

# Globale Regulierung für Editierung der menschlichen Keimbahn?

Bericht zur Marsilius Winter School 2018

Im Juli 2017 veröffentlichte der Deutsche Ethikrat eine ad-hoc-Stellungnahme mit Empfehlungen zum Umgang mit Keimbahneingriffen am menschlichen Embryo.<sup>1</sup> Darin sprach sich das Gremium dafür aus, eine globale Debatte um die internationale Regulierung von Veränderungen der menschlichen Keimbahn anzustoßen. Die Empfehlung öffnete mit folgenden Worten, welche die Dringlichkeit dieses Anliegens verdeutlichen:

„Die technischen Möglichkeiten des Genome-Editings (zum Beispiel durch das CRISPR/Cas9-Verfahren) werfen komplexe und grundlegende ethische Fragen insbesondere dort auf, wo sie eingesetzt werden, um Veränderungen der menschlichen Keimbahn vorzunehmen. [...] Entwicklungen der jüngsten Zeit verdeutlichen, dass die Forschung auf diesem besonders sensiblen Gebiet erheblich schneller voranschreitet als erwartet und damit zumindest in einigen Staaten Fakten geschaffen werden. Weil hiermit jedoch nicht nur nationale, sondern auch Interessen der gesamten Menschheit berührt werden, bedarf es einer weitgespannten Diskussion und einer internationalen Regulierung.“<sup>2</sup>

Bei Genome Editing handelt es sich um die gezielte Veränderung des Erbguts, welche durch die Entdeckung und Veränderung eines aus Bakterien stammenden RNA-Protein Komplexes (CRISPR/Cas9) vereinfacht wurde. Mit dieser noch jungen Methode ist auch die Veränderung der menschlichen DNA in verschiedenen Forschungs- und Anwendungsfeldern technisch möglich.





Vor dem Hintergrund der skizzierten Entwicklungen wurde im November 2018 eine Marsilius-Winterschool (Klausurwoche) zur internationalen Regulierung der Editierung der menschlichen Keimbahn abgehalten. Dass die vom Ethikrat geforderte und von der Winterschool aufgegriffene Debatte zur internationalen Regulierung derartiger Eingriffe tatsächlich nicht rein theoretischer Natur war und Handlungsbedarf besteht, sollte sich schnell zeigen, denn bereits Ende November 2018 fand in Hongkong der 2. Internationale Kongress zum Thema „Human Genome Editing“ statt. Dieser Kongress wird vor allem durch das Bekanntwerden des ersten Eingriffs in die menschliche Keimbahn mittels Genom-Editing Technologien in Erinnerung bleiben. Der chinesische Forscher He Jiankui teilte der Öffentlichkeit mit, dass zwei Kinder zur Welt gekommen seien, deren Erbgut artifiziell verändert wurde. Die Reaktionen der Fachwelt waren eindeutig und einstimmig. Viele Experten, wie Emmanuelle Charpentier, eine der führenden Forscherinnen auf dem Gebiet des Genome Editing, verurteilten diesen Vorstoß als unethisch.

### **DIE WINTER SCHOOL**

Die internationale Tagung für Nachwuchswissenschaftler\*innen aller Disziplinen unter der wissenschaftlichen Leitung von Fruzsina Molnár-Gábor (Rechtswissenschaft)



und Michael Boutros (Genomforschung) wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen des Programms „Internationale Klausurwochen auf dem Gebiet der ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekte der modernen Lebenswissenschaften“ gefördert. Zuvor stand die Genomeditierung bereits im Mittelpunkt zweier Brückenseminare in den Marsilius-Studien. Am 4. Mai 2017 wurde unter der Überschrift “Dürfen wir Menschen designen? CRISPR/Cas und Genomchirurgie als Verheißung oder Albtraum” im Rahmen der Veranstaltungsreihe *Marsilius kontrovers* auch öffentlich über die neusten Entwicklungen der Genomforschung debattiert. Vor diesem Hintergrund wurde die Winter School mit sechzehn jungen Wissenschaftler\*innen aus dem In- und Ausland als Fortführung und Intensivierung der bereits begonnenen Auseinandersetzung mit dieser Thematik geplant.

