

HUMAN

GENOME EDITING

INTERNATIONALE ABWÄGUNGEN

ZU KEIMBAHNVERÄNDERUNGEN

**Knapp daneben
ist auch vorbei**

Ungewollte Veränderungen
bei Gentechnik-Pflanzen

**Stickstofffixierung im
Visier der Agrarkonzerne**

Kommen bald gentechnisch veränderte
Mikroben auf die Felder?

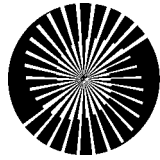
**Fragwürdige
Forschungsethik**

Kontroverse um britische
Autismus-Studie

GeN

Gen-ethisches
Netzwerk e.V.

EINE KOOPERATION VON



biorespect
Wir hinterfragen Biotechnik

UND



**Gen-ethisches
Netzwerk e.V.**

LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER

Auch im neuen Jahr haben wir sofort reichlich Themen auf der Agenda. Im Bereich der Landwirtschaft ist dies weiterhin die drohende Deregulierung der sogenannten Neuen Gentechniken. Unser Augenmerk liegt dabei auf den Plänen der EU, denen sich auch die Schweiz voraussichtlich anschliessen wird. Die EU-Kommission plant, die Risikoprüfung abzuschaffen und damit das Vorsorgeprinzip zu unterlaufen. Noch herrscht dort keine Einigkeit, doch auch hierzulande wird schon von der Industrie- und Agrarlobby für die völlige Freigabe der Verfahren geworben. Wir werden uns weiterhin dafür einsetzen, dass die Neue Gentechnik mit dem Gentechnikgesetz streng geregelt wird.

Die Schweizer Forschung (und Pharma) drängt vehement nach einer nationalen Biobank. Umfassende persönliche und gesundheitliche Daten von 100 000 Einwohner:innen sollen im grossem Stil gesammelt werden. Auch wenn die Gen-Datenbank Grossbritanniens der Wissenschaft allgemein den Zugriff auf die vorhandenen Daten erlaubt, so will man doch lieber auf «Schweizer» Daten zugreifen können. biorespect warnt seit Langem davor, dass der Umgang mit solchen Datenbanken nicht ausreichend gesetzlich geregelt ist und Probleme in Bezug auf Datensicherheit und Persönlichkeitsschutz erzeugt. Noch fehlen 100 Mio. Franken, die der Bund bereitstellen soll. Wir bleiben am Ball.

In dieser Ausgabe des GID finden Sie umfangreiche Informationen zum Stand der Debatte über Eingriffe in die menschliche Keimbahn. biorespect engagiert sich in einer internationalen Koalition gegen die Legalisierung dieser medizinisch riskanten und ethisch brisanten Technologie. Ein entsprechendes Grundsatzpapier, das von Vertreter:innen aus zehn Ländern erarbeitet wurde, wird in Kürze veröffentlicht. Wir werden dieses auch übersetzen und publizieren. Noch sind vererbare Eingriffe ins menschliche Genom in den meisten Ländern verboten. Aber es gibt immer wieder Bestrebungen, diese Verbote aufzuweichen. Auch einzelne Schweizer Forschende wollen sich künftig zumindest an der Grundlagenforschung beteiligen können. Das Thema wird bisher kaum in der Öffentlichkeit diskutiert. Umso wichtiger ist es, über die Hintergründe aufzuklären.

Im Rahmen unseres Jubiläums organisieren wir eine Veranstaltung zu «35 Jahre Biotechnologiekritik» im Rahmen der Fotoausstellung «Lichtblick» am 12. April in Basel. Wir wollen diskutieren, wie sich die Kritik an der Gen- und Biotechnologie und die Fortpflanzungsmedizin in den letzten Jahrzehnten gewandelt haben und laden Sie schon jetzt herzlich auch zu einem Podiumsgespräch mit Gründungsmitgliedern des Vereins und Akteur:innen aus der aktuellen Debatte ein. Weitere Informationen finden Sie unter «In Bewegung» in diesem Heft und im nächsten AHA! sowie auf unserer Website. Merken Sie sich den Termin schon jetzt vor – es lohnt sich.

Ihre biorespect Geschäftsstelle

INHALT

IN BEWEGUNG

Rückblick und Ausblick 4

TITELTHEMA: HUMAN GENOME EDITING

Human Genome Editing
Internationale Abwägungen zu Keimbahnveränderungen
Von Lilly Presser und Isabelle Bartram 6

Einfach mal machen?
Aktueller Stand der internationalen Debatte über Genome Editing am Menschen
Von Daniel Papillon 8

„Die Sicherheitsdebatte ist eine Nebelkerze“
Genome Editing am Menschen aus Sicht der Behindertenrechte
Interview mit Gregor Wolbring 11

Menschenrechte und soziale Gerechtigkeit
Prinzipien für eine internationale Debatte über vererbare Eingriffe in die menschliche Keimbahn
Von Katie Hasson 14

Keimbahneingriffe made in Germany?
Forderung nach Forschung an menschlichen Embryonen in Deutschland
Von Isabelle Bartram 17

LANDWIRTSCHAFT & LEBENSMITTEL

Kurz Notiert 20

Knapp daneben ist auch vorbei
Ungewollte Veränderungen bei Gentechnik-Pflanzen
Von Pascal Segura Kliesow 22

Stickstofffixierung im Visier der Agrarkonzerne
Kommen bald gentechnisch veränderte Mikroben auf die Felder?
Von Benno Vogel 24

MENSCH & MEDIZIN

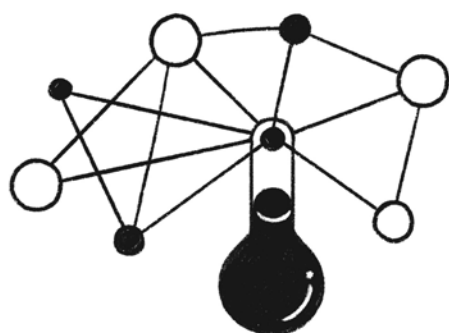
Kurz Notiert..... 26

Fragwürdige Forschungsethik
Kontroverse um britische Autismus-Studie
Interview mit Liam O'Dell 28

Eltern: drei, Garantien: keine
Mitochondrientransfer: experimentelle Technologie mit ungeklärten Folgen?
Von Jonte Lindemann 31

MAGAZIN

Rezensionen 33
Weitere Bücher 34
Materialien 34
Radio / Film / Podcast 36
Internet 36
Termine 38
Impressum 38



WIR HABEN ES SATT! 2024 IN BERLIN

www.wir-haben-es-satt.de



GeN-Mitarbeiterin Isabelle Bartram verteilte beispielsweise unsere Infolyer zu neuer Gentechnik in der Landwirtschaft.

Am Samstag, den 20. Januar hat sich auch das Gen-ethische Netzwerk auf der Wir-haben-es-satt-Demo in Berlin für mehr Klima-, Tier- und Artenschutz stark gemacht. Unter dem Motto „Gutes Essen braucht Zukunft – für eine gentechnikfreie, bäuerliche und umweltverträgliche Landwirtschaft!“ hatten sich knapp 8.000 Menschen und 50 Traktoren in der Hauptstadt zusammengefunden. So wie schon in den letzten 10 Jahren, fand die Veranstaltung als Teil der Grünen Woche statt – dieses Mal zur gleichen Zeit wie die internationale Agrarminister*innenkonferenz. Auf dieser tagte auch der deutsche Landwirtschaftsminister Cem Özdemir, an den zum Abschluss der Demo ein Protestpapier übergeben wurden. Neben Forderungen für eine artgerechte Tierhaltung, solidarische Beiträge für Bäuer*innen und eine umweltgerechte Landwirtschaft stand auch die Debatte um die Deregulierung der neue Gentechnik im Vordergrund. Interessen von Agrarkonzernen sollten nicht vor Saatgutvielfalt und ökologische Landwirtschaft treten. (psk)

KEINE GESCHENKE FÜR DIE GENTECHNIK-INDUSTRIE

www.kurzelinks.de/gid268-ca



Silvia Bender mit der Saatgutschale.

Am 6. Dezember 2023 fuhren die Arbeitsgemeinschaft bäuerliche Landwirtschaft (AbL) e.V. und die junge AbL gemeinsam mit einem Trecker und einem Nikolaus vor das Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft (BMEL) in Berlin. Hintergrund war die Forderungen zur Sicherung der gentechnik-freien bäuerlichen Landwirtschaft. Der BMEL-Staatssekretärin Silvia Bender wurden ein Positionspapier gegen die Deregulierung der neuen Gentechnik, das 139 Verbände unterzeichnet haben, sowie eine aktuelle Stellungnahme von europäischen Wissenschaftler*innen übergeben. Die Stellungnahme warnt davor, Pflanzen aus neuen Gentechniken ohne Risikoprüfung in der EU zuzulassen. Außerdem wurde nach der Kundgebung eine Saatgut-Schale, als Symbol dafür, gentechnikfreie Pflanzen in der EU zu schützen, an die BMEL-Vertreterin überreicht. (psk)

RAUS AUS DEM SELBST- BESTIMMUNGS- DILEMMA

www.kurzelinks.de/gid268_ra

Das zweite Onlinetreffen vom Bündnis #NoNIPT und dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik am 18. November 2023 war richtig gut besucht. Zunächst gab es einige Updates: Vera Bläsing berichtete aus der Arbeit der AG Peer Beratung, Ute Berger gab einen Überblick zur Initiative #InklusiveBildungJetzt! und Handlungsbedarfen bei der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention im Bereich Bildung. Zudem wurden zwei Stellungnahmen vorgestellt: eine Bündnisstellungnahme zur Richtlinie zur Genetischen Beratung und eine Stellungnahme des GeN zur Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs mit besonderem Fokus auf Fragen rund um Pränataldiagnostik. Auch zum Bundesratsbeschluss zu einem Monitoring der Kassenfinanzierung des NIPT wurden die Teilnehmenden auf den neuesten Stand gebracht. Das waren ganz schön viele Infos! Das zeigt nicht zuletzt, wie viel Arbeit die ganze Zeit hinter den Kulissen erbracht wird.

Der zweite Teil widmete sich der Frage: Reproduktive Gerechtigkeit – Pränataldiagnostik – Reproduktion – was haben sie miteinander zu tun? Drei Impulsbeiträge schufen hier eine gute Diskussionsgrundlage: Lisa Koopmann führte aus, wie innerhalb des Konzepts der reproduktiven Selbstbestimmung eine Verschiebung der Zielsetzung der reproduktiven Autonomie hin zur Diskussion um (vorgeburtliche) elterliche Pflichten stattgefunden hat, Jonte Lindemann erläuterte, welche Chancen das Konzept der Reproduktiven Gerechtigkeit bietet, Kritik an selektiver Pränataldiagnostik unter Gesichtspunkten sozialer Gerechtigkeit zusammenzudenken und Erika Feyerabend rundete das Ganze mit einem bewegungsgeschichtlichen Rückblick ab, der dazu ermutigte, bei der Kritik an Pränataldiagnostik an radikale Forderungen der Frauen- und Behindertenrechtsbewegung anzuknüpfen. In den anschließenden Kleingruppendiskussionen ging es vor allem um eins: wie können wir diese Konzepte für die (politische) Praxis anwendbar machen? Denn für die Veranstaltenden und Teilnehmenden war klar: es gibt noch viel zu tun und der politische Druck darf nicht nachlassen! (jl)

VERANSTALTUNGSHINWEIS: 35 JAHRE BIORESPECT

Am 12. April 2024 im Bellevue «Ort für Fotografie» Breisacherstrasse 50 in Basel. Im Rahmen der Fotoausstellung «Lichtblick – Fotografien politischer Bewegungen in den 1970ern und heute» lädt biorespect zu einer Veranstaltung ein: «35 Jahre Biotechnologiekritik: Widerstand im Wandel».

Programm:

18:00 Uhr Führung durch die Fotografi-
e-Ausstellung, anschliessend Apéro

19:30 – 21 Uhr Podiumsdiskussion: u.a. mit
Florianne Koehlin, Biologin und Autorin, Marti-
na Meier, Biologin, Laura Perler, PostDoc Univer-
sität Bern, Tino Plümecke, Soziologe, Geschäfts-
führer biorespect; Moderation: Christoph Keller,
Moderator und Autor.

biorespect (ehemals Basler Appell gegen Gen-
technologie) blickt in seiner Vereinsgeschichte
auf 35 Jahre Widerstand gegen Technologieop-
timismus zurück. Zentrale Themen waren von
Beginn an die fundierte Kritik an der Gen- und
Biotechnologie und an der Technisierung der
Fortpflanzung. Die Fotoausstellung „Licht-
blick“, die in Kooperation mit dem Staatsar-
chiv Basel-Stadt gezeigt wird, thematisiert die
politischen Bewegungen, Lebensformen und
gesellschaftlichen Entwicklungen der heuti-
gen Zeit und stellt sie historischen Fotografien
aus den 1970er Jahren gegenüber. biorespect
war und ist Teil dieser gesellschaftlichen Aus-
einandersetzung, vor allem im Bereich der
Biotechnologie. Aus diesem Grund zeigen wir

anlässlich unseres Jubiläums in den Bellevue-
Räumlichkeiten auf, wie sich auch unsere Aus-
einandersetzung mit wichtigen, gesellschaftli-
chen Themen über die Zeit verändert hat. Zentrale
Personen der frühen Auseinandersetzung mit
der Gentechnologie und der Fortpflanzungs-
medizin und Akteur*innen der aktueller
Reflexionen sollen miteinander ins Gespräch
kommen. Ziel ist es, die Entwicklung der Debat-
ten zur Gen- und Reproduktionstechnologie der
vergangenen 35 Jahre zu rekapitulieren und einer
resümierenden Bewertung zu unterziehen. Gemäß
dem Motto der Fotoausstellung gilt es, sowohl
unsere Vereinsgeschichte als auch die von Basler
Aktivist*innen und der Zivilgesellschaft zu
beleuchten. (gp/tp)

Weitere Infos zur Ausstellung und zur Veranstaltung:

🌐 www.bellevue-fotografie.ch/agenda/

🌐 www.biorespect.ch/

Anmeldung unter: info@biorespect.ch

VERTRAUEN LÄSST SICH NICHT VERORDNEN

🌐 <https://inoeg.codeberg.page/openletter1223.html>

Das Gen-ethische Netzwerk unterstützt einen
Offenen Brief, der die momentanen Prozesse
zur Digitalisierung des Gesundheitssystems kri-
tisiert. Die Autor*innen befürworten prinzipiell
eine Digitalisierung, wie sie zur Bekämpfung der
Corona-Pandemie z.B. nützlich gewesen wäre.
Doch der momentane Versuch der Bundesre-
gierung, die Versäumnisse der letzten 20 Jahre
mit mehreren Gesetzesvorhaben, aktuell dem
Digitalgesetz sowie dem Gesundheitsdatennut-
zungsgesetz, schnell und ohne Rücksicht auf Ver-

luste durchzudrücken, verfehlt die Bedürfnisse
der Patient*innen, die ja eigentlich im Zentrum
stehen sollten. Ein Kritikpunkt der Autor*innen
ist beispielsweise, dass Patient*innen nicht sel-
ber entscheiden können, welche Gesundheits-
daten als sensibel behandelt werden, und ein
weiterer, dass die Daten wirtschaftlichen Ak-
teur*innen mit einem inhärenten Interessenkon-
flikt überlassen werden. Unter den Initiator*in-
nen sind u.a. die Deutsche Aidshilfe, der Chaos
Computer Club und die Digitale Gesellschaft. (ib)

RETTET DEN RABEN RALF!

🌐 www.raberalf.grueneliga-berlin.de

Seit 1990 wird die Berliner Umweltzeitung
„Rabe Ralf“ von der Grünen Liga Berlin her-
ausgegeben und bietet alle zwei Monate aus-
führliche Informationen zu ökologischen und
ökonomischen Themen. Dazu kommen Buchre-
zensionen, Kochrezepte, Tipps, Terminkalender
und Adressenservice. Die Zeitung liegt kostenlos
an etwa 500 Orten in Berlin aus, von Bibliothe-
ken bis Cafés. Jetzt steht das Demokratie- und

Umweltbildungsprojekt vor dem Aus. Anhalten-
den Inflation und gestiegene Kosten für Druck
und Vertrieb stellen enorme finanzielle Heraus-
forderungen dar. Deshalb braucht das Mitmach-
projekt dringend Unterstützung. Helfen Sie, den
Raben Ralf zu retten! Alle Formen der Unterstüt-
zung, von regelmäßigen Spenden und Anzeigen
über Förderabonnements bis zu Expertise im
Fundraising, sind herzlich willkommen. (jj)

IMEW SCHLIESST SEINE PFORTEN

🌐 www.imew.de

Im Jahr 2001 wurde das Institut Mensch Ethik
Wissenschaft (IMEW) von neun Behinderten-
und Sozialverbänden gegründet. Über 20 Jahre
lang fungierte es unter der Leitung von Dr. Katrin
Grüber als wissenschaftlich unabhängiges Ethik-
Institut, das sich unter anderem mit Themen
wie Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik
beschäftigte. Die IMEW-Mitarbeiter*innen ver-
öffentlichten unter der Begleitung eines inter-
disziplinär besetzten Beirats Gutachten und
Fachartikel und organisierten Veranstaltungen,
um eine behindertenrechtliche Perspektive auf
die Bio- und Medizinethik zu stärken. Die Vision
des Instituts war „die Verankerung von Disabi-
lity Mainstreaming in Wissenschaft, Politik und
Gesellschaft“. Wie das Abschlussstatement des
IMEW beschreibt, wuchs im Laufe der Jahre die
große Bandbreite an Themen. Darunter die Be-
gleitung der Umsetzung der UN-Konvention für
Menschen mit Behinderungen in diversen Pro-
jekten. Die Errichtung des Institutes wurde durch
die Förderung der Stiftung Deutsche Behinder-
tenhilfe ermöglicht. Der Entschluss, das Institut
zu schließen basiert auf der Finanzierungslage
und der Schwierigkeit, eine Nachfolge für die in
den Ruhestand gehende Leiterin zu finden. (ib)

HUMAN GENOME EDITING

INTERNATIONALE ABWÄGUNGEN ZU KEIMBAHNVERÄNDERUNGEN

Die „Genschere“ CRISPR-Cas ermöglicht genetische Veränderungen schneller als jemals zuvor. Während die ersten Patient*innen mit CRISPR-Therapien behandelt werden, wird über Keimbahneingriffe international noch diskutiert. Ihre Anwendung birgt ein hohes technologisches und gesellschaftliches Risiko.

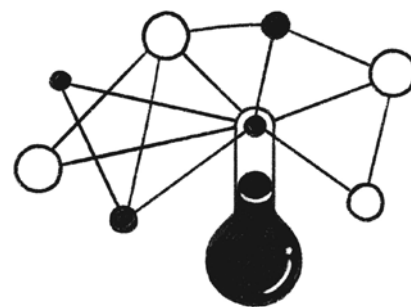
Genome Editing beschreibt neue molekularbiologische Verfahren, mit denen gezielt die DNA verändert werden kann. Besonders mit der Entdeckung der sogenannten Genschere CRISPR-Cas9, ist das Thema medial bekannt geworden. Dieser Beitrag bietet eine Übersicht über den aktuellen Entwicklungsstand, als Grundlage für den Schwerpunkt dieses Heftes, der speziell die Debatte zu Keimbahnveränderungen durch Genome Editing thematisiert.

CRISPR erzeugt durch seine, im Vergleich zu vorherigen gentechnologischen Methoden, präzisere und effizientere Anwendung Hoffnungen für die Entwicklung von neuen Therapien. In der biomedizinischen Grundlagenforschung konnte z.B. die Entwicklung von Modellorganismen wie Knock-out-Mäusen, bei denen bestimmte Gene inaktiviert sind, deutlich beschleunigt werden. Die Genome Editing-Methode erlangte jedoch nicht nur durch ihre einfachere Anwendung Berühmtheit. Im Jahr 2018 verkündete der chinesische Wissenschaftler He Jiankui durch die CRISPR-Technologie die ersten genetisch veränderten Babys erschaffen zu haben – ein Skandal, der der internationalen Debatte um genetische Veränderungen am Menschen Druck verlieh.

Wissenschaftler*innen versprechen gezielt und präzise das menschliche Genome verändern zu können und so Krankheiten zu therapieren und zu heilen. Solche Eingriffe können somatisch oder auf Keimbahnebene stattfinden. Bei der somatischen Gentherapie können existierende Menschen mit Erkrankungen, die durch kleine Genvarianten verursacht werden, behandelt werden. Es werden entweder Zellen entnommen, im Labor verändert und wieder in die Patient*innen eingeführt (ex vivo), oder der Genome Editing-Komplex wird direkt in Patient*innen eingebracht (in vivo) und verändert dort das Genom von Zellen. Eine weitere Option sind Keimbahneingriffe – wie von He Jiankui in die Praxis umgesetzt – bei denen Keimzellen oder Embryonen genetisch verändert werden. Anders als bei somatischen Ansätzen, werden diese Veränderungen an die nächsten Generationen weitergegeben, sie sind vererbbar. Während Keimbahneingriffe in den meisten Ländern mit entsprechender Gesetzgebung illegal sind (1), erreichen derzeit die ersten CRISPR-basierten Gentherapien die Kliniken.

Die erste CRISPR-Therapie

Zwei angeborene Bluterkrankungen – Sichelzellanämie und beta-Thalassämie – sollen nun erstmals mit einer Gentherapie durch CRISPR-Cas therapiert werden. Bei diesen beiden Krankheiten liegt eine abweichende Variante im Gen des Blutfarb-



Von Lilly Presser,
Biologiestudentin und studentische Hilfskraft des GeN und
Dr. Isabelle Bartram,
Molekularbiologin und Mitarbeiterin des GeN.

stoffes Hämoglobin vor. Im Falle der Sichelzellanämie führt das dazu, dass die roten Blutkörperchen nicht ihre typische konkave Form erhalten, sondern teilweise sichelförmig oder gekrümmt sind, dadurch kommt es zu Verklumpungen der Blutkörperchen. Der Sauerstofftransport im Blut wird beeinträchtigt, was bei Betroffenen zu starken körperlichen Schmerzen, Organschäden und einer stark verringerten Lebenserwartung – durchschnittlich 40 Jahre – führen kann. Die erste CRISPR-Therapie wurde im November 2023 in Großbritannien zugelassen, im Dezember folgte die Zulassung in den USA. Sie trägt den Namen exa-cel (exagamglogene autotemcel oder Casgevy) und wurde von Vertex Pharmaceuticals und der Firma der CRISPR-Entwicklerin Jennifer Doudna, CRISPR Therapeutics, entwickelt. Auch die europäische Arzneimittelbehörde (EMA) empfiehlt die Zulassung für exa-cel. Bei der Therapie werden Erkrankten blutbildende Stammzellen entnommen und mit CRISPR-Cas verändert, dabei wird nicht das defekte Hämoglobin-Gen selbst behandelt, sondern sogenanntes fetales Hämoglobin reaktiviert. Diese Form von Hämoglobin ist in einem bestimmten embryonalen Abschnitt aktiv und wird nach der Geburt stumm geschaltet. Mit CRISPR-Cas wird es im Labor in Blutstammzellen von Patient*innen reaktiviert und diese werden zurück in deren Körper transplantiert. Dort sollen die Zellen rote Blutkörperchen produzieren und so die Symptomatik ausgleichen.

So klein der gewollte genetische Eingriff durch exa-cel auch sein mag, die Behandlung stellt einen massiven Eingriff in den Körper der Patient*innen dar. Die Therapie funktioniert nur, wenn vorher die körpereigenen Blutstammzellen zerstört wurden. Die dafür nötige Chemotherapie stellt eine starke körperliche Belastung dar. Das Risiko, dass die eigenen Immunzellen die veränderten Stammzellen abstoßen, ist dabei deutlich geringer als bei gespendeten Zellen. Das ist ein Vorteil der Gentherapie mit CRISPR-Cas zu einer herkömmlichen Stammzelltransplantation. Die Ergebnisse aus klinischen Studien mit insgesamt rund 100 Patient*innen sind vielversprechend, fast hundert Prozent der Therapierten berichteten vom Verschwinden der Schmerz-Symptome. Die Dauer der Wirkung und potenzielle langfristige Nebenwirkungen sind jedoch noch nicht bekannt. Einige Wissenschaftler*innen, auch innerhalb der FDA – der US-Behörde für Lebens- und Arzneimittelüberwachung – befürchten mögliche ungewollte genetische Veränderungen durch ein weiterhin aktives Cas-Enzym.(2) Außerdem stellt sich die Frage, wer sich solch eine Therapie leisten kann, denn sie kostet pro Person rund zwei Mio. Euro.

Probleme und Hoffnungen

Auch wenn CRISPR-Cas effizienter und präziser als vorherige gentechnische Methoden ist, zeigen neue Studien immer wieder, dass die Technologie weit davon entfernt ist, so fehlerfrei zu sein, wie einige Medienberichte es vermitteln. Ein Beispiel für ungewollte Effekte ist He Jiankuis Versuch, die „CRISPR-Zwillinge“ mittels einer genetischen Veränderung im Embryonalstadium resistent gegen das HI-Virus zu machen. Das Gen CCR5 enthält die Bauanleitung für ein Protein, das auf der Oberfläche von Immunzellen eine Angriffsstelle für das HI-Virus darstellt. He versuchte eine natürlich vorkommende Veränderung des Gens zu bewirken, von der bekannt ist, dass sie eine Resistenz gegen HIV bewirkt. Betroffenen fehlen in beiden Kopien des Gens 32 Basenpaare, die Variante wird daher CCR5-Δ32 genannt. Selbst wenn der Keimbahneingriff so funktioniert haben sollte wie von He geplant, eine Voraussage, wie sich eine Veränderung des Proteins äußern wird, ist schwer zu treffen. Gene wirken oft pleiotrop, d.h. sie sind nicht nur für eine Funktion, sondern für mehrere verantwortlich. CCR5 spielt zum Beispiel auch eine Rolle bei der Gehirnfunktion.⁽³⁾ Es stehen also enorme gesundheitliche Folgen auf dem Spiel.

Neben dem Problem, dass Folgen für die Protein-Kaskade nicht direkt ersichtlich sind, wird auch die Präzision der Genschere in Frage gestellt.⁽⁴⁾ Denn eigentlich ist der Begriff der „Schere“ sehr irreführend. Die Nuklease, die einen Doppelstrangbruch in der DNA verursacht, ist nicht ansatzweise so genau wie eine Schere. Es handelt sich nicht um einen einfachen ‚Schnitt‘, sondern um chemische Bindungen, die aufgebrochen werden. Ein Doppelstrangbruch kann also zum Beispiel auch ungenau erfolgen und ungewollte Mutationen hervorrufen. Ebenso kann es bei der Anwendung von CRISPR-Cas zu Off-Target-Effekten kommen, also Veränderungen von Genen, die außerhalb der Zielsequenz liegen. Abhängig davon, wo sie in der DNA stattfinden, können sie unbemerkt bleiben oder schwere Folgen haben – im schlimmsten Fall können sie zu Krebs führen. Ein weiteres Risiko sind genetische Mosaik. Dabei liegen die gewünschten Veränderungen nicht in allen Zellen im Embryo vor, sondern nur in einigen, wie in einem Mosaik. Auch dies kann zu gesundheitlichen Problemen führen.

