Sigrid Graumann

Spotlight 2: Genome-Editing der menschlichen Keimbahn aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung

In: Hucho, Ferdinand u. a. (Hrsg.): Vierter Gentechnologiebericht : Bilanzierung einer Hochtechnologie. – 978-3-8487-5183-9
Baden-Baden: Nomos, 2018. S. 199-202
(Forschungsberichte / Interdisziplinäre Arbeitsgruppen, Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften ; 40)

Persistent Identifier: urn:nbn:de:kobv:b4-opus4-31011

Die vorliegende Datei wird Ihnen von der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften unter einer Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivateWorks 4.0 International (cc by-nc-nd 4.0) Licence zur Verfügung gestellt.

Sigrid Graumann

Spotlight 2: Genome-Editing der menschlichen Keimbahn aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung

In der aktuellen Debatte über den Einsatz des Genome-Editings in der Keimbahn des Menschen[1] fällt auf, dass das Ziel der Verhinderung von schwerer Krankheit und Behinderung den Einsatz gentechnischer Methoden – hier von CRISPR/Cas[2] – quasi von selbst zu legitimieren scheint. Genome-Editing bezeichnet in diesem Kontext die Herbeiführung gezielter genetischer Veränderungen mithilfe von CRISPR/Cas bei frühen menschlichen Embryonen. Die genetische Veränderung könnte damit auch an folgende Generationen weitergegeben werden.

Wenn in Debatten über Biomedizin und Gentechnik auf die Verhinderung von Behinderung Bezug genommen wird, werden in der Regel drei implizite Voraussetzungen gemacht: erstens, wir wissen, was Behinderung ist, nämlich eine defektbedingte Abweichung von der Norm; zweitens, eine Behinderung ist mit schwerem Leiden verbunden; und drittens, weil das so ist, sollte Behinderung in jedem Fall und damit auch um den Preis der Verhinderung der Existenz von Menschen mit Behinderung bekämpft werden (vgl. Scully, 2008: 2). Alle drei Voraussetzungen sind allerdings aus der Sicht von Menschen mit Behinderung – sowohl allgemein als auch konkret mit Blick auf das Genome-Editing – kritisch zu hinterfragen.

---

1 Beim Einsatz des Genome-Editings beim Menschen kann zwischen einer somatischen Gentherapie, die auf Körperzellen abzielt, und einer Keimbahntherapie, welche Keimzellen betrifft, unterschieden werden. Rein somatische Änderungen sind im Gegensatz zu Keimbahnveränderungen nicht vererbbar. Allerdings sind die Grenzen fließend, da Keimbahnänderungen auch als Nebenfolge somatischer Eingriffe entstehen können. Dieser Beitrag hat in erster Linie die Keimbahntherapie im Blick. Irreführende Vorstellungen von Behinderung kommen jedoch auch im Kontext der somatischen Gentherapie vor. Siehe hierzu etwa Wolbring/Diep, 2016.

2 Es gibt verschiedene Werkzeuge für das Genome-Editing. Das neueste und derzeit am breitesten diskutierte ist das CRISPR/Cas-System. Dabei erkennt das Cas-Enzym (sog. „Gen-Schere") über eine hinzugefügte Leit-RNA zielgerichtet eine bestimmte DNA-Sequenz im Genom und schneidet die DNA an dieser Stelle. Danach sorgen zelleigene Reparaturmechanismen für eine Reparatur der DNA.

