



Article scientifique

Article

2000

Published version

Open Access

This is the published version of the publication, made available in accordance with the publisher's policy.

Ethik und Gendiagnostik

Bondolfi, Alberto

How to cite

BONDOLFI, Alberto. Ethik und Gendiagnostik. In: Schweizerische medizinische Wochenschrift, 2000, n° 44, p. 1662–1668.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:12983>

A. Bondolfi

Institut für Sozialethik
der Universität Zürich

Ethik und Gendiagnostik¹

Summary

Ethics and genetic diagnosis

The implications of current ethical concerns in the field of genetic research and applications are discussed. Genetic diagnosis is perceived as ethically ambivalent both in general and in its individual applications. Genetic testing, by inviting participation, reflects this ambivalence and can be taken as the basis for both a “right

to know” and a “right not to know”. The connection between prenatal diagnosis and abortion is also complex and cannot be regarded as ethically clearcut. In these circumstances the legislator must exercise caution in regulating genetic diagnosis in its present state of development.

Keywords: genetic diagnosis; abortion

Zusammenfassung

In diesem Beitrag wird zuerst die Tragweite ethischer Aussagen im Bereich der genetischen Forschung und Anwendung problematisiert. Genetische Diagnostik ist ethisch ambivalent sowohl auf der Ebene ihrer allgemeinen Wahrnehmung als auch auf derjenigen punktueller Anwendungen. Der Test, mit seinem Aufforderungscharakter, ist Ausdruck dieser Ambivalenz und daraus ist sowohl ein «Recht auf Wis-

sen» als auch ein «Recht auf Nichtwissen» ableitbar. Auch der Zusammenhang zwischen vorgeburtlicher Diagnostik und Interruptio ist vielfältig und ethisch nicht eindeutig auszuliegen. Aufgrund dieser Feststellungen soll das Recht die Errungenschaften der genetischen Diagnostik behutsam regulieren.

Keywords: Gendiagnostik; Interruptio

Einleitung

Mit Gendiagnostik können heute alle Menschen, sowohl Spezialist/innen als auch Laien/-innen, konfrontiert werden, dies weil wir alle mit unserer genetischen Ausstattung Träger/-innen potentieller Pathologien und insofern mögliche Empfänger/innen einer Gendiagnostik sein können.

Diese diagnostischen Möglichkeiten ethisch zu befragen, bedeutet eine Perspektive einzuneh-

men, welche sowohl für die «Täter/innen» als auch für die «Opfer» gelten sollte. Die ethische Dimension eines Problems besteht in der Tat darin, das Gute bzw. das Verwerfliche *für alle* an einem bestimmten Sachverhalt zu erörtern und zu messen. Solange die diagnostischen Möglichkeiten noch zum grossen Teil im Entstehen sind, fällt es uns leichter, diese verallgemeinernde Perspektive einzunehmen, da wir

¹ Hauptreferat an der 68. Jahresversammlung der Schweizerischen Gesellschaft für Innere Medizin (Zürich, 9.–11. März 2000)

Korrespondenz:

PD Dr. theol. Alberto Bondolfi
Institut für Sozialethik der Universität Zürich
Zollikerstrasse 107
CH-8008 Zürich

noch nicht wissen, auf welcher Seite, auf derjenigen des Angebots oder auf derjenigen der Nachfrage bei der Gendiagnostik, wir eigentlich heute stehen oder morgen stehen werden. Diese Situation ante portas erlaubt uns auch, das Thema in seinen verschiedenen Schattierungen zu behandeln. Zuerst möchte ich an dieser Stelle einige Aspekte der heutigen ethischen Diskussion im allgemeinen vorstellen, dann geht es darum, die Bedeutung einer prä-

diktiven Diagnostik überhaupt in ihrer moralischen Tragweite wahrzunehmen. In einem dritten Punkt möchte ich einige Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen pränatalen und postnatalen diagnostischen Möglichkeiten unterstreichen und schliesslich mit einigen Bemerkungen zur Rolle der Ethik bzw. des Rechts und der Politik bei dieser Problematik abschliessen.

