



Als Teil des großen Ganzen

Gösta Gantner, Fruzsina Molnár-Gábor

Auszug aus dem Jahresbericht
„Marsilius-Kolleg 2011/2012“



Erfahrungsbericht aus der Arbeit zweier wissenschaftlicher Mitarbeiter des Marsilius-Projekts „Ethische und rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“ (EURAT)

Im Universitätsstudium werden überwiegend Individual-Leistungen gefordert: Hausarbeiten, Protokolle und Abschlussarbeiten sind zumeist Produkte eines „Einzelkämpfers“. Die Doktorarbeit weicht davon nicht ab: Jeder ist allein für das verantwortlich, was schriftlich festgehalten oder mündlich dargeboten wird. – Und dann begann das EURAT-Projekt.

Die Gelegenheit, an diesem Projekt des Marsilius-Kollegs teilzunehmen, bedeutete auch in dieser Hinsicht für den frischen Mittelbau das Betreten von Neuland. Der Austausch, das gemeinsame Verfassen von Stellungnahmen, Memoranden und wissenschaftlichen Artikeln im Rahmen der Projektarbeit vollzieht sich zumeist in enger Abstimmung verschiedener Disziplinen. Wissen jenseits der Geistes- und Sozialwissenschaften wird somit auch für uns, als Juristen und Philosophen, elementar: Die alltägliche „ratio vivendi“ ist gemeinschaftlich und interdisziplinär. Zumindest in unserem wissenschaftlichen Arbeitsfeld hat es den Anschein, dass der Typus des Einzelkämpfers kaum mehr Aussicht auf Erfolg hat. Formen des gemeinsamen Arbeitens werden hier, im EURAT-Projekt, zur Normalität. Wissenschaftliches Arbeiten „normalisiert“ sich so im Kontext einer arbeitsteiligen, stark vernetzten Gesellschaft. Einzelleistungen stellen bestenfalls vorbereitende Arbeiten für gemeinsame Resultate dar.

Unser tagtägliches Kooperieren im Projekt entspringt einem gemeinsamen Erkenntnisinteresse: Die Schaffung eines klaren und dichten Problembewusstseins der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms in ethischer, juristischer und gesundheitsökonomischer Perspektive. Wer sich präzise mit den Folgen der Implementierung dieser neuen und weitreichenden Gentests in Forschung und klinischer Diagnostik beschäftigt, wird umgehend damit konfrontiert, dass gemeinsam und interdisziplinär zu arbeiten eine elementare Voraussetzung der Entwicklung von Lösungsmodellen ist. Insofern war und ist es ein Glücksfall, dass das EURAT-Projekt im Marsilius-Kolleg beheimatet werden konnte. Hier werden Formen der akademischen Kollegialität kultiviert und vorgelebt, die für unsere Forschung wegweisend bleiben.

Als Teil des großen Ganzen

Gösta Ganter
Fruzsina Molnár-Gábor

Dieses akademische Miteinander im Konzert der Disziplinen möchten wir an einem Beispiel aus unserer Arbeit veranschaulichen. Von Anbeginn zielt das EURAT-Projekt darauf ab, Rahmenbedingungen für die Ganzgenomsequenzierung in diagnostischen und forschenden Kontexten zu formulieren und in Heidelberg umzusetzen. Allen Beteiligten war klar, dass eine ethische, rechtliche und gesundheitsökonomische Expertise dieser Genomanalysen in Wissenschaft und Medizin kaum auskommt ohne dichte Kenntnisse der Prozesse, Akteure und rechtlich-ökonomischen Voraussetzungen. Umgehend entstand der Bedarf, an einzelnen Fällen darzulegen, warum, wo und wie die Ganzgenomsequenzierung – in kleine Handlungseinheiten zerlegt – zur Anwendung gelangt. An einer dieser durchgeführten Fallrekonstruktionen soll die gemeinsame und interdisziplinäre Arbeitsweise im EURAT-Projekt verdeutlicht werden. Zwei Experten auf dem Gebiet der molekularen Genetik aus dem Kreis der EURAT-Gruppe wurden gebeten, uns einen Fall aus ihrer eigenen Arbeit zu schildern, der eine Aussagekraft über diesen konkreten Einzelfall hinaus zu entfalten vermag. Diese Schilderung sollte einen Einblick in die ethisch-juristische Dimension der Ganzgenomsequenzierung zu Forschungszwecken ermöglichen. Die Herausforderungen an den Datenschutz und den Umgang mit unerwarteten Forschungsergebnissen mit klinischer Relevanz für den Spender der Probe sowie dessen Familienangehörige sollten hierdurch erschlossen werden. Ziel ist es, im Sinne einer „Kasusistik“ spezifische Lösungen für die entdeckten Probleme zu entwickeln. Die beiden Wissenschaftler aus dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) und dem European Molecular Biology Laboratory (EMBL) fertigten eine erste Beschreibung an. Daraufhin führten wir Interviews mit den Forschern, um detaillierte Kenntnisse über die einzelnen Arbeitsschritte zu erlangen: Diese Sequenzierung umfasst einen Prozess, der vom konkreten Anlass der Genomsequenzierung über das Aufklärungs- und Einwilligungsverfahren, die Probenentnahme, die Übersendung zusätzlicher Patienteninformationen der betreffenden Person mit Hirntumor an die Forscher, die Sequenzierung der Proben, bis hin zur Auswertung und dem Umgang mit den Resultaten reicht. Zusätzlich werteten wir molekularbiologische Artikel aus, um den Anlass und das Forschungsvorhaben besser nachvollziehen zu können. Nachdem wir unsere Informationen in die ursprüngliche Fallbeschreibung eingearbeitet hatten, wurde die erweiterte Fassung in einer gemeinsamen Arbeitsgruppe von Theologen, Philosophen, Juristen und Gesundheitsökonomien aus unserem Projekt diskutiert. Er mündete in einen Fragenkatalog, den wir den Forschern überstellten, weil weitere Details geklärt

werden mussten. Er konnte beantwortet werden, die Ergebnisse wurden eingepflegt.