Streit um Anerkennung und Geld

In der Abwägung von technischen Chancen und Risiken von Genome Editing, werden die ökonomischen Kontexte oft ausgeblendet. Wie der Preis von exa-cel zeigt, geht es um viel Geld. Im Jahr 2020 erhielten Jennifer Doudna und Emmanuelle Charpentier den Nobelpreis für Chemie für die Entdeckung und Entwicklung von CRISPR-Cas im Jahr 2012. Doch auch ein zweites Forschungsteam um Feng Zhang arbeitete zur selben Zeit mit der Technologie. Seit 2016 herrscht zwischen den Teams ein Patentstreit, es geht um Millionen an Lizenzgebühren und Anerkennung in der wissenschaftlichen Community für die Technologie als Ganzes. Im Februar 2022 entschied das US-Patentamt, dass Zhang das Patent für die Anwendung von CRISPR-Cas bei höheren Lebewesen erhält, da er die Technik als erster in Mäusen und menschlichen Zellen anwendete. Mittlerweile haben auch andere Forschungsteams weltweit Patentanträge für unterschiedliche Anwendungen der Technik eingereicht.



TEXTE AUCH AUF ENGLISCH

Da es sich bei dem Thema Human Genome Editing um eine internationale Angelegenheit handelt, haben wir ausnahmsweise alle Artikel dieses Schwerpunktes auf unserer Webseite als englischsprachiges Dossier zusammengestellt. Verbreiten Sie es gern weiter an potenziell Interessierte.

www.gen-ethisches-netzwerk.de/HHGE

Eine globale Debatte ist notwendig

Es besteht also von vielen Seiten aus ein großes finanzielles Interesse daran, CRISPR-Cas als präzise und ungefährlich darzustellen und für vielfältige, profitable Anwendungen zu entwickeln – eine davon ist der Kinderwunschsektor. Wie die Datenlage zu Eizelltransfer und Leihgebären im Ausland zeigt, können nationale Gesetzgebungen viele Wunschertern nicht davon abhalten, ethisch kontroverse Reproduktionstechnologien in Anspruch zu nehmen. Die Regulierung der Erforschung und Anwendung von vererbtem Genome Editing muss also eine internationale Angelegenheit sein. Dieses Heft thematisiert daher die internationale Debatte um Keimbahneingriffe aus einer kritischen feministischen und anti-eugenischen Perspektive.

Daniel Papillon, Sprecher der Internationalen Koalition gegen die Erschaffung von Designer-Babys gibt die Entwicklung der globalen Abwägungen seit der Entwicklung von CRISPR-Cas wieder. Ein Interview mit **Gregor Wolbring**, Professor für Disability und Ability Studies, unterstreicht die Wichtigkeit der behindertenrechtlichen Perspektive: Er kritisiert den Fokus der Debatte auf die Sicherheit der Technologie. Um von diesem limitierten Blickwinkel wegzukommen, hat ein internationales Bündnis Grundsätze der Menschenrechte und sozialen Gerechtigkeit in Bezug auf vererbbares Genome Editing entwickelt. **Katie Hasson** vom US-amerikanischen Center for Genetics and Society stellt diese Leitlinien vor. Im letzten Beitrag spannt **Isabelle Bartram** den Bogen zurück zur deutschen Debatte, bei der momentan lebhaft am gesetzlichen Verbot der Embryonenforschung gerüttelt wird. Die auf höchster Ebene ausgetragenen Debatten zeigen die eklatante Leerstelle bezüglich feministischer und ökonomiekritischer Argumente.

Anmerkungen und Referenzen:

- (1) Baylis, F. et al. (2020): Human Germline and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape. In: The CRISPR Journal, 3 (5), S.365-377, www.doi.org/10.1089/crispr.2020.0082.
- (2) Reardon, S. (08.12.23): FDA approves first CRISPR Gene Treatment for Sickle Cell Disease. In: Scientific American, online: www.kurzelinks.de/gid268-bf [letzter Zugriff: 01.02.24].
- (3) Regalado, A. (21.02.19): China's CRISPR twins might had their brains inadvertently enhanced. In: MIT Technology Review, online: www.kurzelinks.de/gid268-bg [letzter Zugriff: 01.02.24].
- (4) GeneWatch UK (2023): On-target effects of genome editing techniques: (Un)repaired DNA damage, a hinderance to safety and development. Online: www.kurzelinks.de/gid268-bh [letzter Zugriff: 01.02.24].

EINFACH MAL MACHEN?

AKTUELLER STAND DER INTERNATIONALEN DEBATTE

ÜBER GENOME EDITING AM MENSCHEN

Die Erfindung von CRISPR-Cas hat eine Debatte losgetreten, deren grundsätzliche Fragen eigentlich von der Effizienz der Technologie unabhängig sein sollten. Während Befürworter*innen von der Verbesserung unserer Spezies träumen, fordern andere ein Verbot jeglicher Forschung.

Humangenetische Manipulation (HGM) bezeichnet die absichtliche Veränderung der DNA menschlicher Embryonen mit dem Ziel, eine Schwangerschaft herbeizuführen.⁽¹⁾ Da alle Zellen des Körpers des zukünftigen Kindes betroffen sind, einschließlich seiner Eizellen und Spermien, sind die genetischen Veränderungen vererbbar, das heißt, sie werden an die nächsten Generationen weitergegeben. Es besteht ein starker internationaler Konsens gegen HGM, der insbesondere durch internationale Verträge wie das Europäische Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin sowie die Allgemeine Erklärung über das menschliche Genom und der Menschenrechte, aber auch durch nationale Gesetzgebungen gestützt wird. Von 96 Ländern, die über entsprechende Gesetze verfügen, verbieten 70 die Verwendung genetisch veränderter In-vitro-Embryonen zur Herbeiführung einer Schwangerschaft. Noch bemerkenswerter ist, dass kein Land HGM ausdrücklich erlaubt. Trotz dieses überwältigenden gesellschaftlichen Konsenses sind zivilgesellschaftliche und Menschenrechtsorganisationen sowie viele Wissenschaftler*innen besorgt über eine mögliche künftige Anwendung. Seit dem Aufkommen von CRISPR, einer Gentechnologie, die als leistungsfähiger, sicherer und präziser als frühere Techniken gilt, drängt die Biotechnologie- und Fertilitätsindustrie in Verbindung mit bestimmten Teilen der wissenschaftlichen Community auf die Legalisierung von Keimbahneingriffen.

Von der theoretischen Diskussion zur Praxis

Das Auftauchen von CRISPR als Genome Editing-Werkzeug im Jahr 2012 löste eine internationale Debatte aus: Plötzlich schien die genetische Veränderung von Embryonen für die assistierte Reproduktion keine Science-Fiction mehr, sondern eine reale Möglichkeit. Einige Organisationen, Ethikgesellschaften und kritische Wissenschaftler*innen bekräftigten, dass HGM nicht weiterverfolgt werden sollte oder dass zumindest ein Moratorium verhängt werden sollte. Im Jahr 2015 organisierten die nationalen Wissenschaftsakademien der USA, Großbritanniens und Chinas den ersten internationalen Gipfel zum Human Genome Editing (ISHGE). Hunderte Forschende aus der ganzen Welt kamen zusammen, um wissenschaftliche, ethische, rechtliche, soziale und regulatorische Fragen rund um das Genome Editing am Menschen zu diskutieren. Der Abschlussbericht des Gipfels räumte ein, dass es aus Sicherheitsgründen unverantwortlich wäre, sofort mit der klinischen Anwendung von HGM

Von Dr. Daniel Papillon, Biologe und Sprecher der Internationalen Koalition gegen die Erschaffung von Designer-Babys.

Übersetzung des Artikels ins Deutsche von Dr. Isabelle Bartram. Die englische Originalversion mit allen Referenzen ist online unter www.gen-ethisches-netzwerk.de/januar-2024/just-do-it verfügbar.

zu beginnen, und sprach von einem „breiten gesellschaftlichen Konsens“, der nötig wäre, um HGM voranzutreiben. Der von einigen Teilnehmenden unterbreitete Vorschlag eines Forschungsmoratoriums mit der Möglichkeit eines Verbots wurde ignoriert. Im Jahr 2017 kam ein Bericht der Nationalen Akademie der Wissenschaften der USA zu dem Schluss, dass es zwar derzeit unsicher sei, mittels CRISPR einen Menschen mit verändertem Genom zu erzeugen, dass dies aber eines Tages bei Vorliegen von schwerwiegenden Gründen gerechtfertigt sein könnte. Dieser Bericht wurde vom European Academies Science Advisory Council unterstützt.

Im Jahr 2018 fand in Hongkong ein zweiter ISHGE statt. Während des Gipfels enthüllte ein teilnehmender Wissenschaftler, He Jiankui, dass er CRISPR verwendet hatte, um das Genom von mindestens drei Embryonen zu verändern, die zu Schwangerschaften führten – aus medizinischen Gründen, wie er behauptete. Laut Medienberichten hatten ihm die schwachen und zweideutigen Empfehlungen des ersten ISHGE-Berichts als Rechtfertigung für seine Menschenexperimente gedient. Nach einigen Jahren der Debatte über die umstrittene Möglichkeit von Keimbahnveränderungen mittels CRISPR hatte He das Thema mit der ersten Anwendung auf die Spitze getrieben. Die Wissenschafts-Community reagiert zunächst mit einem Aufschrei, sowohl innerhalb als auch außerhalb des Gipfels. Später stellte sich jedoch heraus, dass er kein „Einzeltäter“ war, sondern mit vielen der führenden CRISPR-Wissenschaftler*innen in den USA und China in Kontakt gestanden hatte, von denen keine*r Alarm geschlagen hatte, als er ihnen von seinen Plänen erzählte.

Es ist daher nicht verwunderlich, dass das Organisationskomitee dieses zweiten ISHGE in ihrem Abschlussbericht noch laxer war als im vorherigen: Keimbahnveränderungen würden sich durchsetzen, sie würden in der Zukunft akzeptiert werden, daher sollte ein „translatorischer Weg zu Keimbahnveränderungen“ von der Forschung bis zur tatsächlichen klinischen Anwendung entwickelt werden. Die Erklärung erwähnte lediglich am Rande eine „Beachtung der gesellschaftlichen Auswirkungen“ und unterstrich damit die Verschiebung von der früheren Forderung nach einem „breiten *gesellschaftlichen* Konsens“ zu der viel engeren Voraussetzung eines „breiten *wissenschaftlichen* Konsens“. Der Bericht verdeutlichte, dass die gesellschaftliche und die wissenschaftliche Diskussion über HGM getrennt geführt werden soll: Die Wissenschaftler*innen forschen weiter, während die Gesellschaft hinterherläuft. Na-



Führende Wissenschaftler*innen schlugen 2018 im Rahmen eines Gipfeltreffens vor, einen „translatorischer Weg“ für Keimbahnveränderungen von der Forschung bis zur Klinik zu entwickeln.

türlich waren sich nicht alle an der Debatte Beteiligten einig – im Folgenden möchte ich die Hauptpositionen rund um HGM beschreiben, die sich in den Jahren nach diesen ersten Gipfeltreffen entwickelt haben.

Position 1: Lasst es uns einfach machen

Die Position befürwortet Keimbahneingriffe eindeutig. Die Befürworter*innen dieser Position, wie z.B. der Nuffield Council On Bioethics im Vereinigten Königreich, argumentieren nicht nur, dass es keine ethischen oder politischen Argumente dagegen gibt, sondern auch, dass es „moralische Gründe gibt, die gegenwärtigen Forschungsbemühungen fortzusetzen und die Bedingungen herzustellen, unter denen vererbbares Genom Editing zulässig wäre“. Dies wurde von einem weiteren Bericht der US-amerikanischen nationalen Wissenschaftsakademien aufgegriffen, in dem der „translationale Weg“ für die Anwendung von HGM im klinischen Kontext ausformuliert wurde. Beide Berichte gingen über die Verwendung für therapeutische Zwecke hinaus und zogen genetisches Enhancement in Betracht, also auch Veränderungen, die über die menschliche Norm hinausgehen.⁽²⁾

Der wissenschaftliche Enthusiasmus für Enhancement sollte nicht überraschen. Seit den Anfängen der modernen Biologie träumen Forschende von einer Wissenschaft, die endlich über die Unordnung und Unberechenbarkeit der Natur herrscht. Francis Galton, der britische Universalgelehrte des 19. Jahrhunderts und Erfinder der Eugenik, formulierte diese Idee so: „Was die Natur blind, langsam und unbarmherzig tut, kann der Mensch vorsorglich, schnell und gütig erreichen. Da es in seiner Macht liegt, ist es seine Pflicht, in dieser Richtung zu arbei-

ten.“⁽¹⁵⁾ Diese Haltung wurde in jüngerer Zeit auch von Jennifer Doudna formuliert, der Wissenschaftlerin, die für ihren Beitrag zur Entwicklung von CRISPR mit dem Nobelpreis ausgezeichnet wurde: „Tatsächlich sind wir bereits dabei, das taube, stumme und blinde System, das das genetische Material auf unserem Planeten seit Äonen geformt hat, zu verdrängen und durch ein bewusstes, zielgerichtetes System der vom Menschen gesteuerten Evolution zu ersetzen.“

Die Befürworter*innen finden moralische Unterstützung in den Arbeiten von Philosoph*innen wie Savulescu und Singer, für die eine ethisch vertretbare Entwicklung von Keimbahneingriffen wie folgt aussehen sollte: „katastrophale monogenetische Erkrankungen (wie Tay-Sachs), danach monogenetische Erkrankungen (wie Huntington), dann eine Verringerung der genetischen Veranlagung für Volkskrankheiten (wie Diabetes und Herz-Kreislauf-Erkrankungen), dann eine verbesserte Immunität und vielleicht sogar eine Verzögerung des Alterns [...]. In ferner Zukunft könnte das Genome Editing zu Enhancement des genetischen Beitrags zur allgemeinen Intelligenz eingesetzt werden.“

Position 2: Lasst es uns machen – aber sicher

Eine Zwischenposition vertritt beispielsweise die Weltgesundheitsorganisation (WHO), die eine zweideutige Haltung einnimmt, indem sie anerkennt, dass es zum jetzigen Zeitpunkt noch „unverantwortlich ist, mit HGM fortzufahren“, und rät, von der Bewilligung klinischer Studien abzusehen. Sie fordert jedoch kein Moratorium. Eine ähnliche Zweideutigkeit ergab sich bei dem dritten ISHGE. In der Planung des Gipfeltreffens

im März 2023 wurde zwar vordergründig das Ziel verfolgt, inklusiver zu sein und einige Kritiker*innen bekamen die Gelegenheit, Argumente gegen HGM vorzubringen. Aber andere Stimmen, z.B. aus der Behindertenrechtsbewegung, fehlten noch immer. Trotz dieser Ausschlüsse spiegelte sich die Kritik seitens zivilgesellschaftlicher Organisationen und einiger Wissenschaftler*innen in der Abschlusserklärung wider: „Vererbbares Genome Editing am Menschen bleibt zum jetzigen Zeitpunkt inakzeptabel. Öffentliche Diskussionen und politische Debatten werden fortgesetzt und sind wichtig, um zu klären, ob diese Technologie eingesetzt werden sollte“ [Hervorhebung durch den Autor]. Diese Position war das Ergebnis intensiver Bemühungen, die Debatte von der Frage, *wie* Keimbahnveränderungen durchgeführt werden sollten, zu der Frage verschob, *ob* die Technologie überhaupt eingesetzt werden sollte.

Der enge Fokus auf die Sicherheit reduziert die Zulässigkeit von HGM auf technische und wissenschaftliche Kriterien. Ausgehend von dieser verkürzten Perspektive müssen die Technologien einfach nur weiterentwickelt werden. In der Annahme, dass dadurch ein sicherer Einsatz von Keimbahneingriffen erreicht werden kann, werden in diesem Framing ethische und politische Aspekte vernachlässigbar. Die Antworten auf grundlegende Fragen sollten jedoch nicht von der Effizienz einer Technologie beeinflusst werden: Stellt HGM eine ethische und moralische „rote Linie“ für den Menschen dar? Wollen wir sie überschreiten? Wie wird sich die Umsetzung von HGM in unseren ungerichteten, von Rassismus, Sexismus und Behindertenfeindlichkeit geprägten Gesellschaften ausgestalten?

Position 3: Wir sollten es nicht machen

Diese Fragen stehen im Mittelpunkt der dritten Position zu HGM. Sie manifestieren sich in einem 2019 von einigen kritischen Wissenschaftler*innen in der Fachzeitschrift *Nature* verfassten Aufruf zu einem Moratorium für HGM, der von zahlreichen Organisationen unterstützt wurde. Darüber hinaus gaben Interessenvertreter*innen und Expert*innen aus Politik, Bioethik und Wissenschaft die Genfer Erklärung ab, um eine „Kurskorrektur“ in Bezug auf HGM zu fordern. Mehrere zivilgesellschaftliche Organisationen unterstützten ebenfalls die Idee eines Moratoriums oder sogar eines Verbots von HGM, ebenso wie einige Wissenschaftler*innen. Im Jahr 2023 bildeten verschiedene nationale zivilgesellschaftliche Organisationen und Initiativen die Internationale Koalition gegen die Erschaffung von Designer-Babys. Gleich zu Beginn des dritten ISHGE veröffentlichte das Bündnis aus 44 Organisationen und über 1.600 Unterzeichner*innen aus der ganzen Welt die Internationale Erklärung gegen die Legalisierung von vererbbaaren gentechnischen Veränderungen von Menschen, in der ein internationales Verbot von HGM gefordert wird. Die Missing Voices Initiative der US-amerikanischen Organisation Center for Genetics and Society vertritt eine ähnliche Position. Ihr Ziel ist es, „Stimmen und Perspektiven der sozialen Gerechtigkeit und der Menschenrechte in den Debatten über vererbbares Genome Editing zu stärken“.

Die Grenze zwischen medizinischer Notwendigkeit und Enhancement ist umstritten.

Daneben haben sich auch einige eher akademische Initiativen gebildet, die nicht unbedingt eine klare Position vertreten, wie das Global Observatory for Genome Editing, welches „das Spektrum der Fragen, die sich an den Grenzen der neu entstehenden Biotechnologien stellen, erweitern und Alternativen erforschen und fördern“ will – ein etwas mysteriöses Unterfangen. Andere Projekte wie die Global Citizens' Assembly on Genome Editing, geleitet von Wissenschaftler*innen der australischen Universität Canberra, versuchen, Methoden zu entwickeln, um den „breiten gesellschaftlichen Konsens“ zu erreichen, den der erste Gipfel als notwendig für HGM vorschlug. Ähnliche Initiativen organisierten Bürger*innenforen und -juries in Australien, Frankreich, den USA und Großbritannien, um Fragen im Zusammenhang mit HGM zu erörtern. Da die Ergebnisse dieser Formate sehr stark davon abhängen, welche Argumente vorgebracht werden und wessen Stimmen gehört werden, bleibt das Ergebnis dieses Prozesses abzuwarten. Die Ergebnisse der britischen Version wurden von den Medien genutzt, um Keimbahneingriffe zu unterstützen.

Fazit

Die Argumente gegen HGM werden in anderen Artikeln dieser GID-Ausgabe ausformuliert. Aber aus meinem sehr knappen Überblick des ISHGE-Prozesses und der verschiedenen Positionen zu vererbbaarem Genome Editing in der Wissenschafts-Community und der Zivilgesellschaft lässt sich bereits ableiten, dass trotz der Darstellung der Technologie als reine Frage der technischen Sicherheit im Mainstream der Debatte vieles unterbeleuchtet bleibt. Während die existente globale Gesetzgebung, die Keimbahnveränderungen weitestgehend verbietet, oft missachtet wird, erhalten die entscheidenden Fragen der Gerechtigkeit und der Menschenrechte nicht die Bedeutung, die sie verdienen.

Anmerkungen und Referenzen:

- (1) Dies betrifft auch die gentechnische Veränderung menschlicher Gameten – der Eizellen (Ovula) und Spermien (Spermatozoen) – sowie die Entwicklung der „In-vitro-Gametogenese“, der künstlichen Herstellung menschlicher Gameten aus somatischen (d.h. Körper-)Zellen. HGM könnte auch direkt in diesem Gametenstadium, vor der Befruchtung, eingesetzt werden. Der Autor bevorzugt den Begriff „Manipulation“ statt „Genome Editing/Editieren“, da letzteres in Anlehnung an die „Copy and Paste“-Funktion von Textbearbeitungsprogrammen verwendet wurde, um eine gefährliche und falsche Vorstellung von perfekter Genauigkeit und Sicherheit zu vermitteln.
- (2) Die Dichotomie zwischen medizinischer Notwendigkeit und Enhancement ist umstritten. In den letzten Jahren wurde sie verwendet, um den Einsatz von Bio- und Reproduktionstechnologien aus medizinischen Gründen zu legitimieren (mit dem Argument, solange es sich nicht um Enhancement handele, sei es ethisch in Ordnung), ohne dass diese beiden Kategorien jemals klar definiert wurden und ohne zu hinterfragen, wer die Legitimität hatte, diese Definitionen zu formulieren.

„DIE SICHERHEITSDEBATTE IST EINE NEBELKERZE“

GENOME EDITING AM MENSCHEN AUS SICHT DER BEHINDERTENRECHTE

Foto: © privat



In ihren Berichten und Empfehlungen transportieren diverse Ethik- und Wissenschaftsgremien ein problematisches Bild von Behinderung als etwas grundsätzlich Vermeidenswertes. Selbst Kritiker*innen von Keimbahneingriffen schaffen es oft nicht, sich von einer behindertenfeindlichen Perspektive zu lösen.

Interview mit Prof. Dr. Gregor Wolbring, seit 2008 Professor für Disability Studies an der University of Calgary. Er forscht in den Feldern Science and Technology Governance, Sustainability Studies, Disability Studies, Ability Studies und Sport. Das Interview führte Dr. Isabelle Bartram.

Dr. Wolbring, Sie sind Professor für Disability Studies, was bedeutet das für Menschen, die davon noch nichts gehört haben?

Ich benutze Disability Studies, aber auch Ability Studies, als Analyserahmen in den verschiedenen Forschungsfeldern, in denen ich arbeite. Disability Studies oder Behindertenstudien sind kurzgefasst die Kritik der gesellschaftlichen Realität von Menschen, die behindert werden, weil sie nicht zu den vorherrschenden Fähigkeitsnormen passen. In den Ability Studies geht es darum, wer welche Fähigkeiten fördert und entscheiden kann, welche Fähigkeiten wichtig sind. Ableism wird oft als Kurzbezeichnung für Diskriminierung gegen Behinderte benutzt. Ich sehe Ableism als generelle gesellschaftliche Realität, in der alle Menschen anhand ihrer Fähigkeiten beurteilt werden. Die Personen und gesellschaftlichen Gruppen in Machtpositionen können dann entscheiden, welche Fähigkeiten wichtig sind und welche nicht. Dabei spielt Genetik natürlich permanent eine Rolle, da Gene oft diskursiv mit Fähigkeiten verbunden sind.

Was ist der Unterschied zwischen dem medizinischen und dem sozialen Modell von Behinderung?

Das Wort „Behinderung“ wird – genauso wie das englische Wort „disability“ – für sehr verschiedene Sachen benutzt. Zum einen um einen Körper zu beschreiben, zum anderen um zu benennen, was eine Person behindert. Wenn du den Körper betrachtest, hast du zwei Möglichkeiten: Du kannst den Körper als defizitär bezeichnen oder als eine Variation innerhalb der menschlichen Vielfalt. In der Beschäftigung mit dem, was einen Menschen behindert, hast du drei Möglichkeiten: Du kannst den Körper oder die Gesellschaft oder beides als Ursache der Behinderung identifizieren. Den Körper als defizitär anzusehen und als Ursache der Behinderung, ist das traditionelle medizinische Modell – aus dieser Perspektive ergeben sich dann als Hauptlösungen Eliminierung oder Behandlung.

Du kannst als zweite Option auch sagen, mein Körper ist defizitär, aber ich werde auch sozial behindert und fordern, dass diese Behinderung aufhört. Denn nur, weil du deinen Körper als defizitär wahrnimmst, heißt das nicht, dass du keine soziale Diskriminierung erfährst. Das ist ein Zusammenschluss von dem medizinischen Modell des Körpers und dem sozialen Modell der Behinderung. Drittens hast du die Gehörlosenkultur, die Neurodiversen (1) und andere, die ihren Körper nicht als defizitär sehen und dementsprechend nicht den Körper als Ursache für ihre Behinderung sehen, sondern nur die Sozialstruktur. Das ist das soziale Modell des Körpers und das soziale Modell der Behinderung. Viele Menschen benutzen das Wort Behinderung ohne es genau zu definieren, sodass unklar bleibt, was sie genau meinen.

In diesem GID-Schwerpunkt geht es ja um Keimbahneingriffe – wie würde eine Disability- oder Ability-Studies-Perspektive auf das Thema aussehen?

Disability Studies würde untersuchen, wie der Bedarf begründet wird und fragen, warum wir uns auf das „Fixing“ stürzen. Gemäß der Disability Studies hat der Genome Editing-Diskurs dieselben Probleme wie die Gentest-Debatte, wobei die Eingriffsweisen bei Genome Editing vielfältiger sind: auf somatischer Ebene (2), in der Keimbahn, pränatal oder nach der Geburt. Genome Editing erlaubt nicht nur die Veränderungen von Genen, die mit sogenannten Erkrankungen assoziiert sind, sondern auch von Genen, die zu somatischem und vererbtem Enhancement über die Norm hinausgehen – also die „Verbesserung“ von Eigenschaften jenseits dessen, was typischerweise Teil der menschlichen Vielfalt ist. Als je sicherer Genome Editing angesehen wird, desto mehr werden auch Gene anvisiert, die nicht mit Krankheiten assoziiert sind – ein Ziel, das Transhumanist*innen klar vorantreiben. Man wird also Menschen, die als krank angesehen sind, zuerst behandeln und wenn dort keine großen Probleme auftauchen, dann werden

auch andere Merkmale in Angriff genommen. Hier stellen die Disability Studies die Frage, was die sozialen Konsequenzen des Enhancements für nicht-behandelte Behinderte wären. Die Ability Studies fragen, wer welches Enhancement in Richtung einer neuen Fähigkeitsnorm vorantreibt und warum.

Stichwort Enhancement – in Berichten von Ethikkommissionen und wissenschaftlichen Organisationen wird immer unterschieden zwischen Erkrankung und Enhancement. Was halten Sie davon, dass da so eine klare Linie gezogen wird?

Diese Trennung wird schon seit Langem in Frage gestellt, auch außerhalb vom Genome Editing. Wir haben 2013 eine Umfrage mit Menschen aus der Gehörlosenkultur gemacht und gefragt, ob sie lieber ein Cochlea-Implantat hätten, das ihnen ein durchschnittliches Gehör gibt, oder ein Implantat, das über das normale Gehör hinaus geht. Die meisten Befragten haben geantwortet, dass sie ein Implantat wählen würden, das ihnen ein überdurchschnittliches Gehör ermöglicht, wenn sie gezwungen sind, sich zu verändern, weil sie nicht akzeptiert werden, so wie sie sind und ihre Fähigkeitsunterschiede zu vielen gesellschaftlichen Behinderungen führen. Ich denke, die Präferenz für Enhancements trifft auf die meisten Menschen zu. So wird es auch mit dem Genome Editing sein, wenn es mal als sicher angesehen wird. Im Endeffekt wird sich der Krankheitsbegriff verändern und viele „normale“ Menschen werden als krank bezeichnet werden, wenn sie mit den Menschen mit Enhancements nicht mithalten können.

Was sind Ihre Gedanken dazu, wie Menschen mit Behinderungen momentan in der Debatte um Genome Editing dargestellt werden?

