



Zusammenfassung der Séance de Réflexion vom 2.9.2002 in Fribourg

"Having genes" – "avoir des gènes" ...

... lautete der Titel der Séance de Réflexion, welche das Forum Genforschung (FoGeFo) der SANW am 2. September 2002 an der Universität Fribourg durchführte. Die Wechselwirkungen zwischen naturwissenschaftlicher Erkenntnis und gesellschaftlichem Weltbild sollten im Zentrum der Auseinandersetzungen stehen.

In ihrem Aufbau fokussierte die Séance den Blick immer stärker: einer allgemeinen wissenschaftshistorischen Einleitung folgte ein Beitrag aus der Populationsgenetik, anschliessend das Porträt einer grossangelegten nationalen (isländischen) genetischen Untersuchung, bevor die Darbietungen durch einen Vortrag abgeschlossen wurde, welcher das Individuum und seine Identität ins Zentrum rückte. Die Hauptvorträge wurden jeweils durch kurze Repliken ergänzt, um die Diskussion anzuregen. Moderiert wurde die Tagung durch die Wissenschaftsjournalistin Béatrice Pellegrini.

In ihrer Begrüssungsansprache stellte **Martine Jotterand**, Mitglied des FoGeFo und Professorin am CHUV, unter anderem den Bezug zur letzten Séance de Réflexion her. Diese hatte vor gut zwei Jahren in Bern stattgefunden und sich mit dem Thema "Risiko" auseinander gesetzt. Die Séance hatte die Initialzündung zu einer intensiven Debatte innerhalb der SANW gegeben: Die an der Séance geführten Diskussionen waren aufgenommen und innerhalb und zwischen verschiedenen Foren der SANW weiter entwickelt worden, um schliesslich in einem Thesenpapier zur Risikoforschung zu münden. Dieses wurde den Mitgliedern des eidgenössischen Parlamentes vorgestellt. Ausserdem bildete es die Basis für einen Vorschlag zu einem nationalen Forschungsprogramm zur Risikoforschung an genetisch veränderten Pflanzen, der dem Bundesamt für Bildung und Wissenschaft unterbreitet wurde. Die Organisatoren der Freiburger Séance hoffen, dass diese ebenfalls Impulse für weitere Arbeiten des FoGeFo und der SANW geben wird. Der Bezug zur aktuellen Diskussion jedenfalls ist offensichtlich, stehen gegenwärtig doch verschiedene Gesetzesvorlagen (z.B. über die Forschung an embryonalen Zellen und über genetische Analysen) in Vorbereitung. Das Forum Genforschung hat aus diesem Grund auch beschlossen, seine Séance auf das Thema der Genetik in der biomedizinischen Forschung zu fokussieren.

Erst in der Neuzeit definiert die Biologie, was "Leben" ist

In seinem Einführungsreferat setzt der Wissenschaftssoziologe und –historiker **Francesco Panese** (Direktor des Musée de la Main, Lausanne) bei der Lebensdefinition an, wie sie in der griechischen Antike vorherrschte. Damals wurde unterschieden zwischen "zoë" – dem organischen Leben – und "bios", dem Leben in seiner Ganzheitlichkeit, das auch gesellschaftliches und insbesondere politisches Wirken umfasst. Die Sklaven wurden allein unter dem Gesichtspunkt der "zoë" betrachtet, da sie politisch nicht tätig waren, mithin nicht als Wesen betrachtet wurden, die über eine eigentliche "Biographie" verfügen konnten. Die Zoë wird erst zu Bios, wenn sie sich vom Organischen emanzipiert.

Die Moderne (ab dem 18. Jahrhundert) reorganisiert die Kategorie des Lebens. Der Mensch als Art/Gattung wird Inhalt der politischen Betrachtungen, es kommt zu einer eigentlichen "Biopolitik". Kennzeichnend für die Moderne ist das Streben, organische Körper politisch zu verwalten. Die dafür erforderlichen Hilfsmittel liefert die Statistik, welche der Dimension der "Population" Bedeutung verleiht. Die Population ihrerseits wird zum normativen System: Das Pathologische wird vom Normalen getrennt, das menschliche Verhalten wird pathologisiert.

