



**Lilian Marx-Stölting, Hannah Schickl**

---

## **Zusammenfassung**

In: Hucho, Ferdinand u. a. (Hrsg.): Vierter Gentechnologiebericht : Bilanzierung einer Hochtechnologie. – 978-3-8487-5183-9  
Baden-Baden: Nomos, 2018. S. 13-31  
(Forschungsberichte / Interdisziplinäre Arbeitsgruppen, Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften ; 40)

Persistent Identifier: [urn:nbn:de:kobv:b4-opus4-30907](https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:kobv:b4-opus4-30907)

---

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.



# Zusammenfassung

Die IAG *Gentechnologiebericht* zieht nach knapp zwanzig Jahren Laufzeit Bilanz. Vor diesem Hintergrund nimmt der vorliegende Gentechnologiebericht nicht bestimmte Gentechnologien unter die Lupe, sondern untersucht den jeweiligen Themenbereichen gemeinsame, übergeordnete historische, sozialwissenschaftliche, ethische und rechtliche Fragestellungen und veranschaulicht diese jeweils an bestimmten Themenbereichen. Der Bilanzierungsband ist thematisch in fünf Teile gegliedert:

- ▶ Er nimmt eine rückblickende Perspektive auf die Entwicklung der Gentechnologie wie auch der mit ihr verbundenen ethischen Argumente und ihrer rechtlichen Regulierung ein (Teil I),
- ▶ stellt die aktuelle Debatte um die Gentechnologie und ihre Kommunikation dar (Teil II)
- ▶ und gewährt einen Ausblick auf die weitere Entwicklung der Gentechnologie (Teil III). Durch diese Untergliederung soll der Komplexität der Gentechnologien sowohl in synchroner als auch in diachroner Hinsicht Rechnung getragen werden.
- ▶ Diese bilanzierende Sicht durch Zahlen ergänzend werden die sechs Kernthemen der IAG (Stammzellforschung, Gentherapie, Gendiagnostik, Epigenetik, grüne Gentechnologie und synthetische Biologie) anhand von acht Indikatoren in ihrer Entwicklung seit der Gründung der IAG nachgezeichnet und erstmalig vergleichend nebeneinandergestellt (Teil IV).
- ▶ Abschließend wird zudem die Arbeit der IAG einer Bilanz unterzogen (Teil V). Dabei dient die durch die IAG entwickelte, sozialwissenschaftlich motivierte Problemfeldanalyse als Mittel, um die Wahrnehmung der IAG in der medialen Öffentlichkeit zu untersuchen.

Die fünf Teile sind darüber hinaus unterteilt durch sogenannte „Spotlights“, in denen zum Teil langjährige Weggefährten und -gefährtinnen der IAG eine andere bezie-

hungsweise kritische Sicht auf die Entwicklung und Zukunft der Gentechnologie und die aktuelle Debatte um die Gentechnologie miteinbringen oder auch über die bisherige Arbeit der IAG und die genutzten Methoden reflektieren.

Der erste, rückblickende Teil des Bilanzierungsbandes stellt zunächst die historische Entwicklung der Gentechnologie mit Blick sowohl auf die Forschung (Fangerau) als auch auf die Biotech-/Pharmaindustrie (Stock) dar. Anschließend wird auch die Entwicklung ethischer Kriterien und Argumente in Bezug auf Gentechnologien in den Blick genommen (Lanzerath) und über das richtige beziehungsweise falsche Maß an Regulierung von Gentechnologie reflektiert (Taupitz). Das Spotlight des Gen-ethischen Netzwerks ergänzt eine kritische Sicht auf die Gentechnologie am Beispiel der Vertrauenskrise der Öffentlichkeit in die Wissenschaft.

Der zweite Teil behandelt aktuelle Debatten um die Gentechnologien am Beispiel der grünen Gentechnologie und des Genome-Editings. Ausgehend von der gesteigerten Risikowahrnehmung der grünen Gentechnologie in der Bevölkerung (Renn) werden die sich daraus ergebenden Anforderungen an die Wissenschaftskommunikation in Bezug auf die neue Technik des Genome-Editings thematisiert (Diekämper, Marx-Stölting und Albrecht). Das Spotlight von Graumann nimmt ergänzend die kritische Perspektive von Menschen mit Behinderung auf die mögliche Anwendung des Genome-Editings in der menschlichen Keimbahn ein.

Anhand aktueller Entwicklungen innerhalb der „grünen“ und „roten“ Gentechnologie, Gendiagnostik und synthetischen Biologie identifiziert der dritte, ausblickende Teil zunächst sich daraus ableitende zukünftige naturwissenschaftliche wie auch gesellschaftliche Herausforderungen (Fehse, Budisa, Müller-Röber, Reich und Walter). Insbesondere die aktuelle Entwicklung des Genome-Editings aufgreifend wird im Anschluss die Herausforderung einer ethischen Bewertung eines möglichen zukünftigen gentechnischen Enhancements untersucht (Birnbacher). Anhand des Beispiels der synthetischen Biologie werden abschließend die aktuellen und zukünftigen Herausforderungen und Möglichkeiten der Orientierung durch die Technikfolgenabschätzung diskutiert (Grunwald und Sauter). Das Spotlight plädiert für mehr Vertrauen in die Do-it-yourself-Bewegung und greift damit einen neuen und zunehmend relevant werdenden Trend innerhalb der Gentechnologie auf (Karberg).

Auch im vierten Gentechnologiebericht werden Problemfelder und Indikatoren zur Beschreibung der Entwicklung der Gentechnologien präsentiert. Im Unterschied zu den bisher publizierten Problemfeldübersichten wurde für den vorliegenden Bilanzierungsband eine themenübergreifende Zusammenschau erstellt, die alle bislang von der IAG identifizierten Problemfelder zu den sechs Kernthemen beinhaltet (Marx-Stölting und Könninger). Auch die Indikatoren wurden erstmals für alle sechs Kernthemen der

IAG und für den gesamten Zeitraum der bisherigen Laufzeit der IAG erhoben. Um sie miteinander vergleichen zu können, wurden aus der Vielzahl der im Laufe der Jahre zu den einzelnen Themenbereichen erhobenen Indikatoren diejenigen ausgewählt, die sich gut fortschreiben und für alle Themenbereiche erheben ließen (Marx-Stölting, Könninger, Chlebowska und Koshelev). Das anschließende Spotlight reflektiert über die Entwicklung sozialwissenschaftlicher Erhebungen zur Akzeptanz der Gentechnologie in der Bevölkerung und damit verbundenen Chancen (Hampel).

Der fünfte Teil des Berichts ist der Bilanzierung der Arbeit der IAG gewidmet. Hierzu wird der Blick sowohl auf die IAG und ihre Wahrnehmung in der medialen Öffentlichkeit gerichtet als auch die von der IAG genutzten Monitoringmethoden kritisch reflektiert (Könninger). Das den Bilanzierungsband abschließende Spotlight resümiert aus der persönlichen Sicht des Initiators und Gründers der IAG über die vergangenen knapp 20 Jahre Arbeit der IAG und deren Bedeutung für die Zukunft (Hucho).