Sie werden mit dem medizinischen Modell von Körper und Behinderung dargestellt, sonst kann man Genome Editing

Ob ein Enhancement zum Konsumgut wird, hängt davon ab, wie groß der gesellschaftliche Vorteil ist, den es bringt.



nicht vorantreiben. Momentan werden Keimbahneingriffe in der Debatte als etwas schlechtes, aber somatische Gentherapien und andere Interventionen wie Gentests leider oft als okay, als sicher dargestellt. Von einer Perspektive der Behindertenstudien aus denke ich, dass Behinderte im Stich gelassen werden, wenn auf Ebene der Sicherheit argumentiert wird. Denn viele „sichere“ Methoden werden von vielen Behinderten als problematisch angesehen.(3)

Ich nenne Ihnen ein anderes Beispiel, bei dem es um eine umstrittene Methode geht: In Alberta (USA) wurden die Behinderten nicht wie in Deutschland vergast, aber viele wurden sterilisiert. Leilani Muir hat 1996 als Betroffene die Regierung in Alberta verklagt. In dem Prozess wurde die damalige Entscheidung mit dem Argument begründet „einige Ursachen für Lernbehinderung seien erblich und in der Zeit, als die Kommission gegründet wurde, hätte die Gefahr bestanden, diese weiterzugeben, da die Wahl für Kontrazeptiva begrenzt war. Heute hätten Leute die Pille und andere Verhütungsmittel, sie könnten sich genetisch beraten lassen und abtreiben, bevor ein behindertes Kind geboren wird“.(4) Hier geht es nicht um Sicherheit, aber auch hier wird argumentiert, dass sie diese Methode hätten anwenden müssen, weil es die anderen nicht gab. In beiden Fällen steht dahinter der Gedanke, „Behinderte müssen verhindert werden“.

Also Sie würden diese Unterscheidung zwischen somatischem Genome Editing und Keimbahnveränderungen nicht machen?

Es wird argumentiert, Keimbahneingriffe hätten Konsequenzen für die Gesellschaft, die wir nicht vorhersehen können. Wenn bei der somatischen Gentherapie etwas falsch läuft, dann beträfe es nur die eine Person, wenn bei Keimbahnveränderungen etwas schief geht, dann hätte das Folgen für viel mehr Menschen. Das ist eine Sicherheitsdebatte und für mich eine Nebelkerze. Weil die Risiko-Nutzen-Abwägung total davon abhängt, wie verbreitet ein Eingriff ist – je mehr er angewendet wird, desto mehr Leute sehen ihn als sicher an und desto mehr wird er dann benutzt. Je mehr eine Anwendung als technisch unproblematisch angesehen wird, desto weiter wird man die Anwendung ausweiten. Wenn die somatischen Gentherapien durchgeführt werden, ohne dass negative Konsequenzen auftreten, werden Keimbahneingriffe folgen.

Momentan sind somatische Gentherapien ein krasser Eingriff, wie eine Stammzelltransplantation, so dass sie nur bei ganz seltenen Fällen überhaupt in Frage kommen. Denken sie, es wird sich in die Richtung entwickeln, dass es irgendwann nur noch eine Spritze ist?

Ob somatische Interventionen Konsumgüter werden, hängt davon ab, wie erfolgreich die vorherigen Eingriffe sind, die sich auf Krankheiten begrenzen und ob es Eigenschaften außerhalb von Krankheiten gibt, die erstrebenswert und mit Genetik verknüpft sind. Ich denke bezüglich dem Enhancement von Fähigkeiten werden nicht genetische Möglichkeiten zuerst ausgeschöpft, da für wenige Enhancements klare Genziele vorhanden sind. Welche Enhancements man will, hängt wiederum von der Größe des Vorteils ab, den sie

bringen. Wenn du einen besseren Job bekommst, weil du gewisse Fähigkeiten erlangst, wenn du z.B. Sensoren hast, die dir bestimmte Fähigkeiten geben, werden viele, die es sich leisten können, die Sensoren benutzen. Wir erwarten ja konstant, dass Leute ihre Fähigkeiten verändern. Beispielsweise muss man in Kanada inzwischen ein Smartphone haben und es auch bedienen können. Es wird zwingend benötigt, um Accounts von vielen Anwendungen zu verifizieren. Und viele Apps, die man braucht, gibt es nur noch auf dem Smartphone und nicht für den Computer. Wir erwarten also immer mehr und auch andere Fähigkeiten, ich nenne das Ability Expectation Creep.

Es gibt viele Dinge, an die sich Menschen anpassen müssen, wenn sie weiter an der Gesellschaft teilhaben wollen. Das wird auch mit Enhancement passieren, wenn es als sicher und billig angesehen wird und weit genug verbreitet ist – das ist nur eine Zeitfrage.

Es ist ja so, dass in diesen ganzen Kommissionen sehr wenige Menschen mit Behinderung sitzen. Zum Beispiel im Deutschen Ethikrat gab es eine Person mit Mukoviszidose, die mitdiskutiert hat, aber sonst waren es – zumindest nach außen – alles able-bodied Menschen. Woran liegt das?

Ich denke, dass es zum einen ein Kapazitätsproblem ist. Wir haben die alten Probleme wie Access (Zugänglichkeit) noch nicht gelöst und es tauchen dauernd neue Probleme auf. Die Leute können ja nicht Expert*innen für alles sein. Genetik, Access, Enhancement und nun künstliche Intelligenz als neuester Aspekt. Und so werden Prioritäten gesetzt, welche Themen man beeinflussen kann. Als z.B. in Nordamerika die Gesetzgebung gegen genetische Diskriminierung diskutiert wurde, waren die einzigen Betroffenenvertretungen, die teilgenommen haben, die Patient*innengruppen. Sie wollten ein Antidiskriminierungsgesetz gegen Diskriminierung z.B. durch Krankenkassen. Aber das schützt einen nicht davor, eliminiert zu werden, bevor man Symptome zeigt – das ist nicht Teil der Gesetze gegen genetische Diskriminierung, es geht nur darum, dass du nicht am Arbeitsplatz oder von Versicherungen benachteiligt wirst. Die Debatten um Gentests finden ja schon seit so vielen Jahren statt und die Behindertenrechtsargumente sind so lange ignoriert worden, dass jetzt praktisch keine Behindertenrechtsgruppe in Nordamerika mehr zu dem Thema arbeitet.

Wie könnten die Kapazitäten von Menschen aus der Behindertenrechtsbewegung erhöht werden, um an den Debatten und Entscheidungsprozessen teilzunehmen?

Als erstes müssten die Faktoren für den Aktivist*innen-Burnout beseitigt werden, wie sie z.B. für behinderte Klimaktivist*innen beschrieben wurden: Stressfaktoren, die die physische oder emotionale Gesundheit von Aktivist*innen verschlechtern und ihr Gefühl der Verbundenheit mit der Bewegung sowie ihre Fähigkeiten, sich weiter zu engagieren beeinträchtigen. Schlimmer noch, Burnout erzeugt Burnout: wenn die Arbeit in der Bewegung von weniger Menschen übernommen wird, fangen diese an auszubrennen, sich we-

niger effektiv zu engagieren und ihre Hoffnungslosigkeit an anderen Aktivist*innen auszulassen.

Relevante Faktoren können unangemessene Erwartungen an Betroffene sein, zu viel Arbeitsbelastung, Beschäftigung mit Themen rund um die eigene Identität, Sexismus, Rassismus und andere zusätzliche Diskriminierungsformen, die Lebenssituation von Behinderten außerhalb des Aktivismus und wie Aktivist*innen in Organisationen behandelt werden. (5) Ein Teil des Burnouts ist es, dass man es nicht einmal wagt, sich so zu geben, wie man ist: Autistisches Burnout wird z.B. durch den Stress des „Masking“, also das Unterdrücken von autistischen Verhaltensweisen, ausgelöst, der mit dem Leben in einer nicht inklusiven neurotypischen Welt einhergeht.

Die meisten Behinderten leben sehr prekär. Und wenn wir immer sagen „und mit Behinderten“ dann ist es eben nicht so einfach. Die Behinderten müssen ja in einer Lebenssituation sein, in der sie den Raum haben, sich mit den Themen auseinanderzusetzen und zu lernen, dass sie das System in Frage stellen können. Wie kannst du das, wenn du arm und nicht mobil bist und du keinen Job hast – das heißt, du bekommst dann ein paar privilegierte Menschen wie mich, die dann oft irgendwo auftauchen.

Dann ist da die Hierarchie zwischen den sozialen Bewegungen, bei der die Behindertenrechtsbewegung oft ganz unten steht. Auf die Debatte zu Genome Editing bezogen – warum sollte die Behindertenrechtsbewegung sich heute gegen Keimbahneingriffe stellen, wenn Methoden wie Präimplantationsdiagnostik oder nicht-invasive Pränataltests, die von einer Behindertenrechtsposition aus gesehen auch problematisch sind, als vertretbare Alternativen dargestellt oder gar nicht thematisiert werden? Behindertenrechtsgruppen haben über die Jahre – leider mit wenig Erfolg – viele genetischen Methoden und deren Ziele hinterfragt. Warum sollten die Behindertenrechtsgruppen sich einmischen, wenn nur Keimbahneingriffe in Frage gestellt werden, wo es gleichzeitig so viele Themen gibt, die das Leben von Behinderten heute schwer machen?

Vielen Dank für das Gespräch!

Anmerkungen und Referenzen:

- (1) Das Konzept Neurodiversität betrachtet neurobiologische Unterschiede als eine menschliche Disposition unter anderen und lehnt einen pathologischen Blick auf Eigenschaften von autistischen Menschen oder mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) ab.
- (2) Bei somatischem Genome Editing werden einzelne Zellen einer existierenden Person verändert und die Veränderung nicht an die nächste Generation weitergegeben.
- (3) Wolbring, G./Diep, L. (2016): The Discussions around Precision Genetic Engineering: Role of and Impact on Disabled People. In: *Laws*, 5, 3, www.doi.org/10.3390/laws5030037.
- (4) Thomas, D. (29.06.95): Geneticist defends sterilization in era before the pill. In: *Calgary Herald*.
- (5) Wolbring, G./Lillywhite, A. (2023): Burnout through the Lenses of Equity/Equality, Diversity and Inclusion and Disabled People: A Scoping Review. In: *Societies*, 13, www.doi.org/10.3390/soc13050131.

MENSCHENRECHTE UND

SOZIALE GERECHTIGKEIT

PRINZIPIEN FÜR EINE INTERNATIONALE DEBATTE ÜBER

VERERBBARE EINGRIFFE IN DIE MENSCHLICHE KEIMBAHN

Die aktuellen Debatten über genetische Veränderungen der menschlichen Keimbahn drehen sich häufig um die Sicherheit der Technologie. In dem Bestreben, den Schwerpunkt auf soziale Gerechtigkeit und Menschenrechtsfragen zu verlagern, hat ein internationales Bündnis entsprechende Grundsätze entwickelt.

Vererbare Veränderungen des menschlichen Genoms – der Einsatz von Gentechnologien wie CRISPR an Embryonen oder Keimzellen und deren Verwendung zu Fortpflanzungszwecken – würde die Genetik und Eigenschaften künftiger Generationen verändern. Trotz der katastrophalen Auswirkungen, die diese Technologie auf die Gesellschaft haben könnte, wird sie selten als Problem der sozialen Gerechtigkeit oder der Menschenrechte thematisiert. In der öffentlichen und politischen Diskussion wird vererbbares Genome Editing allzu oft als ein Aspekt behandelt, der von Wissenschaftler*innen oder Ethiker*innen zu bewerten sei. Es besteht ein dringender Bedarf an Stimmen aus der Zivilgesellschaft und von Wissenschaftler*innen, die sich für soziale Gerechtigkeit einsetzen, wenn es um die zentrale Frage geht, ob vererbbares Genome Editing überhaupt eingesetzt werden sollte.

Diese Stimmen hörbar zu machen ist das Ziel der Missing Voices Initiative (MVI), einem Projekt der in den USA ansässigen Organisation Center for Genetics and Society. Die MVI bringt Vertreter*innen der Zivilgesellschaft und Wissenschaft zusammen, um Möglichkeiten einer sinnvollen Inklusion zu entwickeln und Aspekte der sozialen Gerechtigkeit und der Menschenrechte in den Debatten über die vererbaren Veränderungen des menschlichen Genoms zu stärken. Die Gender Justice and Disability Rights Coalition (vom CGS initiiert im Rahmen des UN Women's Generation Equality Forum und später unter dem Dach der MVI) wurde gegründet, um Leitlinien, Modellgesetzgebungen und Instrumente für die Öffentlichkeitsarbeit zu entwickeln, die Geschlechter- und reproduktive Gerechtigkeit sowie die Rechte von Menschen mit Behinderung in den Mittelpunkt der politischen Entscheidungsfindung zu vererbbarem Genome Editing stellen. (1) Die Koalition besteht aus 16 Aktivist*innen und Wissenschaftler*innen aus zehn Ländern, die in diversen zivilgesellschaftlichen Organisationen und akademischen Institutionen arbeiten und sich für feministische, behindertenrechtliche, anti-eugenische und sich damit überschneidende Perspektiven einsetzen.

Basierend auf diesem intersektionalen Ansatz hat das Bündnis verschiedene Grundsätze erarbeitet, um die politische Entscheidungsfindung und die öffentliche Beteiligung daran zu leiten. Diese elf Prinzipien „stellen die Gesundheit, die Rechte und die Freiheit von Frauen und Schwangeren vor Ausbeutung in den

Von Dr. Katie Hasson,

Soziologin und stellvertretende Direktorin des Center for Genetics and Society (USA), www.geneticsandsociety.org.

Übersetzung des Artikels ins Deutsche von Dr. Isabelle Bartram.

Mittelpunkt und bekräftigen die volle gesellschaftliche Inklusion und den Wert aller Menschen mit Behinderung“. Sie priorisieren Geschlechter- und reproduktive Gerechtigkeit, sowie die Rechte von Menschen mit Behinderung und gehen gleichzeitig auf die Verflechtung dieser Werte mit Antirassismus, Umweltgerechtigkeit, der Souveränität indigener Völker, LGBTQI+-Rechte sowie den Rechten von Kindern und künftigen Generationen ein. Die Koalition kommt zu dem Schluss, dass es keine Argumente für eine vererbare Veränderung des menschlichen Genoms gibt, die mit feministischen und anti-eugenischen Grundsätzen vereinbar sind.

Neue Impulse für die Debatte

Unsere Koalition ist nicht allein in ihrer Einschätzung, wie gefährlich das vererbare Genome Editing für die Gesellschaft wäre. Tatsächlich gibt es einen weit verbreiteten globalen politischen Konsens über dessen Anwendung. Mindestens 70 Länder verbieten Eingriffe in die menschliche Keimbahn kategorisch – darunter die 29 Länder, die die Oviedo-Konvention des Europarats (Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin), welche die „Veränderung des Genoms von Nachkommen“ verbietet, unterzeichnet und ratifiziert haben – und kein Land der Welt erlaubt es ausdrücklich. Diese Ausgangslage wird in den Diskussionen über Regulierungsfragen häufig heruntergespielt oder ignoriert, und die politische Entscheidungsfindung in Bezug auf das vererbare Genome Editing als ein unbeschriebenes Blatt dargestellt.

Die Grundsätze bieten der Zivilgesellschaft die Möglichkeit, soziale Gerechtigkeit – insbesondere Geschlechtergerechtigkeit und die Rechte von Menschen mit Behinderungen – in den Vordergrund der öffentlichen und politischen Diskussion über vererbbares Genome Editing zu rücken. Renommierte Wissenschaftler*innen, Bioethiker*innen, nationale Wissenschaftsakademien, internationale Gremien wie der Europarat und die Weltgesundheitsorganisation und viele andere sind sich einig, dass Entscheidungen über vererbbares Genome Editing nicht allein durch Forschende getroffen werden können und von der breiten Öffentlichkeit beeinflusst werden sollten. Es gibt jedoch diverse Vorstellungen darüber, was eine solche Beteiligung der Öffentlichkeit konkret bedeuten würde.



Ob der bestehende gesellschaftliche Konsens gegen vererbbares Genome Editing verändert werden soll, muss in einem globalen Prozess geprüft werden.

Die Wissenschaftler*innen und Bioethiker*innen, die bei der Organisation hochkarätiger wissenschaftspolitischer Debatten die Führung übernommen haben, scheinen die Rolle der Öffentlichkeit begrenzen zu wollen. Formate zur „öffentlichen Konsultation“, die scheinbar der Forderung nach öffentlichem Engagement entsprechen, sind zudem sensibel für Manipulation, um die öffentliche Akzeptanz des vererbbares Genome Editings zu fördern. In den Grundsätzen werden daher diejenigen Elemente im Detail beschrieben, die notwendig sind für eine umfassende, nachhaltige und legitime öffentliche Debatte in der eine echte Einflussnahme der Öffentlichkeit möglich ist.

Solche notwendigen Bedingungen sind präzise und unvoreingenommene Informationen über die Technologie – zum Beispiel die wichtige Unterscheidung zwischen somatischem und vererbbares Genome Editing – und die Anerkennung, dass es sich bei letzterem nicht um eine medizinische Behandlung handelt.

In den Grundsätzen wird auch die Wichtigkeit davon betont, Vertreter*innen aus allen Bereichen des gesellschaftlichen Wandels einzubeziehen, insbesondere solche, die feministische und anti-eugenische Perspektiven vertreten. Denn diese bringen eine einzigartige Sichtweise ein, auf die breiteren politischen und wirtschaftlichen Zusammenhänge sowie den gesellschaftlichen Kontext, in dem diese Technologie erforscht, entwickelt und eingesetzt werden würde. Aufgrund ihrer Erfahrungen und ihres Engagements für eine gerechte und integrative Gesellschaft, sind zivilgesellschaftliche Akteur*innen in der Lage abzuschätzen, wie Keimbahneingriffe mit den existenten Ungleichheiten interagieren und marginalisierten Communities sowie der Gesellschaft insgesamt schaden würden. Stimmen und Perspektiven, die sich ernsthaft mit den Rechten von Menschen mit Behinderungen,

reproduktiver Gerechtigkeit, Antirassismus, Gesundheitsgerechtigkeit und indigener Souveränität auseinandersetzen, würden die Diskussion grundlegend verändern. Die Prinzipien machen deutlich, dass dieser intersektionale Ansatz der Ausgangspunkt für Debatten über vererbbares Genome Editing sein muss.

Die Grundsätze

In diesen Grundsätzen wird eine Vision für die Welt entworfen, in der wir leben wollen, und sie untermauern unsere Einschätzung, dass es kein Argument für die Weiterentwicklung von vererbbares Genom Editing gibt. In der folgenden Kurzfassung werden die wichtigsten Inhalte aller elf Grundsätze dargelegt. Weitere Informationen zu den einzelnen Grundsätzen finden Sie in dem vollständigen Dokument.(2)

Grundsatz 1 fordert einen umfassenden globalen Prozess, in dem geprüft wird, ob vererbbares Genome Editing überhaupt weiterverfolgt werden sollte, und zwar in Anerkennung der potenziellen Schäden durch die Humanexperimente, die für die Entwicklung dieser Technologie erforderlich sind, insbesondere bei Frauen und schwangeren Menschen.

Grundsatz 2 fordert, dass Frauen und geschlechtlich diverse Menschen mit unterschiedlichem Hintergrund und aus unterschiedlichen Kontexten eine führende Rolle in politischen Entscheidungsprozessen zu Keimbahneingriffen erhalten und die Art und Weise anerkannt wird, in der ebendiese Menschen historisch und aktuell an ihrer reproduktiven Selbstbestimmung gehindert wurden bzw. werden.

Grundsatz 3 bekräftigt, dass Entscheidungen über den Einsatz von Biotechnologien wie dem vererbbares Genome Editing auf

einer Haltung beruhen müssen, die alle Lebensentwürfe und die Vielfalt in Bezug auf Körper, Geist und Fähigkeiten wertschätzt.

Grundsatz 4 erkennt die schmerzhafteste Geschichte der Eugenik an und fordert Wissenschaft und Medizin auf, sich mit ihrem kontinuierlichen Erbe auseinanderzusetzen, und zwar durch Aufklärung, Maßnahmen gegen genetische Diskriminierung und umfassende Information und Beratung über Behinderungen von werdenden Eltern, die sich einem reproduktiven genetischen Screening unterziehen.

Grundsatz 5 zielt darauf ab, die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen zu beenden, indem ein umfassendes Verständnis von Gesundheit gefördert und Lösungen angestrebt werden, die von Menschen mit Behinderungen artikuliert werden, anstatt aufgezwungene technische Lösungen wie vererbbares Genome Editing zu verfolgen.

Grundsatz 6 erkennt an, dass vererbbares Genome Editing gesundheitliche Ungleichheiten nicht beseitigen würde, und fordert eine Politik, die den Zugang zu einer umfassenden Gesundheitsversorgung sicherstellt und die strukturellen und sozialen Wurzeln der gesundheitlichen Ungleichheit beseitigt.

Grundsatz 7 fordert eine Politik, die die Rechte, Interessen, Würde und Gesundheit künftiger Generationen schützt, einschließlich derjenigen, die durch vererbbares Genom Editing geboren werden.

Grundsatz 8 zielt darauf ab, das Recht auf Selbstbestimmung in Bezug auf das eigene Genom und biologische Daten zu gewährleisten und die an der Forschung beteiligten Communities an dem daraus resultierenden Nutzen teilhaben zu lassen, und unterstützt die Forderungen indigener Völker und ethnischer Minderheiten.

Grundsatz 9 fordert die Anwendung des Vorsorgeprinzips bei der Politikgestaltung, um die unbekanntesten und unvorhersehbarsten Schäden von vererbbarem Genom Editing für künftige Generationen zu berücksichtigen.

Die Rechte, Interessen, Würde und Gesundheit künftiger Generationen müssen geschützt werden – einschließlich derjenigen, die durch vererbbares Genome Editing geboren werden.



Grundsatz 10 fordert eine Regulierung, die den Werten Gesundheit, Wohlbefinden, Gerechtigkeit, Gleichheit sowie den Menschenrechten Vorrang einräumt; insbesondere im Hinblick auf eine rasche Kommerzialisierung von Biotechnologien und auf die finanziellen Interessenkonflikte, die dieses Ziel untergraben.

Grundsatz 11 fordert die Entwicklung von Programmen für eine wirksame Beteiligung der Öffentlichkeit und betont die Wichtigkeit davon, verschiedene Perspektiven einzubeziehen, insbesondere diejenigen, die am meisten vom vererbbaaren Genome Editing und dessen potenziellen Schäden betroffen wären.

In dem Grundsatzpapier heißt es dazu: „Es ist von entscheidender Bedeutung, dass alle Maßnahmen im Zusammenhang mit vererbbaaren Veränderungen des menschlichen Genoms im Rahmen von reproduktiver Gerechtigkeit, den Rechten von Menschen mit Behinderungen, Antirassismus, Umweltgerechtigkeit, der Souveränität indigener Völker, LGBTQI+-Rechte sowie der Rechte von Kindern und künftigen Generationen angewendet werden.“ Das Bündnis fordert die Regierungen auf, diesen Grundsätzen der sozialen Gerechtigkeit und der Menschenrechte bei der Politikgestaltung im Bereich des vererbbaaren Genome Editings Priorität einzuräumen. Es gibt keine Rechtfertigung für die Durchführung von vererbbaarem Genome Editing, die mit diesen Grundsätzen im Einklang steht.

Nächste Schritte

Unsere Leitlinien wurden von einer Reihe von verschiedenen Organisationen, Interessenvertreter*innen und Wissenschaftler*innen unterstützt. Wir planen, sie in den Communitys und Netzwerken der Koalitionsmitglieder zu verbreiten und sie an die Medien, politische Entscheidungsträger*innen und Mitglieder einflussreicher Ausschüsse und internationaler Gremien weiterzugeben. Wir hoffen, dass die Grundsätze in mehrere Sprachen übersetzt und für die Verwendung in einer Vielzahl von Ländern, Regionen und internationalen Kontexten angepasst werden.

Auf der Grundlage dieser Grundsätze formuliert die Koalition eine Modellgesetzgebung, die sich ausdrücklich gegen vererbbares Genome Editing ausspricht. Wir werden zudem Werkzeuge und Ressourcen entwickeln, um Interessierte auf der ganzen Welt zu motivieren, sich mit vererbbaarem Genome Editing als Thema der sozialen Gerechtigkeit und der Menschenrechte auseinanderzusetzen. Sie sollen sich mit den Grundsätzen und der Modellregulierung befassen, sie an ihren eigenen nationalen Kontext anpassen und sich für ihre Umsetzung einsetzen.

Wir möchten Leser*innen ermutigen, das vollständige Grundsatzpapier zu lesen und sich über die kommende Modellgesetzgebung und Ressourcen zu informieren. Ihre Mitwirkung und Ihre Sichtweise werden in den öffentlichen und politischen Debatten über Keimbahneingriffe dringend benötigt.

Anmerkungen und Referenzen:

- (1) Deutsch: Koalition für Geschlechtergerechtigkeit und Behindertenrechte, Online: www.kurzelinks.de/gender-justice oder www.geneticsandsociety.org [letzter Zugriff: 01.02.24].
- (2) Das vollständige englischsprachige Grundsatzpapier wird demnächst auf der Webseite der Coalition zu finden sein (siehe Anmerkung 1). Das Gen-ethische Netzwerk wird eine deutsche Version auf seiner Webseite veröffentlichen.

KEIMBAHNEINGRIFFE MADE

IN GERMANY?

FORDERUNG NACH FORSCHUNG AN MENSCHLICHEN

EMBRYONEN IN DEUTSCHLAND

Der Druck auf das Embryonenschutzgesetz wächst. Die Wissenschafts-Community wagt einen erneuten Angriff auf das umstrittene Gesetz und fordert den Zugriff auf Embryonen für sogenannte hochrangige Forschungsziele. „Keimbahntherapien“ gehören zu den vollmundigen Versprechen der Befürworter*innen.

Das deutsche Embryonenschutzgesetz (ESchG) verbietet nicht nur kontroverse Reproduktionstechnologien wie Eizelltransfer und Leihgebären, sondern auch die Forschung an menschlichen Embryonen. Es trat 1991 als Strafgesetz in Kraft und wurde mit Argumenten des „Lebensschutzes“ beschlossen. Der Gesetzgeber bezog sich dabei auf Artikel 2 Abs. 2 Satz 1 des Grundgesetzes „Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit“. Menschliches Leben dürfe „grundsätzlich nicht zum Objekt fremdnütziger Zwecke gemacht werden“ und dies müsse „auch für menschliches Leben im Stadium seiner frühesten embryonalen Entwicklung gelten“. (1)

Seit seinem Beschluss zieht das ESchG den Unmut einiger deutscher Wissenschaftler*innen auf sich, die dessen moral-theologischer Begründung und scheinbar irrationaler Ungleichbehandlung von Embryonen vor dem Gesetz nicht zustimmen. Schließlich ist der Schwangerschaftsabbruch zwar verboten, kann aber – anders als Embryonenforschung – durch die Beteiligten unter gewissen Umständen straflos durchgeführt werden. Und wie Forschende seit über drei Jahrzehnten nicht müde sind zu betonen, werden bei der mittlerweile jährlich zehntausendfach durchgeführten künstlichen Befruchtung (In Vitro Fertilisation = IVF) Embryonen hergestellt und regelmäßig bei Nicht-Verwendung verworfen, quasi straffrei „getötet“.