Am Ende dieser Fallrekonstruktion verfügen wir nun über eine eindrückliche, minutiöse Schilderung des komplexen Prozesses der Genomsequenzierung zu bestimmten Forschungszwecken. Diese Rekonstruktion wurde über einen Zeitraum von sechs Monaten entwickelt. In ihm reifte bei allen Beteiligten das Problembewusstsein gegenüber dieser Technologie. Neben den ethisch-juristischen Herausforderungen eröffnet dieser Fall einen umfangreichen Einblick in die Menge an beteiligten Akteuren und ihr komplexes Zusammenwirken. Er lässt auch die Frage nach einem Ethik- und Verhaltenskodex für nicht-medizinische Wissenschaftler dringlich werden. Dieser nun abgeschlossene Fall wird auf einer EURAT-Projektleitersitzung diskutiert und sicherlich für weitere Expertisen dienlich sein.

Aus unseren bisherigen Erfahrungen, die maßgeblich durch unser Mitwirken an dieser Fallrekonstruktion bereichert wurden, lassen sich einige generelle Schlüsse ziehen, die das interdisziplinäre Arbeiten in solchen Verbänden betreffen.

1. Eine dichte Beschreibung der Anwendungsmöglichkeiten neuer Technologien in Forschung und Medizin dient als unverzichtbares Fundament zur Erörterung ihrer ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekte (ELSA). Dabei stellen diese deskriptiven Anstrengungen keineswegs nur notwendige Vorarbeiten dar, sondern sind Element solcher ELSA-Projekte: In der fallbezogenen Beschreibung wird idealiter das Problempotenzial derartiger Technologien ersichtlich. Wenn diese Rekonstruktion im Dialog der Disziplinen vonstattengeht, steigert sich nicht nur unter den Vertretern der normativen Fächer, sondern auch unter den Biologen und Medizinern das Problembewusstsein. Recht und angewandte Ethik benötigen diesen direkten Bezug auf die wissenschaftliche Erfahrungswelt, um wirksam werden zu können: Ihre Tätigkeit im Projekt erschöpft sich nicht in prinzipiellen oder (grundrechts-)dogmatischen Überlegungen, sondern entfacht sich vielmehr an den konkreten Situationen oder Fällen, in denen die einschlägigen Prinzipien auf besondere Weise zur Geltung kommen müssen.

2. In diesem Wirksamwerden zeigt sich die enge Verbindung zwischen Ethik und Recht; viele Gemeinsamkeiten und ein Aufeinanderverwiesensein werden

dabei deutlich. Trotzdem, und dies kann nicht genug betont werden, dürfen die Disziplinen nicht ineinander zerfließen – es wird zugleich der jeweilige „Eigenwert“ von Recht und Ethik offensichtlich: In der interdisziplinären Arbeit ist immer auch die spezifische Expertise jeder Disziplin erforderlich.

3. Die Fallrekonstruktion hat zudem gezeigt, dass der oftmals unüberwindbar scheinende Graben zwischen Geistes- und Naturwissenschaften, ins Reich der Vorurteile zu verlegen ist. Ethische und rechtliche Expertise wird stark durch die Anregungen und Überlegungen der in die Praxis involvierten Ärzte und Forscher geprägt: Die normative Analyse gestaltet sich über weite Strecken als Dialog zwischen den beteiligten Disziplinen.

4. Solche Arbeit benötigt Zeit und gegenseitiges Vertrauen. Um das Vertrauen bei den Beteiligten aufzubauen und zu intensivieren, wird auf regelmäßig stattfindende Projektleitersitzungen, Tagungen, Klausuren und vis-à-vis Gespräche großen Wert gelegt. Das EURAT-Konsortium hat eine gemeinsame Sprache, ein gegenseitiges Verstehen nur dadurch herausbilden können, dass man sich die Zeit dafür genommen hat. Wenn die Zeit zu knapp bemessen ist und der Druck nach schnellen Lösungen die Überhand gewinnt, drohen solche Projekte zu scheitern. Für beide Ressourcen – Zeit und Vertrauen – kann die Universität, mithin eine Einrichtung wie das Marsilius-Kolleg, der richtige Ort sein. Möge auch künftig die nötige Sorgfalt gegenüber diesen zarten Ressourcen aufgebracht werden, um gemeinsame, interdisziplinäre Arbeit zu gewährleisten. Denn klar muss sein: Mit „Einzelkämpfern“ lassen sich derartige gesellschaftlich brisante, wissenschaftlich-medizinisch relevante und sachlich hochkomplexe Probleme kaum lösen.