Die Besonderheit von Wintersschools (Klausurwochen) liegt vor allem in der Dynamik, die durch das Zusammentreffen junger Wissenschaftler\*innen mit sehr diversen wissenschaftlichen und kulturellen Prägungen entsteht. Mehr als die Hälfte der sechzehn Teilnehmenden der Winterschool kamen von ausländischen Universitäten. Das Geschlechterverhältnis, sowie der wissenschaftliche Hintergrund (Geistes- oder Naturwissenschaften) hielten sich die Waage. Zusammen mit den drei studentischen Mitarbeiter\*innen aus dem Bereich Biotechnologie und Rechtswis-



senschaft wuchs die Gruppe sehr schnell zusammen und entwickelte eine große Motivation, sich intensiv auf die Thematik einzulassen. Dies war besonders wichtig, da neben der Einbeziehung der akademischen sowie der allgemeinen Öffentlichkeit in diesen Diskurs, die Erstellung einer Stellungnahme der Teilnehmenden ein zentrales Ziel dieser Winterschool war. Die Basis für die Kommunikation, den Wissensaustausch und die Diskussionen innerhalb der Gruppe bildeten Vorträge der Teilnehmer\*innen. Die verschiedenen Vorträge wurden mit hoher Aufmerksamkeit verfolgt und führten zu lebhaften Diskussionen, welche sich des Öfteren bis in die Pausen erstreckten. Um die so entstandenen Diskussionspunkte und Positionen der Teilnehmenden zu einem konkreten Ergebnis zu führen, stand am Ende der Winter School eine Schreibwerkstatt. Als Trainerin konnte Dr. Anna Sharman gewonnen werden, die über einen naturwissenschaftlichen Hintergrund verfügt, längere Zeit als Redakteurin für namhafte Zeitschriften wie etwa *Genome Biology* arbeitete, und über große Erfahrung im Bereich Training und Beratung zu wissenschaftlichem Schreiben verfügt. Obwohl die Gruppe relativ groß und heterogen war, konnte ein Ergebnis erzielt werden, welches von allen Teilnehmern getragen wurde. Die Teilnehmenden einigten sich auf Basis dieser Ergebnisse in Eigeninitiative und in Kooperation mit dem Marsilius-Kolleg auf eine weitere Bearbeitung

des Textes. Diese Vernetzung und anhaltende Verknüpfung von jungen Wissenschaftlern\*innen ist ein bemerkenswertes Ergebnis einer solchen Winter School.

## DIALOG IN HEIDELBERG

Darüber hinaus trugen auch Heidelberger Expert\*innen zum Diskurs um Genome Editing und die Frage nach der internationalen Regulierung bei. Vier Professoren\*innen der Universität hielten verteilt über die Winter School Vorträge zu Ihrem Forschungsgebiet in Bezug auf das Thema der Winter School und wurden in die Diskussionen der Teilnehmergruppe integriert. **Prof. Dr. Carsten Müller-Tidow**, Ärztlicher Direktor der Klinik für Hämatologie, Onkologie, Rheumatologie, ordnete in seinem Vortrag die absehbaren klinischen Anwendungen von „Genome Editing“ Technologien ein und verdeutlichte an historischen Beispielen die Auswirkungen von technischen Innovationen auf die Medizin. **Prof. Dr. Karin Schumacher**, Centre for Organismal Studies, diskutierte in ihrem Vortrag die Möglichkeiten neuer Technologien für die Forschung und beleuchtete die nicht-medizinische Anwendung des „Genome Editings“, wie etwa in dem Bereich der Pflanzenzucht. Als Experte für Öffentliches und Internationales Recht, erörterte **Prof. Dr. Bernd Grzeszick**, Direktor des Instituts für Staatsrecht, Verfassungslehre und Rechtsphilosophie, in seinem Vortrag die Chancen und Grenzen völkerrechtlicher Regulierungen bioethischer Fragen. **Prof. Dr. Klaus Tanner**, Systematische Theologie und Ethik, dozierte in seinem Vortrag über die Problematik der Normsetzung in Bezug auf Keimbahnbeeinflussung im Allgemeinen und die besondere Situation in Deutschland im Zusammenhang mit dem Embryonenschutzgesetz im Speziellen. Weiterhin brachte Klaus Tanner seine Expertise in die Podiumsdiskussion „Eingriffe in die menschliche Keimbahn? Möglichkeiten und Grenzen internationaler Regulierung.“ ein, welche im Rahmen der Winter School am 15.11.2018 in der Aula der Alten Universität stattfand. Moderiert von Thomas Rausch diskutierte Klaus Tanner dort mit Fruzsina Molnár-Gábor, Michael Boutros und den über 100 erschienenen Gästen. Dabei fiel auf, dass die Genom-Editierung an diesem Abend keine grundlegende Ablehnung im Publikum hervorrief. Stark diskutiert wurde insbesondere die Anpassung des deutschen Embryonenschutzgesetzes an den aktuellen Stand der Wissenschaft.