Inhaltliche Zusammenfassung der einzelnen Kapitel:

## Teil I: Bilanz der Gentechnologie 2001–2018: Eine Rückschau

### Kapitel 1: Einleitung

(Martin Korte, Ferdinand Hucho, Bernd Müller-Röber, Hannah Schickl, Lilian Marx-Stölting und Sabine Könninger)

Die Gentechnologien gehören nach wie vor zu den gesellschaftlich umstrittensten Anwendungen der modernen Biotechnologie. Das Einleitungskapitel führt ins Thema ein, stellt die Arbeitsweise der IAG sowie die Struktur und Methodik des vierten Berichts vor und schließt mit einem Ausblick auf die weitere Arbeit der IAG. Zum Abschluss des letzten durch die Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften finanzierten Moduls ist der vierte Gentechnologiebericht als Bilanzierungsband konzipiert. Er ist dabei auch ein Observatorium, um auszuleuchten, wie eine weitere Bearbeitung der sich aktuell abzeichnenden Herausforderungen zu den Gentechnologien zukünftig ebenso kritisch wie multidimensional erfolgen kann.

### Kapitel 2: Zur Geschichte der Gentechnologie: Eine historische Vermessung (Heiner Fangerau)

Der Beitrag von Heiner Fangerau fasst die Geschichte der Gentechnologie von ihren Anfängen, die bereits in der klassischen Züchtung von Pflanzen und Tieren wurzeln, bis hin zur jüngsten Entwicklung innerhalb der Genomeditierung (CRISPR) schlaglichtartig

zusammen. Dabei wird auch die öffentliche Debatte um diese Technologien mit berücksichtigt. Schon die (auch wirtschaftliche) Nutzung von Lebensformen wie Hefepilzen zur gezielten technischen Erzeugung von Alkohol wurde um 1900 als „technische Biologie“ aufgefasst. Vorbilder für die Biologie waren um die Jahrhundertwende die organische Chemie, die Physik und die Ingenieurwissenschaften. Lebensvorgänge sollten dabei in ihre kleinsten Einzelteile aufgegliedert werden, um dann Leben mit diesen Bausteinen gezielt beeinflussen zu können. Zur Ausprägung des Gentechnologiebegriffs in unserem heutigen Verständnis bedurfte es allerdings zunächst erstens eines bestimmten Genbegriffs, zweitens der Rückführung der Gene auf ihre chemische Struktur und drittens der Möglichkeit, diese Struktur gezielt zu modifizieren. Die Entdeckung der Desoxyribonukleinsäure (DNS) und die Entschlüsselung des genetischen Codes waren hierfür zentral. Seit den 1970er Jahren sorgte dann die Entdeckung von Enzymen, die DNS schneiden (Restriktionsenzyme) und wieder zusammenfügen können (Ligasen), für neue Rekombinationsmöglichkeiten. Das große Potenzial dieser Entwicklung führte zu gesellschaftlichen, aber auch innerwissenschaftlichen Diskussionen um die damit einhergehenden Risiken und Forderungen nach einem zeitlich befristeten Forschungsstopp (Moratorium). Im öffentlichen Diskurs herrschten Sorgen vor der Entwicklung von biologischen Waffen, der Zerstörung der Natur sowie der Verbreitung neuer synthetischer Krankheiten vor. Gleichzeitig wurde die Gentechnologie auch zu einem wichtigen Wirtschaftsfaktor. Die wirtschaftlichen und politischen Interessen stießen jedoch in den späten 1980er Jahren weiter auf Sicherheitsbedenken und gesellschaftliche Skepsis, insbesondere in Europa und Deutschland. Die Entwicklung in den 1990er Jahren erschloss auf der technischen Seite immer weitere Möglichkeiten der künstlichen Gestaltung von Leben auf molekularer Ebene. Auf der politischen Seite wurden pragmatische Lösungen und Kompromisse herausgearbeitet, um sowohl Anwendungsinteressen als auch gesellschaftlichen Bedenken zu begegnen. Die Spannung zwischen der Freiheit der Forschung, dem Wunsch nach der Nutzung der positiven Effekte und gleichzeitig dem Schutz vor negativen Folgen bleiben dabei weiterhin als Trilemma bestehen.

### Kapitel 3: Der Weg zu einer molekularen, stratifizierten, personalen Medizin. Eine Perspektive aus Sicht der (Berliner) Biotechindustrie (Günter Stock)

Zur Geschichte der Gentechnologie gehört auch die Geschichte ihrer wirtschaftlichen Verwertung und die Entstehung einer völlig neuen Industrie, der Biotechnologie-Industrie. In Deutschland ist der Anteil der Biopharmazeutika bei Neuzulassungen von Medikamenten inzwischen auf 37 % angestiegen. Sie werden insbesondere in der Onkologie und Immunologie eingesetzt. Günter Stock, ehemaliges Vorstandsmitglied des

deutschen Pharma-Unternehmens Schering AG, rekapituliert in seinem Beitrag wesentliche Schritte auf dem Weg hin zu Gentherapie und einer personalisierten (bzw. genauer: stratifizierten) Medizin,<sup>1</sup> mit besonderem Fokus auf die Berliner Biotech-Landschaft und der hier sehr aktiven Firma Schering, die das Thema Biotechnologie seit 1972 bearbeitet hat. Die Gentherapie ist dabei ein Lehrstück für neue Hoffnungen, große Enttäuschungen und den langen Weg, den Erfolg versprechende Erkenntnisse bis hin zur klinischen Anwendung zurücklegen müssen. Sowohl in der Gentherapie als auch bei der personalisierten Medizin kann heute von einer für den medizinischen Fortschritt umwälzenden Entwicklung gesprochen werden. Eine wirklich spannende Zeit und Umsetzung der neuen Erkenntnisse in die klinische Praxis liegt dabei erst noch vor uns. Vor diesem Hintergrund wird rückblickend davor gewarnt, den Fehler aus den 2000er Jahren zu wiederholen, die Zeitdimension falsch einzuschätzen und Versprechungen zu machen, die nicht oder erst sehr viel später eingelöst werden können.

