen, dessen Existenz darum mit der Entstehung des Genoms beginnt, so müsste man die Glaubensaussage an die Schöpfung der eigenen Person durch Gott in der Tat konsequenter Weise so interpretieren, dass Gott der Programmierer desjenigen Programms ist, mit dem das Genom hier ontologisch identifiziert wird.

Damit aber reduziert man das Verhältnis des Schöpfers zur Schöpfung gleich auf doppelte Art und Weise: Zum einen reduziert man es auf einen Deismus, in dem Gott als erste Ursache einen determinierten, programmierten Mechanismus in Gang setzt, der dann auch ohne Gott weiter funktionieren könnte. Zum anderen reduziert man das Verhältnis des Schöpfers zur Schöpfung auf ein kausales Verhältnis. Der kategorische Unterschied zwischen dem Verhältnis des Schöpfers zur Schöpfung gegenüber dem naturwissenschaftlich zu rekonstruierendem Verhältnis von Ursache und Wirkung in der geschaffenen Welt lässt sich dann nicht mehr zur Geltung bringen.<sup>64</sup>

<sup>62</sup> Vgl. a.a.O., 160f.

<sup>63</sup> BAYLIS, *Altered Inheritance*, 117 (Hervorhebung durch M. C.). Zur Metapher des „Playing God“ vgl. L. G. LOCKE, *The Promise of CRISPR for Human Germline Editing and the Perils of „Playing God“*, in: *The CRISPR Journal* 3 (2020), 27–31.

<sup>64</sup> Die Andersartigkeit des Verhältnisses des Schöpfers zur Schöpfung im Gegenüber zum Verhältnis von innerweltlicher Ursache und Wirkung klar im Blick zu behalten, ist die zentrale Stärke von Schleiermachers Argumentation, dass wir uns in Ansehung der Ganzheit der Welt nicht anders bestimmen können denn als schlechthin von dem Woher dieser Welt abhängig. Vgl. F.D.E. SCHLEIERMACHER, *Der christliche Glaube* (1830/31), hg. von M. REDECKER, Berlin u.a. <sup>5</sup>1995, § 4.

Aus diesem theologischen Grund, wie auch aufgrund der genannten ethischen und biologischen Kritik am genetischen Essentialismus gilt es m.E. zu betonen, dass Eingriffe in das Genom eines Menschen – auch auf der Keimbahn – nicht weitergehende Eingriffe in die Schöpfung oder die Natur<sup>65</sup> sind als jeder andere technische Eingriff in die natürliche Welt und den menschlichen Körper. Eingriffe ins Genom können nur dann als Versuche „Gott zu spielen“ erscheinen, wenn man dem Genom einen besonderen ontologischen Status im Rahmen eines genetischen Essentialismus zuweist, der dann in religiösem Horizont schöpfungstheologisch überhöht oder säkular über den Naturbegriff sakralisiert wird.<sup>66</sup> Diese Deutung ist aber nicht nur normativ unzureichend begründet und biologisch unhaltbar, sie führt auch theologisch zu problematischen Aussagen über das Verhältnis von Schöpfer und Schöpfung. Diese Problematik zeigt sich im Übrigen auch dort, wo dieses Verständnis des Genoms theologisch affirmativ aufgenommen wird, um genetische Keimbahneingriffe im Horizont einer Prozesstheologie als mitschöpferisches Handeln des Menschen zu interpretieren.<sup>67</sup>

#### 4. Hinreichende Sicherheit von Keimbahneingriffen?

Dass menschliche Embryonen nicht per se als menschliche Personen zu behandeln sind, eröffnet mit Blick auf genetische Keimbahneingriffe vor allem Möglichkeiten für die weitere *Erforschung* derselben. Noch nicht gesagt ist damit, dass genetische Keimbahneingriffe ethisch unbedenklich sind. Es ist noch nicht einmal darüber entschieden, ob sie überhaupt zulässig sein sollten. Vielmehr eröffnet sich nun erst ein breiter Horizont weiterer ethischer Fragestellungen, die intensiv diskutiert werden.