Zentraler Programmpunkt der Winter School war das interdisziplinäre Symposium „Human Germline Editing – Perspectives of Global Regulation“ am 14.11.2018,



mit Vorträgen von renommierten internationalen Expert\*innen. An dieser Veranstaltung nahmen rund 100 Wissenschaftler\*innen teil. Thematisch zielte das Symposium darauf ab, die Editierung der menschlichen Keimbahn aus einer interdisziplinären Perspektive heraus zu beleuchten und Experten sowie Wissenschaftler aus den Biowissenschaften und der Biomedizin, den Sozialwissenschaften sowie den Rechts- und Geisteswissenschaften zusammenzubringen. Erörtert wurden aktuelle Fragen zu ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Auswirkungen der Genombearbeitung, insbesondere zu Eingriffen in die Keimbahn des Menschen. Der Schwerpunkt lag dabei auf den Vorteilen und Grenzen einer internationalen Regulierung dieser Technologien. Die Diskussionen wurden von Michael Boutros und Fruzsina Molnár-Gábor geleitet. Insgesamt zeigte sich eine hohe Übereinstimmung der Referenten bei der Einschätzung der Chancen und Risiken der Technologie, sowie der Notwendigkeit und der Schwierigkeiten der internationalen Regulierung.

Den Auftakt machte **Prof. Dr. Jochen Wittbrodt**, Centre for Organismal Studies, Universität Heidelberg. Wittbrodt ist ein international ausgewiesener Experte für Entwicklungsbiologie. Sein Vortrag und die anschließende Diskussion stellten eine Einordnung der naturwissenschaftlichen Grundlagen, sowie Einschätzungen möglicher „sinnvoller“ Anwendungen von „Genome Editing“ Technologien dar.

Ganz im Sinne eines interdisziplinären Symposiums folgte der Vortrag von **Prof. Dr. Philipp Stoellger**, Theologische Fakultät, Universität Heidelberg. Philipp Stoellger lehrt systematische Theologie und Religionsphilosophie an der Universität Heidelberg. Als Fellow des Marsilius-Kollegs (2016–2018) war er an Diskussionen über die ethischen Implikationen der Genombearbeitung beteiligt. In seinem Vortrag argumentierte Philipp Stoellger, dass in der Debatte um grundlegende medizinische Technologien wie CRISPR-Cas nicht etwa die Technologie selbst, sondern der Geist ihres Einsatzes entscheidend sei.

Nach den beiden Vorträgen der Heidelberger Wissenschaftler eröffnete **Prof. Dr. Kathleen M. Vogel**, School of Public Policy, Universität Maryland, den Vortragsreigen der internationalen Expertinnen. Kathleen Vogel ist Biochemikerin und Expertin für die Nichtverbreitung biologischer Waffen. Schwerpunkt ihrer Forschung ist die Suche und Entdeckung theoretischer Instrumente, um die Bedrohungen durch Biowaffen zu verstehen, mit dem Ziel, einen neuen und produktiven Dialog

zwischen Wissenschaft und Politik zu schaffen. Ihr Vortrag ordnete die Debatte um „Genome Editing“ im besonderen Hinblick auf Risikobewertung ein.

**Prof. Dr. Ursula Klingmüller**, Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg, Expertin auf dem Gebiet der Systembiologie und Mitglied des Deutschen Ethikrats, gab interessante Einblicke in die Struktur, sowie in die Diskussionen des Deutschen Ethikrats. Dabei lag der Schwerpunkt Ihres Vortrags auf der Skizzierung der wichtigsten Aspekte bei der Erstellung des Positionspapiers des Deutschen Ethikrats zu Humaner Genome-Editierung.

Der Vortrag von **Prof. Dr. Jennifer Merchant**, Universität Panthéon-Assas Paris, wurde per Videokonferenz übertragen. Glücklicherweise tat dies ihrem Vortrag und der anschließenden Diskussion keinen Abbruch. Jennifer Merchant forscht mit einem multidisziplinären Ansatz an der Schnittstelle von Politikwissenschaft, Recht, Gender Studies und Bioethik. Sie war Mitglied des Organisationsausschusses für den oben erwähnten Hongkonger Gipfel zu Genome Editing. Die Vorbereitungen und Ziele dieses Gipfeltreffens war ein großer Bestandteil des Vortrages von Professor Merchant, dem sie auch in der Diskussion zahlreiche Fragen beantwortete.





