

Zeitschrift: Bulletin / Vereinigung der Schweizerischen Hochschuldozierenden =
Association Suisse des Enseignant-e-s d'Université

Band: 42 (2016)

Heft: 1

Artikel: Das Gute in der Genetik?!

Autor: Porz, Rouven

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-893863>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 22.11.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Das Gute in der Genetik?!

Rouven Porz*

Zusammenfassung:

Ich beginne mit einer persönlichen Geschichte, skizziere dann kurz die «Erfolgsstory» der Genetik der letzten 150 Jahre, und zeige nachfolgend einige Metaphern auf, die die Verheissung auf eine genetisch-orientierte Zukunft illustrieren. Die Gegenwart sieht etwas anders aus, finde ich: Die Verheissungen scheinen etwas abgekühlt. Patienten mögen sich ihre eigene Meinung bilden. Und das Gute scheint aktuell nicht mehr in der Möglichkeit zu liegen, den gesamten Menschen gentechnisch re-evolutionieren zu können, sondern vielmehr in einer konkreten Anwendung der gentechnischen Methoden, um Medizin und Lifestyle z.B. in der sogenannten personalisierten Medizin zu «verbessern». Wie die weitere Zukunft aussehen könnte, das mag man aus Science Fiction-Filmen erahnen. Ich versuche mich dazu abschliessend mit einigen Beispielen.

1. Eine Geschichte zum Einstieg

Letztes Jahr im Sommer hatte ich Probleme mit den Gelenken, Schmerzen, entzündungsartig, ein Verdacht von «Rheuma» stand im Raum, also Arthritis, Arthrose, so ganz genau verstanden habe ich das nicht. Ich bin kein Mediziner. Ich habe unter anderem Biologie studiert, Molekularbiologie, Anfang der 1990er. Irgendwelche Rheumafaktoren wurden dann letztes Jahr in meinem Blut bestimmt, man kam nicht recht weiter, mittlerweile sass ich vor einem ausgewiesenen Rheumatologen und der erklärte mir gerade eine mögliche Verbindung von Schuppenflechte (ein Problem mit der Haut) und meiner möglichen Rheumaproblematik. Mein Opa hatte Schuppenflechte, das hatte der Rheumatologe gerade vorher investigativ erfragt. Dann sagte er zu

mir: «Wir machen dazu einen genetischen Test. Wir können herausfinden, ob Sie dazu eine Prädisposition haben. Dann sind wir sicher. Das ist doch gut für Sie, oder?»

Ich fühlte mich etwas überrumpelt. Ich hatte mich bis dato jahrelang selbst mit Genetik und ethischer Forschung zu genetischen Tests beschäftigt. Als Biologe und Ethiker, nicht als Patient. Gleichzeitig ehrte und verwirrte es mich, dass mein Grossvater, seit zwanzig Jahren tot, so eine entscheidende Rolle in diesem heutigen Arztgespräch spielen durfte. Ja, die Genetik zieht sich durch Generationen. Das hatte ich selbst schon oft vor Studenten gesagt, aber noch nie in dieser Form gespürt. «Was meinen Sie nun, Herr Porz?»

2. Die Erfolgsgeschichte

Die Geschichte der Genetik beginnt nicht mit genetischen Tests, und schon gar nicht mit Arthritis. Gemeinhin verortet man das Geburtsjahr der Genetik – also der Wissenschaft von der Vererbung – im Jahr 1854, als der Naturforscher und spätere Abt Johann Gregor Mendel seine ersten erfolgreichen Kreuzungsversuche an Erbsensorten im Garten seines Klosters durchführte. Aufbauend auf diesen Versuchen formuliert er erste Gesetze zur Dominanz und Rezessivität von Erbmerkmalen (heute «Gene» genannt). Heutzutage sind seine Entdeckungen und Formulierungen bekannt als die «Mendelschen Gesetze».¹