#### Kapitel 4: Ethische Kriterien und Argumente im Wandel der Zeit (Dirk Lanzerath)

Eine Ethik, die sich mit den Anwendungen der modernen Bio- und Gentechnologie befasst, muss die Mittel und Ziele einer Technik analysieren und zu den Werten und moralischen Prinzipien der Gesellschaft, in der sie eingesetzt wird, in ein Verhältnis setzen. Bei der Analyse von Handlungs- und Beweggründen geht die (Bio- oder Gen-)Ethik weit über eine reine Risikobewertung hinaus. Es geht darüber hinaus um Fragen der menschlichen Gesundheit, des sozialen Miteinanders und das grundsätzliche normative Verhältnis von Mensch und Natur und insbesondere das Verhältnis zu Tieren. Das Kapitel von Dirk Lanzerath unterscheidet in einer Analyse ethischer Herausforderungen für die Biotechnik verschiedene Problemfelder, anhand derer ethische Kriterien zur Prüfung von Handlungsmöglichkeiten entwickelt werden. In Bezug auf das Verhältnis des Menschen und seiner Technik zur Natur kann man zur normativen Bewertung von Technologien etwa zurückgreifen auf Bewertungskriterien der Natur- und Umweltethik. Dabei zeigt sich auch der Wandel normativer Einstellungen über die Zeit. Im Bereich der grünen Gentechnologie stellt sich zum Beispiel die anthropologisch-ethische Frage nach der kulturellen Rolle von Lebensmitteln in einer Gesellschaft wie auch nach der Wandelbarkeit dieser Rolle. Während frühere Debatten um die grüne Gentechnologie noch durch deren Risiken geprägt waren, hängt die normative Bewertung heute auch von der

---

<sup>1</sup> Günter Stock weist darauf hin, dass der übliche Begriff der „personalisierten Medizin“ für die hier beschriebene Einordnung von Patienten in bestimmte Patientengruppen, die unterschiedlich gut auf ein Medikament ansprechen, eigentlich irreführend ist und daher besser von „stratifizierter Medizin“ gesprochen werden sollte.

Frage ab, ob die Gentechnik Entscheidendes zu einer *nachhaltigen* Landwirtschaft beitragen kann oder unter Umständen genau das Gegenteil erreicht. Bei der Bewertung der roten Gentechnologie ist neben dem Wohl des Menschen und der Gesellschaft auch das Tierwohl zu beachten. Insbesondere transgene Tiere stellen dabei eine große Herausforderung für Tierschutz und Tierwohl dar. Die zunehmende Technisierung unserer Lebensbereiche durch die Gentechnologie stellt jedoch eher einen quantitativen als einen qualitativen Schritt dar. Auch der konventionelle Umgang mit der Natur und Tieren in Medizin und Landwirtschaft ist zu kritisieren. Gen- und biotechnologische Verfahren werden sich aus ethischer Perspektive letztlich daran messen lassen müssen, ob sie die Lebensmittelqualität und das Tierwohl gleichermaßen befördern können.

### Kapitel 5: Regulierung der Gentechnologie: Wie, wann, wie viel? (Jochen Taupitz)

Im Beitrag von Jochen Taupitz wird am Beispiel der Gentechnologie die Frage untersucht, von welchen Faktoren eine „gute“ Gesetzgebung abhängt. Gerade im Bereich der sich schnell entwickelnden Gentechnologien entstehen besondere Herausforderungen an das Recht, dem oft vorgeworfen wird, der Entwicklung hinterherzuhinken. Die Kernthese lautet dabei, dass es kein allein „richtiges Maß“ an rechtlicher Regulierung der Gentechnologien gibt. Dafür sprechen sowohl die grundsätzliche Vielfalt rechtlicher Instrumente und deren Regelungsdichte, die unterschiedlichen möglichen Inhalte und Regelungsobjekte als auch die Bedeutung des jeweiligen Zeitpunkts und politischen Umfelds für das Recht. Konkreter als „das richtige Maß“ kann dagegen „das falsche Maß“ an rechtlicher Regulierung bestimmt werden. Dazu gehören etwa die fehlende Befolgung verfassungsrechtlicher Vorgaben, unzureichende empirische Grundlagen befürchteter Gefahren, die Widersprüchlichkeit einer gesetzlichen Regelung, ein unzureichender Ausgleich gegenläufiger Interessen beziehungsweise die Unverhältnismäßigkeit einer Freiheitsbeschränkung. „Das richtige Maß“ an rechtlicher Regulierung der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung muss jeweils im Einzelfall erarbeitet und vor dem Hintergrund neuer Gesichtspunkte auch überdacht werden. Obwohl ein demokratischer Prozess verlangt, dass alle relevanten gesellschaftlichen, ideologischen, moralischen und religiösen Positionen miteinbezogen werden, markiert das Recht dennoch nur „das ethische Minimum“. Daraus folgt im freiheitlichen Rechtsstaat des Grundgesetzes: „In dubio pro libertate“.

### Spotlight 1: Die Vertrauenskrise der Wissenschaft (Gen-ethisches Netzwerk)

Obwohl sich gezeigt hat, dass die Gentechnologie in der Vergangenheit immer wieder Versprechungen nicht halten konnte, sind auch mit den neuen Methoden des Geno-

me-Editings wieder große Erwartungen verbunden. Im Beitrag des Gen-ethischen Netzwerks werden Hintergründe für die diagnostizierte Vertrauenskrise der Wissenschaft, insbesondere der Gentechnologie, in den Blick genommen. Dabei geht es um die Glaubwürdigkeit öffentlich finanzierter Wissenschaft und Forschung. Vor diesem Hintergrund wird mehr Transparenz eingefordert als Grundvoraussetzung für Wahlfreiheit und Entscheidungskompetenz und damit letztlich für Demokratie. Statt die großen Herausforderungen der Menschheit (Zunahme der Weltbevölkerung, Welternährung, Bodendegradation) wirklich interdisziplinär anzugehen, nutzte die Forschung oft nur der Wirtschaft. Als Grundübel wird dabei die im Namen nationaler Wettbewerbsfähigkeit seit den achtziger Jahren betriebene Privatisierung und Kommerzialisierung öffentlicher Forschung beschrieben, die zu einem intransparenten Netzwerk zwischen Biotechnologiefirmen, Experten und Expertinnen in den Behörden und scheinbar neutralen Forschungsinstituten führte. Das Versprechen wissenschaftlicher Universalität lässt sich in solchen intransparenten, von marktwirtschaftlichen Partikularinteressen dominierten Strukturen nicht einlösen. Allerdings ist Wissenschaft auf Öffentlichkeit und Transparenz angewiesen, wenn sie ihre eigenen Grundlagen nicht untergraben will. Will die Wissenschaft daher glaubwürdig sein und das verlorene Vertrauen zurückgewinnen, müssen ihre Strukturen demokratisiert werden. Die neuen Methoden des Genome-Editings bieten dabei die Gelegenheit für einen Neubeginn.

## Teil II: Die Debatte um die Gentechnologie

### Kapitel 6: Gentechnik als Symbol: Zur Risikowahrnehmung der grünen Gentechnik (Ortwin Renn)

Diskussionen um neue Technologien sind nur teilweise technische Diskussionen und reflektieren vor allem unterschiedliche Wertvorstellungen, Ziele, Präferenzen sowie Gesellschafts- und Naturbilder. Dabei spielt die Frage, wie wir in Zukunft leben wollen und welche Rolle bestimmte Technikbereiche darin spielen sollen, eine zentrale Rolle. Der Beitrag von Ortwin Renn stellt soziale Untersuchungen zu den Bewertungen, Hoffnungen und Befürchtungen verbunden mit der grünen Gentechnik vor, die von einer breiten Ablehnung durch die deutsche und europäische Bevölkerung gekennzeichnet ist. Die grüne Gentechnik ist dabei zur Stellvertreterin für das grundlegende Unbehagen an der Entwicklung zur Modernisierung der Landwirtschaft avanciert. Die ablehnende Haltung wird gespeist durch ein Unbehagen an der Veränderung der als natürlich empfundenen Produktionsprozesse, den kaum für Verbraucher/-innen wahrnehmbaren Nutzen der Gentechnik, mangelndes Vertrauen in die Fachwissen-