Die Genetik wiederum bildet die Kategorie des Lebens noch einmal grundlegend um: Krankheit wird nun nicht mehr (ausschliesslich) als pathologische Erscheinung betrachtet, sondern als Kategorie der Identität. Verschiedene Denker (insbes. Paul Rabinow) sprechen in diesem Zusammenhang von "Biosocialité". Auch früher konnte es zu "biosozialen" Zusammenschlüssen kommen – zu erwähnen



sind etwa die Leprakolonien, die sich auf Grund äusseren Zwangs zusammen schlossen. Gemeinschaften indes, die sich zur Selbsthilfe um einen genetischen Defekt gründen, sind eine neue Erscheinung. Biosozialität führt letztlich zu neuen Subjektivitäten. Die Auseinandersetzung mit den daraus entstehenden vielfältigen "Bio-Logien" könnte interessante Forschungsfelder eröffnen.

Das Gen: Sündenbock oder Alibi?

In seinem Vortrag setzt sich der Populationsgenetiker **André Langaney** (Universität Genf) dagegen zur Wehr, dass auffällige Wesensmerkmale vorschnell auf "genetische Veranlagung" zurückgeführt werden: wenn etwa eine Studie nachweist, dass unter Gefängnisinsassen Männer mit doppeltem y-Chromosom überproportional häufig vertreten sind, bedeutet das noch nicht zwangsläufig, dass kriminelle Neigung durch diese genetische Auffälligkeit gefördert wird; womöglich könnte dagegen die reduzierte Intelligenz der Betroffenen dazu geführt haben, dass sie besonders oft ihres Delikts überführt werden. Bei Krankheiten wie der Schizophrenie, die nicht einmal unter Fachleuten eindeutig definiert werden kann, ist erst recht Skepsis angebracht, wenn davon die Rede ist, ein "Schizophrenie-Gen" sei gefunden worden.

Zahlreiche Studien, die angebliche Wesensmerkmale mit der Genetik "erklären", lassen sich in Frage stellen, denn die Statistik ermöglicht es zwar, Korrelationen herzustellen, aber sie sagt letztlich wenig über Ursache und Wirkung aus. Dass Verheiratete länger leben als Singles, muss nicht bedeuten, dass das Leben in Zweisamkeit gesünder ist; eine mögliche Erklärung könnte auch darin liegen, dass vitale und gesunde Menschen, deren Chancen auf ein höheres Lebensalter ohnehin besser sind, eher einen Partner finden.

Trotz ihres wackligen wissenschaftlichen Fundamentes erfreuen sich Studien, welche das "Übergewichts-Gen" oder das "Homosexualitäts-Gen" nachweisen, grosser Beliebtheit. Einen Grund dafür vermutet Langaney in der angelsächsischen Fatalitätsideologie, wie sie die westliche Gesellschaft prägt. Die Genetik ersetzt das Schicksal. Aus dieser Übertragung mystisch-religiöser Kategorien auf naturwissenschaftliche Fragestellungen ergeben sich problematische und wenig fruchtbare Streitereien: "Respekt vor dem Leben" oder "Respekt vor dem Genom" einzufordern, ist wenig sinnvoll, zumal Leben selber sich über das Leben und genetische "Vorgaben" hinwegsetzt.

Neutrale Grundlagenforschung, problematische Umsetzung

In seiner Replik weist **Jean-Claude Piffaretti** (Universität Genf, Istituto cantonale batteriosierologico Lugano) auf die Zweischneidigkeit der Genetik hin: Auf der einen Seite weckt sie Ängste, auf der anderen Seite kann sie aber auch beruhigen, etwa, indem sie Erklärungen für bisher mysteriöse Erscheinungen (z.B. der Übertragung der Tollwut) liefert.

Sofern Genetik einen Erkenntniszuwachs bringt, bleibt sie unproblematisch. Wissenschaftliche Kenntnis, d.h. Grundlagenforschung, ist nie gut oder schlecht. Probleme moralischer Art hingegen können sich bei der Anwendung ergeben. Auf jeden Fall aber müssen sich die Wissenschaftler darüber im Klaren sein, dass die öffentliche Wahrnehmung der Genetik durch Missbräuche geprägt ist.