Knapp hundert Jahre später, 1953, gelang es den beiden Chemikern und späteren Nobelpreisträgern James D. Watson und Francis Crick (ihre Kollegin Rosalind Franklin wird meistens vergessen) die Struktur der DNA, der Erbsubstanz, als eine Art Doppelhelix zu identifizieren. Mit dieser «Entdeckung» war die entscheidende Wissensgrundlage für die moderne Genetik gelegt, aber es fehlte noch an Methoden, d.h. Werkzeugen, um an dieser DNA arbeiten zu können. Das änderte sich 1973 mit dem Basler Forscher Werner Arber (und zwei amerikanischen Kollegen). Es gelang ihnen die sogenannten körpereigenen Restriktionsenzyme anwendbar zu machen. Mit diesen

* Fachstelle Klinische Ethik, INSELGRUPPE AG, Ärztliche Direktion, PH 4, Zimmer 108, Universitätsspital Bern, Inselspital, 3010 Bern.

E-Mail: Rouven.Porz@insel.ch



Rouven Porz, Dr. phil., hat Biologie, Pädagogik und Philosophie in Saarbrücken, Deutschland, studiert und sich in den Jahren 2002–2007 in Basel in Philosophie promoviert. Seine Promotion beschäftigte sich mit der Patientenperspektive im Kontext genetischer Tests und Gendiagnostik bei Schwangeren. Aktuell arbeitet er im Bereich der klinischen Ethik und ist der Leiter der Fachstelle klinische Ethik der Insel Gruppe AG in Bern. Im Jahr 2014 wurde er von der medizinischen Fakultät in Bern in Medizinethik habilitiert und ist seitdem als PD tätig. Er ist auch der Generalsekretär der EACME (European Association of Centres of Medical Ethics) und Gastwissenschaftler an der Freien Universität in Amsterdam.

¹ Diese Darstellungen findet man heutzutage in jedem Schulbuch für Biologie, z.B. im Linder, Schroedel-Verlag, Düsseldorf. Ich beziehe mich auf die Ausgabe von 1998. Ebenfalls ansichtliche Illustrationen – die ich vorliegend auch nutze – finden sich zu den Meilensteinen der Genetik in den Ausgaben «Genomweite Assoziationsstufen» (November 2014) und «Genforschung 2.0» (August 2012) von Gensuisse, Bern.

Restriktionsenzymen kann man DNA-Stücke in einzelne kleinere Stücke gezielt zerlegen. Während das Watson-und-Crick-Jahr 1953 somit eine Art Geburtsstunde für das Wissen zur Genetik mit sich brachte, kann man 1973 als Geburt der Anwendung dieses Wissen bezeichnen: Die Gentechnologie konnte beginnen.

Ein weiterer Meilenstein im Kontext dieser Gentechnik war die Perfektionierung der *Polymerase Chain Reaction* (PCR) im Jahre 1983, eine Methode, mit der DNA millionenfach zu Versuchs- oder Diagnosezwecken vervielfältigt werden kann. Es folgte das sogenannte *Human Genom Project*: Die komplette Sequenzierung und damit «Entschlüsselung» der menschlichen Erbanlagen (1990–2003).

Danach ändert sich die überschwängliche Darstellung dieser Erfolgsgeschichte aber irgendwie: Mit den Ergebnissen des *Human Genom Projects* wurde sehr schnell klar, dass man die Komplexität vielleicht unterschätzt haben könnte. Das Wissen um die exakte Abfolge von Genen reichte nicht aus, um multifaktorielle Erbkrankheiten und komplexe Erbfolgen (ganz zu schweigen von dem Wechselspiel mit der Umwelt, Stichwort: Epigenetik) wirklich verstehen, geschweige denn voraussagen zu können. Eine neue Demut stellte sich ein, so zumindest in meiner Wahrnehmung. Bleiben wir aber zunächst noch kurz bei der Erfolgsgeschichte.