Um die Jahrtausendwende wuchs der Druck auf den Gesetzgeber durch den internationalen Stammzellhype: Im Jahr 1997 wurde das Klonschaf Dolly hergestellt und die Forschung versprach die Entwicklung von Therapien für alle möglichen Erkrankungen aus embryonalen Stammzellen. Wissenschaftler*innen entwarfen ein düsteres Szenario, in dem Deutschland im internationalen Forschungswettbewerb nicht mithalten könne, und deutsche Patient*innen leer ausgingen, wenn sie keinen Zugriff auf Embryonen bekämen. Als Kompromiss wurde daher 2002 das Stammzellgesetz beschlossen, nachdem embryonale Stammzellen die vor einem bestimmten, in der Vergangenheit liegenden Stichtag im Ausland hergestellt wurden, eingeführt werden dürfen (mittlerweile der 1. Mai 2007). Dies darf nur passieren, wenn eine Forschungsfrage sich ausschließlich mit embryonalen Zellen klären lässt und „hochrangigen Forschungszielen“ dient – die zuständigen Behörden

Von Dr. Isabelle Bartram,
Molekularbiologin und Mitarbeiterin des GeN.

entscheiden anhand einer individuellen Begutachtung durch die dafür eingerichtete Zentrale Ethik-Kommission für Stammzellforschung.

Erneuter Vorstoß

In Anbetracht der aktuellen Legalisierungsdebatte um Reproduktionstechnologien scheint für einige der richtige Zeitpunkt gekommen, erneut einen Vorstoß für Embryonenforschung in Deutschland zu wagen. Im Oktober letzten Jahres organisierte das FDP-geführte Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) eine ELSA (Ethical, Legal, Social Aspects)-Fachkonferenz mit dem Titel „Humane Embryonen in der medizinischen Forschung: Tabu? – Vertretbar? – Chance?“ (2) Schon der Einführungsvortrag durch die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Bettina Stark-Watzinger, legte den Fokus vor allem auf letzteres: „Chancen, die wir ergreifen können, sollten wir ergreifen“, so Stark-Watzinger. Stammzellforschung, so versprach sie, mache es möglich, Krankheiten zu verstehen und zu heilen. Die Stellungnahmen aus der Wissenschaft seien eindeutig, es gehe um Forschungsfreiheit. Wenn wir sie begrenzen, müssten wir das gut begründen. Ihre Ankündigung, „Wir kehren Risiken nicht unter den Tisch, kein Argument soll ungehört bleiben“, wurde hingegen kaum eingelöst. Zu Wort kamen bis auf wenige Ausnahmen ausschließlich die Befürworter*innen der Embryonenforschung. Darunter Mitglieder der Wissenschafts-Lobbyorganisation Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, die sich schon lange für die Legalisierung von Embryonenforschung einsetzt, denn diese könne „dazu beitragen, Unfruchtbarkeit besser zu erkennen und zu behandeln, die Überlebensfähigkeit und gesunde Entwicklung von Embryonen beziehungsweise Föten in der Schwangerschaft zu verbessern und Fehl- sowie Frühgeburten zu verhindern“. (3) Auf der BMBF-Konferenz erwähnten die Vortragenden immer wieder die rund 30 Prozent Frühaborte bei natürlichen Schwangerschaften und das ungeklärte Absterben vieler Embryonen bei IVF, und suggerierten, dass diese durch mehr Forschung verhindert werden könnten. Dass bei vielen frühen Fehlgeburten letale Chromosomenabweichungen der Embryos ursächlich sind, wurde nicht erwähnt, macht die Einlösbarkeit dieses Versprechens jedoch fraglich.

Überzählige Embryonen und alte Versprechen

Als Beispiel für die erfolgreiche Verbesserung der Fortpflanzungsmedizin durch Embryonenforschung nannte die Ärztin und Leopoldina-Mitglied Claudia Wiesemann die Entwicklung des elective Single-Embryo-Transfers (eSET).⁽⁴⁾ Bei dieser Methode wird eine größere Zahl von Eizellen befruchtet und der Embryo mit der höchsten Entwicklungschance übertragen. Auswahlkriterium sind morphologische Charakteristika. In Deutschland ist diese Methode verboten, das ESchG macht es illegal, mehr Eizellen einer Person innerhalb eines Zyklus zu befruchten, als Embryonentransfers geplant sind. Der medizinische Vorteil: Die Rate an für die Schwangere und werdende Kinder gefährliche Mehrlingsschwangerschaften kann mit eSET gesenkt werden. Die Methode birgt zudem einen günstigen Nebeneffekt für die Forschung, denn es werden viele überzählige Embryonen hergestellt, die dann für Experimente zur Verfügung stünden. Wie Leopoldina-Präsident Gerald H. Haug auf der BMBF-Konferenz berichtete, hätte sich die Regierung vorgenommen, eSET zu legalisieren, es würden also bald gewollt mehr Embryonen hergestellt als für IVF benötigt, die für die Forschung verwendet werden könnten. Der Jurist und Leopoldina-Mitglied Jochen Taupitz verwies ebenfalls auf die Ressource der momentan rund 50.000 überzähligen eingefrorenen Embryonen, deren Zahl eSET weiter steigen lassen werde.

Befürworter*innen halten zudem das mittlerweile mehrere Jahrzehnte alte Versprechen der therapeutischen Verwendung von humanen embryonalen Stammzellen (hES) aufrecht. Aufgrund ihrer Fähigkeit, in alle möglichen Gewebetypen auszureifen, würden hES „ein großes Potenzial für die regenerative

und personalisierte Medizin“ bergen, schreibt die Leopoldina auf ihrer Webseite. Unerwähnt bleibt dabei, dass dieses Potenzial bisher nicht realisiert werden konnte, obwohl in anderen Ländern wie den USA in den letzten Jahrzehnten sehr viel Geld in diesen Forschungszweig investiert wurde. Zwar wurden viele klinische Studien durchgeführt, bisher war jedoch keine Behandlung erfolgreich genug, um als Routinetherapie etabliert zu werden. Auch auf der BMBF-Tagung stellte der Stammzellforscher Fredrik Lanner vom schwedischen Karolinska Institut lediglich Pläne seiner Forschungsgruppe für klinische Studien für hES-basierte Therapien bei altersbedingter Makuladegeneration vor.

Genome Editing als neue Chance

Verhältnismäßig neu in der Argumentation der Befürworter*innen von Embryonenforschung ist jedoch die Behauptung einer Notwendigkeit für die Weiterentwicklung neuer Genome Editing-Technologien wie CRISPR-Cas bzgl. einer reproduktiven Anwendung. Im Jahr 2017 veröffentlichten Mitglieder der Leopoldina ein Diskussionspapier in dem sie sich für eine generelle Akzeptanz der „Keimbahntherapie“ aussprachen.⁽⁵⁾ Der Inhalt des Papiers soll zwar lediglich die Meinung der Autor*innen und nicht der Leopoldina wiedergeben, Herausgeber ist jedoch der damalige Leopoldina-Präsident Jörg Hacker. Erstmals, so die Autor*innen, erlaube die neue Technologie „Eingriffe mit so hoher Präzision und Effizienz, dass derartige Fortschritte eine Neubewertung der Situation erforderlich machen“. Warum Keimbahneingriffe „ethisch vertretbar“ seien,

Embryonenforschung soll dazu dienen können, die Chancen und Risiken von Keimbahneingriffen zu bewerten – gesellschaftliche Risiken sind damit nicht gemeint.



wurde hier gar nicht erst diskutiert. Wie Mitautor Jochen Tautpitz in einem Vortrag bei einer Veranstaltung des Deutschen Ethikrates 2016 erklärt hatte, müsse man ethisch-moralisch – zur Verhinderung schwerer Krankheiten und Behinderungen – sogar von einem Zulassungsgebot ausgehen.⁽⁶⁾ Laut Diskussionspapier ist allein die technische Sicherheit entscheidend: Es müsse „ein vertretbar niedriges Risiko“ des Keimbahneingriffs „im Vergleich zur Erbkrankheit, die es zu vermeiden gilt“ erreicht werden. Und um die „empirischen Grundlagen für diese Abschätzung und die anschließende normative Beurteilung der Risiken und Chancen“ zu legen, sei es wiederum notwendig auch in Deutschland mit menschlichen Embryonen forschen zu dürfen.

In ihrer Stellungnahme von 2021 plädierte die Leopoldina dann für die Legalisierung von Embryonenforschung für „hochrangige Forschungsziele“.⁽⁷⁾ Das bedeutet für die Autor*innen u.a. die „Chancen und Risiken dieser Form der Gentherapie kritisch überprüfen und bewerten zu können“. Sie verweisen zwar auf die unzureichend begründete Notwendigkeit von Keimbahneingriffen und nennen die Gefahr der „Verbesserung biologischer Eigenschaften (Enhancement)“ – geforscht werden soll trotzdem.

Die Bezeichnung von Keimbahneingriffen als „Genomchirurgie“, „Keimbahntherapie“ und „Gentherapie“ in den Publikationen der Leopoldina ist für Wissenschaftler*innen erstaunlich unpräzise, denn es werden keine Menschen behandelt, sondern eigens dafür im Labor hergestellte Embryonen verwendet. Auch auf der BMBF-Konferenz kam dieser rhetorische Trick zum Einsatz, als der Mitautor der Stellungnahme Jan Ellenberg in die Diskussion um Keimbahneingriffe auf eine Patientin mit Sichelzellanämie verwies, deren Leben so hätte gerettet werden können. Wie Ellenberg als Biologe wahrscheinlich bewusst ist, hatte ihre CRISPR-basierte somatische Gentherapie nichts mit Keimbahneingriffen zu tun, da sie im Erwachsenenalter angewendet wurde.

Die Leopoldina-Autor*innen beziehen sich auf eine Stellungnahme des Deutschen Ethikrates, bei der eine Mehrheit der Mitglieder die grundsätzliche ethische Zulässigkeit einer solchen Forschung an frühen menschlichen Embryonen *in vitro* bejaht hätte. Die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Alena Buyx verwies bei der BMBF-Konferenz ebenfalls darauf, dass sich das Gremium erstmalig für Embryonenforschung ausgesprochen habe, da es diese für die Weiterentwicklung von Keimbahneingriffen für die Verhinderung monogenetischer Erkrankungen brauche. Dies sei nicht nur zulässig, sondern auch geboten, so Buyx.

Ausblendung der Konsequenzen

Allein die technologischen Möglichkeiten sollen also leitend sein für die Gesetzgebung für Forschung an menschlichen Embryonen. Doch an die Stelle der Reduzierung der Debatte – wie bei der BMBF-Konferenz geschehen – rein auf zwei entgegengesetzte Pole – Würde des Embryos vs. vermeintliche wissenschaftliche Rationalität – könnte auch eine nuancierte Betrachtung möglicher Konsequenzen treten, die seit Jahrzehnten aus feministischer Perspektive hervorgebracht wird. Eine Analyse der Einbettung der Forschung in ein ökonomisiertes Wissenschafts- und Gesundheitssystem und gesellschaftliche

Ungleichheiten, in der Keimzellen und Embryos zum Rohstoff werden, könnte ebenfalls die Notwendigkeit des Erhalts des ESchG unterstreichen, ganz ohne dabei auf moraltheologische „Lebensschutz“-Argumente zurück zu greifen. Denn mal ganz praktisch betrachtet: Wie würden die überzähligen Embryonen aus der medizinischen Praxis in die Forschung wandern? Würden Kinderwunschkliniken „Aufwandsentschädigungen“ für die „Herstellung“ der gelieferten Forschungsressource erhalten? Würden Anreize entstehen, Patient*innen eine möglichst große Menge an Eizellen zu entnehmen, damit einige für die Forschung „überzählig“ bleiben? Eizellentnahmen bergen immer ein medizinisches Risiko, je mehr hormonell stimuliert wird, desto größer das Risiko. Selbst wenn es keine direkten finanziellen Interessenkonflikte gibt – auch eigene Forschungsinteressen, und der damit verbundene Zwang zur Einwerbung von Forschungsförderungsgeldern, könnten für forschende Fortpflanzungsmediziner*innen Interessenkonflikte zwischen Patient*innenwohl und wissenschaftlichen Zielen erschaffen. Und was passiert, wenn die „überzähligen“ Embryos nicht reichen? Werden Befürworter*innen dann die weiteren Änderungen der Fortpflanzungsmedizin-gesetzgebung fordern, um Eizell„spenden“ rein zu Forschungszwecken zu erlauben? Würde ein Markt entstehen, sodass ökonomisch schlechter gestellte Menschen Eizellen „spenden“, z.B. um sich die eigene fortpflanzungsmedizinische Behandlung leisten zu können?

Hinzu kommt eine kritische Analyse der oben beschriebenen unrealistischen Versprechen, was die Forschungsergebnisse für therapeutische Zwecke angeht. Ganz zu schweigen von den vielfältigen Argumenten gegen eine weitere Erforschung von Keimbahneingriffen, die sich ergeben, wenn gesellschaftliche Konsequenzen in die Abwägungen miteinbezogen werden. All diese Aspekte stellen leider bisher eine klaffende Lücke in der öffentlichen Debatte dar.

Anmerkungen und Referenzen:

- (1) Entwurf eines Gesetzes zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz – ESchG) (25.10.89): Drucksache 11/5460.
- (2) Interdisziplinäre Konferenz (9.-10.10.23): Humane Embryonen in der medizinischen Forschung: Tabu? – Vertretbar? – Chance?, ausgerichtet vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), online: www.kurzelinks.de/gid268-bd [letzter Zugriff: 08.01.23].
- (3) Leopoldina (2021): Erkenntnisse und Nutzen der Embryonenforschung. Online: www.kurzelinks.de/gid268-be [letzter Zugriff: 08.01.23].
- (4) Schultz, S. (2008): Eins statt Drei: Vorstoß gegen das Embryonenschutzgesetz? In: GID 190, S.33-45, online: www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/1291 [letzter Zugriff: 08.01.23].
- (5) Hacker, J. (Hg.) (2021): Ethische und rechtliche Beurteilung des genome editing in der Forschung an humanen Zellen. In: Leopoldina Diskussion Nr. 10, online: www.kurzelinks.de/gid268-bb [letzter Zugriff: 08.01.23].
- (6) Achtelik, K. (2016): Ethische Gespensterdebatte. In: GID 237, S.33, online: www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3367 [letzter Zugriff: 08.01.23].
- (7) Leopoldina (Hg.) (2021): Neubewertung des Schutzes von In-vitro-Embryonen in Deutschland. Online: www.kurzelinks.de/gid268-bc [letzter Zugriff: 08.01.23].

ANBAU & PESTIZIDE



China will gv-Mais und gv-Soja anbauen

Wie das Global Agricultural Information Network (GAIN) berichtet, ist China dem kommerziellen Anbau von gentechnisch verändertem (gv) Mais und gv-Soja zwei Schritte näher gerückt. Anfang Dezember erteilte das Ministerium für Landwirtschaft und ländliche Angelegenheiten erstmals Sortenzulassungen für gv-Sorten von Mais und Soja. Ende Dezember erhielten dann chinesische Saatgutfirmen Lizenzen, um diese Sorten zu vermehren und zu verkaufen. Bisher findet in China erst bei Papaya und Baumwolle ein Anbau von gv-Sorten statt. Jetzt sollen gv-Sorten bei Mais und Soja bald höhere Erträge bringen und dadurch die Abhängigkeit von Importen verringern. Gegenwärtig führt China rund 100 Mio. Tonnen Soja und Mais zur Fütterung des Viehbestands ein. Die Eigenschaften der zugelassenen gv-Sorten sind: Herbizid- und Insektenresistenz. (GAIN, 14.12.23 und 03.01.24, www.gain.fas.usda.gov) (bv)

USA: RNA-Pestizid zugelassen

Es ist eine Weltpremiere: Im Dezember hat die US-Umweltschutzbehörde EPA die Zulassung für Calantha erteilt und damit erstmals für ein Pestizid, dessen Wirkstoff aus doppelsträngiger (ds) RNA besteht. Das von der Firma Greenlight Biosciences entwickelte Mittel dient der Bekämpfung des Kartoffelkäfers und beruht mit dsRNA nicht nur auf einem neuartigen Wirkstoff, sondern auch auf einem für Pestizide neuartigen Mechanismus. Dessen Name ist RNA-Interferenz oder kurz RNAi. Funktionieren tut er so: Greenlight Biosciences hat dsRNA kreiert, deren Sequenz identisch ist mit Teilen des PSMB5-Gens des Kartoffelkäfers. Nimmt der Käfer die dsRNA auf, löst das Molekül in seinen Zellen die RNAi aus, was zur Stilllegung des PSMB5-Gens führt. Da die Käfer ein aktives PSMB5-Gen zum Leben brauchen, sterben sie durch die Stilllegung. Mehrere Firmen entwickeln derzeit dsRNA-basierte Pestizide. Während die einen Fachleute davon ausgehen, dass solche Sprays ein Nischenprodukt sein werden, glauben andere, dass sie chemisch-synthetische Pestizide komplett ersetzen könnten. (EPA, 22.12.23, www.epa.gov) (bv)

USA: Grünes Licht für 25 gv-Pflanzen

Die US-Landwirtschaftsbehörde USDA hat 25 gentechnisch veränderte (gv) Pflanzen als unbedenklich für die Umwelt eingestuft. Zwölf davon sind Sojapflanzen: Neun von Benson Hill, bei denen entweder der Geschmack oder die Samenzusammensetzung verändert ist, sowie je eine herbizidtolerante Soja-Pflanze von Bayer, BioHeuris und PlantArcBio. Für gv-Mais gab es fünfmal grünes Licht: Für Mais mit Resistenz gegen Wurzelbohrer und Glufosinat von Pioneer, für herbizidtoleranten Mais von Bayer, für einen Mais mit veränderter Wuchshöhe von Inari, für einen Mannase bildenden Futtermais von Mazen Animal Health sowie für einen Mais von Insignum, der bei Pilzbefall ein Signal aussendet. Angebaut werden dürfen neu auch vier herbizidtolerante Leindotter von Yield10 Bioscience, ein Acker-Hellerkraut mit geringen Gehalten an Erucasäure und Ballaststoffen von CoverCress, eine nicht-braun werdende Banane von Tropic Biosciences, eine herbizidtolerante Baumwolle von BioHeuris sowie ein Senf von Pairwise, der weniger scharf ist und weniger Pflanzenhaare – sogenannte Trichome – bildet. (USDA, 14.11., 30.11. und 21.12.23, www.aphis.usda.gov) (bv)

Glyphosat-Zulassung

Die EU-Kommission hat die Genehmigung für Glyphosat um zehn Jahre bis zum 15. Dezember 2033 verlängert. Dem Entscheid ging ein Berufungsausschuss der EU-Länder voran, in dem es keine qualifizierte Mehrheit für oder gegen die Verlängerung der Zulassung gab. Deutschland enthielt sich bei der Abstimmung, obwohl es im Koalitionsvertrag der Ampelregierung heißt: „Wir nehmen Glyphosat bis Ende 2023 vom Markt“. Wegen der EU-Zulassung musste Agrarminister Özdemir das ab Januar 2024 vorgesehene Verbot von glyphosathaltigen Pestiziden per Eilverordnung stoppen. Ein Bündnis der Organisationen Global2000, Générations Futures, PAN Deutschland, PAN Niederlande und PAN Europe will rechtlich gegen die EU-Genehmigung vorgehen und hat dazu „The Great Glyphosate Court Case“ initiiert. Glyphosat ist der weltweit meistverkaufte Herbizidwirkstoff. Die Internationale Krebsforschungsagentur der Weltgesundheitsorganisation stuft ihn als „wahrscheinlich krebserregend“ ein. (Deutscher Naturschutzring, 20.11.23, www.dnr.de; Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft, 15.12.23, www.bmel.de) (bv)

WISSENSCHAFT



Ein Fiasko: Bt-Baumwolle in Indien

2002 begannen Landwirt*innen in Indien, gentechnisch veränderte (gv) Baumwolle anzubauen, die das Bt-Toxin gegen den Kapselwurm bildet. Heute sind 90 Prozent der indischen Baumwollflächen mit Bt-Sorten bepflanzt. Was wie ein Erfolg aussieht, entpuppt sich bei näherer Betrachtung als Fiasko. Das zeigt eine aktuelle Studie in Environmental Sciences Europe. Sie nennt drei Gründe für den Misserfolg: Erstens sind Landwirt*innen gezwungen, teure Insektizide einzusetzen, weil der Kapselwurm Resistenz gegen das Bt-Gift entwickelt und die weiße Fliege sich als Sekundärschädling ausbreitet. Zweitens sind die Bt-Sorten gleichzeitig auch Hybridsorten, deren Samen nicht für die Wiederaussaat verwendbar sind. Landwirt*innen sind gezwungen, jährlich teures Saatgut nachzukaufen. Drittens sind die Bt-Hybridsorten für den indischen Anbau ungeeignet, weil sie eine Pflanzdichte verlangen, die die Erträge verringert. Die Landwirt*innen sind in einer Tretmühle aus Pestiziden und Gentechnik gefangen, die sie in die Verschuldung und viele auch in den Suizid treibt. (Environmental Sciences Europe, 07.11.23, www.doi.org/10.1186/s12302-023-00804-6) (bv)

Bericht zu NGT-Mikroorganismen

Forschung und Industrie setzen immer häufiger neue genomische Techniken (NGT) wie CRISPR-Cas ein, um gentechnisch veränderte Mikroorganismen (GVM) für die Landwirtschaft und den Lebens- und Futtermittelsektor herzustellen. Das zeigt ein Ende Dezember erschienener Bericht, der im Auftrag der Europäischen Behörde für Lebensmittelsicherheit (EFSA) den Stand der Entwicklung schildert. Von den 35 GVM, die der Bericht insgesamt auflistet, sind 30 für den Lebensmittelbereich, drei für den Futtermittelsektor und zwei für die Landwirtschaft. Acht der aufgelisteten GVM finden sich in bereits kommerzialisierten Produkten. Eines davon ist für die Landwirtschaft: das Düngemittel Proven der US-Firma Pivot Bio, das stickstofffixierende gentechnisch veränderte Klebsiellen enthält. Wie der Bericht festhält, gibt es nur wenige Studien zur Risikobewertung von GVM, die mit NGT erzeugt wurden. Anhand der 35 GVM will die EFSA nun prüfen, ob ihre bestehende Leitlinie zur Risikobewertung von GVM weiterhin angemessen ist. (EFSA, 22.12.23, www.efsa.europa.eu) (bv)

POLITIK & HANDEL



NGT-Verordnungsentwurf im Clinch mit EU-Recht

Die EU-Kommission will erhebliche Lockerungen für neue Gentechnik und hat dazu im Juli 2023 EU-Parlament und EU-Rat einen Entwurf für eine Verordnung über neue genomische Techniken (NGT) unterbreitet. Jetzt wollte das Bundesamt für Naturschutz (BfN) von Tade Spranger von der Universität Bonn wissen, wie die vorgeschlagene Verordnung juristisch zu bewerten ist. Das Fazit seines Gutachtens: Der Entwurf verstößt gegen Unionsrecht. Vor allem die Grundannahme, dass NGT-Pflanzen ein geringeres Risiko zu eigen sei als anderen Gentechniken, stehe im Widerspruch zum Vorsorgeprinzip, das in den EU-Verträgen verankert ist. Zudem fehle es dem Verordnungsentwurf an einer hinreichend tragfähigen, nämlich wissenschaftlich begründeten Grundlage. Ein im September veröffentlichtes Gutachten, das der Jurist Georg Buchholz für die Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen erstellt hat, kam ebenfalls zum Schluss, dass der Verordnungsentwurf gegen das Vorsorgeprinzip verstößt. (BfN, 31.10.23, www.bfn.de) (bv)

NGT-Regulierung: Agrarrat ohne Konsens

Die EU-Länder sind sich uneins darüber, wie der Einsatz neuer genomischer Techniken (NGT) bei Pflanzen zu regulieren ist. Das zeigte sich an der Sitzung des Agrarrats vom 11. Dezember 2023, wo die Agrarminister*innen über einen Vorschlag der spanischen Ratspräsidentschaft abstimmten, der als Kompromiss zu den Deregulierungsplänen der EU-Kommission gedacht war. Da heikle Punkte wie die Koexistenz von NGT mit dem Öko-Landbau und die Patentierbarkeit von NGT-Pflanzen die EU-Länder spalten, fand der Kompromissvorschlag keine qualifizierte Mehrheit. Deutschland hat sich der Stimme enthalten, weil die Ampelkoalition zur NGT-Regulierung keine gemeinsame Position hat. Im Dezember stimmte auch der Agrarausschuss des EU-Parlaments über die Regulierung von NGT-Pflanzen ab: Die Mehrheit votierte zwar dafür, die Patentierung von NGT-Pflanzen zu verbieten, will NGT aber ansonsten noch weiter liberalisieren als die EU-Kommission. (Deutscher Naturschutzring, 13.12.23, www.dnr.de) (bv)

Handel für strengere NGT-Regeln

Es ist ein vielstimmiger Appell, der Ende November nach Brüssel und Straßburg ging: Von der Rewe Group über Alnatura, Denns Bio, Tegut und Hofer bis Spar – Lebensmittelhandelsunternehmen aus Deutschland und Österreich forderten die EU-Kommission und das EU-Parlament in einem offenen Brief dazu auf, bei der Regulierung neuer genomischer Techniken (NGT) Wahlfreiheit, Bio-Landwirtschaft, „Ohne Gentechnik“-Lebensmittel sowie stabile Lebensmittelpreise zu sichern. Die EU-Kommission soll zudem untersuchen, wie sich Patente auf NGT-Pflanzen auf den Saatgutmarkt auswirken. Die Warnung der Unternehmen: Tritt der Entwurf der Verordnung über NGT, den die EU-Kommission im Juli 2023 vorgelegt hat, ohne die notwendigen Anpassungen in Kraft, werden die Lebensmittelpreise für Verbraucher*innen weiter steigen. Die Unternehmen müssten nämlich die Mehrkosten weitergeben, die bei der geplanten Deregulierung durch Patente auf NGT-Pflanzen und den erhöhten Aufwand zur Aufrechterhaltung der Gentechnikfreiheit entstünden. (VLOG, 29.11.23, www.ohnegentechnik.org) (bv)

Schweizer Bundesrat zu neuen gentechnischen Verfahren

Noch in 2023 hat der Schweizer Bundesrat eine Aussprache darüber geführt, wie die Gentechnik-Regulierung in Bezug auf neue gentechnische Verfahren angepasst werden soll. Das Parlament hatte dem Bundesrat den Auftrag erteilt, einen Entwurf zu unterbreiten für die Zulassung von neuen gentechnischen Verfahren, wie etwa CRISPR-Cas9, für die Züchtung von Pflanzen und Saatgut. Der Bundesrat will den Bedenken der Bevölkerung zur Gentechnik Rechnung tragen und sieht deshalb unter Berücksichtigung des Vorsorgeprinzips eine „behutsame Öffnung“ vor. Das Zulassungsverfahren solle sich grundsätzlich am Vorschlag der EU-Kommission orientieren, was heißt, dass die neuen gentechnischen Verfahren nicht unter dem Gentechnikgesetz reguliert werden sollen. Bis zum Sommer dieses Jahres soll eine Vorlage erarbeitet werden. Das Gentechnikgesetz ist 2004 in Kraft getreten. Seit Ende 2005 gilt in der Schweiz aufgrund einer Volksabstimmung ein Moratorium für den Anbau von gentechnisch veränderten Organismen. Zuletzt wurde das Moratorium bis Ende 2025 verlängert. (Portal der Schweizer Regierung, 25.10.23, www.admin.ch) (gp/tp)

SONSTIGES



BMBF fördert CRISPR-Pflanzen

„Moderne Züchtungsforschung für klima- und standortangepasste Nutzpflanzen von morgen“ – so heißt eine 50 Mio. schwere Fördermaßnahme, die das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) Ende Oktober 2023 lancierte. Das Ziel ist, techniken- und methodenoffene Züchtungsforschung zu stärken und die Züchtung klimaangepasster Nutzpflanzen massiv voranzutreiben. Neben der konventionellen Züchtung will das BMBF ausdrücklich auch die Genomeditierung mit CRISPR-Cas fördern. „Als Bundesforschungsministerium wollen wir die Chancen der Neuen Züchtungstechniken nutzen und uns nicht wie andere von der Zukunft abmelden“, sagte Forschungsministerin Stark-Watzinger (FDP). Sie nutzte die Lancierung der Fördermaßnahme auch gleich, um für die Deregulierung der neuen Techniken zu werben: „Wir setzen darauf, dass die EU-Kommission den völlig veralteten und wissenschaftlich überholten Rechtsrahmen novellieren wird.“ (BMBF, 27.10.23, www.bmbf.de) (bv)

– Anzeige –

iz3w knackt alle Nüsse.

iz3w
◀



Rassismus,
Kolonialismus, Eurozen-
trismus, Sexismus,
Nationalismus, Kapitalis-
mus, Extraktivismus,
Antisemitismus,
Militarismus ...