schaftler/-innen, die Sorge um die Umwelt und eine allgemeine Verunsicherung durch die Technisierung, Digitalisierung und Globalisierung. Die grüne Gentechnik ist in der Wahrnehmung der Gesellschaft die Speerspitze einer hochtechnisierten und hochchemisierten Landwirtschaft, mit der „Turbokühe“, „Hormonkälber“ und „BSE-Rinder“ assoziiert werden. Damit ist sie zum Symbol und Sündenbock für den Verlust von Natürlichkeit und Vertrautheit durch die Modernisierung geworden. Vor diesem Problemkontext muss der gesellschaftliche Diskurs über die Nutzung der Gentechnik für Landwirtschaft und Ernährung verstärkt und zu einer wertbezogenen und nicht nur folgenbezogenen Debatte ausgebaut werden. Ein Abwägungsdiskurs über die Ziele und Mittel müsste dabei unter anderem Kriterien wie soziale Gerechtigkeit und Armutsbekämpfung, Menschenrechte, Langzeiteffekte auf Gesundheit, Umwelt und Entwicklung sowie Wirtschaftlichkeit miteinbeziehen. Durch die neue Methode CRISPR/Cas, die auch die grüne Gentechnik revolutioniert, sind die Diskussionen um die grüne Gentechnik aktuell in den Hintergrund getreten. Dies sollte als Chance für einen neuen Dialog genutzt werden.

## Kapitel 7: Alles im grünen Bereich? Wissenschaftskommunikation im Zeitalter von grüner Gentechnologie und Genome-Editing (Julia Diekämper, Lilian Marx-Stölting und Steffen Albrecht)

Nach Einschätzung der wissenschaftlichen Fachliteratur handelt es sich bei den neuen Methoden des Genome-Editings um eine „Revolution“ der Gentechnologie. Dennoch gelangen Umfragen zu dem Ergebnis, dass viele Menschen noch nicht von den neuen Verfahren gehört haben oder nichts Konkretes mit ihnen verbinden. Der Beitrag von Julia Diekämper, Steffen Albrecht und Lilian Marx-Stölting stellt in diesem Spannungsfeld die Frage nach Anspruch und Rolle von Wissenschaftskommunikation und vergleicht dabei aktuelle Bemühungen um Verständigung mit den von vielen als fehlgeschlagen angesehenen Versuchen zur grünen Gentechnologie. Dabei werden Rahmungen und Narrative ebenso aufgedeckt wie auch strukturelle Grundlagen des Konfliktes zwischen Befürwortern und Befürworterinnen auf der einen Seite und Gegnern und Gegnerinnen auf der anderen Seite beleuchtet. Eine Analyse der öffentlichen Aushandlung von Verfahren des Genome-Editings fragt in diesem Sinne, ob dabei neue Aspekte alte Muster aufzuweichen vermögen. Angesichts eines aktuell verbreiteten Rufs nach einem frühzeitigen Einbeziehen der Öffentlichkeit gilt es schließlich, darüber nachzudenken, wie die neuen Methoden kommuniziert werden können und sollten. Wer sollte etwa an der Debatte beteiligt sein? Und welche Kommunikationsformen eignen sich hierfür? Der Beitrag kommt zu dem Schluss, dass Beteiligung nur gelingen kann, wenn Orte ge-

schaffen und Verfahren etabliert werden, an denen die Motive, Einstellungen und Hintergrundüberzeugungen der Teilnehmenden artikuliert und ernst genommen werden. Nur so lässt sich ein demokratisches Gespräch darüber, was Wissenschaft soll und darf, ermöglichen.

### Spotlight 2: Genome-Editing der menschlichen Keimbahn aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung (Sigrid Graumann)

Das Spotlight von Sigrid Graumann nimmt die aktuelle Debatte über den Einsatz des Genome-Editings in der Keimbahn des Menschen als Anlass für eine grundlegende Kritik daran, dass das Ziel der Verhinderung von schweren Krankheiten und Behinderungen den Einsatz gentechnischer Methoden quasi von selbst zu legitimieren scheint. Dem Diskurs liegen dabei in der Regel drei implizite Voraussetzungen zugrunde: 1. wir wissen, was Behinderung ist, nämlich eine defektbedingte Abweichung von der Norm, 2. Behinderung ist mit schwerem Leiden verbunden und 3. weil das so ist, sollte Behinderung in jedem Fall bekämpft werden. 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. In den Disability Studies wird dem (bio-)medizinischen Modell von Behinderung ein soziales Modell gegenübergestellt. Es gilt demnach in erster Linie, Barrieren in Umwelt und Gesellschaft zu beseitigen, denen Menschen mit Behinderung ausgesetzt sind, und nicht Behinderungen zu vermeiden. Der Zusammenhang zwischen Behinderung und Leiden ist dabei nicht notwendig, da die individuelle Beeinträchtigung für viele Menschen mit Behinderung Teil ihrer Identität ist. Ihre Lebenszufriedenheit wird häufig unterschätzt. Es ist daher nötig, Sinn und Ziele der Forschung kritisch zu hinterfragen, gesellschaftliche Folgen zu berücksichtigen und vor allem, Menschen mit Behinderung eine Stimme zu geben.

## Teil III: Wie geht es weiter? Zur Zukunft der Gentechnologie

Kapitel 8: Blick zurück und nach vorne: Entwicklung und aktuelle Herausforderungen in verschiedenen Kernbereichen der Gentechnologie (Boris Fehse, Nediljko Budisa, Bernd Müller-Röber, Jens Reich und Jörn Walter)

Momentan erleben viele Bereiche der Gentechnologie einen enormen Aufschwung. Sowohl für pflanzen- und humanbiologische als auch für synthetisch-biologische Ansätze spielen etwa die neuen Verfahren des Genome-Editings (CRISPR/Cas) eine zukunftsweisende Rolle. Dieses Kapitel bietet aus Sicht aktueller und ehemaliger Mitglieder der IAG

*Gentechnologiebericht* einen Überblick über die aktuellen Entwicklungen und zukünftigen gesellschaftlichen und normativen Herausforderungen in der grünen und roten Gentechnik (Gentherapie), Gendiagnostik und synthetischen Biologie.