3. Metaphern des Erfolgs

Jeder, der einmal einen kurzen Blick in das Buch *The Structure of Scientific Revolutions* (1969) des Wissenschaftstheoretikers Thomas S. Kuhn geworfen hat, wird die obige Erfolgsgeschichte als zu «positivistisch» interpretieren. Mendel lebte nicht im selben wissenschaftlichen Paradigma wie Watson und Crick, und die wertleitenden Ideen von Arber waren 1973 nicht dieselben wie 1873. Ich selbst bin hundertprozentig überzeugt, dass Kuhn mit seiner kritischen Wissenschaftsanalyse Recht hat. Ich denke auch, dass es Wissenschaftlern oft nicht gelingt, ihre impliziten Wertvorstellungen explizit zu reflektieren, geschweige denn zu formulieren. Mendel war an Züchtung interessiert, und hatte neue Rassen von Pflanzen und Tieren vor Augen. Das ist eine andere Wertvorstellung als jene der beiden Chemiker Crick und Watson. Trotzdem könnte es einen zugrundeliegenden Charakterzug geben, eine Art Haltung all dieser Männer (und Rosalind Franklin!), und diese Haltung ist mit Sicherheit durch Neugier und Tatendrang zu beschreiben. Das gilt für jede Art von Wissenschaft und stellt das «Gute» ihrer Forschungswelt dar. Neben dieser von mir vermuteten grundsätzlichen Haltung, die man wohl den meisten Forschenden zuschreiben

kann, wurde die Erfolgsgeschichte der Genetik interessanterweise auch immer wieder durch Metaphern beschrieben, deren genauere Betrachtung sehr viel aussagen über mögliche implizite Annahmen zum «Guten» in dieser Entwicklung. Lassen Sie uns kurz einen Blick auf zwei dieser Metaphern werfen.

- (a) Als der damalige US-Präsident Bill Clinton am 26. Juni im Jahre 2000 den ersten Entwurf des *Human Genom Project* im Fernsehen kommentierte, sagte er dazu: „Today, we are learning the language in which God created life.“² Das ist so eine gewichtige, interessante und gleichzeitig explosive Aussage, dass man an ihr die ganze Erfolgsgeschichte der Genetik wie in einer Nusschale ablesen kann. Klar, Bill Clinton ist selbst nicht Wissenschaftler, aber als Politiker und gewandter Rhetoriker wusste er instinktiv, was er sagen musste, um die weltweiten Erwartungen an das *Human Genom Project* auf den Punkt zu bringen: Wenn wir das hier schaffen, dann haben wir etwas erreicht und identifiziert, das Gott selbst uns in die Wiege gelegt hat. Theatralisch und sehr überzeugend, wie ich finde. Sogar für Nicht-Gläubige.
- (b) Ähnlich gewaltig und theatralisch, vielleicht schon etwas arrogant, gelang es James Watson 1989 folgendermassen über die Entwicklungen der modernen Genetik zu reden: «We used to think our destiny was in the stars. Now we know it's in our genes.»³ Hier wird zwar nicht Gott, sondern das Schicksal bedient, aber die Aussage ist ganz ähnlich: Wir werden mit diesen Erkenntnissen über uns hinauswachsen. Die Türen sind geöffnet für Gendiagnostiken und -techniken. Wir können unsere Zukunft selbst in die Hand nehmen, Krankheiten können ausgeschaltet werden. Ein besseres Leben wartet, dank der gentechnologischen Möglichkeiten. Planbare Sicherheit wird folgen.
- (c) All diese Verheissungen hatte ich vor meinem Rheumatologen sitzend eigentlich nicht vor Augen. Ich fühlte mich eher unsicher. Kein Pathos, nichts Theatralisches. Aber diese Unsicherheit fühlte sich gar nicht so schlecht an, eröffnete sie mir doch einen gedanklichen Weg, dass es vielleicht doch nicht Rheuma sein müsse. Eine Art Hoffnung. Ich musste an meine eigenen Ethik-Forschungen im Kontext von genetischen Tests denken.