1. In der Vorstellung, Behinderung sei als defektbedingte Normabweichung zu verstehen, zeigt sich das (bio-)medizinische Modell von Behinderung, das vonseiten der Disability Studies nicht zu Unrecht unter Ideologieverdacht gestellt wird. Mit der Vorstellung von Behinderung als Normabweichung wird eine Konstruktion von Normalität vorausgesetzt, die sich keineswegs alleine aus biologischen Fakten ergibt. Behinderung wird primär auf geno- oder phänotypische Defekte zurückgeführt (dabei ist schon der Zusammenhang zwischen Genotyp und Phänotyp höchst komplex), während physische und soziale Barrieren tendenziell ausgeblendet werden. Aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung ist es aber weniger ihre individuelle Beeinträchtigung, die sie als behindernd erleben, sondern vielmehr die Barrieren in Umwelt und Gesellschaft, denen sie ausgesetzt sind. Deshalb wurde dem (bio-)medizinischen Modell vonseiten der Disability Studies das soziale Modell von Behinderung gegenübergestellt, demzufolge es die Wechselwirkung zwischen der individuellen Beeinträchtigung und den Barrieren in Umwelt und Gesellschaft ist, die eine Behinderung ausmacht (Oliver, 1996). Gregor Wolbring, ein kanadischer Vertreter der Disability Studies, unterstellt vor diesem Hintergrund den Forschern und Klinikern, die Behinderung mithilfe von Genome-Editing bekämpfen wollen, „‚ableism', a view that disability is an abnormality instead of a feature of human diversity" (2015). Mit dem sozialen Modell von Behinderung geht die gesellschaftspolitische Forderung einher, die Priorität auf den Abbau von Barrieren in Umwelt und Gesellschaft und nicht auf die gentechnologische Forschung zu setzen. So argumentiert Tom Shakespeare, ein britischer Vertreter der Disability Studies: „People with disabilities are, in my view, unlikely to be queuing up for genetic modification: their priority is to combat discrimination and prejudice" (2015).
2. Der Zusammenhang zwischen Behinderung und Leiden wird in Debatten über Biomedizin und Gentechnik in aller Regel aus der Perspektive von Personen ohne Behinderung formuliert. Die dabei transportierten Werturteile aber sind aus der Sicht von Menschen mit Behinderung zum einen unzutreffend und zum anderen verletzend. Unzutreffend sind sie, weil Menschen ohne Behinderung die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Behinderung in aller Regel systematisch unterschätzen. Dies zeigt sich etwa, wenn davon die Rede ist, dass Menschen „am Down-Syndrom leiden" oder „an den Rollstuhl gefesselt sind". Menschen mit Down-Syndrom leiden allenfalls unter den Vorurteilen, die ihnen entgegengebracht werden, und die Nutzung des Rollstuhls fesselt gehbeeinträchtige Menschen nicht, sondern ermöglicht ihre Mobilität und gesellschaftliche Teilhabe. Wichtiger noch ist aber, dass für Menschen mit Behinderung ihre individuelle Beeinträchtigung untrennbarer Teil ihrer Identität ist. Die umstandslose Gleichsetzung von Behinderung und Leiden in

ethischen Debatten über Biomedizin und Gentechnologie erfahren sie daher als negatives Werturteil über ihre eigene Existenz (Hetzel, 2007). Und das kann wirklichen Schaden anrichten. Narrative über Identitätsmerkmale sind kulturelle Ressourcen, auf die Menschen zur Entwicklung und Vergewisserung ihrer Identität zurückgreifen. Wenn dabei negative Stereotypen dominieren, wie es hier bei der Gleichsetzung von Behinderung und Leiden der Fall ist, kann dies psychische Verletzungen mit sich bringen.