Der erste Beitrag „Funktionelle Genomforschung – Perspektiven für die personalisierte Medizin“ von Jörn Walter betrachtet die Analyse und Interpretation genetischer Variationen im Zuge der humanen Genomsequenzierung mittels sogenannter Next-Generation-Sequenzierungstechnologien (NGS-Technologien). Die so gewonnenen Kenntnisse tragen zum Verständnis der individuellen Genetik einzelner Menschen bei. Die NGS-Technologien werden komplementiert durch die funktionelle Analyse von Genomen, also die Untersuchung der Funktion der Gene und Genome in Zellen und Geweben mittels verschiedener neuer sogenannter Omics-Technologien. Bahnbrechend ist dabei etwa die Möglichkeit, einzelne Zellen des Menschen zu untersuchen. Mithilfe vergleichender Omics-Technologien wird es zukünftig auch möglich sein, Beziehungen zwischen individueller Genomvarianz, Krankheit und individueller Ausprägung zu bestimmen, um so Diagnose und Ansprechen auf Behandlungen genauer prognostizieren zu können, was die Grundlage für eine tatsächlich personalisierte (und nicht nur stratifizierte) Medizin darstellt. Hierzu muss allerdings noch ein konzeptioneller wie auch struktureller Wandel in der medizinischen Forschung und Anwendung vollzogen werden, der auf der medizinisch-technischen Ebene zum Beispiel die Schaffung einer geeigneten digitalisierten Patientendaten-Infrastruktur, die Entwicklung moderner Verfahren des maschinellen Lernens und die Etablierung eines neuen Berufes für den zwischen Auswertung und Interpretation vermittelnden Facharzt miteinschließt. Daneben bedarf es für die breite Nutzung von NGS-Daten auch der Lösung einer Reihe von medizinethischen und -rechtlichen Fragen, insbesondere mit Blick auf den Datenschutz.

Der nachfolgende Beitrag „Rote Gentechnologie‘ – Nachhaltiges Comeback der Gentherapie?!“ von Boris Fehse geht auf die Entwicklung der Gentherapie ein, die nach großen Verheißungen gegen Ende des letzten Jahrtausends zunächst mit großen Enttäuschungen zu kämpfen hatte. Infolge der anfänglichen Rückschläge wurde die Forschung von der Klinik zurück ins Labor verlagert, was seit den 2010er Jahren zu großen Fortschritten führte, nachdem es gelungen war, mittels sogenannter CARs (Chimären Antigenrezeptoren) Angriffsziele auf Krebszellen für Zellen des Immunsystems (T-Zellen) zugänglich zu machen. Das Prinzip wurde seitdem in mehreren klinischen Studien erfolgreich getestet. Auch andere Anwendungen der Gentherapie sind inzwischen erfolgreich, sodass es bereits in Europa und den USA zugelassene Gentherapeutika gibt. Vielversprechend sind auch die neueren Verfahren des Genome-Editings, die seit den 1990er Jahren weiterentwickelt und Anfang der 2010er Jahre verstärkt erforscht wur-

den. Der entscheidende Durchbruch gelang J. Doudna und E. Charpentier 2012 durch die Entwicklung des CRISPR/Cas9-Systems (und nachfolgend ähnlicher Prinzipien). Diese Technologie wird inzwischen in allen Anwendungsbereichen der Gentechnologie eingesetzt. Trotz einiger Einschränkungen, die für alle Genome-Editing-Methoden gleichermaßen gelten, entwickelt sich auch das klinische Genome-Editing rasant. Es werden bereits mehr als 20 klinische Studien durchgeführt, davon ungefähr die Hälfte mit CRISPR/Cas9, der Rest mit früheren Methoden. Ob das Genome-Editing auch in vivo in einem klinisch relevanten Umfang funktioniert, ist derzeit eine der spannenden Fragen.

Bernd Müller-Röber greift in seinem Beitrag „Grüne Gentechnologie‘ – Weiterhin ein schwieriges Terrain in Deutschland“ den Einfluss des Genome-Editings auf die Pflanzenforschung auf. Diese Technologie hat sehr schnell auch in die Pflanzenforschung Eingang gefunden und wird weltweit für die Anwendung insbesondere in Kulturpflanzen weiterentwickelt. Verschiedene Möglichkeiten, die benötigten Komponenten in die Zelle einzubringen, werden im Beitrag vorgestellt. Zukünftig werden die neuen Methoden (CRISPR/Cas), die genetische oder epigenetische Veränderungen herbeiführen können, ohne dass die resultierenden Pflanzen von natürlich vorkommenden unterschieden werden können, eine wichtige Rolle neben den sogenannten Transgentechnologien spielen. Wie solche Pflanzen rechtlich einzustufen sind und ob sie gentechnisch veränderte Organismen im Sinne des Gentechnikgesetzes oder entsprechender EU-Regelungen darstellen oder nicht, war lange Zeit ungeklärt. Mit dem Urteil vom 25. Juli 2018 entschied der Europäische Gerichtshof allerdings, dass auch Verfahren des Genome-Editings als Gentechnik anzusehen seien. Im globalen Anbau wie auch in der Forschung spielen nach wie vor die klassischen transgenen Pflanzen eine große Rolle. Weltweit werden sie inzwischen auf insgesamt 190 Millionen Hektar angebaut, während in Deutschland sowohl ein kommerzieller Anbau gentechnisch veränderter Pflanzen als auch wissenschaftliche Freilandversuche aus politischen Gründen nicht mehr möglich sind. Dabei dient auch das von der Bundesrepublik Deutschland eingeführte Siegel „Ohne Gentechnik“ vor allem politischen Interessen, da es den Einsatz gentechnischer Verfahren – entgegen den Erwartungen der Verbraucher/-innen – gar nicht ausschließt.

Der Beitrag „Synthetische Biologie: Grundlegende Konzepte und Anforderungen für die Gestaltung eines künstlichen Biocontainment-Systems“ des ehemaligen IAG-Mitglieds Nediljko Budisa fokussiert auf die Frage der biologischen Sicherheit zur Eindämmung von in Laboren verwendeten Organismen (Biocontainment). Dabei werden verschiedene Ansätze innerhalb der synthetischen Biologie zur Eindämmung vorgestellt und diskutiert, insbesondere die Entwicklung künstlicher Organismen, die sich in der Natur nicht ausbreiten oder keine Erbinformation mit anderen Organismen austauschen können. So soll die Gefahr negativer Auswirkungen auf natürliche Organismen

und die menschliche Gesundheit gebannt werden. Auxotrophe Organismen benötigen dabei etwa eine bestimmte natürliche oder synthetische Verbindung zum Überleben. Daneben können selbstzerstörende Funktionen (sog. „Kill-Switches“) in Zellen eingebaut werden, die aktiviert werden, sobald die Zufuhr von bestimmten Molekülen unterbrochen wird. Darüber hinaus kann ein „Minimaler-Genom“-Ansatz, der das Genom einer Zelle auf die notwendigsten Gene reduziert, das Überleben von Organismen in natürlicher Umgebung verhindern. Auch die neue Methode des „Gene-Drives“ kann für eine gezielte Eindämmung genutzt werden. Eine hundertprozentige (Bio-)Sicherheit kann es dabei jedoch nicht geben.