Linke Debattenkultur retten.
iz3w abonnieren.

www.iz3w.org


Foto [M]: sophiecat/shutterstock

KNAPP DANEBEN IST AUCH VORBEI

UNGEWOLLTE VERÄNDERUNGEN BEI GENTECHNIK-PFLANZEN

Studien zeigen immer wieder, dass durch neue Gentechniken hergestellte Pflanzen vielfache unbeabsichtigte genetische Veränderungen aufweisen können. Ein kürzlich veröffentlichter Bericht von der Fachstelle für Gentechnik und Umwelt (FGU) erläutert ihre Relevanz für die Risikobewertung.

In mehreren Regionen der Welt wird derzeit über die Regulierung der neuen Gentechnik (NGT) und deren Anwendung in der Landwirtschaft diskutiert – auch in Europa. NGT bezeichnet Technologien wie CRISPR-Cas9, die an spezifischen Stellen der DNA das Genom von Pflanzen verändern können. Sie sollen es möglich machen, eine Vielzahl von Eigenschaften präziser und schneller als mit älteren Gentechniken zu verändern. Letztes Jahr hat die EU-Kommission die Einführung einer spezifischen Regulierung für NGT-Pflanzen vorgeschlagen. Mit dem Argument, das sich die genetischen Veränderungen von NGT-Verfahren nicht bedeutend von herkömmlichen Züchtungsmethoden unterscheiden, wird in dem Gesetzesvorschlag keine verpflichtende Risikobewertung zur Genehmigung bestimmter NGT-Pflanzen vorgesehen.

Gemäß der bisherigen Gentechnik-Gesetzgebung der EU müssen genetisch veränderte Organismen (GVO), die aus „rekombinanten DNA-Verfahren“, also aus im Labor durchgeführten künstlichen Herstellungsprozessen, entstehen, reguliert werden.(1) Im Jahr 2018 veröffentlichte der Europäische Gerichtshof eine Entscheidung, die klarstellte, dass dies auch für NGT gilt.(2) Das macht eine Risikobewertung notwendig, um „die beabsichtigten und unbeabsichtigten Veränderungen, die sich aus der genetischen Veränderung ergeben, zu identifizieren und ihr Potenzial für schädliche Auswirkungen auf die menschliche Gesundheit und die Umwelt zu bewerten“.

Der neue Bericht der FGU (3) analysiert anhand von aktuellen wissenschaftlichen Studien den technischen Stand der NGT-Entwicklungen. Die FGU ist eine vom Bundesamt für Naturschutz (BfN) unterstützte Einrichtung, die aktuelle wissenschaftliche und regulatorische Entwicklungen zum Thema der neuen Gentechnik beobachtet und bewertet. Die Autor*innen beschreiben eine Reihe unbeabsichtigter genetischer Veränderungen, die aus NGT-Verfahren resultieren und relevant für deren Risikobewertung sind. Ihre Ergebnisse werden hier zusammengefasst. Zur besseren Übersicht wurden diese in fünf Kategorien aufgeteilt.

Erstens: beim Einbau über alte Gentechnik

NGT-Pflanzen unterlaufen einen mehrstufigen Herstellungsprozess. Zur Einführung von Genscheren wie CRISPR-Cas9 in die Pflanzenzelle werden typischerweise Verfahren der alten Gentechnik genutzt, wie Plasmide, die aus fremd-DNA bestehen. Daher ist das Ergebnis des ersten Schritts der CRISPR-Cas9-Anwendung in den meisten Fällen eine nach Richtlinie 2001/18/EG transgene Pflanze, d.h. sie enthält artfremde DNA. Die dabei entstehenden unbeabsichtigten genetischen Veränderungen sind vielfältig und unterscheiden sich von denen, die aus der konventi-

Von Pascal Segura Kliesow,
Mitarbeiter des GeN und Redakteur des GiD.

onellen Züchtung hervorgehen. Beispielsweise wurden Veränderungen in der Epigenetik – also Regulierungselemente von Genen, die nicht die DNA-Sequenz selber betreffen –, in der Sequenzabfolge der DNA-Bausteine oder bei der Funktionalität von Genprodukten nachgewiesen.(4) Selbst wenn bei den resultierenden Pflanzenarten durch konventionelle sexuelle Fortpflanzung die artfremden Elemente aus dem Pflanzengenom entfernt werden, können unbeabsichtigte genetische Veränderungen unbemerkt im Genom verbleiben.

Zweitens: Unbeabsichtigter Einbau von Transgenen

CRISPR-Cas9-Anwendungen können eine unbeabsichtigte Einführung von artfremden DNA-Sequenzen im Genom zur Folge haben. Diese Veränderungen, die sowohl an der Zielstelle als auch anderswo im Genom auftreten können, werden häufig durch die Integration von Abschnitten aus Vektor-DNA – also der „Gefährde“ mit der der CRISPR-Cas-Komplex in die Zelle geschleust wird – verursacht. In tierischen Zellen wurde festgestellt, dass unbeabsichtigt eingefügte fremde DNA-Fragmente sowohl aus dem Vektorkonstrukt als auch aus dem Wachstumsmedium im Labor stammen können.

Drittens: ohne den Einbau von artfremder DNA

Auch ohne den Einbau von artfremder DNA wurden verschiedene unbeabsichtigte Veränderungen bei der Anwendung von CRISPR-Cas in Pflanzenzellen beschrieben. Genscheren sind eine Art von Nukleasen, also Enzyme die in der Lage sind, die Grundbausteine der DNA – die Nukleotide – voneinander zu spalten. Es ist bekannt, dass Nukleasen spezifische DNA-Sequenzen einer bestimmten Länge, unabhängig dessen Position im Genom, zum Andocken nutzen. Daher besteht die Gefahr, dass CRISPR-Cas und andere Nukleasen sich auch an zusätzliche sogenannte Off-Target-Regionen binden, die eine gewisse Ähnlichkeit mit den Andock-Sequenzen aufweisen. Hinzu kommen sogenannte On-Target-Effekte, also ungewollte Veränderungen in der Zielregion der DNA wie repetitive Deletion von Nukleotiden – Löschungen von DNA-Bausteinen –, Mutationen unterschiedlicher Länge und größere strukturelle Veränderungen.

Viertens: Chromothripsis-ähnliche Effekte

Chromothripsis ist ein genetisches Phänomen, bei dem Hunderte von Chromosomenumlagerungen in einem einzigen Ereignis auftreten können. Bei Säugetieren – einschließlich Menschen – wird das Phänomen mit Krebs und angeborenen Krankheiten in Verbindung gebracht. Biotechnologische Mutagene, wie zum

Beispiel Nukleasen, die ein Doppelstrangbruch (DSB) in der DNA verursachen, sind eine wahrscheinliche Ursache für Chromothripsis-ähnliche Effekte. Werden DSB nicht schnell genug repariert, kann es zu einer entsprechenden Umlagerung der Chromosomen kommen. Erst kürzlich wurden durch CRISPR-Cas ausgelöste Chromothripsis-Effekte auch bei Pflanzen identifiziert. (5)

DSB können auch auftreten, wenn Pflanzenzellen einer hohen Strahlungsdosis ausgesetzt werden, wie es bei der nicht gezielten Mutagenese der Fall ist. Der Unterschied bei NGT-Verfahren ist, dass die Anwendung regionsspezifisch ist und die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Chromothripsis durch die Bearbeitung bestimmter Regionen steigen kann. Beispielsweise verursacht CRISPR-Cas9 in Pflanzen, in denen viele Kopien der zu bearbeitenden Gene vorhanden sind, mehrere DSB gleichzeitig. In ähnlicher Weise können viele DSB in unterschiedlichen Genen gleichzeitig durch sogenanntes Multiplexing, also der gezielten Veränderung mehrerer DNA-Sequenzen, induziert werden. (6) Darüber hinaus kann die CRISPR-Cas-Maschinerie die Reparaturmechanismen in den Zellen stören und sie daran hindern, die ursprünglichen Genfunktionen wiederherzustellen.

Fünftens: Bildung neuer Genprodukte

Durch den Einsatz von CRISPR-Cas können Gene so verändert werden, dass keine mRNAs – die Moleküle, die genetische Informationen für den Aufbau eines bestimmten Proteins innerhalb der Zelle übertragen – mehr gebildet werden. Folglich wird die Entstehung des entsprechenden Proteins verhindert. Allerdings können auch unbeabsichtigt neue mRNAs gebildet werden, die zum Aufkommen von neuen Proteinen beitragen.

Beispielsweise können Nukleasen zu einem Effekt führen, der als Exon-Skipping bezeichnet wird. Bei diesem Prozess werden mRNAs anders als vorhergesehen zusammengesetzt und führen zur Entstehung verkürzter mRNAs. Die Proteine, die auf Basis der Information in diesen mRNAs von den Pflanzenzellen gebildet werden, sind dann ebenfalls kürzer, können aber dennoch neue, unbeabsichtigte Funktionen in der Zelle übernehmen. Abgesehen davon können neue mRNAs auch durch Frameshift-Mutationen entstehen. Sie verursachen eine Verschiebung des Leserasters in der DNA-Sequenz, die zu einer falschen „Übersetzung“ der DNA-Information führt. (7)

Durch Exon-Skipping und Frameshift-Mutationen können neue mRNAs und Proteine, oder auch nicht-kodierende RNAs Auswirkungen auf die Genregulation und den Zellstoffwechsel haben. Beispielsweise wurde in einem Weizen, in dem 35 Genkopien ausgeschaltet wurden, eine Frameshift-Mutation als möglicher Auslöser für die Entstehung von entzündungsfördernden Proteinfragmenten diskutiert. (8)

Konsequenzen für eine umfassende Risikobewertung

Die hier aufgeführte Kategorisierung von unbeabsichtigten genetischen Veränderungen, die durch NGTs entstehen, zeigt, dass eine Risikobewertung notwendig für NGT-Pflanzen ist. Wie erwähnt, können diese Veränderungen große Abschnitte der Chromosomen beeinträchtigen und zur Entstehung unbeabsichtigter Genprodukte führen. Obwohl einige dieser genetischen Veränderungen möglicherweise auch in der konventionellen Züchtung beobachtet werden, unterscheiden sie sich hinsichtlich der Wahrscheinlichkeit, mit der sie an bestimmten Stellen im Genom

auftreten. Daher können diese Effekte nicht generell mit denen der konventionellen Züchtung gleichgesetzt werden. In einigen Fällen sind durch die Anwendung von Sequenzierungsmethoden unbeabsichtigte Veränderungen in der Zelle identifizierbar und der Unterschied zum ursprünglichen Genom erkennbar. In anderen Fällen, in denen die Veränderung außerhalb der Zielregion der Nuklease stattfindet, sind diese schwerer nachzuweisen. Besonders große Deletionen und Chromosomenumlagerungen sind mit Standard-PCR-Tests kaum nachweisbar. Dementsprechend ist es wichtig, mehrere Ansätze zu kombinieren, um die unbeabsichtigten Veränderungen im gesamten Genom umfassend zu bewerten. Da die DNA-Sequenzierung nicht immer die Auswirkungen der genetischen Veränderungen identifizieren kann, sollten zusätzliche Methoden zur Analyse der entstehenden mRNA und Proteine angewendet werden. Erst wenn keine unbeabsichtigten genetischen Veränderungen festgestellt wurden, sollte sich die Risikobewertung auf die beabsichtigten Veränderungen konzentrieren. Nach Abschluss einer umfassenden molekularen Charakterisierung sollten weitere Schritte der Risikobewertung folgen, wie etwa die Untersuchung der Funktionalität der Pflanze, deren phänotypische Merkmale und dessen Zusammenspiel mit der Umgebung. Werden unbeabsichtigte genetische Veränderungen, die möglicherweise schädliche Auswirkungen haben, übersehen, können diese die Gesundheit, die Umwelt und auch die landwirtschaftliche Produktion gefährden. Daher schlussfolgert die FGU, dass die durch NGT verursachte Veränderung in die obligatorische Risikobewertung einbezogen werden muss, bevor die Pflanzen in die Umwelt freigesetzt oder auf den Markt gebracht werden.

Anmerkungen und Referenzen:

- (1) EU-Parlament und EU-Rat (2001): Directive 2001/18/EC of the European parliament and of the Council of 12 march 2001 on the deliberate release into the environment of genetically modified organisms and repealing Council directive 90/220/EEC - commission declaration. Online: www.kurzelinks.de/gid268-da.
- (2) EU-Kommission (2018): Commission Directive (EU) 2018/350 of 8 March 2018 amending Directive 2001/18/EC of the EU Parliament and of the Council as regards the environmental risk assessment of genetically modified organisms. Online: www.kurzelinks.de/gid268-db.
- (3) Koller, F./Cieslak, M. (2023): A perspective from the EU: unintended genetic changes in plants caused by NGT – their relevance for a comprehensive molecular characterisation and risk assessment. In: *Front. Bioeng. Biotechnol.* 11, [www.doi.org/10.3389/fbioe.2023.1276226](https://doi.org/10.3389/fbioe.2023.1276226).
- (4) Koller, F. et al. (2023): The need for assessment of risks arising from interactions between NGT organisms from an EU perspective. In: *Environ Sci Eur* 35, 27, [www.doi.org/10.1186/s12302-023-00734-3](https://doi.org/10.1186/s12302-023-00734-3).
- (5) Samach A. et al. (2023): CRISPR/Cas9-induced DNA breaks trigger crossover, chromosomal loss, and chromothripsis-like rearrangements. In: *The Plant Cell*, Vol. 35, 11, [www.doi.org/10.1093/plcell/koad209](https://doi.org/10.1093/plcell/koad209).
- (6) Zsögön, A. et al. (2018): De novo domestication of wild tomato using genome editing. In: *Nat Biotechnol* 36, [www.doi.org/10.1038/nbt.4272](https://doi.org/10.1038/nbt.4272).
- (7) Lalonde, S. et al. (2017): Frameshift indels introduced by genome editing can lead to in-frame exon skipping. In: *PLoS ONE* 12(6), [www.doi.org/10.1371/journal.pone.0178700](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178700).
- (8) Sánchez-León, S. et al. (2018): Low-gluten, nontransgenic wheat engineered with CRISPR/Cas9. In: *Plant Biotechnol. J.* 16, [www.doi.org/10.1111/pbi.12837](https://doi.org/10.1111/pbi.12837).

STICKSTOFFFIXIERUNG IM

VISIER DER AGRARKONZERNE

KOMMEN BALD GENTECHNISCH VERÄNDERTE

MIKROBEN AUF DIE FELDER?

Noch spielen Produkte mit gentechnisch veränderten Mikroben in der Landwirtschaft kaum eine Rolle. Doch immer mehr Firmen setzen Gentechnik und Genomeditierung ein, um mikrobielle Dünger und Pflanzenschutzmittel zu entwickeln. Zeit, einen Blick auf die Entwicklungen zu werfen.

Selten ist so viel Geld in ein Start-up der Agrarforschung geflossen wie in Pivot Bio: 600 Millionen Dollar hat die US-Firma in den letzten fünf Jahren erhalten – unter anderem von Microsoft-Gründer Bill Gates und Amazon-Chef Jeff Bezos. Dass das Interesse der Investoren so groß ist, liegt an Proven und Return, den beiden Produkten, die Pivot Bio bis jetzt in den USA auf den Markt gebracht hat. Beide Produkte sind Dünger für Getreide – Proven für Mais, Return für Hirse und Weizen. Und beide Produkte bestehen aus Bodenbakterien, die Stickstoff aus der Luft fixieren und an die Pflanzen weitergeben. Das Besondere daran? Bisher waren Dünger aus stickstofffixierenden Bakterien weitgehend auf Gemüse wie Soja, Erbsen und Bohnen beschränkt. Bei Getreide hingegen sind sie ein Novum. Damit öffnet sich ein riesiger Markt, auf dem die Düngung bislang mit chemisch erzeugtem Stickstoff erfolgt.

Eine weitere Besonderheit von Proven und Return: Die Bakterien, die sie enthalten, sind gentechnisch verändert.

Marktpotenzial für gv-Mikroben steigt

Noch sind Produkte mit gentechnisch veränderten (gv) Mikroben in der Landwirtschaft eine Rarität; weltweit sind nur eine Handvoll davon auf dem Markt. Doch bald dürfte sich das ändern. Denn neben Pivot Bio hat eine ganze Reihe von Firmen begonnen, gv-Mikroorganismen für die Landwirtschaft zu entwickeln.

Weshalb das Interesse an gv-Mikroben steigt, liegt vor allem an drei Gründen: Erstens ist die Entwicklung neuer Mikrobenstämme dank technischer Fortschritte so leicht und kostengünstig wie noch nie. Zweitens haben in den letzten Jahren etliche Länder entschieden, neue Verfahren wie die Genomeditierung nicht mehr als Gentechnik zu regulieren. Damit ist etwa die Zulassung von gv-Mikroben, die keine artfremden Gene besitzen, ebenfalls so leicht und kostengünstig geworden wie nie zuvor. Die in Proven und Return enthaltenen Bakterien beispielsweise konnten in den USA ohne gentechnikrechtliche Zulassung auf den Markt kommen.

Der dritte und vielleicht wichtigste Grund: Der potenzielle Markt für gv-Mikroben wächst stetig. Bisher war er klein, weil Dünger und Pestizide, die aus Pilzen, Viren oder Bakterien be-

Von Benno Vogel,
freischaffender Biologe. www.bennovogel.eu

stehen, vor allem im Biolandbau zum Einsatz kamen und dort gv-Organismen generell verboten sind. Jetzt wächst er, weil Politik und Gesellschaft verstärkt die Abkehr von Kunstdüngern und chemisch-synthetischen Pestiziden fordern und mikrobielle Produkte nun als Alternative zunehmend auch in der konventionellen Landwirtschaft Verwendung finden.

Wie groß das Interesse an der Entwicklung von gv-Mikroben ist, zeigt sich bei Düngern. Hier sind neben Pivot Bio nicht nur Start-ups wie BioConsortia, Switch Bioworks oder Quorum Bio aktiv, auch mehrere Konzerne mischen hier mit. Einer davon ist Novozymes. Das dänische Unternehmen, das mit der Herstellung von Enzymen groß geworden ist, forscht seit einigen Jahren auch an mikrobiellen Agrarprodukten. In einem seiner Projekte setzt der Konzern dabei Gentechnik ein, um stickstofffixierende Bakterien zu entwickeln.

Auch Bayer hat die Stickstofffixierung im Visier. In Kooperation mit Pivot Bio arbeitet der deutsche Multi an gv-Stämmen von Bradyrhizobium. Bakterien dieser Art leben in Wurzelknöllchen der Sojabohne und versorgen die Pflanze mit Stickstoff aus der Luft. Mit Gingko Bioworks wiederum, einem führenden Unternehmen der Synthetischen Biologie, will Bayer gv-Bakterien für die Stickstoff-Düngung bei Getreide kreieren. Die Zusammenarbeit begann 2018 mit einem Startkapital von 100 Millionen US-Dollar.

2020 ist auch der zweitgrößte Düngerhersteller der Welt, Mosaic Company, in die Entwicklung stickstofffixierender Bakterien eingestiegen. Der US-Konzern unterstützt seither das Start-up BioConsortia, das mit Genomeditierung Bakterien für die Düngung von Mais und Weizen herstellt. Erste Produkte der Partnerschaft sind für 2024 geplant. Eines der Zielländer ist Brasilien. Dort hat die zuständige Behörde dem Konzern bereits bescheinigt, dass er zwei Präparate mit Fremd-DNA-freien gv-Paenibacillus-Bakterien ohne gentechnikrechtliche Zulassung vermarkten kann.

Der zweite Bereich, in dem das Interesse an der Entwicklung von gv-Mikroben wächst, ist der Pflanzenschutz. Vier Produkte sind schon auf dem Markt. Bereits seit mehr als dreißig Jahren erhältlich ist Nogall von Bio-Care Technology. Das Mittel besteht aus gv-Rhizobien, wirkt gegen Wurzelhalsgallenkrebs bei Steinobst und ist in Australien, der Türkei und den USA

zugelassen. Da die gv-Rhizobien in Nogall keine Fremd-DNA enthalten, fällt das Mittel in keinem der drei Länder unter die Gentechnikgesetzgebung.

Ebenfalls auf dem Markt sind Crymax und Lepinox WDG von Certis, die im Obst- und Gemüsebau der USA seit den Nullerjahren zum Einsatz kommen, und Jinweijun von Wuhan Kernel Biotech, das 2017 in China die Zulassung erhielt. Die drei Produkte haben gemeinsam, dass sie *Bacillus thuringiensis* enthalten, ein Bodenbakterium, das natürlicherweise Insektengifte bildet. Indem die Firmen Giftgene unterschiedlicher *Bacillus*-Stämme in einem einzelnen Stamm vereint haben, haben sie jeweils Produkte erzeugt, die mehrere Gifte bilden und deshalb stärker wirken oder ein breiteres Wirtsspektrum haben.

Tod oder lebendig: dsRNA bildende gv-Mikroben

Die Zahl der Produkte mit gv-Mikroben, die gegen Insekten wirken, dürfte bald steigen, arbeiten doch mehrere Firmen an solchen Mitteln. Eine davon ist Pebble Labs. Für die Entwicklung ihrer Directed Biotics genannten Mittel setzt das US-Startup auf ein Konzept, das derzeit viel Beachtung findet: Die Verwendung von gv-Mikroorganismen, die doppelsträngige RNA – kurz dsRNA – bilden. Dieser Stoff löst in Zellen den RNAi-Prozess aus, was sich nutzen lässt, um in Schädlingen gezielt lebenswichtige Gene stillzulegen. Pebble Labs bereitet derzeit erste Freisetzungsversuche vor.

Während Pebble Labs auf den Einsatz lebender gv-Mikroben setzt, arbeiten Firmen wie Ajinomoto, TransAlgae oder Renaissance Bioscience mit abgetöteten Organismen. Sie hoffen, ihre Produkte damit leichter durch die Zulassungsverfahren zu bringen, fallen inaktivierte gv-Mikroben doch in vielen Ländern nicht unter die strengen Gentechnikgesetze. Das israelische Start-Up TransAlgae etwa erzeugt dsRNA-bildende Mikroalgen und inaktiviert sie dann im Gefriertrockner, bevor sie sie als Pulver aufs Feld bringt. Die kanadische Firma Renaissance Bioscience wiederum stellt dsRNA-bildende Bierhefe her, die sie vor dem Ausbringen mit Alkohol abtöten will.

Einige Firmen haben auch gv-Mikroben zur Bekämpfung pflanzenpathogener Bakterien in der Pipeline. Das US-Startup Robigo zum Beispiel will harmlose Bakterien mit Synthetischer Biologie so umbauen, dass sie als „molekulare Bürgerwehr“ gegen pathogene Bakterien einsetzbar werden. Cytophage und Auxergen arbeiten an Präparaten mit gv-Phagen – das sind Viren, die Bakterien befallen. Ein besonderes Vorgehen verfolgt die britische Firma Flourish. Sie will mit ihrer Guided Biotics genannten Technik ein Mittel gegen die Fleckenkrankheit bei Tomaten entwickeln und stattdessen dazu harmlose Mikroben mit ringförmigen DNA-Stücken, sogenannten Plasmiden aus, auf denen sich die Gene für die Bildung der CRISPR-Reagenzien befinden. Einmal auf befallene Tomaten versprüht, sollen die gv-Mikroben dort ihre Plasmide auf die pathogenen Bakterien übertragen, wo das CRISPR-Schneideenzym dann deren Chromosom an den vorbestimmten Stellen durchtrennt und sie dadurch abtötet.

Neben Düngern und Pflanzenschutzmitteln gehören auch Biostimulanzien zu den Betriebsmitteln, für die gv-Mikroben entwickelt werden. Aktiv ist hier neben US-Firmen wie Gingko Bioworks und Elemental Enzymes auch BASF. Der deutsche Konzern hat bereits ein Präparat auf dem US-Markt. In seinem

Mais-Saatgutbehandlungsmittel Poncho Votivo 2.0 sind gv-*Bacillus thuringiensis* enthalten, die im Wurzelbereich organische Substanzen abbauen und den Pflanzen dadurch Nährstoffe verfügbar machen.

Lobbying für Deregulierung läuft

Während gv-Mikroben in der US-Landwirtschaft bereits zum Einsatz kommen, sind die Felder in Europa noch frei von ihnen. Bisher ist in der EU erst ein Antrag zum Inverkehrbringen eingegangen. 2005 wollte Bio-Care Technology Nogall auf den Markt bringen, zog dann aber den Zulassungsantrag zurück – zu umfangreich waren der Firma die Nachforderungen, die die Behörden aufgrund der damaligen pestizid- und gentechnikrechtlichen Vorgaben stellten.

Ob die hiesigen Felder frei von gv-Mikroben bleiben werden? Klar ist, dass im Zuge des europäischen Green Deals, der in der Landwirtschaft eine Reduktion synthetischer Mittel mit sich bringt, der EU-Markt für mikrobielle Dünger, Biostimulanzien und Pestizide wachsen wird. Klar ist auch, dass sich Firmen mit gv-Mikroben diesen Markt nicht entgehen lassen wollen und deshalb an einem leichteren Zugang arbeiten. Auf produktrechtlicher Seite sind erste Hürden bereits gefallen: Nach der Revision der Düngeverordnung ist seit 2020 eine EU-weite Vermarktung von mikrobiellen Düngern und Biostimulanzien möglich und im Pestizidrecht sind 2022 die Zulassungsanforderungen für Produkte mit Mikroorganismen erleichtert worden. Was in den Augen der Firmen noch zu lockern bleibt, ist das Gentechnikrecht. Das Lobbying dazu ist im Gange. Pivot Bio zum Beispiel hat sich 2022 ins EU-Transparenzregister eintragen lassen. Aktiv ist auch EuropaBio, eine Lobbyorganisation der Gentechnik-Branche. Sie will vor allem für gv-Mikroben ohne Fremd-DNA eine Deregulierung erreichen und arbeitet darauf hin, dass die EU-Kommission 2024 einen Vorschlag dazu unterbreitet.