---

<sup>65</sup> Dass auch die Begriffe Schöpfung und Natur nicht einfach deckungsgleich zu verwenden sind, wäre eigens zu diskutieren.

<sup>66</sup> Die Diskussionen darüber, ob Genome-Editing einen zu weitreichenden Eingriff in die Natur des Menschen darstellt, scheinen mir im Wesentlichen analog zu den Diskussionen darüber zu verlaufen, ob Genome Editing ein zu weitreichender Eingriff in die Schöpfung und eine Form des „Playing God“ darstellt. Zur Diskussion über Genome-Editing und Natürlichkeit vgl. z.B. N. PRIMIC, Germline Modification as a Severe Intervention into Human Nature, in: M. BRAUN u.a. (Hg.), *Between Moral Hazard and Legal Uncertainty. Ethical, Legal, and Social Challenges of Human Genome Editing*, Wiesbaden 2018, 99–110 und E. ODZUCK, Is Genome Editing Unnatural? Nature in Bioethics, the Politics of Bioethics, and the Political Dimension of Natur, in: BRAUN u.a. (Hg.), *Between Moral Hazard and Legal Uncertainty*, 111–128.

<sup>67</sup> So M. WIRTH, Transition and Care. Theological Concepts of Dynamic Creation and the Ethics of Genome Editing, in: BRAUN u.a. (Hg.), *Between Moral Hazard and Legal Uncertainty*, 129–148.

#### 4.1 *Übergang von der Grundlagenforschung zur klinischen Forschung?*

Insofern menschliche Embryonen menschliches Leben sind, haben sie einen besonderen moralischen Status, aber nicht den kategorischen Schutzstatus menschlicher Personen. Das erlaubt, die Verwendung von menschlichen Embryonen im Forschungskontext zum Gegenstand einer Abwägung von moralischen Gütern und Pflichten zu machen. Wenn die Erforschung von genetischen Keimbahneingriffen auf die Realisierung von hohen moralischen Gütern zielt, kann man diese Forschung auch im Kontext der weiteren Entwicklung des Genome Editing durch CRISPR/Cas9 durchaus legitimieren.

Dass es moralisch erstrebenswert ist, dass Menschen mit schwer verlaufenden Erbkrankheiten wie z.B. dem Huntington-Syndrom oder der Sichelzellenanämie die Möglichkeit bekommen, eigene Kinder zu zeugen und zur Welt zu bringen, die nicht unter diesen Krankheiten leiden, scheint mir ein unbestrittenes moralisches Gut zu sein. Insofern kann eine weitere Erforschung der Möglichkeiten des Genome Editing mit Blick auf dieses Ziel grundsätzlich ethisch als gerechtfertigt gelten. Dabei darf aber nicht aus dem Blick geraten, dass die Erforschung genetischer Keimbahneingriffe weitere moralische Fragen aufwirft, die der ethischen Diskussion bedürfen. Dazu gehören unter anderem Fragen, die sich mit Blick auf die Gewinnung von künstlich erzeugten Embryonen und insbesondere auf die dafür notwendige Gewinnung von Eizellen beziehen.<sup>68</sup>

Im Folgenden soll aber die in der internationalen Diskussion zentrale Frage in den Fokus rücken, unter welchen Bedingungen von der Grundlagenforschung zur klinischen Forschung an genetischen Keimbahneingriffen beim Menschen übergegangen werden kann. Klinische Forschungsprojekte sind darauf ausgerichtet, zu erforschen, ob sich Methoden genetischer Keimbahneingriffe beim Menschen in die klinische Anwendung überführen lassen. Im Rahmen eines klinischen Forschungsprojektes könnte z.B. systematisch überprüft werden, welche Effekte die Veränderung eines bestimmten Gens im Embryo für diejenigen Menschen hat, die aus diesem Embryo im Zuge einer Schwangerschaft hervorgehen.