² http://todayinsci.com/C/Clinton_William/ClintonWilliam-CreationQuote800px.htm (letzte Ansicht 20.02.16).

³ <http://www.independent.co.uk/life-style/we-have-ways-to-make-sure-that-your-genes-become-your-destiny-1151522.html> (letzte Ansicht 20.02.2016).

4. Sicherheit oder Unsicherheit?

In den Jahren 2002 bis 2006 hatte ich zusammen mit Jackie Leach Scully und Christoph Rehmann-Sutter eine Interviewstudie in Basel durchgeführt. Haupt-sächliches Forschungsziel der Studie war es damals, gendiagnostische Entscheidungssituationen aus der Perspektive der Betroffenen zu untersuchen. Gleichzeitig lag ein Untersuchungsschwerpunkt auf den zeitlichen Aspekten dieser Entscheidung. Das Projekt ging davon aus, dass der Sicht der eigentlich Betroffenen im ethischen Diskurs zu genetischen Fragestellungen bislang zu wenig Beachtung geschenkt worden war.⁴

Ich musste an einige unserer Interviews zur Krankheit Chorea Huntington denken. Diese monogenetisch bedingte, autosomal-dominante, neurodegenerative Erkrankung stellt gemeinhin sogar ein Paradebeispiel dar, um aus sozialwissenschaftlicher und/oder ethischer Sicht den Nutzen und die Implikationen eines prädiktiven Gentests zu hinterfragen. Der Gentest sagt die Wahrscheinlichkeit des Eintretens der Krankheit mit 99,9% voraus. Die Krankheit wird aber erst zwischen dem vierzigsten und sechzigsten Lebensjahr manifest, führt dann aber unaufhaltsam zum fortschreitenden Verlust sämtlicher motorischer und intellektueller Fähigkeiten. Außerdem kommt es zu schweren Wesensveränderungen, Aggressivität, Autismus, oft auch verbunden mit Depressionen. Der Tod ist unvermeidbar. In unserem Textzusammenhang stellt sich die Frage: Will ich das – sagen wir in einem Alter von ungefähr 30 Jahren – überhaupt wissen?

Dazu führten wir einige Interviews mit Söhnen und Töchtern von Huntington-Erkrankten.⁵ Man muss verstehen: Alleine dadurch, dass eines ihrer Elternteile erkrankt ist, wissen sie schon, dass sie selbst ein fünfzigprozentiges Krankheitsrisiko haben. Die Inanspruchnahme eines prädiktiven genetischen Tests würde ihnen eine an sich hundertprozentig sichere Aussage liefern. Was mir von diesen Interviewgeschichten am eindrucklichsten im Kopf geblieben ist, ist die Tatsache, dass die Söhne und Töchter der Erkrankten die *Unsicherheit* hinsichtlich ihrer Zukunft so positiv bewerteten. Aus dieser positiven Unsicherheit leiteten sie ab, im gesunden Zustand noch keinen Gentest durchführen zu wollen. Ich zitiere z.B. Sebastian, er war damals 28 Jahre alt:⁶

«[...] weil man noch ein bisschen Hoffnung haben kann, ob die realistisch ist oder nicht. Ich denke, es ist trotzdem einfacher, um die Problematik im Alltag verdrängen zu können. [...] Ich weiß nicht [nach einem prädiktiven Test], wie gehe ich damit um, wenn ich diese Hoffnung nicht mehr habe. Es ist einfach die Ungewissheit, und dass es nicht mehr rückgängig zu machen ist. Also, vielleicht wäre das ja kein Problem, aber eben, also für mich ist das der Punkt, ich weiss nicht, ob mir die Hoffnung was bringt, aber wenn sie mir was bringt, dann habe ich sie nachher nicht mehr. [...] Mit der Unsicherheit kann ich im Moment ganz gut leben, denke ich. Ich weiß aber nicht, wie ich mit der Sicherheit leben könnte.»