Die letzte Session eröffnete **Steffi Friedrichs D.Phil.**, Brüssel. Sie ist derzeit Direktorin von AcumenIST, einer international tätigen Beratungsfirma. Zuvor arbeitete sie für die OECD, wo sie Folgenabschätzungen für Bio- und Nanotechnologie entwickelte. In ihrem Vortrag gab sie einen Überblick über die Standpunkte der unterschiedlichen Interessensgruppen in der Debatte über Genome-Editierung. **Prof. Dr. Anne Cambon-Thomson**, Medizinische Fakultät Universität Toulouse III Paul Sabatier, Immunogenetikerin und emeritierte Forschungsdirektorin am Nationalen Zentrum für Wissenschaftliche Forschung (CNRS), bearbeitete die ethischen Aspekte im Hinblick auf eine „Governance“ der menschlichen Keimbahnbearbeitung und stellte die Relevanz der Interdisziplinarität in diesem Prozess hervor.

Der Abschlussvortrag wurde von **Prof. Rosario Isasi J.D., M.P.H.**, Miller School of Medicine, Universität von Miami, gehalten. Rosario Isasi arbeitet unter anderem am Institut für Bioethik und Gesundheitspolitik, am John P. Hussman-Institut für Humangenomik und am Interdisziplinären Stammzelleninstitut. Darüber hinaus fungiert sie als Ethik-/ Politikberaterin des Europäischen Registers für humane pluripotente Stammzellen der Europäischen Kommission (hPSCREG). In ihrem Vortrag wurden aus einer vergleichenden Perspektive verschiedene nationale, regionale und internationale politische Rahmenbedingungen für die Bearbeitung menschlicher Gene analysiert. Das Leistungs-Tandem Fruzsina Molnár-Gábor und Michael Boutros beendeten das Symposium mit einer abschließenden Diskussionsrunde und einem Resümee. Sie stellten heraus, dass bei dieser Thematik in Zukunft noch große Kontroversen zu erwarten seien. Doch gerade deshalb sei es wichtig,

schon jetzt konstruktiv, realistisch und zukunftsorientiert über die sich abzeichnenden Probleme zu diskutieren. Dabei sei aber auch von großer Bedeutung, die tatsächlichen Möglichkeiten aus naturwissenschaftlicher Sicht richtig zu kommunizieren, um falsche Erwartungen und fehlgeleitete Diskussionen zu vermeiden. Eine von Expert\*innen und Entscheidungsträger\*innen akzeptierte Anwendung der Keimbahneditoring am Menschen sei derzeit noch nicht absehbar.

Alle Diskussionen im Rahmen der Winterschool zeigten sehr deutlich: Die Frage der nationalen und internationalen Regulierung von Anwendungen des „Genome Editings“ auf der menschlichen Keimbahn ist ein ausgesprochen brisantes Thema, welches nach intensiverer Berücksichtigung und Bearbeitung verlangt. Alle Seiten machten deutlich, dass „Genome Editing“ durchaus Chancen für die Behandlung von Krankheiten bieten könnte, dass die damit verbundenen individuellen und gesellschaftlichen Risiken aber keineswegs unterschätzt werden dürfen. Eine weltweite Regulierung solcher Anwendungen sei notwendig und erstrebenswert, aber derzeit leider noch nicht absehbar. Auf diesem Wege könnte ein Moratorium, welches zuletzt im März dieses Jahres in einem Kommentar in Nature gefordert wurde,<sup>3</sup> ein wichtiger Übergangsschritt sein. Ob jedoch längerfristig eine freiwillige Verpflichtung der Staaten, wie von den Autoren\*innen gefordert, die erwünschte Wirkung erzielen könnte, ist ungewiss. Es wird zunehmend darauf ankommen, den gesellschaftlichen Diskurs zu diesem Thema fortzusetzen.

<sup>1</sup> Eine ausführliche Stellungnahme folgte im Mai 2019, vgl. **Deutscher Ethikrat: Eingriffe in die menschliche Keimbahn. Stellungnahme**, Berlin 2019, <https://www.thikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-eingriffe-in-die-menschliche-keimbahn.pdf>.

<sup>2</sup> Deutscher Ethikrat: *Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo: Deutscher Ethikrat fordert globalen politischen Diskurs und internationale Regulierung*, Berlin 2017, S. 2.

<sup>3</sup> **Eric Lander et al.:** *Adopt a moratorium on heritable genome editing*, in: *Nature* 567 (2019), doi: 10.1038/d41586-019-00726-5.