Das macht bereits das entscheidende Problem der klinischen Forschung mit genetischen Keimbahneingriffen deutlich: So lange keine hinreichende Sicherheit darüber besteht, welche Auswirkungen eine bestimmte Veränderung am Genom bei einer mit diesem Genom lebenden Person haben wird, handelt es sich faktisch um Studien an Menschen, die in die Teilnahme an diesen Studien und die mit ihnen verbundenen Risiken nie einwilligen konnten, weil die entsprechenden genetischen Eingriffe an ihnen vorgenommen wurden, lange bevor sie

---

<sup>68</sup> Vgl. zu Letztem ausführlich BAYLIS, *Altered Inheritance*, 95–102.

auch nur gefragt werden konnten, ob sie in die damit verbundenen Risiken einwilligen würden. Darum insistieren die Verlautbarungen zum Thema genetischer Keimbahneingriffe auf die Notwendigkeit einer hinreichenden Sicherheit der Eingriffe: Es muss klar sein, dass hier nicht mit dem Leben zukünftiger Menschen experimentiert wird, weil das diese Menschen eklatant in ihre Würde als menschliche Personen verletzen würde. Das aber führt in ein Dilemma, wie ich im Folgenden zeigen werde: Die Sicherheit solcher genetischen Keimbahneingriffe müsste schon gewährleistet sein, bevor diese Sicherheit selbst in klinischen Studien untersucht werden kann. Sie müsste sich bereits aus der präklinischen Forschung gewinnen lassen.<sup>69</sup>

#### 4.2 *Kann es hinreichende Sicherheit geben?*

Man muss m.E. mit Blick auf die Sicherheitsrisiken bei der Erforschung von Keimbahneingriffen zwischen mindestens zwei unterschiedlichen Arten solcher Sicherheitsrisiken unterscheiden:<sup>70</sup>

1. Technische Risiken wie die oben erläuterten Risiken von nicht intendierten on- und off-target Mutationen, sowie das Risiko des Mosaizismus.
2. Das Risiko unerwünschter Konsequenzen einer intendiert herbeigeführten genetischen Veränderung.

Mit den technischen Risiken wird man im Rahmen der naturwissenschaftlichen Forschung umgehen können: So kann man z.B. Embryonen, die mit CRISPR/Cas9 verändert wurden, mittels unterschiedlicher Techniken daraufhin untersuchen, ob die gewünschte Mutation nur an der gewünschten Stelle aufgetreten ist, und ob es in der weiteren Entwicklung zu einem Mosaizismus kommt. Indem man auf diese Weise mit unterschiedlichen Methoden experimentiert, wird man über kurz oder lang Methoden entdecken, die ein deutlich geringeres Risiko für solche unerwünschten Effekte haben. Selbst wenn am Ende ein Restrisiko bestehen bleibt, wird man dieses durch den zusätzlichen Einsatz von PID weitestgehend

---

<sup>69</sup> Vgl. DEUTSCHER ETHIKRAT, Eingriffe, 246f. Dieses Problem übersehen m.E. insbesondere CHR. GYNGELL u.a., *The Ethics of Germline Gene Editing*, in: *Journal of Applied Philosophy* 34 (2017), (499–513) 506f., die v.a. auf die Risiken der klinischen Anwendung blicken, aber übergehen, dass bereits die klinischen Studien, die durchzuführen wären, um sichere genetische Keimbahneingriffe zu ermöglichen, ein ethisches Problem aufwerfen, wenn man davon ausgehen muss, dass sie für die im Rahmen solcher Studien geborenen Menschen möglicherweise hohe Risiken bedeuten.

<sup>70</sup> Vgl. GYNGELL u.a., *The Ethics of Germline Gene Editing*, 504–50; NIEMIEC / HOWARD, *Ethical issues*, 890f.



beherrschen können.<sup>71</sup> Entscheidend ist, dass die Kontrolle, ob das Risiko sich realisiert, möglich ist, bevor der genetisch veränderter Embryo genutzt wird, um eine Schwangerschaft herbeizuführen.