Sein Bruder Dirk, damals 25 Jahre alt, sagt ergänzend:

«Und ich habe so im letzten Jahr habe ich das immer wieder, ja nein, eigentlich über die ganze Zeit, habe ich es von mir weggestoßen, diesen Test. Ja, und da bin ich eigentlich immer noch, also, ich konnte mich noch nicht überwinden, mich zu diesem Test anzumelden, wobei es mich eigentlich auch nicht stört, in einer Ungewissheit zu leben, stört mich eigentlich nicht. Im Gegenteil, ich habe die Erfahrung gemacht, dass ich eher bewusster lebe, im Moment lebe, vielleicht auch intensiver.»

Natürlich handelt es sich bei Chorea Huntington um eine sehr spezielle, schlimme Krankheit. Und die Rede ist hier von prädiktiven Gentests. Aber eines wird doch sehr deutlich: Es ist eine zu vorschnelle, gar überhebliche Annahme von Genetikerinnen und Medizinerinnen, dass ‚Sicherheit‘ ein allgemein anzustrebendes Ideal sei. Zukünftige Patientinnen und Patienten könnten es anders sehen, so wie Sebastian und Dirk. Das Gute ist für Dirk und Sebastian zum jetzigen Zeitpunkt in ihrem Leben gerade das Ungewisse – und nicht die genetisch-beweisbare Sicherheit. Diesen Hinweis sollte man nicht vergessen, gerade in Bezug auf die neuesten Trends der wieder aufgegriffenen Erfolgsgeschichte: Genetik im Zeitalter der personalisierten Medizin.

5. Personalisierte Medizin – Genetik 2.0

Die sogenannte personalisierte Medizin zielt darauf ab, individuelle genetische Unterschiede von Menschen im Kontext von medizinischer Therapie und Medikamenteneinnahme sinnvoll zu nutzen,⁷ will z.B. heissen: Bevor man ein Narkosemittel für eine Operation einsetzt, kann man durch einen ge-

⁴ Schweizerischer Nationalfonds, 1114–64956.01. Vgl. auch Scully, Porz und Rehmann-Sutter, You don't make genetic test decisions from one day to the next – Using time to preserve moral space. In: *Bioethics*, 2007, 21, 4.

⁵ Porz, Rouven: *Zwischen Entscheidung und Entfremdung*. Patientenperspektiven in der Gendiagnostik und Albert Camus' Konzepte zur Absurdität. Paderborn, Mentis 2008. Und zur Unsicherheit auch: Porz, Rehmann-Sutter und Scully: «Die Unsicherheit – ein moralisches Gut?» In: *Zweifelsfälle*. Hrsg. von C. Abbt. Bern, Stämpfli 2007, 74–86.

⁶ Die Namen sind anonymisiert.

⁷ Weiterführend: Chadwick, Ruth: Ethical issues in personalized medicine. In: *Drug Discovery Today: Therapeutic Strategies. Personalized medicine* Vol. 10, No. 4, 2013.

netischen Test an der Patientin oder am Patienten schnell prüfen, ob diese Art von Medikament bei dessen genetischer Disposition überhaupt ausreichend Wirkung entfaltet. Wenn nicht, kann man andere Medikamente einsetzen. Das Ziel ist somit bspw. die Entwicklung wirkeffizienter, massgeschneiderter Medikamente. Klingt sinnvoll, für mich als Patienten, zumindest wenn ich in jenen Teilen der Welt lebe, welche diese luxuriösen Entwicklungen teilen bzw. wenn ich zu jener Art von Patient gehöre, welche von funktionierenden Krankenversicherungssystemen profitieren, die eine solche Massgeschneidertheit zulassen. Ob ich Lust habe, meine gesamtes genetisches Make-Up für jeden Kleingriff offen zu legen? Das ist natürlich eine andere Frage. Die Verhältnismässigkeit sollte irgendwie stimmen.