Wie die Haltung der EU-Kommission ist, ist offen. Sie hat die Europäische Behörde für Lebensmittelsicherheit (EFSA) beauftragt, ihr bis Ende Juni 2024 Grundlagen für einen Regulierungsvorschlag zu liefern. Dass die Kommission offen für Lockerungen sein könnte, zeigt ihr aktueller Vorschlag zur Deregulierung neuer genomischer Techniken bei Pflanzen.

FOE fordern Moratorium für Guided Biotics

Noch spielen Mikroben in der europäischen Debatte über das Für und Wider von Gentechnik in der Landwirtschaft kaum eine Rolle. Damit bleiben auch wichtige Fragen zu diskutieren. Welche Risiken bergen gv-Mikroben? Gibt es Wissenslücken, die vor der Markteinführung zu schließen sind? Sind gv-Mikroben ein weiterer Technofix, der die industrielle Landwirtschaft aufrecht erhält?

In den USA haben Friends of the Earth (FOE) kürzlich vor einer breiten Anwendung von gv-Mikroben gewarnt. Anlass zur Sorge geben der Naturschutzorganisation vor allem die bestehenden Wissenslücken und die Leichtigkeit, mit der Mikroben Gene untereinander austauschen. Als ähnlich besorgniserregend wie Gene Drives stufen FOE dabei die Guided Biotics-Technik ein. Sie fordern deshalb, deren Anwendung unter ein Moratorium zu stellen.

SCHWAN- GERSCHAFT



Kleine Anfrage zum NIPT

Im Dezember waren die Folgen der Kassenzulassung des nicht-invasiven Pränataltests auf Trisomie 13, 18 und 21 (NIPT) Gegenstand einer kleinen Anfrage der Unionsfraktion im Bundestag. Gefragt wurde unter anderem nach einer Zunahme der durchgeführten NIPTs seit der Kassenzulassung im Juli 2022 und der Häufigkeit invasiver Abklärungen per Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie. Darüber hinaus wurde auch nachgehakt, ob die Bundesregierung ein Monitoring der Auswirkungen der Kassenzulassung und die Einrichtung eines Expert*innengremiums zur Bewertung zukünftiger Tests plane, wie es bereits ein Bundesratsbeschluss gefordert hat. Die Antwort der Bundesregierung liefert kaum stichhaltige Informationen. Insbesondere hinsichtlich der Indikation, die zur Durchführung des NIPT führt, liegen keine Daten vor. Mehrfach wird auf den Entschluss des Bundesrates für ein Monitoring verwiesen, die derzeit vom Bundesministerium für Gesundheit geprüft werde. (Kurz Notiert: „Pränataltest zurück auf der politischen Tagesordnung“, GID 266, S.26; Bundestag, Drucksache 20/10039, 22.12.23, www.bundestag.de) (jl)

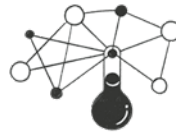
Pränatales Screening mittels Trio-Exomanalyse

Forscher*innen im dänischen Odense haben ein Verfahren getestet, bei dem mittels einer sog. Trio-Exomanalyse genetische Erkrankungen ermittelt wurden, die auf Punktmutationen beruhen. Bei dem Verfahren wird die fetale DNA aus dem Blut der schwangeren Person gefiltert und alle ca. 23.000 Genbereiche ausgelesen, die für Proteine codieren. Das Ergebnis wird anschließend mit den biologischen Eltern verglichen. Es wurden alle Abweichungen erkannt, die zuvor bei einer Chorionzottenbiopsie gefunden wurden. Darunter waren unter anderem das Noonan-Syndrom, das Sifrim-Hitz-Weiss-Syndrom, das Ehlers-Danlos-Syndrom, eine thanatophore Dysplasie und ein Herzfehler. Laut Projektleitung könnte das Verfahren die invasive Chorionzottenbiopsie ersetzen, es eröffne Möglichkeiten für Tests auf viele weitere genetische Abweichungen – auch solche, für die der Ultraschall keine Anhaltspunkte liefert. (The New England Journal of Medicine, 23.11.23, www.doi.org/10.1056/NEJMc2307918; Deutsches Ärzteblatt, 17.01.24, www.aerzteblatt.de) (jl)

Vorurteile in der Beratung zu Pränataldiagnostik

Eine Studie der University of Kentucky hat untersucht, inwiefern vorurteilsbehaftete Einstellungen der Mediziner*innen die Beratung zu pränataldiagnostischen Tests und bei der Befundmitteilung beeinflussen. An der Onlinebefragung, die über US-amerikanische Down-Syndrom-Organisationen verbreitet wurde, hatten 242 Eltern von zwischen 2016 und 2021 geborenen Kindern mit Trisomie 21 teilgenommen. Während ein Großteil der Befragten angab, über medizinische Fakten und Optionen zum Schwangerschaftsabbruch aufgeklärt worden zu sein, hatten weniger als 40 Prozent Informationen zu psychosozialen Aspekten und Unterstützungsangeboten erhalten. Im offenen Teil beschrieben die Eltern zudem, die Diagnose sei ihnen als schlechte Nachricht übermittelt worden oder die Informationen zu den gesundheitlichen Lebenschancen ihrer Kinder seien einseitig bzw. negativ gewesen. (Disability and Health Journal, 04.08.23, www.doi.org/10.1016/j.dhjo.2023.101514) (jl)

GENOM- FORSCHUNG



Genome Editing gegen Cholesterin

In einer klinischen Studie in Neuseeland und Großbritannien wurden zehn Patient*innen mit einer Gentherapie gegen erblich bedingte hohe Cholesterinwerte behandelt. Diese können Herz-Kreislauf-Erkrankungen verursachen. Bei der Therapie namens VERVE-101 wird ein sog. Base Editing-Komplex direkt in den Blutkreislauf verabreicht (in vivo). Base Editing ist eine Variante von CRISPR-Cas9, bei der nur einer statt beide DNA-Stränge gebrochen wird. In den Leberzellen der Patient*innen soll das PCSK9-Gen, das für eine bestimmte Cholesterinart verantwortlich ist, deaktiviert werden. Bei den drei Patient*innen mit einer höheren Dosis konnte der Cholesterinspiegel um 39 bis 55 Prozent gesenkt werden. Die Firma Verve Therapeutics präsentierte die Ergebnisse auf einer Fachkonferenz. Die einmalige Gentherapie statt der sonst lebenslangen Gabe von Medikamenten entlaste die Patient*innen und das Gesundheitssystem, so die Firma. Es wurden keine ungewollten Off-Target-Effekte gemessen. Weitere Tests mit mehr Proband*innen sind geplant. (Kurz Notiert: „Gentherapie gegen Cholesterin“, GID 262, S.29; WIRED, 14.11.23, www.wired.com) (ib)

DATEN- SCHUTZ



EU-Gesundheitsdatenraum

Alle EU-Bürger*innen sollen eine elektronische Gesundheitsakte mit Daten wie elektronischen Rezepten, Bilddaten und Laborergebnissen erhalten. Patient*innen sollen ihren Ärzt*innen EU-weit Zugriff auf ihre Gesundheitsdaten geben können. Als Sekundärnutzung ist jedoch auch eine Auswertung für Forschung und nicht-gewerbliche Zwecke vorgesehen. Dieser Nutzung sollen sich Bürger*innen nur mit einem Opt-Out, also einem expliziten Widerspruch entziehen können. Die Weitergabe von Daten zu Werbezwecken oder zur Bewertung von Versicherungsanträgen wird untersagt. Für einige besonders sensible Daten, wie z.B. Gendaten, wünschen sich die Abgeordneten einen Opt-In, also eine aktive Zustimmung. Jedes Land soll nationale Kontaktstellen für die MyHealth@EU-Plattform errichten, wo die Gesundheitsdaten aller EU-Bürger*innen zentralisiert gesammelt werden sollen. Das Parlament nahm einen Bericht der zuständigen Ausschüsse, Verhandlungsgrundlage für die endgültige Form des Gesetzes, mit 516 Ja-Stimmen, 95 Gegenstimmen und 20 Enthaltungen an. (Heise, 28.11.23, www.heise.de; PM EU-Parlament, 13.12.23, www.europarl.europa.eu) (ib)

GB: Datenschutz in Gefahr

In Großbritannien soll ein neues Datenschutzgesetz beschlossen werden, das den Schutz genetischer Daten deutlich verschlechtern würde. Die Data Protection and Digital Information Bill sieht u.a. vor, dass genetische Daten wie gewöhnliche personenbezogene Daten behandelt werden sollen. Pseudonymisierte DNA-Daten sollen demnach nicht mehr besonders geschützt werden, obwohl DNA aufgrund ihrer hohen Individualität nicht vollständig anonymisierbar ist. Die NGO GeneWatch UK kritisiert zudem, dass der Begriff der „informierten Einwilligung“ so neu definiert werden soll, dass genetische Informationen für Forschungszwecke verwendet werden können, denen die Betroffenen nicht zugestimmt haben – auch durch kommerzielle Unternehmen. (PM GeneWatch UK, 20.11.23, www.genewatch.org/sub-578247; Online-Artikel „Genetischer Datenschutz in Gefahr“, 19.12.23, www.genethisches-netzwerk.de/node/4642) (ib)

GB: UK Biobank teilt Daten mit Versicherungen

Laut der britischen Zeitung Observer gewährt die UK Biobank Versicherungsunternehmen Zugang zu ihrer Datenbank, obwohl sie explizit zusicherte, dies nicht zu tun. Rund 500.000 Proband*innen haben ihre Bioproben, Gen-, Lebensstil- und Gesundheitsdaten für die Wissenschaft, insbesondere zur Erforschung medizinischer Therapien, gespendet. Diese hochsensiblen Daten wurden zwischen 2020 und 2023 mehrmals von Unternehmen für die Entwicklung von Algorithmen genutzt, mit denen Versicherer das individuelle Risiko für chronische Krankheiten vorhersagen wollen. Die UK Biobank behauptet, bezüglich dieser Datennutzung transparent gewesen zu sein. Dies steht jedoch im Widerspruch zu mehreren öffentlichen Zusagen des Projekts, Versicherungsunternehmen keinen Zugang zu gewähren. U.a. enthielt das FAQ der Webseite bis 2006 den Satz „Versicherungsgesellschaften werden weder Zugang zu den individuellen Ergebnissen noch zu den anonymisierten Daten erhalten“. Laut dem belgischen Bioinformatiker Yves Moreau, sei die Weitergabe der Daten ein „ernster und beunruhigender Vertrauensbruch“. (The Observer, 12.11.23, www.theguardian.com) (ib)

Schweizer Biobank in den Startlöchern

Geht es nach dem Wunsch der Forschenden und der Pharmaindustrie in der Schweiz, so steht dem Aufbau einer nationalen Biobank nichts im Wege – allerdings ist die Finanzierung in Höhe von 100 Mio. Schweizer Franken noch keinesfalls gesichert. Dieser Betrag soll vom Bund kommen. Die Bedeutung repräsentativer Langzeitdaten wird von vielen Ebenen propagiert. Mindestens 100.000 Erwachsene und Kinder sollen über Jahre regelmäßig untersucht und zu ihrer Gesundheit befragt werden. Gesammelt werden sollen massenhaft persönliche und gesundheitsbezogene Daten sowie biologische Proben und Gendaten. Als Vorbild gilt die UK Biobank in Großbritannien, die seit fast 20 Jahren Gesundheitsinformationen von einer halben Mio. Personen erhebt. Auch Schweizer Forschende, die den Zugriff auf die UK-Daten haben, argumentieren für den Aufbau einer „Schweizer“ Datenbank. Problematisch dabei ist, dass der Umgang mit umfangreichen Bio- und Gendatenbanken in der Schweiz nicht adäquat gesetzlich geregelt ist sowie die hohen Kosten bei unzureichendem Nutzen. (SRF, 24.12.23, www.srf.ch) (gp/tp)

23andMe Datenbank gehackt

Die Daten von fast sieben Mio. Kund*innen der Gentestfirma 23andme sind in die Hände von Hacker*innen gelangt. Zwar seien „nur“ 0,1 Prozent bzw. rund 140.000 Menschen direkt betroffen gewesen, doch über deren Datensätze hatten die Eindringlinge auch Zugriff auf die Abstammungsdaten vieler weiterer Menschen erhalten. Durch ein Feature, mit dem Kund*innen genetische Verwandte in der 23andme-Datenbank kontaktieren können, sind knapp die Hälfte der insgesamt 14 Mio. Kund*innen betroffen. Einige haben nun eine Sammelklage gegen das Unternehmen eingereicht. Laut 23andme seien die ursprünglich gehackten Kund*innen schuld, weil diese die gleichen Passwörter für mehrere Websites verwendet hätten. Zudem streitet die Firma ab, dass ein Schaden entstanden sei, da die Daten nicht nützlich wären. Bevor 23andme den Datendiebstahl eingestanden hat, änderte das Unternehmen seine Nutzungsbedingungen so, dass Sammelklagen von Betroffenen schwieriger sind. (Kurz Notiert: „Datenhack zielt auf Jüd*innen“, GID 267, S.27; The Guardian, 05.12.23, www.theguardian.com; Heise, 04.01.24, www.heise.de) (ib)

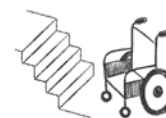
REPRO- DUKTIONS- MEDIZIN



Krebsrisiko IVF

Die Einnahme von Hormonpräparaten zur Behandlung von Infertilität bzw. zur Stimulation vor einer Eizellentnahme zwecks In-Vitro-Fertilisation (IVF) steigert womöglich das Risiko, an Borderline-Ovartumoren zu erkranken. Die Forschenden an der Universität von Peking hatten in einem Review zehn Studien vergleichend ausgewertet – sie enthielten Daten von mehr als 2,7 Mio. Patient*innen. Im Gegensatz zum Risiko für maligne Ovarialtumore, das nicht erhöht ist, scheint es ein gesteigertes Risiko für Borderline-Tumore an den Ovarien zu geben. Ein gesteigertes Risiko zeigte sich vor allem für Präparatkombinationen, nicht jedoch für einzelne Stimulanzien. (Deutsches Ärzteblatt, 03.11.23, www.aerzteblatt.de; Biomedicine, 26.06.23, www.doi.org/10.3390/biomedicine11071835) (jl)

BEHIN- DERUNG



Inklusive Eisenzeit-Gesellschaft?

Britische Archäolog*innen haben Knochenfunde aus Gräbern einer Genomanalyse unterzogen. Dabei wurden mehrere Tote mit Chromosomenaberrationen entdeckt – darunter eine Person mit Turner-Syndrom, aus der Steinzeit. Auch eine Person mit Jacobs- und eine Person mit Klinefelter-Syndrom waren unter den Knochenfunden, sie stammen aus der Eisenzeit und wurden über 45 Jahre alt. Die Genomanalyse gibt Aufschluss darüber, dass Chromosomenaberrationen bereits früh in der Menschheitsgeschichte vorkamen. In Kombination mit dem Bestattungsort oder etwaigen Grabbeigaben sind zudem Schlüsse möglich, welchen gesellschaftlichen Status die Toten genossen. Die Toten waren nicht abseits der Begräbnisstätten gefunden worden, sondern entsprechend ihrer wahrscheinlichen äußeren Wahrnehmung gemeinsam mit ihren Geschlechtsgenoss*innen begraben. Einzige Ausnahme: ein männlich zugeordnetes Neugeborenes mit Trisomie 21, das in einem bestehenden Frauengrab bestattet worden war. Dies scheint jedoch für Neugeborene eine gängige Praxis in dieser Gegend und Zeit gewesen zu sein und legt somit keinen gesellschaftlichen Ausschluss nahe. (Communications Biology, 11.01.24, www.doi.org/10.1038/s42003-023-05642-z; Deutsches Ärzteblatt, 19.01.23, www.aerzteblatt.de) (jl)

– Anzeige –

Dr. med. Mabuse Nr. 263
Ausgabe 1/2024

Schwerpunkt: Teilhabe

- Kulturnetzwerke für Menschen mit Demenz
- Inklusion am Arbeitsplatz
- Digitalisierung
- u. v. a. m.

Dr. med. Mabuse ist die unabhängige und kritische Zeitschrift für alle Gesundheitsberufe.

- Einzelheft 13 Euro
- Vier Ausgaben im Jahresabo für 47 Euro plus Abo-Prämie!

Kostenloses Probeheft und mehr Informationen unter www.mabuse-verlag.de



FRAGWÜRDIGE

FORSCHUNGSETHIK

KONTROVERSE UM BRITISCHE AUTISMUS-STUDIE



Foto: © privat

Die Autism 10K Studie sollte die größte Datenbank der britischen Autismusforschung werden, mit DNA und Gesundheitsdaten von 10.000 Personen – doch es hagelte Kritik. Bereits kurz nach ihrem Launch wurde die Studie aufgrund des öffentlichen Drucks pausiert. Wir haben mit dem britischen Journalisten Liam O'Dell über die Studie gesprochen.

Interview mit Liam O'Dell, preisgekrönter behinderter Journalist und Campaigner aus Großbritannien, spezialisiert auf Nachrichten rund um Taubheit, Behinderung, soziale Medien, Politik und Popkultur. Er schreibt regelmäßig für indy100 und auf seiner eigenen Website, liamodell.com.

Das Interview führte Jonte Lindemann.

Vor allem autistische Menschen selbst hatten große Bedenken hinsichtlich der Forschungsziele und der Nutzung der Daten. Sie haben sehr viele Hintergrundinformationen zur Autism 10K Studie recherchiert – was hat Ihr Interesse am Thema geweckt?

Die Kontroverse um Spectrum 10K tauchte im August und September 2021 auf. Ich hatte das Gefühl, dass hinter der Studie mehr steckte als das, was die Forscher*innen öffentlich sagten und wollte mehr herausfinden.

Was ist das für eine Studie und was waren die angegebenen Forschungsziele?

Die Spectrum 10K Studie wurde im August 2021 gestartet und hatte zum Ziel, die DNA von 10.000 autistischen Personen zu sammeln, um „die genetischen und Umweltfaktoren zu verstehen“, die zum Wohlbefinden einer autistischen Person beitragen. Die Studie wird vom Autism Research Centre der Universität Cambridge geleitet, in Zusammenarbeit mit dem Wellcome Sanger Institute und der University of California Los Angeles.

Spectrum 10K hat sehr viel Kritik bekommen, besonders aus autistischen Communities. Ein großes Bedenken galt der fragwürdigen Forschungsethik. Was genau war das Problem?

Bei der Entwicklung und dem Launch von Spectrum 10K gab es so viele Punkte, an denen das Studienteam schreckliche Fehler gemacht hat. So haben sie es versäumt, Autist*innen in das Design der Studie einzubeziehen, also bereits bevor die Studie gestoppt und eine Konsultation angeordnet wurde. Und in zwei E-Mails, die ich im Rahmen der Informationsfreiheitsgesetze erhalten konnte, hatte das Studienteam diejenigen, die das Projekt in den sozialen Medien kritisierten, als „Trolle“ bezeichnet. Die größten ethischen Bedenken im Zusammenhang mit Spectrum 10K betreffen jedoch die Befürchtung, dass die Stu-

die auf „Eugenik“ hinausläuft – etwas, das die Forscher*innen nach eigenen Angaben ablehnen. Da es um DNA und Genetik geht, äußerten autistische Menschen die Befürchtung, dass die Sammlung solch sensibler Daten die biologischen „Ursachen“ von Autismus aufdecken und somit zur Entwicklung eines pränatalen Tests für Autismus führen könnte – das Studienteam hatte wiederholt betont, das nicht beabsichtigt zu haben. An anderer Stelle konnte ich aber eine E-Mail einsehen, in der die Forscher*innen erklären, dass sie mit Spectrum 10K die „Ursachen von Autismus“ finden wollen.

Darüber hinaus enthüllte eine nicht geschwärzte Version des Antrags des Studienteams an den Wellcome Trust, die der Autismusforscher Panda Mery erhalten hatte, dass die Wissenschaftler*innen die Studie als Suche nach den „biologischen Korrelaten“ von Autismus beschrieben hatten – nämlich „welche Gewebe, Gegensätze, Zelltypen und Entwicklungsperioden“ indikativ sind für ein „genetisches Risiko“ der Behinderung. Beides steht im Widerspruch zu öffentlich erklärten Zielen der Studie, das Wohlergehen autistischer Menschen verbessern zu wollen – obwohl die Beteiligten diese Diskrepanz zwischen öffentlicher und interner Kommunikation über die Studienziele immer bestritten haben.

Für wie realistisch halten Sie die Sorge, die Daten aus der Studie könnten zur Entwicklung vorgeburtlicher Tests genutzt werden?

Ich bin zwar Journalist und kein Genetiker, aber der Autismusforscher Heini Natri sagte im März auf Twitter/X, dass Spectrum 10K versuche, polygene Scores zu entwickeln, um die Wahrscheinlichkeit von Autismus zu messen, was in der Vergangenheit für die Embryonenselektion verwendet wurde. Ich denke, dass die Möglichkeit, dass die Daten jeder Forschungsstudie dieser Art für pränatale Tests oder andere kontroverse „Interventionen“ verwendet werden, immer ein Problem darstellen wird. Dies hat der an der Studie beteiligte Professor

Baron-Cohen selbst eingeräumt, als er im April 2019 gegenüber Spectrum News [Nachrichtenplattform rund um Autismus; Anmerkung der Redaktion], erklärte: „Wir können nicht ausschließen, dass ein*e zukünftige*r Politiker*in oder ein*e Wissenschaftler*in die [genetische] Forschung für eugenische Zwecke nutzen wird“.

Einige an der Studie beteiligte Forscher haben in der Vergangenheit eine problematische Haltung gegenüber Autismus gezeigt, darunter Daniel Geschwind, der an einem von Cure Autism Now finanzierten Projekt beteiligt war, und Simon Baron-Cohen, der für die Aufrechterhaltung von Stereotypen kritisiert wurde, die besonders für autistische Frauen und geschlechtliche Minderheiten schädlich sind. Können Sie das näher erläutern? Wie könnte sich dies auf die Studie auswirken?

Beispielsweise wird Daniel Geschwind von der UCLA die Leitung der Entwicklung des Autism Genetic Resource Exchange von Cure Autism Now zugeschrieben, das inzwischen zu der nicht unumstrittenen Wohltätigkeitsorganisation Autism Speaks gehört, die sich zuvor für eine Heilung von Autismus eingesetzt hatte.

Was Professor Sir Simon Baron-Cohen anbelangt: er hat in seinen früheren Forschungsarbeiten behauptet, dass es Autist*innen an einer „Theory of Mind“ (d.h. an der Fähigkeit, auf den Geisteszustand anderer zu schließen) fehle und dass Autismus ein „Extrem“ des männlichen Gehirns sei. Das hat in den Augen vieler Autist*innen nicht gerade dazu beigetragen, das Missverständnis auszuräumen, Autismus sei eine Behinderung, die nur Männer betreffe. Die Theorie des „extremen männlichen Gehirns“ hatte auch das Problem, dass ihr ein binäres Verständnis von Geschlecht zugrunde lag, das die gelebte Erfahrung nicht-binärer Menschen nicht anerkannte.

In Anbetracht ihrer früheren Arbeit bestehen weiterhin Bedenken hinsichtlich der von Dr. Geschwind und Professor Baron-Cohen eingenommenen Haltung zur Autismusforschung und der Frage, ob dies in ihre Arbeit an Spectrum 10K einfließen könnte.

Datensicherheit ist ein weiteres Problem bei Spectrum 10k. Welche Mängel gibt es in Bezug auf den Datenschutz?

In der Erklärung von Boycott Spectrum 10K, in der sie ihre Bedenken im Zusammenhang mit der Studie darlegen, beziehen sich die Kritikpunkte am Umgang mit Daten auf Themen wie mangelnde Klarheit über die Datennutzung und die Anforderung, dass die Teilnehmer*innen zustimmen, dass ihre anonymisierten Daten und ihre DNA „in zukünftigen Studien verwendet, mit akademischen Mitarbeitenden geteilt und in externe Forschungsdatenbanken für die zukünftige Verwendung aufgenommen werden“.

Bei den Webinaren im Mai während der abschließenden Konsultationsphase erwähnte das Spectrum 10K-Studienteam, dass es über eine Änderung des Widerrufsverfahrens diskutieren wolle, um die drei Widerrufsoptionen zu einer einzigen Option zusammenzufassen, nämlich die Daten aus der Nutzung zu nehmen und für Archivierungszwecke zehn Jahre lang aufzubewahren.

Es gab viele Aktionen, die darauf abzielten, die Studie zu stoppen, darunter die sehr sichtbare Kampagne #BoycottSpectrum10k. Wie haben sich die Menschen organisiert und was machte die Proteste so erfolgreich?

Die Kampagne „Boycott Spectrum 10K“ war eines der wichtigsten Mittel, mit denen die Autismus-Community ihre Be-

i

AUTISMUS

Autismus kommt laut aktueller Studienlage bei bis zu einem Prozent der Bevölkerung vor. Diese Zahl ist in den letzten Jahren deutlich gestiegen – u.a., weil mehr Menschen Zugang zur Diagnostik erhalten haben. Bestimmte Gruppen sind aber unterdiagnostiziert, dazu zählen Frauen und geschlechtliche Minderheiten. Das hat mit älteren Ideen auf dem Gebiet der Autismusforschung zu tun, wie z.B. der „extreme male brain theory“, aber auch mit klischeebeladenen popkulturellen Darstellungen von Autismus wie etwa im Film „Rainman“. Dass sich Autismus bei Mädchen sozialisationsbedingt häufig anders äußert, wurde lange von der Forschung vernachlässigt. Auch Schwarze Menschen und People of Colour erhalten deutlich seltener eine Autismusdiagnose.

Mit der Verbreitung Sozialer Medien ist die Sichtbarkeit autistischer Selbstvertretungen gestiegen und damit auch die Kritik an der öffentlichen Wahrnehmung von Autismus sowie therapeutischen Interventionen. So wird etwa die ABA-Methode (Applied Behaviour Analysis) von vielen inzwischen erwachsenen autistischen Menschen als schädlich beschrieben, sie sei zu sehr auf ein Funktionieren nach neurotypischen Standards ausgelegt und überschreite dabei regelmäßig die Grenzen der Kinder. Auch an der bisherigen Autismusforschung wird Kritik geübt. Unter anderem wird bemängelt, dass autistische Menschen nicht oder nicht ausreichend in die Entwicklung von Forschungsdesigns einbezogen werden. Eine britische Studie zeigt zudem, dass es eine große Diskrepanz zwischen dem Fokus der aktuellen Forschung und den von autistischen Menschen als nützlich empfundenen For-

schungsfragen gibt. Während ein Großteil der Fördergelder in sogenannte Basisforschung in Neurologie und Genetik fließen, wünscht sich die Mehrheit der Befragten mehr Forschung zu Unterstützungsmöglichkeiten – also Forschung, die einen direkten praktischen Nutzen für das Alltagsleben autistischer Menschen hätte. Die Suche nach den genetischen „Ursachen“ von Autismus wird von vielen kritisch gesehen. Sie befürchten, dass Autismus mit der Entwicklung pränataler Tests als vermeidbar angesehen werden könnte. Tatsächlich gibt es bereits Tests, die die Wahrscheinlichkeit von Autismus berechnen – diese gelten aber als ungenau. Unbegründet ist die Sorge vor selektiven Schwangerschaftsabbrüchen nicht – in einer Befragung von Müttern autistischer Kinder in Taiwan gaben mehr als 53 Prozent an, sie würden eine Schwangerschaft nach einem positiven Testergebnis abbrechen.

sorgnis über die Studie zum Ausdruck brachte. Sie veranstaltete einen Online-Runden Tisch zu dem Projekt, gleichzeitig organisierten Autist*innen und Verbündete im November 2021 einen Protest an der Universität Cambridge.