Zur Lage der Ethik im Bereich der klinischen Medizin und der genetischen Forschung

Dass heute Ethik in aller Munde ist, braucht nicht besonders hervorgehoben zu werden. Eine rasche Zeitungslektüre bestätigt ohne weiteres diese Beobachtung. Es gilt aber, an dieser Stelle dieses kulturelle Phänomen richtig in seinen Möglichkeiten und seinen Grenzen einzuschätzen. Man kann von der Ethik zu viel oder zu wenig erwarten, und dies ist beide Male nicht zu begrüssen.

Die Ethik als Subdisziplin der Philosophie bzw. der Theologie ist eine «praktische» und «normative» Wissenschaft. Sie fragt nicht danach, wie die Dinge verfasst sind oder liegen, sondern wie sie sein sollten. Wenn man von dieser sehr allgemeinen Gemeinsamkeit absieht, gehen die Vorstellungen über die Aufgaben, Möglichkeiten und Grenzen der Disziplin auch unter Vertreter/innen des Faches stark auseinander.

Zwei extreme und zum Teil fiktive Modelle werden an dieser Stelle verteidigt:

- In einer ersten Variante ist man der Überzeugung, dass man für ethische Sätze die gleiche Evidenz wie für mathematische Formeln finden und abverlangen kann. Hier entwickelt sich Ethik als eine Disziplin, die vor allem ein exaktes analytisches Instrumentarium vorweisen kann und muss.
- In einer zweiten extremen Variante ist das Vertrauen in die ethische Vernunft so schwach, dass man ethische Reflexion auf scheinbar wissenschaftliche Rede, aber faktisch nur auf ein bisschen strukturierte Gesinnung reduziert. Ethische Aussagen sind strikt unüberprüfbar und auf Gefühle und Emotionen zurückführbar [1]. Keine auch

noch so weiche Rationalität ist hier am Werke, sondern strikte Arationalität.

Beide Auffassungen scheinen mir nicht praktikabel. Wenn man hier eine Position der Mitte einnimmt, von der Ethik eine «weiche» *Plausibilität* für ihre Aussagen beanspruchen kann, dann reduzieren sich auch die möglichen Widersprüche und die argumentativen Sackgassen.

Dies gilt auch für unsere Problematik. Es ist für die Ethik kaum möglich, im voraus zu behaupten, wann diagnostische Möglichkeiten als berechtigt gelten sollten und wann nicht. Der Ethiker, genau so wie der Mediziner, tastet vorsichtig Vorteile und Nachteile solcher diagnostischen Möglichkeiten ab und baut langsam eine *kohärente Theorie* in diesem Handlungsfeld. So weit sind wir aber noch nicht gekommen, weil sowohl die technischen Errungenschaften als auch das Nachdenken über ihre Berechtigung sowie ihre gesellschaftliche Regulierung noch in den Kinderschuhen stecken. Soeben ist eine Vernehmlassung über einen Gesetzesentwurf abgeschlossen worden, und der Weg bis zur Inkraftsetzung des Gesetzes wird noch relativ lang sein [2]. Über diesen Versuch der rechtlichen Regulierung hinaus hat unser Bundesamt für Wissenschaft und Kultur eine Studie veröffentlicht, welche versucht, die Problematik umfassend anzugehen. Es handelt sich um die Arbeit der sogenannten «Bragakommission» [3], welche sich vor allem auf die Gendiagnostik sowie auf die Gentherapie konzentriert hat.