Der das Kapitel abschließende Beitrag „Was kann Gentechnik, was darf Gentechnik? Ein gesellschaftlicher Blick auf die Gentechnologien“ von Jens Reich reflektiert gegenwärtige und zukünftige soziale wie ethische Herausforderungen der in den vorangegangenen Beiträgen vorgestellten Entwicklungen im Bereich der Gentechnologien. Dabei werden konkrete Problemstellungen unterschiedlicher Forschungsbereiche innerhalb der Gentechnik aufgezeigt. Ein grundlegendes bioethisches Problem entsteht beispielsweise bereits beim Einsatz von Versuchstieren als „Krankheitsmodelle“. Spezielle bioethische Probleme zeigen sich zum Beispiel in verschiedenen Anwendungsbereichen des Genome-Editings. Im Bereich der Mikroorganismen stehen dabei ökologische Kriterien im Vordergrund einer Bewertung. Die Vernichtung von Anopheles- oder Aedesmücken mittels Gene-Drive zur Ausrottung der Malaria könnte schwerwiegende bio-ökologische Konsequenzen haben. Auch genomeditierende Projekte an Wildpflanzen unterliegen einer systemökologischen Evaluation. Bei Nutzpflanzen kommt das Problem der Kontamination der gentechnikfreien Land- und Lebensmittelwirtschaft hinzu. Auch der Einsatz des Genome-Editings beim Menschen führt zwar nicht zu prinzipiell neuen, aber momentan akuter werdenden ethischen Problemen. Als ethische Grenzüberschreitung wird häufig das Genome-Editing in der menschlichen Keimbahn angesehen. Die neue Methode führt damit zur Verschärfung bioethischer und schwer lösbarer Entscheidungskonflikte. Der Beitrag kommt zu dem Schluss, dass die Aufgabe der Wissenschaft eine pragmatisch orientierte Sachaufklärung bleibt als Grundlage für eine gesellschaftlich-politisch notwendige Einschätzung und ethische Bewertung ihrer Ergebnisse.

## Kapitel 9: Gentechnisches Enhancement (Dieter Birnbacher)

Dieter Birnbacher untersucht in seinem Beitrag die normative Bewertung eines möglichen zukünftigen gentechnischen Enhancements in Anlehnung an die Bewertung bereits bestehender, nicht gentechnischer Enhancement-Angebote, insbesondere des Dopings im Sport. Unter den Begriff des Enhancements werden dabei biomedizinische

Mittel, Verfahren und Techniken gefasst, die nicht nur medizinisch eingesetzt werden können, sondern auch zum Zweck der Steigerung von Fähigkeiten, zur Verbesserung von Lebensqualität oder zur Gestaltung der äußeren Erscheinung von Gesunden. Diese können sowohl eine kompensatorische Funktion haben zur (Wieder-)Herstellung eines „normalen“ Zustands als auch eine erweiternde Funktion zur Verbesserung eines bereits „normalen“ Zustands. Die Grenze zwischen Therapie und Enhancement wird dabei als normativ relevant angesehen, lässt sich jedoch nicht mit der Grenze zwischen zulässigen und unzulässigen Eingriffen gleichsetzen. Die Akzeptabilität eines Eingriffs und der mit ihm verbundenen Risiken hängt vielmehr von der jeweiligen Form und dem Anwendungsbereich ab: 1. Anwendungen im Bereich des Sports, 2. erweiternd statt kompensatorisch, 3. Irreversibilität, 4. Risiken für Dritte, 5. Fremdbestimmungsrisiken. Im Bereich des Sports muss Gendoping genauso wie nicht genetisches Doping aufgrund des spezifischen Charakters des Sports zur Demonstration natürlicher Fähigkeiten als unzulässig gelten. Die Unterscheidung zwischen erweiterndem und kompensatorischem Enhancement ist normativ signifikant: Wünsche nach (Wieder-)Herstellung von Normalität sind in der Regel vordringlicher als solche nach Überbietung der Normalität. Die Irreversibilität ist ein gewichtiges Risikomerkmale, da sie die Freiheit des Einzelnen einschränkt, erwarteten oder unerwarteten Schaden aus einer Anwendung rückgängig zu machen. Die Entscheidung darüber, ob dieses Risiko eingegangen werden soll, sollte jedoch eine individuelle sein. Risiken für Dritte könnten als Nebenfolge des Eingriffs auftreten, etwa Infektionsrisiken durch virale Vektoren oder Risiken einer Keimbahntherapie, die neben dem erwünschten Merkmal auch unerwünschte Nebenwirkungen haben könnte. Als Fremdbestimmungsrisiken lassen sich diejenigen Risiken zusammenfassen, die dem Betroffenen nicht aus dem gentechnischen Eingriff selbst, sondern daraus erwachsen, dass er an der Entscheidung über den Eingriff nicht beteiligt wird (insbesondere bei Keimbahninterventionen). Allerdings ist dabei die Art des Eingriffes und die damit verbundenen Einschränkungen für die Lebensentscheidungen des zukünftigen Kindes normativ ausschlaggebend. Daraus ergibt sich, dass die zu erwartenden zukünftigen Möglichkeiten einer gezielten genetischen Steuerung ethisch komplexe Herausforderungen darstellen und daher nach differenzierten Antworten verlangen.

## Kapitel 10: Technikfolgenabschätzung zukünftiger Bio- und Gentechnologien: Visionen und Partizipation (Armin Grunwald und Arnold Sauter)

Der Beitrag von Armin Grundwald und Arnold Sauter fokussiert auf Herausforderungen und Möglichkeiten der politik- und gesellschaftsberatenden Technikfolgenabschätzung (TA) zu Bio- und Gentechnologien in sehr frühen Stadien. Nach einer kurzen Einfüh-

rung in die TA wird an den beiden Beispielen der künstlichen Fotosynthese und synthetischen Biologie erläutert, wie TA auch bei unsicherem Folgenwissen Orientierung bieten kann. Spätestens seit den 1960er Jahren zeichnete sich die Ambivalenz von Technik anhand erheblicher nicht intendierter Folgen von wissenschaftlich-technischen Entwicklungen ab. Die Identifizierung und Verhinderung oder Kompensation solcher nicht intendierter Technikfolgen ist eine Grundmotivation der TA. Seit den 1970er Jahren gehört sowohl die Frühwarnung vor technikbedingten Gefahren als auch die Früherkennung von Chancen der Technik zu den Aufgaben der TA. Durch die frühzeitige Erkennung von Technikkonflikten und die Einbeziehung von Betroffenen und Stakeholdern ermöglicht sie dialogische Lösungen und vermeidet fundamentalistische Blockaden. So soll sie durch die antizipierende Erforschung möglicher Technik- und Entscheidungsfolgen einschließlich ihrer ethischen, ökologischen und gesellschaftlichen Reflexion zu einer informierten demokratischen Debatte beitragen und reflektierte politische Entscheidungen vorbereiten. Zu den drei wesentlichen Ausrichtungen der TA zählen die wissenschaftliche Politikberatung, der öffentliche Dialog und die Mitgestaltung der Technik. Ziel ist dabei, unterschiedliche Alternativen aufzuzeigen anstatt konkrete Empfehlungen abzugeben. Besonders schwierig ist eine TA in sehr frühen Stadien der Entwicklung einer Technik, wenn konkrete Folgen und Verantwortungszuschreibungen noch gar nicht absehbar sind. Um trotz des geringen Wissens sinnvoll über ein neues Themengebiet diskutieren zu können, können mögliche Technikzukünfte zum Beispiel anhand von Visionen oder Szenarien untersucht werden. Die Handlungsoptionen beziehen sich dann auf die Gestaltung des gegenwärtigen Forschungsprozesses und der ihn begleitenden Debatte. Dabei muss die TA zu neuen Bio- und Gentechnologien sowohl konkrete Folgefragen bearbeiten als auch die „großen Fragen“ nach dem Verhältnis von Leben und Technik und dem menschlichen Selbstverständnis miteinbeziehen. Darüber hinaus werden zukünftig auch neue Erwartungen und Formen gesellschaftlicher Partizipation berücksichtigt werden müssen.