Grundlagen- und angewandte Forschung sind nicht zu trennen

In der anschliessenden **Diskussion** sorgt namentlich die von Piffaretti postulierte Unterscheidung von Grundlagen- und angewandter Forschung für Widerspruch. Die Anwesenden weisen auf das Problem hin, welches entsteht, wenn Grundlagenforscher a priori von ethischer Reflexion entbunden werden. Ausserdem ist Grundlagenforschung ohnehin nicht von ihren Anwendungen zu trennen, da oft vorweg genommen wird, wozu sie dereinst benutzt werden könnte.

Eine Nation als Forschungslabor

In Island sollen verschiedene Datensätze dazu eingesetzt werden, eine "genetische Landkarte" eines Volkes zu erstellen. **Gísli Pálsson** (Universität Island, Reykjavik) erörtert am Beispiel von „deCode“



die massgeblichen Rahmenbedingungen und die absehbaren Schwierigkeiten der gross angelegten Erhebung.

Zunächst weist Pálsson darauf hin, dass auch in anderen Staaten breit angelegte Erhebungen des Genpools geplant sind, wie sie Island vorsieht. Aber im Unterschied zu Island wurde z.B. in Grossbritannien das Unterfangen praktisch nicht diskutiert.

Für seine Untersuchungen kann Island auf drei wichtige Datengrundlagen zurückgreifen. Zunächst einmal auf öffentliche Genealogien, die teilweise bis ins Mittelalter zurück reichen und die Bevölkerungsgeschichte der Insel aufzeigen. Dann eine Reihe von Gewebeproben, die seit den 30er Jahren gesammelt werden (unter der Voraussetzung des presumed consent). Geplant ist nun, laufend Blutproben auszuwerten, und zwar unter der Voraussetzung des ausdrücklichen Einverständnisses (informed consent) der Probanden/Patienten. Der hauptsächliche Sponsor der Erhebung ist die Firma Hofmann-LaRoche, welche sich Erkenntnisse über die 12 häufigsten Erbkrankheiten verspricht. Hofmann-LaRoche erhält im Gegenzug das Recht, die Daten während einer beschränkten Zeit exklusiv zu nutzen.

Einschränkend festzuhalten gilt, dass das Unternehmen "deCode" noch nicht gestartet wurde. Es wurden erst die Voraussetzungen geschaffen, indem Erhebungs- und Auswertungsprozedere festgelegt und die nötige Software entwickelt wurde.

In der Öffentlichkeit wird das Vorhaben breit und kontrovers diskutiert. Gegner rekrutieren sich nicht zuletzt aus den Reihen der Ärzte, die um das Vertrauensverhältnis zwischen Kranken und Pflegepersonal fürchten.

Pálsson spielt auf die Doppeldeutigkeit des Tagungstitels "having genes" an: er kann bedeuten, dass ein Lebewesen genetisch geprägt ist – aber auch, dass jemand Besitzansprüche auf die Gene erhebt. Auf jeden Fall gilt es dem Umstand Rechnung zu tragen, dass genetische Forschung in eine "moralische Landschaft" (moral landscape) eingebettet ist. Modelle, die sich im einen Fall resp. im einen Land bewähren, lassen sich nicht ohne weiteres auf andere Staaten übertragen.

Sich das Leben aneignen

In seiner Entgegnung hebt **Alain Kaufmann** (IMédia, Lausanne) hervor, dass sich die verschiedenen Organe und Bestandteile des Körpers in unterschiedlichem Mass der Aneignung ausgesetzt sind. In Europa ist die Blutspende gratis, in USA dagegen besteht dafür ein Markt. Die Biomedizin trägt laufend zur Transformation der gesellschaftlichen Werte bei. Interessant am isländischen Beispiel von deCode ist, wie der frühere Umgang mit Ahnenreihen und Genealogien umgebildet wird ("réconfiguration"). Verwandtschaftliche Bindungen werden medikalisiert.

"Gene fischen"

In der **Diskussion** wird darauf hingewiesen, dass deCode ursprünglich mit nationalistischen Argumenten gefördert wurde: "Wir sind eine Nation mit einheitlicher Basis". Paradoxe Weise unterminieren die Ergebnisse genau diese vorausgesetzte Einheitlichkeit und Identität, da sie die Verschiedenheiten zum Ausdruck bringen.