Genau das gilt aber für das Risiko unerwünschter Konsequenzen einer intendierten genetischen Veränderung nicht. Gene haben in der Regel mehr als nur eine Funktion für die Funktionsweise des Organismus. So kann die Veränderung eines einzelnen Gens und erst recht die Veränderung ganzer Genabschnitte neben den intendierten Wirkungen weitere Auswirkungen auf den Organismus haben.<sup>72</sup> Die Veränderung des CCR5-Gens, die Jiankui He vorgenommen hat, um Nana und Lulu gegen HIV resistent zu machen, kann z.B. auch dazu führen, dass beide Kinder gegenüber anderen Viren und Erregern anfälliger sind.<sup>73</sup> Ob sich diese Risiken manifestieren werden, wird sich aber erst im Verlauf der weiteren Entwicklung dieser beiden Kinder zeigen. Möglicherweise treten im Verlauf ihres Lebens auch noch spätmanifestierende Erkrankungen auf, die durch die Genmutation verursacht wurden und die bisher überhaupt nicht im Blick sind, oder aber die Mutation wirkt sich erst in der nächsten Generation negativ aus. Möglich ist aber auch, dass keines dieser Probleme auftritt.

So wird am Beispiel von Lulu und Nana die Problematik deutlich: Diese beiden Kinder werden zum lebenden Versuch, an dem beobachtet wird, ob die Mutation dieses einen Gens negative Folgen für Menschen hat, über die man allein aufgrund des präklinischen Wissens nur Hypothesen aufstellen kann, die dann in einer empirischen Studie überprüft werden müssen. Die Kinder selbst konnten aber nie einwilligen, sich als Versuchspersonen für diese Studie zur Verfügung zu stellen, weil sie zu Versuchspersonen wurden, lange bevor man sie hätte fragen können – nämlich im Embryonalstadium. Sie wurden als Versuchspersonen geboren und werden als solche leben, und genau darin besteht die fundamentale Verletzung ihrer Würde. Sie sind Mittel zum Zweck der Erforschung der Sicherheit von genetischen Keimbahneingriffen und werden möglicherweise mit negativen Konsequenzen eines Experimentes leben müssen, das nie Gegenstand ihrer Wahl war. Die Verletzung der Würde geschieht nicht am menschlichen Embryo, der modifiziert wird, sondern sie geschieht an den Menschen, die im Rahmen einer klinischen Studie nach einem genetischen Keimbahneingriff geboren werden, und deren gesamter Lebensverlauf damit zum Teil einer empirischen Studie über die Sicherheit von genetischen Keimbahneingriffen wird.

---

<sup>71</sup> Vgl. GYNGELL u.a., *The Ethics of Germline Gene Editing*, 504f. und D. BIRNBACHER, *Prospects of Human Germline Modification by CRISPR-Cas9 – an Ethicist’s View*, in: BRAUN u.a. (Hg.), *Between Moral Hazard and Legal Uncertainty*, (53–66) 62.

<sup>72</sup> Vgl. z.B. NIEMIC / HOWARD, *Ethical issues*, 892; LANDER u.a., *Adopt a moratorium*, 166; NASEM, *Second international Summit*, 7.

<sup>73</sup> Vgl. W. GLASS u.a., *CCR5 deficiency increases risk of symptomatic West Nile virus infection*, in: *Journal of Experimental Medicine* 203 (1/2006), 35–40; A. FALCON u.a., *CCR5 deficiency predisposes to fatal outcome in influenza virus infection*, in: *Journal of General Virology* 96 (2015), 2074–2078; GREELY, *CRISPR’d babies*, 155.