3. In Bezug auf die Annahme, Behinderung sollte in jedem Fall verhindert werden, ist vor problematischen Vereinfachungen zu warnen, wie sie etwa von Peter Sykoro und Arthur Caplan vorgenommen werden. Die beiden Autoren argumentieren, wenn sichere Keimbahninterventionen eingesetzt werden könnten, um schwere Erbkrankheiten in zukünftigen Generationen auszurotten und damit schweres Leiden zu verhindern, sollte dies auch getan werden. Befürchtete gesellschaftliche Konsequenzen wie die vage Gefahr von Eugenik könne nicht rechtfertigen, kranken und behinderten Menschen die Entwicklung von Therapien vorzuenthalten (Sykoro/Caplan, 2017a, b). Dabei übersehen sie freilich, dass mithilfe von Keimbahninterventionen keinem einzigen geborenen Menschen, der eine Krankheit hat oder mit einer Behinderung lebt, zukünftig eine Therapie angeboten werden kann. Mit Genome-Editing der Keimbahn sollen gezielte genetische Veränderungen an frühen Embryonen vorgenommen werden, die hierfür erst im Labor erzeugt werden. Warum aber sollte man das tun? Wenn es um lebensbedrohliche Erkrankungen wie Tay Sachs, Zystische Fibrose oder Chorea Huntington geht, für die die Entwicklung des Genome-Editings aktuell diskutiert wird (Mathews et al., 2015), kann mithilfe der Präimplantationsdiagnostik, die allerdings selbst ethisch umstritten ist, ohne die Inkaufnahme unkalkulierbarer Risiken durch Off-target-Effekte (unerwünschte DNA-Schnitte an anderen als der gewünschten Stelle im Genom) für das künftige Kind, dasselbe erreicht werden. Aufgrund der Erbgänge sind bei all diesen Krankheiten immer nur ein Teil der Embryonen von der Veranlagung für die entsprechende Krankheit oder Behinderung betroffen. Das heißt, dass die nicht betroffenen Embryonen ausgewählt und für die Herbeiführung einer Schwangerschaft verwendet werden können. Außerdem muss eines deutlich klar gestellt werden: Beide Verfahren, die Präimplantationsdiagnostik wie auch das Genome-Editing sind Verfahren, die im Rahmen der Kinderwunschbehandlung eingesetzt werden (würden). „Patienten“ sind die Eltern, die sich ein nicht behindertes Kind wünschen und nicht behinderte Menschen selbst! Ein Mensch, der noch gar nicht existiert, kann kein Patient sein. Die zu behandelnden Embryonen werden ja erst für die Durchführung der Therapie erzeugt. Es ist daher nicht nur stigmatisierend, durch die Beschwörung ihres

vermeintlichen Leidens, sondern zudem schlicht falsch, Menschen mit Behinderung für die Legitimation des Genome-Editings in Anspruch zu nehmen.

Um dieser Stigmatisierung und Instrumentalisierung von Menschen mit Behinderung in den ethischen Debatten darüber, ob und unter welchen Bedingungen Genome-Editing erforscht werden sollte, entgegenzuwirken, ist es notwendig, Sinn und Ziele der Forschung kritisch zu hinterfragen, gesellschaftliche Folgen zu berücksichtigen (vgl. Wolpe et al., 2017) und vor allem, Menschen mit Behinderung eine Stimme zu geben (Hayden, 2016).

Literatur

Check Hayden, E. (2016): Tomorrow's children. What would genome editing really mean for future generations? In: Nature 530: 402–405.

Hetzel, M. (2007): Provokation des Ethischen. Diskurse über Behinderung und ihre Kritik. Universitätsverlag Winter, Heidelberg.

Mathews, D. J. H. et al. (2015): A path through the thicket. In: Nature 527: 159–161.

Oliver, M. (1996): Understanding disability: from theory to practice. Macmillan, Basingstoke.

Scully, J. L. (2008): Disability bioethics. Moral bodies, moral differences. Rowman & Littlefield, Plymouth.

Shakespeare, T. (2015): Gene editing: Heed disability views. Correspondence. In: Nature 527: 446.

Sykora, P./Caplan, A. (2017a): The Council of Europe should not reaffirm the ban on germline editing in humans. In: EMBO Reports 18: 1871–1872.

Sykora, P./Caplan, A. (2017b): Germline gene therapy is compatible with human dignity. In: EMBO Reports 18: 2086.

Wolbring, G. (2015): Gene editing: govern ability expectations. Correspondence. In: Nature 527: 446.

Wolbring, G./Diep, L. (2016): The dicsussions around precision genetic engineering: role of and impact on disabled people. In: Laws 5(3): 37.

Wolpe, P. R. et al. (2017): Ethical principles for the use of human cellular biotechnologies. In: Nature Biotechnology 35: 1050–1058.