Die genetische Diagnostik und ihre Ambivalenz

Die Genetik, die Disziplin, welche die komplexen Mechanismen der Mutation und der Reproduktion in der lebenden Natur untersucht, hat während der letzten Jahrzehnte eine sehr grosse Menge an Informationen neu gesamt

und eine Reihe von Erklärungstheorien des Lebendigen entwickelt [4]. Dadurch ist unser gängiges Weltbild, und dies auch unter Mediziner/innen, stark erschüttert worden. Auch wenn man sich begnügt, diese neuen Kennt-

nisse nur wahrzunehmen, ohne die Anwendungen konkret einzubeziehen, gibt es schon genügend Stoff für eine grosse Orientierungskrise. Letztere wird vor allem dann unmissverständlich sichtbar, wenn man die technischen *Anwendungen* der Genetik in ethischer Perspektive betrachtet.

Die genetische Forschung ist in der Tat nicht reine Betrachtung geblieben, sondern sie hat ihre Früchte in der *Gentechnik* hervorgebracht. In diesem Zusammenhang wird sogar die These vertreten, dass das technische Interesse bei der Entstehung der Gentechnologie so vorherrschend war und ist, dass die Grundlagenforschung eher als Resultat, als Nebenprodukt und nicht als Ursache der heutigen Anwendungen angesehen werden soll. Ich möchte mich hier nicht für diese oder für andere Thesen und Interpretationen des Zusammenhanges zwischen Theorie und Technik entscheiden: Die Problematik ist extrem komplex, und keine Lösung dieses Problems entschärft die damit verbundene ethische Not.

Die Anwendungen der Gentechnologie und insbesondere diejenige der Diagnostik in der medizinischen Praxis sind relativ neu, und sie sind auch punktuell anzutreffen. Sie sind aber seit Beginn ihrer allgemeinen Einführung Gegenstand einer intensiven Diskussion, die bis zur Erörterung ihrer prinzipiellen Zulässigkeit führt [5]. In der allgemeinen Feststellung, dass Gentechnologie und Gendiagnostik auch ethische Probleme aufweisen, sind sich alle Diskussionsbeteiligten einig, aber damit ist noch nicht ein echt konkreter Konsens erreicht. In der Tat ist durch diese Feststellung weder die Frage, warum ein solches Problem ein ethisches sei, noch die Frage, worin die ethische Brisanz bestehe, gebührend beantwortet.

Eine erste Illusion würde darin bestehen, einen klaren und definitiven Interpretationsschlüssel für die Auslegung des Verhältnisses zwischen Grundlagenforschung und konkreter technischer Anwendung finden zu wollen. Es gibt Anwendungen im medizinischen Bereich, die uns vielleicht, ethisch gesehen, empören, und deswegen können wir dazu neigen, die Gentechnologie als Grundlagenforschung ganz abzulehnen. Bei solchen Hinterfragungen übersieht man, dass zwischen Grundlagenwissen und konkreten Anwendungen sicherlich starke Wechselwirkungen bestehen, dass es aber sehr schwierig ist, hier sauber zwischen Ursachen und Wirkungen zu unterscheiden.

Hat man z.B. die In-vitro-Fertilisation bei sterilen Frauen einführen können und wollen, weil Genetiker/innen einen legitimierte Zugang zu menschlichen Embryonen haben

wollten, oder nur um den Kinderwunsch dieser Frauen zu stillen? Jede vereinfachende Antwort scheint mir hier auch eine falsche zu sein. Die Unterscheidung zwischen Grundlagenforschung und punktueller Anwendung bleibt aber auf jeden Fall eine orientierende und regulierende Unterscheidung, welche man nicht vorschnell verwerfen sollte.

Ein zweites Ineinandergreifen von verschiedenen Elementen ist dort anzutreffen, wo neue Techniken unser Weltbild und unsere Weltwahrnehmung stark prägen. Auch hier sind Ursachen und Wirkungen stets vermischt, nicht leicht sauber trennbar, und somit wird die ethische Suche nach dem Guten erschwert. Das Wissen um das ständige Vorhandensein dieses Zusammenhanges sollte unsere Sensibilität für die Folgen unserer veränderten Weltwahrnehmung schärfen, wenn auch dadurch nicht automatisch neue Normen entstehen können.