Ich denke, dass der Erfolg dieser beiden Aktivitäten, neben zusätzlichem Druck im Internet, auf den Austausch von Ressourcen und Informationen zurückzuführen ist, auf die außergewöhnliche Wissensbasis, die die autistische Community darstellt – wo viele von uns Autismus als eines unserer Spezialinteressen angeben.

Die Studie wurde nach einer Welle von Kritik kurz nach ihrem Start unterbrochen und einer zweiten Ethikprüfung sowie einem längeren Konsultationsprozess unterzogen. Wie beurteilen Sie diesen Prozess und das Ergebnis?

Das endgültige Ergebnis der Konsultation steht noch aus, aber ich war beunruhigt, als die Forscher*innen in den Konsultations-Webinaren im Mai erwähnten, dass sie eine Wiederaufnahme der Studie zu einem späteren Zeitpunkt in diesem Jahr anstrebten. Das empfand ich als unglaublich nachteilig für das Ergebnis der Konsultationsumfrage, bei der die Mehrheit der Befragten die Einstellung des Projekts gefordert hatte. Wenn man Autist*innen einlädt, ihre Gedanken zu einer Studie mitzuteilen, muss man letztlich alle Meinungen zu diesem Thema zulassen und erst dann eine endgültige Entscheidung treffen, wenn ein breites Spektrum an Perspektiven vorliegt. Spectrum 10K betonte, dass sie dem Ergebnis der Konsultation nicht vorgreifen wollten, indem sie ihre Absicht mitteilten, die Studie während des Befragungszeitraums wieder aufzunehmen. Aber die Meinung einiger Personen zur Einstellung der Studie während eines Prozesses zu ignorieren, bei dem man alle Meinungen zu dem Projekt einholen sollte, ist absolut unsinnig und macht den gesamten Konsultationsprozess

zu einer Farce. Ich denke, dass die Community ihren Widerstand gegen die Studie erneuern wird, wenn sie – unvermeidlich – wieder aufgenommen wird.

Die meisten Mittel für die Autismusforschung werden für die sogenannte Grundlagenforschung (insbesondere Neurowissenschaften und Genetik) bereitgestellt, während Umfragen gezeigt haben, dass die Forschung in diesen Bereichen offenbar nur sehr geringe oder gar keine positiven Auswirkungen auf das Leben autistischer Menschen hat. Wie müsste ein Forschungsaufbau aussehen, um tatsächlich positive Auswirkungen zu haben?

Lustigerweise befasst sich mein demnächst erscheinendes Sachbuch mit dem Titel „Selling Out the Spectrum“ (Ausverkauf des Spektrums), das 2024 veröffentlicht wird, mit genau dieser Frage des Vertrauens in die Autismusforschung und damit, was Studien über die Behinderung untersuchen müssen, damit sie einen tatsächlichen Mehrwert für die autistische Community haben.

Ich denke, dass zunächst einmal angemerkt werden sollte, dass Spectrum 10K offen zugegeben hat, dass die Teilnahme an der Studie den betroffenen Personen keinen Nutzen bringt. Zweitens denke ich, dass ein wesentlicher Teil der Antwort in einer sinnvollen Konsultation mit autistischen Menschen von Anfang an liegt – etwas, das Spectrum 10K nicht getan hat. Wenn diese Art des Engagements stattfindet, erhält man nicht nur ein wirklich gutes Verständnis dafür, was autistische Menschen für wertvoll halten, und es ist wahrscheinlicher, dass die Forschung diese Kriterien erfüllt, sondern die Arbeit selbst wird detaillierter, authentischer, forensischer und vielfältiger.

Vielen Dank für das Gespräch.

Das Sammeln genetischer Daten ist stets auch anfällig für Missbrauch.



ELTERN: DREI,

GARANTIE: KEINE

MITOCHONDRIENTRANSFER: EXPERIMENTELLE

TECHNOLOGIE MIT UNGEKLÄRTEN FOLGEN?

„1. Baby mit 3 Eltern kommt zur Welt: Wie geht das?“ titelte das Onlineportal Euronews im Mai 2023. Das stimmt nicht ganz: Das erste Baby, das auf diese Weise gezeugt wurde, kam schon 2016 zur Welt. Dennoch handelt es sich beim Mitochondrientransfer um eine experimentelle Technologie mit ungeklärten Folgen.

Der Mitochondrientransfer wurde ursprünglich als Technologie propagiert, um Menschen mit Uterus, bei denen eine vererbte Funktionsstörung der Mitochondrien vorliegt, genetisch eigene Kinder zu ermöglichen – ohne das Risiko, schwerwiegende und unter Umständen auch lebensverkürzende Krankheitsanlagen weiterzugeben. Da die Mitochondrien vor allen Dingen für die Bereitstellung von Energie für die Körperzellen verantwortlich sind, zählen hierzu Erkrankungen, die mit Muskelschwäche, verlangsamter Entwicklung oder sogar dem Verlust bereits erworbener Fähigkeiten einhergehen können.

Als die Möglichkeit von Mitochondrientransfers bei menschlichen Eizellen ab 2012 nach erfolgreichen Tierversuchen öffentlich breiter diskutiert wurde, standen viele Hoffnungen im Raum: die Methode könne vielen Menschen ihren Kinderwunsch erfüllen, vielleicht sogar Krankheiten ausmerzen. Fakt ist aber: Bei ca. 85 Prozent der mitochondrialen Erkrankungen ist auch nukleäre DNA involviert, das Zusammenspiel wird dabei oft noch nicht vollständig verstanden. Außerdem wäre das Austragen einer Schwangerschaft für viele Menschen mit mitochondrialen Erkrankungen nicht möglich oder zumindest sehr riskant.⁽¹⁾

Mitochondrien enthalten ihre eigene, vom Zellkern vollständig getrennte DNA (mtDNA), die maternal vererbt wird. Auch wenn das mitochondriale Genom nur 37 Gene enthält, sind diese keinesfalls unwichtig – so kodieren sie etwa für 13 der 80 an der Atmungskette beteiligten Proteinuntereinheiten. Und: das mitochondriale Genom ist etwa zehnmal anfälliger für Mutationen als das nukleäre.

Beim Mitochondrientransfer kommen vor allem zwei Methoden zum Einsatz: der sogenannte „maternal spindle transfer“ und der pronukleare Transfer. Für beide werden sogenannte Eizellspenden und die künstliche Befruchtung benötigt. Sie ähneln in den Grundzügen dem Verfahren, mit dem 1996 das Klonschaf Dolly gezeugt wurde.

Für den „maternal spindle transfer“ werden der Person mit Kinderwunsch Eizellen entnommen. Aus diesen werden dann in der Metaphase II der Zellteilung die Zellkerne entnommen und in die entkernte Eizelle einer anderen Person eingesetzt. Diese wird befruchtet und schließlich wieder der Empfänger*in

Von Jonte Lindemann,
Mitarbeiter*in des GeN und Redakteur*in des GiD.

implantiert. Der pronukleare Transfer läuft im Prinzip ähnlich ab, nur werden beide Eizellen schon vor der „Entkernung“ mit dem Spermium der gleichen Person befruchtet. Bei beiden Techniken gilt: es ist nicht möglich, einen sogenannten „Carryover“ komplett zu vermeiden. Ein kleiner Teil des Zytoplasmas haftet am entnommenen Zellkern – und trägt somit auch die mitochondriale DNA.

Carryover und andere unerwünschte Effekte

Eine kürzlich veröffentlichte Pilotstudie aus Griechenland⁽²⁾ wirft nun ein genaueres Licht auf die Folgen der „unsauberen“ Übertragungstechnik. 25 kinderlose Paare hatten an der Studie teilgenommen, Grund war hier aber nicht eine vererbte Erkrankung, sondern Unfruchtbarkeit. Angewandt wurde der „maternal spindle transfer“ und es wurden schließlich in 19 Fällen Embryonen eingesetzt, in sechs Fällen kam es zu einer Schwangerschaft, am Ende wurden fünf Kinder geboren. Sie entwickelten sich in den ersten 24 Lebensmonaten gesundheitlich völlig unauffällig. Allerdings zeigte eine DNA-Untersuchung einen unerwünschten Effekt: bei einem Kind vermehrte sich die versehentlich mitübertragene mtDNA schneller, als die mtDNA der Spenderin. Obwohl der Anteil im Blastozystenstadium bei lediglich 0,8 Prozent gelegen hatte und damit mit den Werten der anderen Embryonen vergleichbar war, lag er bei der Geburt bei 30 bis 60 Prozent. Ein Ergebnis, das den Nutzen des Mitochondrientransfers zur Vermeidung der Vererbung von Krankheiten in Zweifel ziehen lässt.

Dieser „residual effect“ war zwar zuvor in Tierversuchen ebenfalls aufgetreten, allerdings weniger deutlich. Zwar haben Forscher*innen des Assisted Reproductive Department and Laboratory Animal Center des Shanghai Ninth People's Hospital und der Shanghai JiaoTong University in einer Versuchsreihe⁽³⁾ an Mäusen und menschlichen Eizellen nachgewiesen, dass mit einer verfeinerten Entnahmetechnik der Carryover deutlich reduziert werden kann, allerdings wurden die menschlichen Embryonen nach dem Blastozystenstadium verworfen – daher können keine Aussagen darüber getroffen werden, wie stark der „unerwünschte“ Anteil der mtDNA trotz des geringen Carryovers gewachsen wäre.

Aber das ist nicht das einzige Risiko. Beim Mitochondrien-transfer findet eine genetische Veränderung statt, deren Folgen nicht nur unabsehbar sind – sie ist auch vererbbar und stellte damit zurecht lange ein Tabu dar. Das erste bekannte Kind, das nach diesem Verfahren zur Welt kam, ist mittlerweile sieben Jahre alt und augenscheinlich gesund. Doch um das Auftreten von Langzeiteffekten einschätzen zu können, müsste die Entwicklung bis ins höhere Erwachsenenalter begleitet werden – und die Stichprobe müsste größer sein.

Wegen der Mutationsanfälligkeit der mtDNA handelt es sich um einen äußerst sensiblen Bereich. Bereits kleine Veränderungen können fatale Folgen für den Energiestoffwechsel haben. Und: die „Zusammenarbeit“ mit der nukleären DNA ist für viele Prozesse entscheidend. Wie genau der Umstand, dass diese von einer anderen Person stammt, diese Schnittstellen beeinflusst, ist aber unklar. In Versuchen mit Fliegen zeigten sich hier bereits Kompatibilitätsprobleme.(4)

Rechtlicher Sonderfall Mitochondrientransfer?

Tatsächlich war Großbritannien lange das einzige Land, das den Mitochondrientransfer explizit gesetzlich geregelt und auch zugelassen hat – erst 2022 folgte Australien. In Großbritannien wurde bereits 2015 eine Ausnahme für das Verbot von gentechnischen Eingriffen an Embryos erlassen, das Vorhaben erhielt damals breite Unterstützung in der britischen Öffentlichkeit. Seit 2017 hat die Universität von Newcastle als einzige medizinische Einrichtung eine Lizenz, um den Eingriff durchzuführen. Die Genehmigung unterliegt strengen Auflagen. Seit der Legalisierung vor gut acht Jahren wurden weniger als fünf Kinder geboren, die mit dieser Methode gezeugt wurden. Und auch das bestätigte die zuständige Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) erst auf eine Nachfrage des Guardian hin, die auf dem Freedom of Information Act beruhte.(5)

In den USA wurde die Debatte zwar etwa zeitgleich geführt, verlief aber völlig anders. Die zuständige Behörde Food and Drug Administration (FDA) hielt mehrere öffentliche Anhörungen ab, bei denen die Sprecher*innen den Risiken weitaus mehr Aufmerksamkeit schenkten. Die FDA gab schließlich eine Empfehlung ab, die unter anderem vorsah, dass nur männliche Embryos genutzt werden dürfen, um die maternale Weitervererbung der veränderten mtDNA zu verhindern.(6) Zu einer Legalisierung kam es trotzdem nicht: ein Haushaltsgesetz verbietet die Finanzierung von gentechnischen Eingriffen an Embryonen.

In Deutschland sind derartige Eingriffe durch das Embryonenschutzgesetz von 1990 verboten. Schon die dem Mitochondrientransfer zugrunde liegende „Eizellspende“ ist untersagt. Allerdings wird das Gesetz derzeit von mehreren Seiten unter Beschuss genommen: die Bundesregierung lässt in einer Kommission unter anderem Möglichkeiten zur Legalisierung des Eizelltransfers prüfen und die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina verfolgt eine klare Agenda zur Ausweitung der Forschungsmöglichkeiten an Embryonen, sie sprach sich wiederholt für eine Neubewertung des Embryonenschutzgesetzes aus.(7)

Aber wozu überhaupt ein Mitochondrientransfer, wenn die Gefahr besteht, dass der Carryover defekter mtDNA das ursprüngliche Ziel der Krankheitsvermeidung zunichtemacht?

Tatsächlich geht es vielfach um einen unerfüllten Kinderwunsch – ganz ohne vorliegende seltene Krankheiten. So war auch das Ziel der in Griechenland durchgeführten Pilotstudie nachzuweisen, dass mit dem „maternal spindle transfer“ Menschen mit unerklärter Unfruchtbarkeit (und nach vorherigen erfolglosen Versuchen mit herkömmlicher In-Vitro-Fertilisation) schwanger werden können. Der umstrittene Reproduktionsmediziner John Zhang, der auch das jordanische Paar betreute, dessen Kind 2016 in Mexiko geboren wurde, gründete noch im selben Jahr eine Firma namens „Darwin Life“. Er will die Technik zur „Verjüngung“ von Eizellen anwenden und kommerziell anbieten – vor allem für altersbedingte Unfruchtbarkeit.(8)

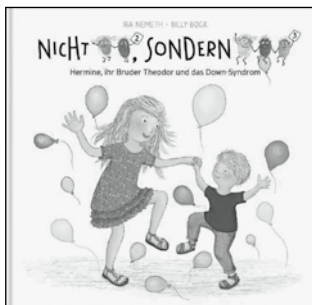
In der Realität bedeutet dieses Anwendungsinteresse auch: Wir haben es hier mit einem Eingriff in die menschliche DNA zu tun, der bereits stattfindet – wahrscheinlich weitaus häufiger, als bekannt und oft ohne entsprechende wissenschaftliche Begleitung. Denn vielerorts ist der Mitochondrientransfer zwar nicht explizit gesetzlich geregelt, aber eben auch nicht verboten. So preist zum Beispiel die ukrainische Fertilitätsklinik IVMED die Methode als Alternative zu herkömmlichen „Eizellspenden“ an.(9) Nicht, weil die Erfolgsaussichten höher sind, den Kund*innen geht es hier um die genetische Verwandtschaft zum Kind, dessen DNA dann nur noch zu einem kleinen Teil von der „spendenden“ Person stammt. Dafür sind sie offenkundig bereit, ungeklärte Risiken für die Entwicklung des Kindes in Kauf zu nehmen, ebenso wie die Reproduktionsmediziner*innen.

Anmerkungen und Referenzen:

- (1) Cussins, J. (06.04.17): 3-Person IVF: Putting the First Legal Genetic Modification of Babies in Context. Online: www.kurzelinks.de/gid268-la [letzter Zugriff: 10.01.24].
- (2) Costa-Borges, N. et al. (2023): First pilot study of maternal spindle transfer for the treatment of repeated in vitro fertilization failures in couples with idiopathic infertility. In: *Fertility and Sterility* 119, 6, S.964-973, [www.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2023.02.008](https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2023.02.008).
- (3) Liao, X. et al. (2023): Significant decrease of maternal mitochondria carryover using optimized spindle-chromosomal complex transfer. Online: [www.doi.org/10.1371/journal.pbio.3002313](https://doi.org/10.1371/journal.pbio.3002313).
- (4) Henn, V. (19.04.23): Mitochondrien-Spende: Drei Eltern für ein Kind. Online: www.kurzelinks.de/gid268-lb [letzter Zugriff: 10.01.24].
- (5) Sample, I. (09.05.23): First UK baby with DNA from three people born after new IVF procedure. Online: www.kurzelinks.de/gid268-lc [letzter Zugriff: 10.01.24].
- (6) Reardon, S. (2016): US panel greenlights creation of male ‚three-person‘ embryos. In: *Nature*, 530, 142, [www.doi.org/10.1038/nature.2016.19290](https://doi.org/10.1038/nature.2016.19290).
- (7) Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina (2021): Stellungnahme: Neubewertung des Schutzes von In-vitro-Embryonen in Deutschland. Online: www.kurzelinks.de/gid268-le [letzter Zugriff: 10.01.24].
- (8) Mullin, E. (13.06.17): The Fertility Doctor Trying to Commercialize Three-Parent Babies. Online: www.kurzelinks.de/gid268-lf [letzter Zugriff: 10.01.24].
- (9) Aydin, B. (o.D.): The alternative to egg donation? Nuclear and spindle transfers for women with embryo development problem. Online: www.kurzelinks.de/gid268-lg [letzter Zugriff: 10.01.24].

REZENSIONEN

„Nicht 2, sondern 3“: Kinderbuch über Trisomie 21



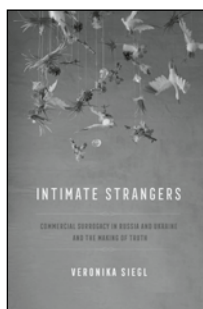
„Theodor hat das Down-Syndrom. Das ist keine Krankheit. Es ist nicht ansteckend, und es tut auch nicht weh. Heilen kann man es auch nicht, denn es hat etwas mit dem Bauplan seines Körpers zu tun.“ Ira Nemeth, die selbst ein Kind mit Trisomie 21 hat, findet altersgerechte Worte, um das Down-Syndrom zu erklären. Das Buch richtet sich vor allem an Geschwister und andere Kinder, in deren Lebensumfeld es Menschen mit Trisomie 21 gibt. Von der Geburt Theodors über die ersten Wochen zuhause und seinen Start in den Kindergarten bis hin zur Ankunft eines weiteren Geschwisterchens erleben wir das Familienleben aus der Perspektive der älteren Schwester Hermine. Der liebevolle Blick, den Hermine auf Theodor hat – wenn dieser nicht gerade ihren Nachtschrank klaut –, spiegelt sich auch in den begleitenden Illustrationen von Billy Bock wieder. Ihr selbstbewusster Umgang mit den behindertenfeindlichen Kommentaren fremder Erwachsener macht Mut – und das Buch auch gerade deswegen zu einem wichtigen Vorlesewerk nicht nur für Geschwisterkinder.

Jonte Lindemann

► Nemeth, I./Bock, B. (2022): Nicht 2, sondern 3. Hermine, ihr Bruder Theodor und das Down-Syndrom. Independent Publishing, 32 Seiten, Print: 9,95 Euro, ISBN: 978-3-00071-222-7.

Einblicke: Leihschwangerschaft in Russland und der Ukraine

Mit „Intimate Strangers“ legt Veronika Siegl eine anthropologische Untersuchung der Praxis der Leihmutterchaft vor. Auszüge aus qualitativen Interviews und Beobachtungen aus dem Feld geben Aufschluss darüber, wie die Beteiligten – von Wunscheltern über Agenturmitarbeitende bis zu Leihschwangeren selbst – Leihschwangerschaft verstehen, moralisch besetzen und sich selbst in diesem Gefüge verorten sowie die konkreten Wahrheitsansprüche, die sie mit ihren Aussagen über Leihschwangerschaft erheben.



Dabei gelingen Einblicke in Rekrutierungsprozesse und Abläufe, ebenso wie in das Verhältnis von Wunscheltern und Leihschwangeren und die darin liegenden Wünsche und Projektionen. Auch die Probleme der Praxis, wie mangelnde Transparenz, eine unklare Versicherungslage und die schwache rechtliche Position der Leihschwangeren werden im Buch deutlich. Reflexionen der Autorin über Schwierigkeiten des Feldzugangs und die jeweils prägenden gesellschaftlichen Diskurse sind dabei eine wichtige Ergänzung des Materials. Lediglich eine detaillierte Beschreibung des gewählten Feldzugangs und der Auswahl der Interviewpartner*innen sowie der Methodik der Gesprächsführung wäre wünschenswert gewesen, um eine kritische Einordnung der Arbeit zu ermöglichen. Insgesamt jedoch handelt es sich um eine spannende und aufschlussreiche Lektüre, die ein Schlaglicht auf die Brüche und Widersprüche in Narrativen über Leihschwangerschaft wirft.

Jonte Lindemann

► Siegl, V. (2023): Intimate Strangers: Commercial Surrogacy in Russia and Ukraine and the Making of Truth. Cornell University Press, 306 Seiten, Print: 32,75 Euro, digital (Open Access): www.kurzelinks.de/gid268-ln, ISBN: 1-50177-131-0.

Buch über Leihschwangerschaft: kein Gewinn für die Debatte



Die Initiative „Stopp Leihmutterchaft“ hat mit „Die neuen Gebärmaschinen“ eine erweiterte deutsche Ausgabe des zuvor bereits in mehreren Sprachen erschienenen Sammelbandes herausgebracht. Mit der Veröffentlichung zu einem Zeitpunkt, wo eine mögliche Legalisierung auch in Deutschland diskutiert wird, erhält das Werk au-

tomatisch eine gewisse Aufmerksamkeit. Jedoch ist der Band von einem konstruktiven Beitrag zur Debatte weit entfernt – zu platt ist die Kritik, zu undifferenziert der Blick auf jene Menschen, die eine Leihschwangerschaft auf sich nehmen. Diese erscheinen durchweg als Opfer, ihnen wird implizit jegliche Handlungsmacht abgesprochen. Durch viele Beiträge ziehen sich unangebrachte Vergleiche, z.B. zur Versklavung kolonialisierter Menschen. Diese Superlative sind der Debatte nicht dienlich – und verharmlosen historische Verbrechen. Einige Autor*innen nutzen ihre Beiträge zudem, um sich in queerfeindlichen Argumentationen zu ergehen und greifen die Würde von trans Menschen an. Dabei arbeiten sie ungenau mit den verwendeten Termini und bedienen gefährliche Stereotype, die Hass und Gewalt, insbesondere gegen trans Frauen, schüren. Argumente für eine seriöse und differenzierte Kritik an Leihschwangerschaft liefert der Band nicht – dabei braucht es diese aktuell dringender denn je.

Jonte Lindemann

► Initiative „Stopp Leihmutterchaft“ (Hg.) (2023): Die neuen Gebärmaschinen? Was die globale Leihmutterchaft mit Frauen und Kindern macht. Brandes & Apsel, 306 Seiten, 29,90 Euro, ISBN: 978-3-95558-359-0.

Absurder Laboralltag



Die prekären Arbeitsbedingungen der Wissenschaft werden schon seit geraumer Zeit heiß diskutiert und seit 2021 auf Social Media-Plattformen unter dem Hashtag #IchbinHanna offengelegt. Hanna ist eine fiktive Figur aus einem staatlichen Erklärvideo über die vermeintlichen Vorteile der gesetzlich begrenzten Zeit, die Wissenschaftler*innen an deutschen Unis mit befristeten Verträgen forschen dürfen. Haben sie bis dahin keine Professur ergattert, müssen sie allermeisten die Wissenschaft verlassen. Auch die Autorin Anna-Christine Schmidt ist eine Hanna – nachdem sie sich jahrelang für die Forschung krank gearbeitet hatte, musste sie die Universität mit 39 Jahren verlassen. Ihr Buch ist keine trockene arbeitsrechtliche Analyse, sondern ein erstaunlich packender Erfahrungsbericht der Ab-

surditäten des Laboralltags. Schmidt beschreibt lebendig die engen Räume, die Konkurrenz um die Bedienung von teuren Großgeräten und wertvollen Proben, die exzentrischen Verhaltensweisen von Kolleg*innen – bis hin zu Mobbing und Machtmissbrauch. Schmidt wirft die berechtigte Frage auf, warum Menschen wie sie, die Biologie studiert haben, weil sie die Natur lieben, am Ende jahrelang Berge an Plastik- und Giftmüll produzieren. Warum sie unter Neonlicht Lebewesen unter derart künstlichen Bedingungen erforschen, dass die Übertragbarkeit der Ergebnisse zurück auf die Natur höchst fraglich ist. Eine Antwort mag wissenschaftliche Neugier sein, aber eine andere sind die Zwänge des Wissenschaftssystems.

Isabelle Bartram

► Schmidt, A.C. (2023): A – Albtraum Wissenschaft. Textem, 154 Seiten, Print: 16,- Euro. ISBN: 978-3-86485-286-2.

Blind in der Wut



Der als Bauer Willi bekannte Blogger, Autor und Landwirt spiegelt in seinem Buch „Satt und Unzufrieden“ wider, wofür ein Teil der Landwirt*innen aktuell auf den deutschen Straßen protestiert. Die zentrale These aus seinem Werk besagt, dass die Kluft zwischen Bäuer*innen und Verbraucher*innen viel zu groß geworden sei. Die Ansprüche aus der Gesellschaft und der Agrarpolitik an die Menschen, die auf landwirtschaftlichen Betrieben arbeiten, seien unrealistisch. Zum Beispiel würden klimaschützende Forderungen sich existenzgefährdend auf Bäuer*innen auswirken. Eine ähnliche Meinung vertreten auch die protestierenden Landwirt*innen bezüglich der Kürzungen der Agrardiesel-Subventionen durch die Ampelkoalition. Obwohl in beiden Fällen versucht wird, den gegenteiligen Anschein zu erwecken, ist nicht zu vernachlässigen, dass sowohl die Bäuer*innen auf den Straßen, als auch Bauer Willi nicht für alle Bauernhöfe sprechen. Bäuer*innen sind keine homogene Gruppierung. Familienbetriebe, Biobäuer*innen, Betriebe, die intensive Landwirtschaft betreiben – alle haben eigene Interessen, die sich teilweise widersprechen. Dementsprechend ist auch die Meinung des Autors zu Gentechnik nicht

als repräsentativ für die „Essensmacher“ einzuordnen. Im Gegenteil, er scheint viele Aussagen aus der Lobby-Kampagne großer Agrarkonzerne zu wiederholen: Gentechnik würde eine Lösung für den Klimawandel und die Ernährungsknappheit bieten und landwirtschaftliche Betriebe in ihrer Verantwortung, die Menschheit zu ernähren, entlasten. In seinem Frust gegenüber Natur- und Klimaschutz vernachlässigt Bauer Willi, die systemischen Auswirkungen von Gentechnik auf landwirtschaftliche Betriebe. Patente und eine Monopolisierung des Saatgutmarkts schränken die Wahlfreiheit auf dem Acker ein und bringen Mehrkosten durch Lizenzvereinbarungen mit sich. Das ist keine gute Aussicht für die Mehrheit der Bäuer*innen.

Pascal Segura Kliesow

► Kremer-Schillings, W. (2023): Satt und Unzufrieden. Westend, 288 Seiten, 24,- Euro. ISBN: 978-3-86489-395-7.