### Spotlight 3: Gentechnologie für alle (Sascha Karberg)

Aufgrund zunehmend einfacher und günstiger nutzbarer Techniken werden Veränderung des Erbguts von Bakterien, Pflanzen und Tieren inzwischen auch von Amateuren vorgenommen. Diesem Trend zur „Do-it-yourself-Biologie“, auch als „Biohacking“ bezeichnet, widmet sich das Spotlight von Sascha Karberg. Gegen die verbreiteten Befürchtungen einer unbeabsichtigten oder gezielten Freisetzung von gentechnisch veränderten Organismen wird argumentiert, dass Biohacking (noch) kein Massenphänomen ist, die technischen Möglichkeiten derzeit begrenzt sind und die meisten

Biohacker auch keine Laien sind und sich darüber hinaus durchaus Gedanken zu ethischen und Sicherheitsfragen machen. Vor dem Hintergrund, dass die genutzten Kits im Internet bestellt und zu Hause genutzt werden können, wird außerdem die Frage aufgeworfen, ob Regularien zur Herstellung von gentechnisch veränderten Organismen überhaupt der richtige Ansatzpunkt sind. Biohacker stehen in der Tradition berühmter Amateur-Forscher wie Leibniz, Goethe und Mendel. Als eine Form von Bürgerwissenschaft sollten sie daher viel mehr in den Dialog um Forschung eingebunden werden. Dies könnte eine Chance für eine öffentliche Auseinandersetzung mit den Biotechniken außerhalb des Elfenbeinturms der Wissenschaften darstellen. So könnten Biohackerspaces dabei helfen, Brücken zwischen Bürgern und der Wissenschaft zu bauen. Biotechnologie, Gentechnik, Genanalyse und Biomedizin bergen das Potenzial, die Gesellschaft ähnlich gravierend zu verändern wie die Informationstechnologie es bereits getan hat und noch tut. Do-it-yourself-Biologie bietet dabei die Chance, einer möglichst breiten demokratischen Basis theoretischen und auch praktischen Zugang zu diesen Technologien zu gewähren. Ein ehrlicher, offener Dialog könnte den Eindruck zerstreuen helfen, dass Biotechniken nur wenigen und nicht der Gemeinschaft dienen.

## Teil IV: Problemfelder und Indikatoren

### Kapitel 11: Problemfelder der Gentechnologien gestern und heute (Lilian Marx-Stölting und Sabine Könninger)

Die IAG *Gentechnologiebericht* stellt der Öffentlichkeit seit ihrer Gründung 2001 als Monitoringprojekt Informationen und Analysen zu den unterschiedlichen Gentechnologien zur Verfügung. Hierfür entwickelte die IAG die Problemfeld- und Indikatorenanalyse als Alleinstellungsmerkmal. Dabei werden auf Basis einer qualitativen Erhebung (Problemfeldanalyse) quantitative Daten (Indikatoren) zusammengetragen, die eine Einschätzung aktueller Entwicklungen ermöglichen (z. B. die Anzahl internationaler Fachartikel zu einem bestimmten Themenfeld). Für den vierten Bericht wurde die Methode erstmals auf alle sechs bisher von der IAG behandelten Themenfelder der Gentechnologie (Epigenetik, Stammzellforschung, Gendiagnostik, Gentherapie, grüne Gentechnologie und synthetische Biologie) angewendet. Die Problemfelder werden zunächst dokumentiert, visualisiert und inhaltlich beschrieben und dann mit Indikatoren ausgeleuchtet, die für alle sechs Themenfelder relevant sind. Der Beitrag von Lilian Marx-Stölting und Sabine Könninger bietet dabei eine Übersicht über alle von der IAG im Laufe der Zeit zu den sechs Themenfeldern erhobenen Problemfeldern. Dabei zeigt sich, welche Problemfelder in der öffentlichen Wahrnehmung besonders relevant wa-



ren beziehungsweise nach wie vor sind: Die Realisierung medizinischer Zielsetzungen und der Forschungsziele, der Rechtsrahmen, gesundheitliche Risiken, die Qualitätssicherung oder der Arztvorbehalt, die öffentliche Wahrnehmung, Missbrauchsgefahren, Alternativen, ethische Implikationen, wissenschaftstheoretische Überlegungen, Implikationen für den Forschungsstandort Deutschland, mögliche Anwendungshorizonte, der Transfer in Produkte, die Kommerzialisierung wissenschaftlicher Ergebnisse sowie deren Patentierung.

## Kapitel 12: Ausgewählte Indikatoren zu den unterschiedlichen Gentechnologien (Lilian Marx-Stölting, Sabine Könninger, Alina Chlebowska und Yaroslav Koshelev)

Ziel der Problemfeld- und Indikatorenanalyse ist es, das komplexe Feld der Gentechnologien für die Öffentlichkeit aufzuschließen und mittels quantitativer Daten auszu-leuchten. Für den vorliegenden vierten Gentechnologiebericht wurden erstmalig Indikatoren für alle sechs von der IAG beobachteten Themenfelder (Gentherapie, grüne Gentechnologie, Gendiagnostik, Stammzellforschung, Epigenetik und synthetische Biologie) zeitgleich und mit derselben Methode erhoben. Dies ermöglicht sowohl eine nach Themen gegliederte Betrachtung als auch einen relativen Vergleich der Themenbereiche untereinander. Im Beitrag von Lilian Marx-Stölting, Sabine Könninger, Alina Chlebowska und Yaroslav Koshelev werden anhand von standardisierten Datenblättern folgende Indikatoren für den Zeitraum von 2001 bis 2018 beschrieben: Mediale Abbildung, Neuerscheinungen (Deutsche Nationalbibliothek), Online-Suchanfragen, Anzahl internationaler Fachartikel, Förderung durch den Bund, öffentliche Veranstaltungen, Fördermaßnahmen der DFG sowie EU-Fördermaßnahmen mit ausgewiesener deutscher Beteiligung. Insgesamt fällt dabei auf, dass es keine lineare Entwicklung oder eine eindeutige Tendenz „der Gentechnologie“ gibt, sondern die einzelnen Themenbereiche sich über die Jahre sehr unterschiedlich entwickelt haben.