In der Tat ist ein neues Weltbild, in sich betrachtet, noch nicht notwendigerweise als ethisches Übel zu bewerten. Mit dem Weltbild verändert sich indirekt aber auch die Wahrnehmung unserer Pflichten den Mitmenschen und der gesamten Natur gegenüber.

Wie hat also die Gentechnologie unser Weltbild verändert? Hier lassen sich keine definitiven und klar abgrenzbaren Positionen festlegen. Vielmehr kann man bestimmte Tendenzen beobachten. Wenn auch die Mikrobiologen/-innen und Gentechnologen/-innen sicherlich das Phänomen Leben nicht als «bessere Mechanik» beschreiben wollen, lässt sich nicht leugnen, dass in der Vermittlung der Resultate und Anwendungen dieser Disziplinen eine Tendenz zu einer «Mechanisierung der Lebenswahrnehmung» am Werke ist.

Gentechnologie ist auf alle Fälle nicht nur als eine Episode in der Geschichte der Naturwissenschaften zu betrachten, sondern als eine qualitative Schwelle, die unser Weltbild tief verändert hat und noch verändern wird. Man denke etwa nur an die Veränderungen in der Definition und Wahrnehmung von Krankheiten, welche partiell oder restlos genetisch erklärt werden können. Die durch diese Technologie verursachten Probleme sind aber nicht als substantiell ganz neu zu betrachten. Die Schwelle, von der hier die Rede ist, die Fachleute paradigmatische Wende [6] nennen, beinhaltet noch keine neuen spezifisch ethischen Probleme.

Wir brauchen in diesem Sinne nach der Einführung der Gentechnologie keine neuen ethischen Prinzipien oder gar eine «ganz neue Moral». Wichtig ist aber, dass uns bewusst wird, dass die neue Technologie qualitativ neue Fra-

gen aufwirft, zu deren Beantwortung wir erneut bewährte ethische Prinzipien und Grundargumentationen heranziehen müssen.

Der Test als ein ethisch relevanter Vorgang und der Umgang mit Risiken

Die Möglichkeiten und die Handlungserweiterungen, die mit genetischen Tests eröffnet worden sind, wurden nicht von der Allgemeinheit der Bevölkerung direkt gewünscht oder verlangt, sondern wurden als Angebot von verschiedenen im Bereich der Genetik und Medizin tätigen Institutionen vorgeschlagen. Letztere sollten darüber nachdenken, dass jeder Test strukturell eine Dimension der *Überzeugung* und der *Aufforderung* enthält. Der Test hat, beabsichtigt oder nicht, eine persuasive Wirkung. Wie der Tübinger Sozialethiker D. Mieth zu Recht behauptet, dienen «Tests nicht nur dem Gewinn von präziser Erkenntnis, sondern sie stellen auch Legitimationen der planenden Vernunft dar» [7]. In diesem Sinn wohnt jedem Test, und dies sicherlich nicht nur im Bereich der Genetik, sondern bei jedem Test, eine *Erwartung der Machbarkeit* inne. Diese Machbarkeit realisiert sich aber fast nie, da Gendiagnostik in der Regel eine solche bleibt und die Möglichkeiten sowohl der Prävention als auch der Therapie strukturell immer kleiner sind als diejenigen der Diagnostik.

Diese Einsicht spricht nicht gegen eine prinzipielle Zulässigkeit von Tests in unserem Leben. In der Tat wären wir nicht einmal in der Lage, die Folgen eines solchen Verzichts in den verschiedenen Lebensbereichen, in denen dieser zur Anwendung käme, nachzuvollziehen. Die Ideologie der «Erwartung von Machbarkeit» soll aber hier partiell hinterfragt werden, indem ein kritisches Nachdenken über sie dazu auffordert, die *Folgeprobleme* ständig zu erforschen und zu bedenken.