WEITERE BÜCHER

Die unendliche Transformation

In seinem Buch „Die unendliche Transformation“ beschreibt der Agrarökonom Andreas Springer-Heinze wie unsere Gesellschaft eine nachhaltige Transformation in der Landwirtschaft, und darüber hinaus in anderen wirtschaftlichen Systemen, erreichen könnte. Seiner Meinung nach ist die kollektive Erkenntnis, es müsse etwas getan werden, keine Garantie dafür, dass sich etwas in Bewegung setzt. Wie systemisches Denken praktisch umgesetzt werden kann, erklärt der Autor anhand konkreter Beispiele auf verschiedenen Kontinenten. Dabei stützt er sich in seinen Erklärungen auf eine langjährige Erfahrung in der Entwicklungszusammenarbeit. Trotz aller Widrigkeiten in langen Einsätzen im Ausland hat sich Springer-Heinzes Optimismus bewahrt. Das Werk kann als positiver Ausblick für eine nachhaltige Anpassung unserer Gesellschaft an aktuelle globale Herausforderungen gesehen werden.

► Springer-Heinze, A. (2023): Die unendliche Transformation. Oekom Verlag, 224 Seiten, 24,- Euro, ISBN: 978-3-98726-046-9.

Der kritische Agrarbericht 2024

Die 32. Ausgabe des kritischen Agrarberichts wurde 2024 während der Grünen Woche in Berlin der Öffentlichkeit vorgestellt. Wie kein anderes Werk

dokumentiert er jährlich aktuelle Debatten um die Landwirtschaft in Deutschland vor dem Hintergrund der europäischen und weltweiten Agrarpolitik. Der diesjährige Schwerpunkt lautet „Tiere und die Transformation der Landwirtschaft“. In der Zusammenstellung befassen sich Autor*innen aus Wissenschaft, Politik und landwirtschaftlicher Praxis mit Themen rund um die Landwirtschaft und den ländlichen Raum. Auch zum Thema Gentechnik wird es drei kritische Beiträge geben, die einen speziellen Fokus auf den im letzten Jahr veröffentlichten Gesetzesentwurf zur Deregulierung der neuen Gentechnik haben.

► AgrarBündnis (2024): Der kritische Agrarbericht 2024. Online: www.kritischer-agrarbericht.de oder www.kurzlinks.de/gid268-ae.

– Anzeige –

MATERIALIEN

Der Pfad der neuen Gentechnik in Europa

Eine aktuelle Analyse des Bundesamtes für Naturschutz (BfN) zeigt, welche konkreten Auswirkungen eine Zustimmung zum Gesetzesentwurf für Verfahren der neuen Gentechnik (NGT) in der EU mit sich bringen würde. Ein Fakt, der heraussticht sind die 94 Prozent an NGT1-Pflanzen, die sich aktuell in der Entwicklungsphase befinden, und keiner Risikobewertung mehr unterliegen würden. Des Weiteren zeigt eine Einordnung der angestrebten veränderten Eigenschaften der NGT-Pflanzen, dass hauptsächlich Lifestyle- oder industriebezogene Eigenschaften bei einer großen Bandbreite an Feldfrüchten verändert

wurden – Klimaanpassungen scheinen eine untergeordnete Rolle in der Gentechnikforschung zu spielen. Die Studie untersucht weiterhin NGT1-Fallbeispiele auf potenzielle Umweltauswirkungen und vergleicht diese mit klassischen, gentechnisch veränderten Pflanzen im Lichte des rechtlich verankerten Vorsorgeprinzips.

► Bohle, F. et al. (2023): Where Does the EU-Path on NGTs Lead Us? In: Preprints 2023, 2023111897. Online: www.doi.org/10.20944/preprints202311.1897.v1 oder www.kurzelinks.de/gid268-aa.

Greenwashing in der Gentechnikdebatte

Diese Broschüre von Friends of the Earth Europe dient als Faktencheck gegenüber den Nachhaltigkeitsversprechen großer Agrar- und Chemie-Konzerne in Bezug auf das Thema neue Gentechnik (NGT). Der Gesetzesentwurf der EU-Kommission für Produkte der neuen Gentechnik sieht eine starke Abschwächung der aktuell geltenden Maßnahmen für NGT-Pflanzen vor. Zentral in der Argumentation der europäischen Behörde sind die Aussagen von Konzernen, dass NGT globale Herausforderungen wie den Klimawandel oder die Ernährungsunsicherheit lösen könnte. Das Dokument deckt diese falschen Versprechen auf und zeigt reale Auswirkungen der neuen Gentechnik in Bezug auf Nachhaltigkeit in der Landwirtschaft auf.

► Mertens, M. (2023): Greenwashing in der Gentechnikdebatte: Ein Blick auf die Marketingversprechen und was dahintersteckt. Online: www.kurzelinks.de/gid268-ab.

Wissenschaftler*innen gegen Deregulierung der neuen Gentechnik

In einem gemeinsamen offenen Brief an das Europaparlament warnen über 70 Wissenschaftler*innen aus unterschiedlichen Disziplinen vor einer voreiligen Deregulierung der neuen Gentechnik (NGT). Die Akademiker*innen beklagen, dass der Gesetzesvorschlag der EU-Kommission die Unterschiede zwischen Verfahren der neuen Gentechnik und konventioneller Züchtung ignoriere und damit auch die Risiken von NGT. Darüber hinaus wird die Art und Weise, wie Klima- und Nachhaltigkeitsziele zur Rechtfertigung der Deregulierung herangezogen werden, kritisiert. Dies würde die EU daran hindern, sich gemeinsam mit anderen Ländern „wirksam an der Bewältigung der weltweiten Herausforderungen in der Landwirtschaft zu beteiligen“, heißt es in dem Schreiben.

► Open Letter (2023): Serious concerns about the EU Commission proposal on New

Genomic Techniques. Online: www.kurzelinks.de/gid268-ac.

Verbändeposition: Keine Deregulierung neuer Gentechnikverfahren

139 Verbände und Organisationen aus der Zivilgesellschaft fordern die Bundesregierung und das Europäische Parlament auf, den Vorschlag der EU-Kommission zur Deregulierung von neuen Gentechnikverfahren abzulehnen. Gentechnik muss weiterhin konsequent nach dem EU-Gentechnikgesetz und im Sinne des Vorsorgeprinzips reguliert werden, heißt es in dem Schreiben. Bei den Verbänden handelt es sich um Vertreter*innen aus der Land- und Lebensmittelwirtschaft, dem Umwelt- und Verbraucherschutz, der Entwicklungszusammenarbeit und Jugendbewegungen. Fünf Stellvertretende Organisationen – BUND, ABL, BÖLW, BUNDjugend und junge ABL – haben nachdrücklich über einen offenen Brief die Forderungen aus der Verbändeposition an Bundeslandwirtschaftsminister Cem Özdemir vermittelt.

► BUND (2023): Keine Deregulierung neuer Gentechnikverfahren. Online: www.kurzelinks.de/gid268-ad.

Zine über radikale Abtreibungsgegner*innen

Die antisexistische Aktion München (ASAM) hat eine hochaktuelle Broschüre über die selbsternannte Lebensschutzbewegung herausgebracht und teilt darin ihre Recherchen und Analysen. Neben Zahlen und Fakten zu antifeministischen Tendenzen in der Gesellschaft und Statistiken zu Schwangerschaftsabbrüchen finden sich auch Einblicke in die Strategien der Abtreibungsgegner*innen, zentrale Akteur*innen der Bewegung und die manipulative Arbeitsweise falscher Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen. Mit einem Blick in die USA wird zudem nachgezeichnet, wie die religiöse Rechte sich über Jahrzehnte institutionelle Macht sichern und so das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung gezielt untergraben konnte.

► Antisexistische Aktion München (2023): Fundis LOL. PDF, 80 Seiten, online: www.kurzelinks.de/gid268-li.

Genetische Diagnostik in der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Das Übersichtspapier gibt Einblicke in Leitlinien und Praxis der genetischen Abklärung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, verweist auf Leerstellen und Probleme und gibt Handlungsempfehlungen für eine verbesserte, leitlinienkonforme Praxis, von der Patient*innen profitieren.

Die Autor*innen betonen u.a. die aktuelle Diskrepanz zwischen Empfehlungen und Praxis, viele Patient*innen erhielten demnach keinen oder unzureichenden Zugang zu genetischer Diagnostik. Vorteile einer genetischen Abklärung sehen sie vor allem in einer syndromspezifischen Versorgung, Anbindung an Selbsthilfegruppen und einer allgemein verbesserten Informationslage für Betroffene und Angehörige. Die Autor*innen fordern u.a. eine bessere Zusammenarbeit zwischen Kinder- und Jugendpsychiatrie und Humangenetik.

► Degenhardt, F. et al. (2023): Genetische Diagnostik im klinischen Alltag der Kinder- und Jugendpsychiatrie – Indikationen, Rahmenbedingungen, Hürden und Lösungsvorschläge. PDF, 17 Seiten, online: www.doi.org/10.1024/1422-4917/a000941 oder www.kurzelinks.de/gid268-lh.

Rassismus-sensible klinische Algorithmen

Die Kategorie Race taucht als Variable in vielen klinischen Algorithmen in den USA auf und beeinflusst so Diagnostik und Behandlung. Dabei sind diese so unterschiedlich gestaltet, dass ihre Effekte von positivem Nutzen für Patient*innen bis zur Fortschreibung rassistischer Benachteiligung im Gesundheitssystem reichen. Der Bericht stellt neben einer Ist-Analyse auch Prinzipien und Richtlinien vor, um diese Algorithmen so zu konzipieren, dass sie dazu geeignet sind, Diskriminierung entgegen zu wirken und Nachteilsausgleiche zu schaffen und somit zu mehr Gerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung beizutragen. Darüber hinaus werden auch Empfehlungen für die Implementierung und Praxisanwendung dieser Richtlinien gegeben.

► Council of Medical Specialty Societies (2023): Reconsidering Race in Clinical Algorithms: Driving Equity through New Models in Research and Implementation, PDF, 40 Seiten, online: www.kurzelinks.de/gid268-lj.

In Vitro-Keimzellen

Die US-amerikanische Akademie der Wissenschaft veranstaltete 2023 einen Workshop zu der Erforschung von künstlicher Herstellung menschlicher Keimzellen im Labor, auch In-Vitro-Gametogenese (IVG) genannt. Der Tagungsband enthält die Beiträge der Referent*innen über die Technologie und deren soziale, ethische und rechtliche Fragen.

► Packard Dawson, E. et al. (2023): In Vitro Derived Human Gametes as a Reproductive Technology: Scientific, Ethical, and Regulatory Implications: Proceedings of a Workshop (2023). 162 Seiten, Englisch, kostenloses PDF, ISBN 978-0-30971-080-0, www.doi.org/10.17226/27259.

Digitalisierte Gesundheitsdaten

Das Netzwerk Datenschutzexpertise hat im August ein juristisches Gutachten und im November 2023 eine Stellungnahme zum Entwurf für ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz der Bundesregierung veröffentlicht. Die Aufhebung der ärztlichen Schweigepflicht dadurch, dass alle Gesundheitsdaten ohne Einwilligung der Patient*innen pseudonymisiert für alle möglichen Zwecke und auch von Firmen verwendet werden dürfen, sieht das Netzwerk kritisch.

► Weichert, T. (2023): Stellungnahme des Netzwerks Datenschutzexpertise zum Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten. Online: www.network-datenschutz-expertise.de oder www.kurzelinks.de/gid268-bi.

Medizin im Nationalsozialismus

The Lancet ist eine der ältesten und renommiertesten medizinischen Fachzeitschriften. Eine dazugehörige Kommission hat sich jetzt dem Thema Medizin, Nationalsozialismus und dem Holocaust gewidmet, mit dem Ziel, auf der Grundlage einer Bewertung bestehender medizinischer Lehrpläne Bildungsansätze zu entwickeln, die ethisches Verhalten und die Herausbildung einer empathiebasierten beruflichen Identität durch Aufklärung über das Thema fördern. Das Ergebnis wurde jetzt veröffentlicht.

► Czech, H. et al. (2023): The Lancet Commission on medicine, Nazism, and the Holocaust: historical evidence, implications for today, teaching for tomorrow. In: The Lancet, 402, S.1867-940, [www.doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)01845-7](http://www.doi.org/10.1016/S0140-6736(23)01845-7).

– Anzeige –



Forum Wissenschaft 3/2023

Von der FH zur HAW

Betrachtungen zum Hochschulsystem

Einzelheft: 8 € · Jahresabo: 28 €
www.bdwi.de · service@bdwi.de

RADIO/FILM/ PODCAST

Die Saat – Tödliche Macht

In dieser ARD-Serie begibt sich Heino Ferch als Kripobeamter auf der Suche nach seinem Neffen nach Norwegen. Die dramatische Handlung dreht sich um die skrupellosen Mächte und Akteure der Agrarkonzerne, die verantwortlich für das Verschwinden des jungen Umweltaktivisten, gespielt durch Jonathan Berlin, sind. Unterstützung bekommt der Agent durch eine norwegische Polizistin, Ingrid Bolsø Berdal, die aus persönlichen Gründen die Untersuchung vorantreibt. Die erste Staffel besteht aus sieben Folgen und kann kostenlos in der ARD Mediathek gestreamt werden.

► ARD Mediathek (2023): Die Saat – Tödliche Macht. Online: www.kurzelinks.de/gid268-af.

Die Anfänge Assistierter Reproduktion

Anlässlich des hundertsten Jubiläums des berühmten Vortrags (und späteren Buchs) „Daedalus; or, Science and the Future“ des britisch-indischen Biologen John Burdon Sanderson Haldane, der als Pionier der In-Vitro-Fertilisation gilt, hielt der Progress Educational Trust ein Event ab, das nun als Film vorliegt. Die Beiträge widmen sich – durchaus kritisch – der Entstehungsgeschichte der Reproduktionsmedizin, den Publikationen von Haldane und den politischen Vorstellungen dahinter, denn Haldanes Überlegungen hatten explizit auch die Bevölkerungskontrolle zum Ziel.

► Progress Educational Trust (2023): 100 Years of Daedalus: The Birth of Assisted Reproductive Technology. Englisch, 120 Minuten, online: www.kurzelinks.de/gid268-lk.

Politiken des Kinderkriegens

In ihrem Beitrag zu den Innsbrucker Gender Lectures widmet sich Politikwissenschaftlerin und GeN-Beiratsmitglied Susanne Schultz den politischen Aspekten des Kinderkriegens. Aus einer Perspektive reproduktiver Gerechtigkeit wirft sie Schlaglichter auf Diskurse um vermeintliche Überbevölkerung im Globalen Süden, malthusianisches Denken, die Individualisierung reproduktiver Rechte und vieles mehr. Dabei begreift sie Reproduktionsverhältnisse als Machtverhältnisse und legt eine intersektionale Betrachtungsweise an: Wer soll Kinder bekommen? Wessen Elternschaft wird verhindert? Wessen reproduktive Rechte stehen im Fokus weiß dominierter feministischer Bewegungen?

► Center Interdisziplinäre Geschlechterforschung Innsbruck (2023): 80. Innsbrucker Gender Lecture mit Susanne Schultz, 76 Minuten, online: www.kurzelinks.de/gid268-ll.

Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik

Der Podcast von praktizierenden und angehenden Jurist*innen „Mal nach den Rechten schauen“ beschäftigt sich mit Kontinuitäten der NS-Zeit im Recht. In der Folge zum Schwangerschaftsabbruch geht es auch um Pränataldiagnostik und es wird ein Redebeitrag des GeN bei der „Behindert und verrückt feiern“-Parade in Berlin im September zum nicht-invasiven Pränataltest eingespielt (Min 23:25).

► Mal nach den Rechten schauen (2023): Folge #11 Schwangerschaftsabbruch – Kontinuitäten der Beschränkung von Selbstbestimmung. Online: www.malnachdenrechtenschauen.de.

INTERNET

Zwei Petitionen gegen neue GVOs

Ende letzten Jahres sind zwei Petitionen gegen die Deregulierung neuer Gentechniken gestartet worden. Die erste wurde vom Bündnis Die Grünen/EFA aus dem europäischen Parlament erstellt und zielt auf alle Bürger*innen der EU ab. Die zweite wurde von verschiedenen deutschen Verbänden und Organisationen ins Leben gerufen und bittet die deutsche Gesellschaft, sich gegen den Gesetzesentwurf der EU-Kommission zu positionieren. Beide zielen darauf, die Stimmen aus der Bevölkerung, die sich für eine Kennzeichnungspflicht und Risikoprüfung der Produkte der neuen Gentechnik aussprechen, für europäische Politiker*innen hörbar zu machen.

► The Greens/EFA (2023): No new GMOs: We don't want big corporations controlling our food! Online: www.kurzelinks.de/gid268-ag.

► Campact (2023): Kennzeichnung und Regulierung aller Gentechnik-Pflanzen erhalten! Online: www.kurzelinks.de/gid268-ah.

Einstellungen zur Bereitstellung genetischer Daten

Im Rahmen der Umfrage „Your DNA, Your Say“ wurden 36.268 Menschen in 22 Ländern zu ihrer Bereitschaft befragt, ihre genetischen Daten zur Verfügung zu stellen. Dafür hatte das Projekt neun begleitende Erklärvideos erstellt und sie

GID MAGAZIN

Informationen und Kritik zu Fortpflanzungs- und Gentechnologie

ABONNEMENT

Ja, ich möchte ein...

GID-Abo Standard
(4 Printausgaben/Jahr):
35 Euro/Jahr

Lieferung **außerhalb**
Deutschlands: 45 Euro/Jahr

Abo für eine **Organisation/
Institution:** 65 Euro/Jahr

Abo für eine **Organisation/
Institution außerhalb**
Deutschlands: 75 Euro/Jahr

GID-Abo Digital
(4 PDF-Ausgaben/Jahr):
30 Euro/Jahr

Abo für eine **Organisation/
Institution:** 60 Euro/Jahr

*Digital
Native? Hier
Abonnement direkt
online abschlie-
ßen:*



GID-Schnupperabo*
(3 Printausgaben zum
Kennenlernen): 15 Euro



* endet automatisch nach Versand der
3. Ausgabe

MEINE ANGABEN

Anrede: _____

Vorname: _____

Name: _____

Straße/Hausnr.: _____

PLZ/Ort: _____

E-Mail: _____

Tel.*: _____

Geburtsdatum*: _____

* Freiwillige Angabe

Zahlung per Lastschrift

(Einzug im 1. Quartal jedes Jahres)

Ich möchte eine Rechnung.

Kontoinhaber*in: _____

IBAN: _____

BIC: _____ Institut: _____

Ich ermächtige das Gen-ethische Netzwerk e.V. (Gläubiger-Identifikationsnummer: DE27ZZZ00000189894), den Betrag ab _____ (Monat/Jahr) von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Gen-ethischen Netzwerk auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. Mir ist bewusst, dass das Gen-ethische Netzwerk e.V. meine Daten als Abonnent*in verarbeitet. Die Datenschutzerklärung unter www.gen-ethisches-netzwerk.de/datenschutzerklaerung habe ich gelesen und verstanden.

Ort, Datum, Unterschrift _____

sorgsam in 15 Sprachen übersetzt. Die Ergebnisse zeigen deutliche Unterschiede zwischen den Ländern, beispielsweise darin, welchen Institutionen größeres Vertrauen beim Umgang mit Daten entgegengebracht wird oder wie wichtig Menschen die Frage ist, wer von den Daten profitiert. Ein wichtiger Faktor ist auch, wie vertraut sich Menschen mit dem Thema Genetik fühlen. Die Videos, Forschungsergebnisse, anschauliche Infografiken, aber auch Einblicke in die Beweggründe der Erhebung und die Gestaltung des Studiendesigns, finden sich nun auf einer Onlineplattform.

► 'Your DNA, Your Say'. Online:
www.kurzelinks.de/gid268-lm.

Bitte schicken Sie Ihre **Terminankündigungen** für den **GID 269 (05/24)** zum Thema **Biotechnologie in der Entwicklungszusammenarbeit** bis zum 15.04.24 an:

gid@gen-ethisches-netzwerk.de

Eine Veröffentlichung ist kostenlos. Die Redaktion behält sich die Veröffentlichung vor.

TERMINE

24.02.24 – Regensburg

Von 11 bis 17 Uhr findet am 24. Februar im evangelischen Bildungswerk Regensburg der jährliche Saatguttag statt. Themen sind der Schutz der Kulturvielfalt und der Biodiversität in der Landwirtschaft. Unterschiedliche Organisationen und Verbände werden dazu Inhalte und Materialien präsentieren.

► Keine Anmeldung notwendig. Mehr Infos:
www.kurzelinks.de/gid268-ai.

15.-16.03.24 – Berlin

Die diesjährige Konferenz Farbe der Forschung hat als Schwerpunkt das Thema „Komplexität wagen – Vielfalt kultivieren“. Das Event bringt Menschen aus Forschung, landwirtschaftlicher Praxis und Zivilgesellschaft zum Austausch zusammen. Ziel ist es, eine Informations- und Austauschplattform zur Verfügung zu stellen, damit Lebensmittel-Produktionssysteme, die lokal verortet und sozial vernetzt sind, besser gedeihen können.

► Ticketpreise für Eintritt und Verpflegung (normal/ermäßigt): 75/40 Euro. Mehr Infos:
www.kurzelinks.de/gid268-aj.

24.04.24 – Berlin und Online

Veranstaltung des Forums Bioethik zum Thema Reproduktionsmedizin und Diskussionskultur. Die Debatte um Reproduktionstechnologien und ihre Legalisierung wird hitzig geführt. Die Veranstaltung widmet sich den kursierenden Narrativen, Verständigungsproblemen und der Frage, wie solche Diskussionen konstruktiv geführt werden können.

► Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Leibniz-Saal, Markgrafenstraße 38, 10117 Berlin / online, 18-21:30 Uhr, mit DGS-Übersetzung. Für die Teilnahme vor Ort ist eine Anmeldung erforderlich. Anmeldung und weitere Infos: www.kurzelinks.de/gid268-lo.

28.04.24 – Berlin

Jährlich bringt das Umweltfestival rund 250 Stände zum Thema Umwelt- und Klimaschutz vor dem Brandenburger Tor zusammen. Ca. 60.000 Besucher*innen können sich kostenlos und draußen zu Umweltthemen informieren und inspirieren lassen. Für Ausstellende hat die Anmeldesaison am 15.12.23 begonnen.

► Besucher*innen benötigen keine weitere Anmeldung. Mehr Infos: www.kurzelinks.de/gid268-ak.

IMPRESSUM

GID MAGAZIN – Gen-ethischer Informationsdienst GID Nr. 268, Februar 2024 vom 05.02.2024 / 40. Jahrgang, **ISSN 0935-2481**.

Redaktion: Jonte Lindemann (jl), Isabelle Bartram (ib), Pascal Segura Kliesow (psk), Janina Johannsen (jj) (ViSDP), Lilly Presser (lp)

Freie Mitarbeit: Benno Vogel (bv)

Kooperation mit biorespect: Gabriele Pichlhofer (gp), Tino Plümecke (tp)

Redaktionsanschrift:

GID Magazin – Gen-ethischer Informationsdienst
c/o Gen-ethisches Netzwerk e.V. (GeN)
Lausitzer Straße 10, Aufgang B, 10999 Berlin
Tel. 030/685 70 73, Fax 030/684 11 83,
E-Mail: gid@gen-ethisches-netzwerk.de,
Internet: www.gen-ethisches-netzwerk.de.

Druck: hinkelsteindruck, Berlin.

Gedruckt mit Ökofarben auf 100% Recyclingpapier (Blauer Engel).

Titelbild: © JUN CEN (www.instagram.com/juncenart)

Hinweise: Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Haftung übernommen. Die Redaktion behält sich vor, Leser*innenbriefe zu kürzen. Eigentumsvorbehalt: Die Zeitschrift ist solange Eigentum des Absenders, bis sie den Gefangenen persönlich ausgehändigt ist. Zur-Habe-Nahme ist keine persönliche Aushändigung. Nach- und/oder Wiederabdrucke von Artikeln sind nur nach Rücksprache und mit Genehmigung der Redaktion zulässig.

Das GID Magazin erscheint alle drei Monate.

Herausgeber, Verlag & Vertrieb: Gen-ethisches Netzwerk e.V., Lausitzer Str. 10, Aufgang B, 10999 Berlin, Tel. 030/685 70 73, Fax 030/684 11 83, E-Mail: gen@gen-ethisches-netzwerk.de, IBAN: DE15 4306 0967 1111 9023 33; BIC: GENODEM1GLS

Schweizer Ausgabe in Kooperation mit: biorespect

Murbacherstrasse 34, 4056 Basel

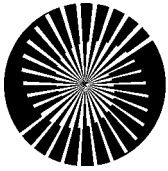
Bezugsbedingungen Jahresabonnement:

GID-Abo Mitglied biorespect (4 Printausgabe/Jahr): Fr. 35

GID-Abo Nichtmitglied: Fr. 60

GID-Abo Digital Mitglied biorespect (4 PDF-Ausgaben/Jahr): Fr. 35

GID-Abo Digital Nichtmitglied: Fr. 60



biorespect

Wir hinterfragen Biotechnik

Mitglied werden lohnt sich!

biorespect schickt Ihnen viermal jährlich den Rundbrief AHA! Mit aktuellen Informationen zur Gentechnologie und zu Alternativen. Wir bedanken uns außerdem mit einem Geschenk; wählen Sie weiter unten.

Für unsere Arbeit brauchen wir noch mehr Unterstützung – werden Sie Mitglied!

Ich werde Mitglied bei biorespect ...

Kategorie/Jahresbeitrag

- Fr. 100.-
 Fr. 35.- (Studierende, Lehrlinge, AHV,
andere wenig Verdienende)

- Ich abonniere das Magazin Gen-ethischer Informationsdienst GID, das wir in Kooperation mit dem Gen-ethischen Netzwerk herausgeben, zum Preis von Fr. 35.- (Fr. 60.- für Nichtmitglieder)

- Ich abonniere den Newsletter, der per E-Mail verschickt wird.

Ich werde Mitglied!

Vorname:

Name:

Straße + Hausnr.:

PLZ:

Ort:

E-Mail:

...und erhalte als Geschenk:



- Buch:**
Florianne Koechlin (2024):
«verwoben & verflochten»
Lenos Verlag, 250 Seiten

oder



- 1 kg BioBravo! Espresso:**
100% Arabica aus Zentral- und
Südamerika, ganze Bohnen

oder



- Maisgriess «Landmais»:**
2 Pakete Maisgriess, grün à
250g der Sorten Oaxacan Green
und Verde von «Landmais»
(www.landmais.ch)

Bitte einsenden an:
biorespect, Murbacherstrasse 34,
4056 Basel, info@biorespect.ch



V
E
R
A
N
S
T
A
L
T
U
N
G

35 JAHRE BIOTECHNOLOGIEKRITIK:

WIDERSTAND IM WANDEL

Im Rahmen der Ausstellung:
*Lichtblick – Fotografien politischer Bewegungen
in den 1970ern und heute*

Wir laden Sie herzlich ein:

Freitag, 12. April 2024, 18.00 bis 21.00 Uhr

BelleVue – Ort für Fotografie
Breisacherstrasse 50 (Hinterhof), 4057 Basel

Programm

- 18.00 Uhr Führung durch die Ausstellung Lichtblick,
anschliessend Apéro
- 19.30 Uhr Podiumsdiskussion mit
- Isabelle Bartram, Gen-ethisches Netzwerk
 - Florianne Koechlin, Biologin und Autorin
 - Martina Meier, Biologin
 - Laura Perler, PostDoc Universität Bern
 - Tino Plümecke, Geschäftsführer biorespect
- Moderation: Christoph Keller, Autor und Journalist

Weitere Informationen: biorespect.ch und bellevue-fotografie.ch

Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Ihre Anmeldung
unter info@biorespect.ch oder unter Tel. 061 692 01 01.