Die Frage ist, ob sich dieses Dilemma vermeiden lässt. Der Deutsche Ethikrat scheint der Meinung zu sein, dass dies möglich ist, indem man zunächst im Rahmen der Grundlagenforschung und der präklinischen Forschung an Tiermodellen und Modellen mit humanen Zellen die Risiken eines genetischen Keimbahneingriffs erforscht.<sup>74</sup> Als Kriterium für den Übergang zur klinischen Forschung gilt dann: „Chancen und Risiken für die Anwendung am Menschen müssen anhand dieser Evidenzgrundlage transparent und expertengestützt abschätzbar sein, und zwar auch mit Blick auf eventuell spätmanifestierende Merkmale.“<sup>75</sup> Dass man die Risiken des ersten Typs, also die technischen Risiken, auf diesem Wege abschätzbar machen und minimieren kann, leuchtet ein. Dass man aber auf diesem Wege auch eventuell spätmanifestierende Merkmale, die aus einer oder gar aus mehreren genetischen Veränderungen an Keimzellen hervorgehen, hinreichend sicher wird abschätzen können, ohne dass man diese Entwicklung einmal in einer Studie überprüft hat, scheint mir aus epistemologischen Gründen fraglich.

Rehmann-Sutter hat auf dieses Problem schon lange vor der Entdeckung von CRISPR/Cas9 hingewiesen:<sup>76</sup> Naturwissenschaft arbeitet immer mit Modellen, mit deren Hilfe die kausalen Zusammenhänge der Natur erklärt werden. Die Modelle selbst entstehen dabei aus Hypothesen, die immer wieder experimentell überprüft werden. Je besser ein theoretisches Modell z.B. biochemischer Prozesse vorhersagen kann, welche Änderungen eintreten werden, wenn ein bestimmter Parameter im Versuchsaufbau verändert wird, desto besser ist das Modell. Dabei sind solche Modelle schon aus methodischen Gründen immer auch reduktionistisch: Sie nehmen bestimmte Aspekte der Veränderung in den Blick, die gerade untersucht werden, und blenden andere Aspekte aus: Der „Erklärungswert von Modellen [ist] nur aus einer Reduktion der Komplexität des natürlich ablaufenden Lebensgeschehens zu gewinnen“.<sup>77</sup> Solche Modelle werden also in der Regel konstruiert, um zu überprüfen, ob bestimmte gewünschte Wirkungen eintreten.

Sie sind gerade nicht konstruiert, um zu evaluieren, ob unerwünschte Wirkungen eintreten: „Denn die Risiken bestehen nicht nur darin, was vom Modell aus an Nebenwirkungen erwartet werden muss, sondern darin, was in der Natur selbst geschehen *könnte*.“<sup>78</sup> Anders formuliert: Es braucht die Überprüfung der Hypothesen in einer empirischen Studie, in deren Rahmen überprüft wird, ob die auf der Grundlage des Modells zu erwartenden Effekte eintreten oder ob es

---

<sup>74</sup> Vgl. DEUTSCHER ETHIKRAT, Eingriffe, 247.

<sup>75</sup> Ebd.

<sup>76</sup> Vgl. CHR. REHMANN-SUTTER, Politik der genetischen Identität. Gute und schlechte Gründe auf Keimbahntherapie zu verzichten, in: REHMANN-SUTTER / MÜLLER (Hg.), Ethik und Gentherapie, (225–236) 226–228.

<sup>77</sup> A.a.O., 227.

<sup>78</sup> Ebd. Hervorhebung im Original.

doch zu unerwarteten Effekten kommt, die das Modell gerade nicht vorhersagen kann und die darum das Modell zumindest partiell falsifizieren.