Die Insellage Islands dürfte begünstigt haben, dass sich die Isländer so stark mit ihrer Nation identifizieren. Ein weiterer Grund, der sich für deCode und die allgemeine Akzeptanz biomedizinischer Forschung förderlich auswirkte, besteht darin, dass die Fischerei in der Krise steckt. Viele Isländer erhoffen sich, dass die Biomedizin neue Arbeitsplätze bringt. Aus der Fischerei lässt sich indes auch ein interessanter Analogieschluss ziehen, der für die genetischen Erhebungen von Bedeutung sein könnte: Zwar ist vorgesehen, die Rechte der Unternehmungen auf die Nutzung der genetischen Resultate auf eine bestimmte Zeit zu beschränken. Aus der Fischerei weiss man indes, dass sich solche Nutzungsrechte in der Praxis oft stillschweigend ausdehnen und ins Gewohnheitsrecht übergehen.



Traurige, schlechte und verrückte Gene

Der abschliessende Vortrag von **Jackie Leach Scully** (Universität Basel) leuchtet die Folgen genetischer Erkenntnis für die Konzeption von Krankheit aus. Anhand der Einträge in medizinischen Lexika, welche die Krankheit "Achondroplasia" (disproportionierter Kleinwuchs) schildern, lässt sich nachzeichnen, wie genetische Erkenntnisse das Verständnis von und das Sprechen über Krankheit(en) radikal verändern. Frühere Einträge aus den 80er Jahren schildern die Krankheit anhand ihres äusseren Erscheinungsbildes (frühzeitige Mineralisierung des Knorpelgewebes, Missverhältnis des normal entwickelten Rumpfs und Schädels zu den Gliedmassen). Lexikaeinträge aus den späten 90er Jahren dagegen entfernen sich vom offensichtlich Wahrnehmbaren und berufen sich auf detaillierte genetische Erkenntnisse. Abgesehen davon, dass der Eintrag um ein Vielfaches länger geworden ist, ist die Sprache "unkörperlich" und für Laien weitgehend unverständlich geworden. Die Verständigung zwischen medizinischen Fachleuten und Laien dürfte sich erschweren.

Von diesem Befund leitet Leach Scully zu weiteren Beobachtungen über, wie Genetik von Fachleuten und Laien zur Sprache gebracht wird. Laien verwenden Ausdrücke aus der Genetik auf eine zwiespältigere und komplexere Weise als Fachleute. Die Ambivalenz dürfte zunehmen, wenn nicht mehr bloss Krankheiten, sondern auch Verhaltensweisen im Rückgriff auf die Genetik beschrieben werden. Als Beispiel zieht Leach Scully einen wissenschaftlichen Artikel hinzu, welcher beschreibt, dass das Gen MAO in einer Durchschnittspopulation weder bei starker noch schwacher Genexpression mit der Veranlagung auf Gewalttätigkeit korreliert. Hingegen fand man unter Kindern, die Missbrauch erlitten hatten, signifikante Korrelationen (wenn auch nicht sehr starke) zwischen einer bestimmten Expression von MAO und dem Hang zu Gewalttätigkeit. In der Publikumspresse wurde sehr schnell gefolgert, es sei ein Gen gefunden worden, das zu Gewalttätigkeit prädisponiere. Anders als die Wissenschaftler legten die Journalisten ihr Augenmerk nicht auf den Missbrauch (welcher erst die Voraussetzungen schafft, damit die Wirkung der Genexpression zum Tragen kommt), sondern auf das Gen und seinen Effekt auf die Gewalttätigkeit.

Der Arzt schlägt Brücken zum Schicksal

Suzanne Braga (Ärztin für genetische Beratung, Bern) hob in ihrer Replik hervor, dass bei einer Erbkrankheit nie bloss das Individuum, sondern die ganze Familie betroffen ist. Der Patient nimmt zunächst die Krankheit als etwas wahr, das von aussen über ihn herein bricht. Der Prozess der Verarbeitung hat dann damit zu tun, dass die Krankheit als ein Teil der eigenen Identität wahrgenommen wird.