Der Bereich unserer ethischen Verantwortung erstreckt sich also auch auf die nicht direkt beabsichtigten, aber in Kauf genommenen neuen Konflikte, welche erst nach der Durchführung von Tests entstehen können. Was hier, zumindest indirekt und vielleicht sogar unbewusst, vertreten wird, ist eine Eingrenzung des ethisch relevanten Lebensbereichs, weil man unbewusst meint, dass solche Konflikte moralisch neutral sind und als «Schicksal» eingestuft werden.

Wenn man die Einflüsse der Naturwissenschaften, insbesondere der Genetik, auf unser Alltagsleben betrachtet, wird man sehen, dass solche Entwicklungen und die damit verbundenen diagnostischen oder prädiktiven Möglichkeiten einerseits den Raum unserer Freiheit und die Wahrnehmung unserer Risiken [8] verbreiten, aber im gleichen Atemzug auch den Bereich unserer ethischen Verantwortung und die Quantität der uns selbst auferlegten Pflichten ständig vergrössern.

Ist aber eine solche Ausweitung unserer moralischen Sphäre in ethischer Hinsicht wünschenswert oder sogar geboten? Die Antwort sollte für alle nicht leicht fallen. Es könnte hier zumindest die These vertreten werden, dass wir nicht absichtlich und direkt Situationen schaffen sollten, die wir nachträglich ethisch überhaupt und dauerhaft nicht bewältigen können. Aus diesem Grunde sind die Forderungen vieler Frauen berechtigt, die in Anbetracht der genetischen Testmöglichkeiten ein «Recht auf nicht wissen müssen» beanspruchen [9].

Dieses Recht auf Nichtwissen soll aber nicht als absolut verstanden werden, da immer mehr dank der diagnostischen Möglichkeiten sowohl prä- als auch postnatal die Möglichkeit besteht, präventiv und/oder therapeutisch auf die kommende oder auf die bereits exprimierte Krankheit therapeutisch zu reagieren.

Diagnostische Möglichkeiten vor der Geburt bzw. nach der Geburt und ihre jeweiligen ethischen Implikationen

Tests, sowohl innerhalb als auch ausserhalb des genetischen Bereichs, haben aber auch, falls sie routinemässig angewendet werden, eine «sittenbildende» bzw. auch eine «unsittenbildende» Funktion, d.h. sie verändern auch unsere Grundeinstellungen zu Leben und Tod und zur Krankheit. Deswegen muss ihre ethische Gesamtbewertung der genetischen Diagnostik auch dieser umfassenden Wirkung gebührend Rechnung tragen. Vor- und nachgeburtliche

Tests haben je ihre eigene spezifische Brisanz und sollten also, zumindest in einem ersten Atemzug, getrennt behandelt und bewertet werden.

Zur vorgeburtlichen genetischen Diagnostik

Die vorgeburtlichen Tests sind besonders der Gefahr des indirekten Zwanges ausgesetzt. Da-

mit aber der Ethiker zur Klarheit der Debatte positiv beitragen kann, soll er zuerst auf einige Missverständnisse und Verkürzungen hinweisen.

Praktiken der pränatalen Diagnostik sind, um ein erstes Hauptmissverständnis zu erwähnen, ethisch bedenklich nicht in erster Linie allein, weil sie aus der Gentechnologie entspringen. Es gab und es gibt vorgeburtliche diagnostische Möglichkeiten, die nicht streng genommen als gentechnologisch gelten. Ihre ethische Brisanz ist davon unabhängig, wenn auch ohne weiteres zugegeben werden muss, dass die Gentechnologie diese Möglichkeiten stark verbreitet hat und zunehmend verbreiten wird. Gentechnologie potenziert vorhandene Möglichkeiten, ist aber nicht direkte und alleinige Ursache derselben. Praktiken der pränatalen Diagnostik sind ethisch bedenklich, nicht weil man absichtlich durch ihre Einführung zwischen «wertem» und «unwertem Leben» unterscheiden wollte, sondern weil eine solche Unterscheidung, die schon im voraus im Alltagsleben bereits praktiziert wird, durch die Einführung dieser Praxis indirekt begünstigt und/oder noch verstärkt wird [10].