Im Fall genetischer Keimbahnveränderung und der möglichen Nebenwirkung von gezielt herbeigeführten Veränderungen im Genom ist das benötigte Theoriemodell nicht allein ein Modell der Funktionsweise des menschlichen Genoms, sondern es braucht für die Folgenabschätzung ein Modell auch des gesamten Prozesses von der Auslesung des Genoms durch die Zelle bis hin zur Entwicklung des biologischen Organismus. Ein solches umfassendes Modell würde dann auch Hypothesen darüber enthalten, welche nicht intendierten Konsequenzen die Veränderung des Genoms an einem bestimmten Genort haben könnte. Wenn es sich dabei aber um ein valides Modell handeln soll, dass halbwegs sichere Aussagen darüber zulässt, ob die erwarteten Effekte eintreten werden, muss das Modell empirisch überprüft worden sein. Die empirische Überprüfung dessen, wie die Veränderung eines Gens in den Keimzellen sich auf den menschlichen Organismus insgesamt und langfristig auswirkt, wäre allerdings nur möglich, indem man in empirischen Studien untersucht, wie sich die Veränderung eines Gens im Embryo auf das Leben desjenigen Menschen auswirkt, der aus diesem Embryo hervorgeht. Das aber führt wieder zurück in das bereits oben entwickelte Dilemma: Es gibt keine hinreichende Sicherheit für den Übergang in klinische Studien, solange man nicht klinische Studien durchführen kann, die es erlauben das Sicherheitsrisiko von genetischen Keimbahneingriffen zu evaluieren.

Das heißt man wird in der Übergangsphase von der präklinischen in die klinische Erforschung immer davon ausgehen müssen, dass es ein nicht näher zu kalkulierendes Schadensrisiko für diejenigen Kinder gibt, die im Anschluss an einen genetischen Keimbahneingriff geboren werden. Eben dieses Risiko besser zu verstehen wäre ja ein Ziel solcher klinischen Studien. Dass man menschliche Personen, die im Anschluss an einen Keimbahneingriff geboren werden, einem solchen Risiko aussetzt, lässt sich m.E. nur dann legitimieren, wenn diese Personen ohne einen derartigen Keimbahneingriff überhaupt nicht in der Lage wären, ein Leben zu führen oder aber ihr Leben lang mit einem hohen Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf leben würden. Anders formuliert, kann man den Übergang in klinische Studien nur für solche Fälle legitimieren, in denen das Risiko eines Schadens durch den genetischen Eingriff ins Verhältnis gesetzt werden kann zu einem ohnehin bestehenden hohen Risiko eines zu erwartenden Kindes, an einer schweren Erbkrankheit zu leiden. Denn in diesen Fällen kann man argumentieren, dass dem Kind durch den Keimbahneingriff die Möglichkeit zu einem Leben ohne die Erbkrankheit eröffnet wird, auch wenn es im Gegenzug dazu das unbekannte Risiko für eine möglicher Weise auftretende Nebenwirkung der Genveränderung in Kauf nehmen muss.

Dabei muss man allerdings berücksichtigen, dass in den meisten Fällen das Risiko des Kindes, später an einer Erbkrankheit zu erkranken, mit Hilfe der PID minimiert werden kann, die nach der von mir oben begründeten Position m.E. ethisch legitimierbar ist, und die, angesichts der dargestellten Problematik, dem

Einsatz von genetischen Keimbahneingriffen vorzuziehen ist.<sup>79</sup> Das heißt auch in diesen Fällen wäre ein Übergang von der präklinischen in die klinische Erforschung des Keimbahneingriffes gegenüber dem zukünftigen Kind nicht zu rechtfertigen, da das Kind eben auch nach Einsatz der PID ohne die Erbkrankheit leben könnte.

Nur in den wenigen Fällen, in denen z.B. ein Elternteil homozygoter Träger einer dominant vererbten genetischen Anlage für eine schwere Erkrankung ist (z.B. bei der Huntington-Krankheit), die immer alle von den Eltern erzeugten Embryonen betreffen wird, kommt eine Auswahl von Embryonen durch die PID nicht in Frage.<sup>80</sup> Von daher würde jedes genetisch mit den Eltern verwandte Kind Träger dieser genetischen Anlage sein. Allein mit Blick auf solche Situationen scheint es mir akzeptabel, im Rahmen einer klinischen Studie einen genetischen Keimbahneingriff vorzunehmen, von dem man begründet erwarten kann, dass er die Manifestation dieser Krankheit (z.B. Huntington) verhindert, auch wenn man noch nicht evidenzbasiert abschätzen kann, welche Nebenwirkungen der genetische Eingriff hat. Das scheint mir zumindest dann legitim, wenn die technischen Risiken kontrollierbar sind. Denn mit Blick auf das zukünftige Kind besteht hier die Alternative zwischen einem Leben, in dem irgendwann z.B. die Huntington-Krankheit mit der sicheren Folge des Todes ausbrechen wird, und einem Leben, in dem das nicht der Fall sein wird, dafür aber das Risiko besteht, dass es Nebenwirkungen der genetischen Therapie gibt.