## Spotlight 4: Veränderungen bei der Erhebung von Einstellungen zur Gentechnik. Biotechnologie in der europäischen Survey-Forschung (Jürgen Hampel)

Das Spotlight von Jürgen Hampel nimmt die Erfassung der öffentlichen Meinung zur Gentechnik mithilfe repräsentativer Bevölkerungsumfragen in den Blick. Diese sogenannten Surveys haben sich im Laufe der Jahre verändert. Exemplarisch werden die sieben „Eurobarometerbefragungen“ im Auftrag der EU-Kommission, die in den Jahren von 1991 bis 2010 erhoben wurden, und ihre Ergebnisse vorgestellt. Die Sequenz

der Surveys erlaubt es, anhand der behandelten Themen aufzuzeigen, wie sich die Einstellungen zur Gentechnik seit der ersten Befragung entwickelt haben. Unterschiede gibt es dabei sowohl bei den behandelten Themen als auch bei der inhaltlichen Ausrichtung der Fragen. Anhand der Fragen kann auch ermittelt werden, welche Konzepte zur Erklärung von Einstellungen die Autoren und Autorinnen des Fragebogens hatten. So spielte etwa die auch als „Defizitmodell“ bezeichnete und inzwischen überholte Hypothese, dass die Ablehnung von Gentechnik Konsequenz von fehlendem Wissen sei, 1991 noch eine bedeutende Rolle, während 2010 ganz andere Erklärungsmodelle in die Fragebögen aufgenommen wurden, wie etwa die Frage nach dem Vertrauen in die Akteure und Akteurinnen oder die ethische Bewertung. Mit einem solchen erweiterten Fragenkonzept ist es möglich, zu überprüfen, inwieweit die Bewertung gentechnischer Anwendungen von deren wahrgenommenen Eigenschaften abhängt. So war es durch die empirische Forschung beispielsweise auch möglich, verbreitete Irrtümer, dass etwa eine Ablehnung auf Risikoaversion zurückzuführen sei, zu entkräften.

## Teil V: Bilanz der Arbeit der IAG

### Kapitel 13: Ein Monitoring monitoren – die IAG *Gentechnologiebericht* in der Wahrnehmung der medialen Öffentlichkeit (Sabine Könninger)

Im Beitrag von Sabine Könninger werden Fragen zur Bilanzierung der Arbeit der IAG untersucht. Sie beziehen sich sowohl auf die Wahrnehmung der IAG in der medialen Öffentlichkeit als auch auf eine ihrer Methoden – die Problemfeldanalyse. Zunächst wird der Frage nachgegangen, in welchen Zeitungen und Zeitschriften die IAG und ihre Tätigkeiten wahrgenommen und rezipiert wurden. Darüber hinaus wird die Frage untersucht, ob die von der IAG formulierten Zielgruppen, die die IAG mit ihren Publikationen und Handlungsempfehlungen adressierte, auch erreicht wurden. Dabei zeigt sich als Ergebnis der quantitativ-qualitativen Analyse von Print- und Online-Artikeln, dass ihre Publikationen und Veranstaltungen in einer Vielzahl von Publikationsorganen rezipiert werden. Aus der jeweiligen Leserschaft ergibt sich, dass die von der IAG formulierten Zielgruppen, nämlich NGOs, betroffene (also Fach- und Berufs-)Verbände, Entscheidungsträger/-innen in Politik, Wissenschaft und Wirtschaft, die interessierte Öffentlichkeit sowie Multiplikatoren und Multiplikatorinnen, im Wesentlichen erreicht werden. Eine weitere Frage richtet sich darauf, wie die IAG wahrgenommen wird, wie sie medial gedeutet wird, aber auch mit welchen Problembenennungen sie als Akteurin in der medialen Öffentlichkeit präsent ist. Hierbei fällt auf, dass die IAG an der Schnittstelle von Wissenschaft, Politik und Medizin gesehen wird (wobei der Schwerpunkt auf

der Wissenschaft liegt). Sie wird dabei weniger als „Beobachterin“ der Gentechnologie (im Sinne des Selbstverständnisses der Gruppe als Monitoringprojekt) wahrgenommen, sondern vor allem als handlungsempfehlendes und politikberatendes Gremium, insbesondere in Bezug auf Gesetzgebung, Forschungsförderung und Sicherung der Forschung in Deutschland. Als steuerndes Gremium wird die IAG, etwa bezüglich ihrer Zusammensetzung oder der Wahl ihrer Themen und Definitionen, in einigen Beiträgen auch kritisiert und als Interessenvertretung gesehen. Nicht zuletzt wird in dem Beitrag die Problemfeldanalyse der IAG reflektiert. Sie wurde in modifizierter Form für den Beitrag angewendet. Abschließend werden offene Fragen dazu in den Raum gestellt, welche Möglichkeiten sich aus solch einer Modifikation hinsichtlich der Wissenschaftskommunikation der IAG oder auch für eine demokratische Technikgestaltung ergeben.

#### Spotlight 5: Schlussbemerkung: Asilomar und die Folgen (Ferdinand Hucho)

Die Schlussbemerkung zum vierten Bericht von Ferdinand Hucho blickt zurück auf die Debatten um Gentechnologien und die Gründung der IAG *Gentechnologiebericht*. Gentechnologie als Querschnittstechnologie bot von Anfang an ein breites Anwendungsspektrum. Bereits erste Versuche des US-amerikanischen Biochemikers Paul Berg Anfang der 70er Jahre waren von ethischen Fragen und dem Ruf nach einem Moratorium im Sinne einer freiwilligen „Auszeit“ zur Erforschung von Risiken und Potenzialen begleitet. Dieses Moratorium wurde weltweit befolgt, bei der legendären Konferenz von Asilomar 1975 allerdings wieder aufgehoben. Die Asilomar-Konferenz kann dennoch als Beginn eines ernsthaften, verantwortungsbewussten Diskurses über die Implikationen neuer Forschungsparadigmen gelten. Als Kompromiss zwischen den Protagonisten und Protagonistinnen für und gegen das Moratorium wurde die Ausarbeitung von Sicherheitsrichtlinien angeregt. Diese Vorschläge gingen in verschiedene gesetzliche Regulierungen ein, so auch in das deutsche Gentechnikgesetz von 1990, das später noch ergänzt und modifiziert wurde. Asilomar markiert somit den Übergang vom „Verbieten“ zum Observieren und Regulieren. In einer Zeit anfänglicher Rückschläge und heftiger kontroverser Diskussionen um die Gentechnologie etablierte die Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften (BBAW) im Jahr 2001 das Monitoringprojekt *Gentechnologiebericht*. Ziel war die Förderung eines ergebnisoffenen Diskurses basierend auf den drei Voraussetzungen wissenschaftliche Kompetenz, Interdisziplinarität und Unabhängigkeit, die in besonderem Maße an einer Wissenschaftsakademie wie der BBAW gegeben ist. Der vorliegende vierte Bericht zieht nach knapp 20 Jahren Laufzeit der IAG Bilanz. Dabei lässt sich aktuell absehen, dass neue Entwicklungen (insbesondere CRISPR/Cas) für die gesamte Gentechnologie in den kommenden Jahren einen

Quantensprung bedeuten werden. Aus diesem Grund sind Vorschläge für ein globales Observatorium der neuen Gene-Editing-Methoden sinnvoll und zu begrüßen. Die IAG *Gentechnologiebericht* kann hierzu wertvolle Erfahrungen beisteuern.