Der Zusammenhang mit diagnostischen Möglichkeiten vor der Geburt und dem Schwangerschaftsabbruch [11] muss auch kritisch durchleuchtet werden. Hier sind wir aufgerufen, zwei ethisch brisante Fragen getrennt zu beantworten zu versuchen und zugleich doch im Zusammenhang zu sehen. Die Einführung von Tests vor der Therapiemöglichkeit für die untersuchte Leibesfrucht führt dazu, dass der Vorschlag der *Interruptio* als einzige Massnahme angesehen wird und dadurch einer eugenischen Mentalität in der medizinischen Praxis Vorschub leistet. Der Zusammenhang zwischen Eugenik und pränataler Diagnostik ist indirekt aber zugleich real, so dass nur differenzierende Antworten diesem Sachverhalt gerecht und dienlich sein können.

Wenn einerseits diese neuen Techniken die Problematik des Schwangerschaftsabbruchs verschärfen, muss man andererseits auch feststellen, dass dank diesen diagnostischen Möglichkeiten, die in einen «negativen» Befund

münden, viele Abbrüche vermieden werden können, welche früher nur aufgrund der Wahrscheinlichkeit eines genetischen Defekts unternommen worden sind.

Die Ausweitung der Diagnostik im Screening

Eine zweite Frage im Problembereich der genetischen Diagnostik, sowohl der pränatalen als auch der postnatalen, betrifft den Unterschied zwischen ihrer punktuellen Anwendung und ihrer systematischen Ausweitung in den sogenannten *Screenings*.

Die hier beteiligten Erkenntnisinteressen und die ethische Brisanz sind jeweils anders. Die Berechtigungsfrage verlagert sich entsprechend. An dieser Stelle möchte man nicht in erster Linie eine Person wenn immer möglich therapieren, sondern man beabsichtigt, das Auftreten von bestimmten Anomalien in einer Bevölkerung zu minimieren.

Die Absicht ist, in sich genommen, sicherlich legitim und ethisch als positiv zu bewerten. Was hier zur Debatte steht, ist eher die moralische Angemessenheit der Mittel und der Strategien zum anvisierten Ziel [12]. Man kann sich in der Tat fragen, ob es wirklich angemessen ist, viele technische Energien zu investieren, um das Auftreten einer Pathologie vorauszusagen oder zu erschweren. Ich bin nicht in der Lage, die Frage definitiv beantworten zu können. Ich habe aber den Eindruck, dass auch von der Seite der Förderer solcher Screeningsunternehmen die verlangte Güterabwägung noch nicht mit der nötigen Sorgfalt unternommen worden ist.

Hier sind vertiefte gemeinsame Beratungen zwischen Genetiker/innen, Kliniker/innen und Ethiker/innen noch nötig, damit man klarer sehen kann, wie von verschiedenen Standpunkten aus Güterabwägungen unternommen werden. Schon heute lässt sich aber sagen, dass solche Beratungen nicht allein auf Kosten-Nutzen-Analysen beruhen sollten, da der Wert menschlichen Lebens nicht nach seiner möglichen künftigen Kostenverursachung allein beurteilt werden sollte.

Begleitende Massnahmen zur Minimierung der Widersprüche in diesem Bereich

Gehört also dieses Ensemble von Testmöglichkeiten im engen Sinn immer noch zu medizinischer Tätigkeit? Diagnostik ist sicherlich ein Grundpfeiler medizinischen Handelns, bleibt hier aber wie ein Torso. Es fehlt oft in der Tat der zweite Grundpfeiler jeglicher Medizin,

nämlich die Therapie, und zwar nicht nur punktuell (was oft immer noch der Fall ist), sondern habituell und strukturell. Dieses dauerhafte Fehlen ist die Hauptquelle der ethischen Problematisierung in diesem Bereich. Aus dieser Problematisierung lassen sich nicht

unmittelbar definitive und konkrete Normen ableiten. Vorsicht und kritische Distanz der jetzigen Praxis gegenüber scheinen aber angezeigt.