Mehr von Nutzen und Moral sprechen als von Risiken: der Runde Tisch

Den Auftakt zum runden Tisch macht **Fabienne Crettaz de Roten** (Observatoire Science, Politique et Société, EPFL), die verschiedene Erhebungen über die öffentliche Wahrnehmung von Wissenschaft (im allgemeinen) und Gentechnik (im besonderen) miteinander vergleicht. Ein wichtiges Ergebnis ist, dass die Schweizer Öffentlichkeit den nationalen Institutionen (Recht, Politik) kaum zutraut, dem Missbrauch wissenschaftlicher Erkenntnisse vorzubeugen. Am meisten Kredit wird diesbezüglich den internationalen Organisationen eingeräumt. Gesamthaft lässt sich sagen, dass die Öffentlichkeit gegenüber der Gentechnik sehr kritisch eingestellt ist, ohne indes wissenschaftsfeindlich zu sein. Die Crettaz de Roten hebt hervor, dass in der Wahrnehmung von Risiken und Nutzen kein symmetrisches Verhältnis besteht. Auf Grund dieses Ergebnisses wäre es sinnvoller, den Diskurs weniger auf die Risiken der Gentechnik, sondern mehr auf die Moralität und den Nutzen zu richten.

Aus den anschliessenden Voten der Nationalrätin **Liliane Chappuis** wird deutlich, dass gegenüber der Wissenschaft ein erhebliches Misstrauen besteht. Die Frage nach der Nützlichkeit des CASS-Fellow gibt ihr Anlass, sich über die Lobbying-Anstrengungen namhafter Chemiefirmen zu beklagen. Information von Seiten der Wissenschaft wird offenbar bei den PolitikerInnen sehr schnell als Lobbying und Druckversuch wahrgenommen.

Der Ingenieur und Schriftsteller **Jean-Bernard Billeter** weist auf die Tatsache hin, dass die Gentechnik je nach Anwendungsgebiet (in der Landwirtschaft / Nahrungsmittelproduktion oder in der Medizin) mehr oder weniger umstritten ist. Als konkreten Vorschlag legt Billeter den Wissenschaftlern



nahe, Fehlinformationen in den Medien konsequenter zu berichtigen und auch vermehrt Leserbriefe zu schreiben.

Jean-Jacques Mermod (Direktor F&E bei Serono) betont, wie wichtig es ist, die Nützlichkeit eines neuen Verfahrens (und mithin der Gentechnik) hervor zu heben. Am Beispiel, das Jackie Scully Leach erwähnte, lässt sich aufzeigen, dass die Frage nach der Nützlichkeit von Informationen auch die Berichterstattung in den Medien prägt. Die Information, wonach nicht klar ist, ob der Missbrauch von Kindern oder die genetische Ausstattung den Hang zur Gewalttätigkeit beeinflusst, ist nicht besonders nützlich. Die Journalisten haben daraus ein "Gen der Gewalttätigkeit" gemacht und die Aussage auf ihren Nutzen hin zugespitzt, obschon sie dadurch falsch wurde.

Olivier Guillod (Institut für Medizinrecht, Neuchâtel) äussert sich überrascht von der Widersprüchlichkeit, die in den Untersuchungen von Frau Crettaz de Roten zu Tage treten. Erschütternd ist, dass gemäss diesen Ergebnissen nur gerade 10% der Befragten den Gesetzen vertrauen und die internationalen Organisationen über am meisten Kredit verfügen. Dabei haben diese internationalen Regelungen höchstens symbolischen Charakter und schlagen sich in der Praxis kaum nieder.

Die **Diskussion** mit dem Plenum kreisen zum grossen Teil um den Begriff der "moralischen Landschaft". Sie könnte ein äusserst lohnender interdisziplinärer Untersuchungsgegenstand sein. Verschiedene Teilnehmer weisen darauf hin, dass es paradox sei, wenn sich die Naturwissenschaft darüber beklage, nicht oder falsch wahrgenommen zu werden. Im Grunde seien die Biowissenschaften in Sachen PR äusserst erfolgreich, die Aufmerksamkeit sei ihnen gewiss. Das Problem bestehe vielmehr darin, dass nicht klar sei, was das breite Publikum mit dem vermittelten Wissen mache; die Informationen werden von den Menschen strategisch (zur Sinngebung) eingesetzt. Der Frage nachzugehen, wie biomedizinisches bzw. naturwissenschaftliches Wissen von Laien verarbeitet werden, könnte ebenfalls ein sehr lohnendes Forschungsfeld eröffnen.