## 5. Fazit und Perspektiven

So wenig der Einsatz von CRISPR/Cas9 auf der menschlichen Keimbahn grundsätzlich ethisch zu kritisieren ist, weil er einen illegitimen Eingriff in die Schöpfung darstellen würde, so sehr stellt sich doch die Frage, mit welchem Ziel hier geforscht werden soll. Denn der Übergang aus der Grundlagenforschung in die klinische Forschung dürfte in nahezu allen Fällen sehr schwer zu legitimieren sein, da aus methodischen Gründen nicht absehbar ist, wie man selbst bei vollständiger Beherrschung der technischen Schadensrisiken, das Risiko für unbeabsichtigte Effekte durch Veränderungen des Genoms empirisch validieren will, ohne dafür Menschen, die in diese Forschung nie einwilligen konnten, einem erheblichen Risiko auszusetzen.<sup>81</sup> In den allermeisten Fällen dürfte die Präimplantationsdiagnostik (PID) die einfachere und ethisch weniger umstrittene

---

<sup>79</sup> Vgl. in diesem Sinne auch BIRNBACHER, Prospects, 63f.

<sup>80</sup> Vgl. a.a.O., 65.

<sup>81</sup> Das deckt sich im Wesentlichen mit der Position der amerikanischen Fachgesellschaft für Gen- und Zelltherapie und der Japanischen Gesellschaft für Gentherapie. Vgl. TH. FRIED-

Methode zur Verhinderung von schweren Erbkrankheiten darstellen. Diejenigen, die die PID ablehnen, weil sie auf der Grundlage der Fertilisationsthese davon ausgehen, dass menschliche Embryonen wie menschliche Personen zu behandeln sind, müssen aus eben diesem Grund auch das Genome Editing ablehnen, schon weil für die weitere Erforschung der Anwendung von Genome Editing auf der menschlichen Keimbahn viele menschliche Embryonen verbraucht werden müssen.

So bleibt die Perspektive, dass die Forschung an genetischen Keimbahneingriffen mit Blick auf die wenigen Fälle, in denen die PID keine Alternative für Eltern darstellt und in denen es um eine schwere Erbkrankheit geht, in das Stadium der klinischen Forschung übergehen kann, weil hier dem in Studien zu untersuchenden Risiken für die betroffenen Personen ein sehr hohes Risiko – wenn nicht sogar die Sicherheit – einer schweren, oft tödlich verlaufenden, Erkrankung gegenübersteht.

Bevor solche Studien stattfinden können, müssen allerdings zuerst die technischen Risiken kontrollierbar werden, und es bedarf dann mit Blick auf jede einzelne Studie einer detaillierten Evaluation der Schadensrisiken. Von einer Überführung des Genome Editing in die klinische Anwendung ist man an diesem Punkt auf jeden Fall noch sehr weit entfernt, denn es wären zunächst einmal die Ergebnisse solcher klinischen Studien zu evaluieren und zwar auch unter ethischen Gesichtspunkten.

---

MANN u.a., ASGCT and JSGT Joint Position Statement on Human Genomic Editing, in: *Molecular Therapy* 23 (2015), 1282: „Even with technical advances that may eventually solve the safety and mosaicism problems, our Societies conclude that there are not ethically acceptable ways to conduct embryonic gene editing or other germ-line modifications because the results of such experiments are not susceptible to longterm evaluation in a scientifically reasonable time scale.“