Darüber hinaus bleibt nicht nur die Therapie, sondern auch die Prävention an dieser Stelle fast immer fragmentarisch. In den meisten Fällen können keine oder fast keine präventiven Massnahmen empfohlen werden. In solchen Fällen ist die diagnostische Möglichkeit eine Art *vergiftetes Geschenk*, das mehr Probleme verursacht als löst.

Bescheidene Möglichkeiten des Rechts

Aufgabe der Ethik ist aber nicht nur, Sachverhalte zu problematisieren, sondern ihnen auch eine soziale Gestalt zu geben, die minimalen ethischen Anforderungen gehorcht. Es geht hier um die argumentierende Aufstellung von rechtsethischen und politischen Teillösungen. Es meldet sich hierbei zuerst eine radikale Alternative. Letztere besteht darin, sich zu entscheiden, den «Zug der diagnostischen Möglichkeiten» durch eine drakonische Bremsung zum Stillstand zu bringen oder ihm eine ethisch akzeptable Geschwindigkeit zu geben [13].

Ohne metaphorische Bilder ausgedrückt, heisst das, dass die heutige ethisch-politische Diskussion in den industrialisierten Ländern dazu neigt, im Versuch die Konflikte in der Genetik und in der vorgeburtlichen Medizin zu gestalten, nur extreme rechtliche und politische Lösungen zu postulieren. Beide extremen Modelle, die hier vorgeschlagen werden, legitimieren sich mit ethischen Überlegungen, die einer distanzierten Reflexion nicht standhalten können.

Die «large» Position, welche die genetischen Testmöglichkeiten ohne wichtige Einschränkungen zulassen möchte, argumentiert mit den vorhandenen «breiteren Handlungsmög-

lichkeiten» und mit der Reduzierung der Problematik auf eine «Privatangelegenheit» der betroffenen Personen. Durch eine solche Privatisierung der Gesamtproblematik wird die ethische Last nur den betroffenen potentiellen Patienten/-innen und eventuell Paaren überlassen, und die Gesellschaft kann sich der moralischen Herausforderung entziehen [14]. Die «rigoristische» Position, welche für ein absolutes Moratorium oder Verbot der gentechnologischen Grundlagenforschung und ihrer Anwendungen eintritt, sieht nur auf den ersten Blick «moralischer» aus. Sie blendet in der Tat die heilenden Chancen a priori aus [15]. Vor dieser Alternative eines Laissez-faire einerseits und einer selbstgerechten Moratoriumsideologie andererseits scheint mir ethisch indiziert, nicht einen mittelmässigen, aber den Weg der selbstreflektierenden Mitte einzuschlagen. Nur durch eine «intelligente Verlangsamung» des Zuges der Genetik und der dazugehörigen diagnostischen Möglichkeiten wird es möglich sein, die ethischen Komponenten der jeweiligen Praktiken zu entdecken, bevor die normative Kraft des Faktischen so vorherrscht, dass sie irreversibel wird und uns somit eingeholt hat.

Der Weg, den der Gesetzesentwurf eingeschlagen hat, scheint mir korrekt. Eine Detailregulierung, welche sich an Grundwerten orientiert und welche sowohl das Recht auf Wissen als auch das «Recht auf nicht wissen müssen» *zugleich* berücksichtigt, ist der Komplexität der Gesamtproblematik gewachsen. Es ist nur zu hoffen, dass einige Grundpfeiler, welche verbleibende Bedeutung haben, als solche im Gesetz verankert werden, und andere Detailprobleme, welche durch die weitere Entwicklung der genetischen Forschung und Klinik sich verändern werden, in einer «elastischeren» Verordnung ihren angemessenen Platz finden werden.