6. Science Fiction als Parabel

Um Verheissungen, Hoffnungen, aber auch Ängste im Kontext der rasanten Entwicklung der Gentechnologien zu skizzieren, kann es sich durchaus auch lohnen, *Science Fiction*-Filme auf die Darstellung dieser Thematik hin zu prüfen. Im 1993-Klassiker *Jurassic Park* (Universal Studios, basierend auf einem Roman von Michael Crichton) gelingt die Vervielfachung der Erbsubstanz aus Dinosaurierblut (das im Film vor Millionen Jahren von Mücken gesaugt wurde, die anschließend in Baumharz eingeschlossen und fossil konserviert wurden). Die Züchtungen laufen aus dem Ruder, die Dinosaurier werden zur Gefahr für die Menschen. Damit bedient sich der Film der klassischen Angst vor dem Allmachtsgedanken des forschenden Menschen, ähnlich wie in einer *Frankenstein*-Darstellung.

Weit weniger bekannt, aber durchaus paradigmatisch als Filmparabel stellt sich der 1997 erschienene Film *Gattaca* dar (Columbia Pictures). Im Labor gezeugte genmanipulierte Menschen beherrschen die Welt, während die Natürlich-Geborenen keine Chance zum gesellschaftlichen und beruflichen Aufstieg haben. Einer dieser «Invaliden» (gespielt von *Ethan Hawke*) erkaufte sich mit grosser Schläue die Identität eines Anderen und überlistet den übermächtigen Raumfahrtkonzern *Gattaca*, um auf einem anderen Planeten die Freiheit zu finden. Dieser Film skizziert die ganz grosse Angst: Die totale Beherrschung der Zukunft durch ein gentechnologisch-verändertes Menschsein. Der Mensch an sich, aber auch dessen Umwelt, ist durch eine Art genetische Revolution komplett von der ehemals natürlichen Selektion enthoben. Designer-Babys sind normal, der gläserne Mensch ist Realität, ebenso wie eine genetisch konstituierte Zweiklassen-Gesellschaft. Derjenige, der keine Genpräzisierungen hat, ist Mensch zweiter Klasse.

Diese grosse Angst fehlt zurzeit in aktuellen *Science Fiction*-Filmen. Ich habe angedeutet, dass die überzogenen Erwartungen an das *Human Genome Project* heute zu einer Art Ernüchterung, gar Demut geführt haben mögen. Diese Ernüchterung zeigt sich meines Erachtens auch im Film. Wenn der Schauspieler Matt Damon im 2015-Film *The Martian* (20th Century Fox) von Regisseur Ridley Scott nach einer Marsmission als Astronaut alleine auf dem Mars zurückgelassen wird, dann gelingt ihm das nomadenhafte Überleben, weil er Kartoffelpflanzen in seinen eigenen Exkremente ansäht, nicht aber durch das Nutzen jedweder Gentechnik. Meiner Meinung nach wäre dieser Handlungsstrang in einem *Science-Fiction* Film aus den 1980ern noch undenkbar gewesen. Ridley Scott selbst hatte 1982 mit *Blade Runner* (Warner Bros.) einen bioethisch kontroversen *Science Fiction* Film vorgelegt, in dem die Existenz von gentechnisch hergestellten Mensch-Replikanten zu der heiklen Frage führt, wann einem solchen Geschöpf derselbe Respekt gebührt wie einem normalen Menschen – somit im Jahre 1982 eine ganz andere Thematik als 2015, eine ganz andere Zukunftsvision.

Und ich selbst?

Ich selbst habe den genetischen Text beim Rheumatologen durchführen lassen. Während ich auf das Ergebnis wartete, wurden meine Gelenkschmerzen besser. Ich habe den Rheumatologen angerufen und ihn gebeten, mir das Testergebnis jetzt noch nicht offenzulegen, sondern es zu speichern. Wenn die Gelenkschmerzen wieder kommen, sind wir dann medizinisch schon mal einen Schritt weiter. Im Moment genieße ich noch die Unsicherheit. ■