Literatur

- 1 Vgl. als Hauptvertreter des sogenannten Emotivismus das Werk des englischen Moralphilosophen: Ayer AJL. Sprache, Wahrheit und Logik. Stuttgart; 1970.
- 2 Vgl. den Text des Entwurfs unter www.admin.ch/bj/
- 3 Forschung am Menschen: Gendiagnostik, Gentherapie. Bericht der Studiengruppe «Forschung am Menschen». Bern; 1997.
- 4 Soeben ist eine allgemeinverständliche, aber zugleich fundierte Einführung in die verschiedenen Aspekte der genetischen Forschung unter dem Titel «Das Genom. Vom Labor ins Leben» (Uni Magazin der Universität Zürich [2000] Nr. 2) erschienen.
- 5 Bondolfi A. Gentechnologie in der Medizin. Genf: SSEB; 1992 (= Folia Bioethica 12).

- 6 Der Ausdruck der «paradigmatischen Wende» wurde in der Wissenschaftstheorie von Th. S. Kuhn eingeführt mit der Absicht, qualitative Sprünge in der Geschichte der Naturwissenschaften adäquat erklären zu können. Als grundlegende Monographie vgl. hierzu: Kuhn TS. Die Struktur wissenschaftlicher Revolution. Frankfurt: Suhrkamp Verlag; 1972.
- 7 Mieth D. Genetische Testmöglichkeiten – allgemeine und grundsätzliche ethische Aspekte. In: von Baumann-Hölzle R, Bondolfi A, Ruh H, Hrsg. Genetische Testmöglichkeiten. Frankfurt/M.: Campus Verlag; 1990, S. 75–86, hier S. 76. Zur ganzen Problematik vgl. unter vielen Titeln: Arz-De Falco A. Töten als Anmassung – Lebenlassen als Zumutung: die kontroverse Diskussion um Ziele und Konsequenzen der Pränataldiagnostik. Freiburg i. Ue.: Universitätsverlag; 1996.

- 8 Zur Kategorie des Risikos vgl. das klassisch gewordene Buch von: Beck U. Risikogesellschaft. Frankfurt/M: Suhrkamp Verlag; 1995 [11].
- 9 Vgl. umfassend: Düwell M, Mieth D, Hrsg. Ethik in der Humangenetik: die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. Tübingen: Francke Verlag; 1998.
- 10 Zur grundlegenden Diskussion um die Eugenik vgl.: Weingart P, Kroo J, Bayertz K. Rasse, Blut und Gene. Frankfurt/M.: Suhrkamp Verlag; 1992.
- 11 Frey C. Kritische Überlegungen zur sogenannten Situationsethik (im Hinblick auf die Probleme der pränatalen Diagnostik). Zeitschrift für evangelische Ethik 1985;29:50–64; und vor allem das erwähnte Buch von A. Arz de Falco.
- 12 Vgl. für eine allgemeine Einführung zu dieser Problematik die Untersuchung von: Baumann-Hölzle R. Humane Gentechnologie und moderne Gesellschaft. Zürich: TVZ Verlag; 1990.
- 13 Vgl. die sehr kritische Stellungnahme von: Furrer H. Der Schlaf der Vernunft gebiert Ungeheuer. Zur Gentechnologie und pränatalen Diagnostik. Luzern: Zentralstelle für Heilpädagogik; 1991.
- 14 Einige Zeugnisse dieser Position sind in: Sass HM, Hrsg. Bioethik in den USA. Methoden-Themen-Positionen. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag; 1988. Hier vor allem S. 90–9.
- 15 Letztere werden vor allem durch Vertreter der Möglichkeiten der somatischen Genterapie betont. Vgl. Müller HJ. Genterapie und Ethik. Schweiz Med Wochenschr 1995; 125:34–41; Id. Genetik, Ethik und menschliche Werte. Schweiz Ärztezeitung 1990;71:1704–9; für eine optimistische, zugleich aber gut fundierte Gesamteinschätzung vgl.: Halter H. Ist Gentechnologie des Teufels? In: Römelt J, Hrsg. Verantwortung für das Leben. Innsbruck: Resch Verlag; 1993. S. 37–62.