

Gentechnische Utopien und menschliches Mass in der Medizin Medizinethische Überlegungen im Blick auf genetisch bedingte Krankheiten

* Wolfgang Lienemann, Universität Bern

Erbkrankheiten standen die Menschen bis in die Gegenwart meist völlig hilflos gegenüber. Genauere Aufschlüsse über den Zusammenhang von Erbanlagen, Weitergabe des menschlichen Erbgutes und das Auftreten und die Entwicklung vererbbarer Krankheiten hat erst die neuere, molekularbiologisch orientierte genetische Forschung gebracht. Seit der Entdeckung und Beschreibung der chemischen Struktur der Chromosomen und des DNA-Modells der ‚Superhelix‘ durch Crick, Watson und viele andere hat es in Biologie und Medizin so etwas wie eine genetischen Revolution gegeben. Nicht nur Struktur und Mutationen der Gene wurden immer gründlicher erforscht, sondern es ist gelungen, immer genauer die Funktionsweise der Gene als ‚Bausteinen des Lebens‘ zu analysieren.¹ Dies hat zu ganz neuen Einsichten und Verfahren in der Diagnostik von Erbkrankheiten geführt, und daran knüpfen sich natürlich auch Hoffnungen bezüglich neuartiger Therapien. Zu den Erbkrankheiten, die gentechnisch analysiert werden können, gehören u.a. die Sicherzellenaämie, die Chorea Huntington, die Hämophilie B oder die Zystische Fibrose. Diagnostische Verfahren erlauben es, bei Eltern die Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung von Nachkommen zu ermitteln oder bei Kindern eine genetisch angelegte, erst künftig auftretende Krankheit festzustellen.

Von Anfang an haben sich viele Hoffnungen darauf gerichtet, über die Diagnose hinaus auch gentechnische Therapien entwickeln zu können, also das Erbgut selbst so zu verändern, dass auf diese Weise die genetischen Ursachen einer Krankheit gezielt beeinflusst werden können. In den zurückliegenden Jahrzehnten ist auf diese Weise das Wissen um genetische Strukturen und Prozessen enorm gewachsen, aber erfolgreiche Durchbrüche therapeutischer Art scheinen schwieriger zu sein, als vielfach angenommen worden ist.

Unter diesen Umständen sind einerseits grosse Hoffnungen geweckt worden, andererseits Enttäuschungen nicht ausgeblieben. Im folgenden soll eine Skizze wichtiger ethischer Probleme im Umgang mit den (erhofften) gentherapeutischen Möglichkeiten gegeben werden und gefragt werden, wie ein menschliches Mass im Umgang mit Gesundheit und Krankheit im Blick auf Erbkrankheiten gewonnen werden kann. Als Ethiker spreche ich in diesem Falle bewusst nicht normativ, sondern versuche, Elemente zur reflexiven ethischen Orientierung vorzustellen. Dies soll vor allem ermöglichen, in weitere Gespräche über gentechnische Verheissungen und Risiken einzutreten. Wegen dieser Ausrichtung konzentriere ich mich nicht auf bestimmte Krankheiten, sondern versuche, den Rahmen weiter zu ziehen.

1. Der Teufel steckt bekanntlich in den Prämissen. Es ist ein gewaltiger Unterschied, ob man über "Gentherapie am Menschen" oder über "genetische Manipulation des Menschen" spricht. Das eine ist indes vom anderen nicht zu trennen, vielmehr bezeichnen beide Formulierungen in bestimmter Hinsicht sogar denselben Sachverhalt, aber die Aufmerksamkeit wird jeweils auf ganz unterschiedliche Aspekte gelenkt. Wer von "Therapie" spricht, legt die Assoziationen von Heilung und Gesundheit nahe; wer den Akzent auf "Manipulation" setzt, signalisiert Kritik und Vorbehalt gegenüber einer bestimmten Richtung

von Forschung und Entwicklung in den Naturwissenschaften, insbesondere in Mikrobiologie und Medizin.² Meinungsumfragen in verschiedenen Ländern bestätigen die Ambivalenz dieses Befundes: In Deutschland haben 1993 einerseits 67 % der Teilnehmenden einer demoskopischen Untersuchung die Heilung von Erbkrankheiten mittels gentechnischer Methoden bejaht, während bei einer anders gestellten Frage 69 % der Befragten eine experimentelle genetische Veränderung des menschlichen Erbgutes ablehnten.³ Es ist wie bei der Kernenergie und dem Klimaschutz: Einerseits die individuelle Erwartung hoher Versorgungssicherheit, andererseits die Ablehnung bestimmter, als riskant eingeschätzter wissenschaftlich-technischer Verfahren, die diesem Ziel dienen. Hoffnungen und Ängste richten sich in gleicher Weise auf technische und medizinische Möglichkeiten.

2. Was ist neu und herausfordernd an der Gentherapie? Ich verstehe unter Gentherapie den Inbegriff von Verfahren, die der Erhaltung, Wiederherstellung und/oder Verbesserung der menschlichen Gesundheit mittels Eingriffen in die menschliche Erbsubstanz dienen. Zwei Beispiele mögen die komplexe Problematik einleitend illustrieren.

Beispiel 1: Die ‚Chorea Huntington‘, im Volk auch ‚Veitstanz‘ genannt, ist eine tödlich verlaufende Erbkrankheit, deren Symptome sich in der Regel in einem Alter zwischen 35 bis 50 Jahren zeigen. Die Kranken verlieren kontinuierlich die Kontrolle über ihre Motorik, sind hilflos willkürlichen Zuckungen unterworfen und verlieren zunehmend auch die psychische Selbstkontrolle. Nancy Wexler, in deren Familie die Krankheit häufiger begegnet ist und deren Mutter elend daran gestorben war, hat in den 1980er Jahren massgeblich zur Aufklärung der genetischen Ursache dieser Krankheit beigetragen.⁴ 1983 gelang es, den entscheidenden Chromosomenabschnitt zu ermitteln, 1993 wurde das defekte Gen selbst identifiziert. Man weiss bis heute nicht, warum und auf welche Weise die nachgewiesene genetische Abweichung mit Sicherheit die wirkliche Ursache Krankheit ist, aber man ist jetzt in der Lage, mittels eines

Gentests zu prüfen, ob ein ‚normal‘ agierendes oder ein abweichendes, d.h. Chorea Huntington bewirkendes Gen vorliegt. Soll man nun einen Test zum Nachweis der Krankheit machen lassen? Nancy Wexlers Schwester hat geantwortet: "Ich möchte wissen, dass ich es nicht habe, aber ich möchte auf keinen Fall wissen, dass ich es habe." Mit den Fortschritten in der Genforschung und der Kartierung des menschlichen Genoms werden die Möglichkeiten von Gentests immer mehr ausgeweitet, unabhängig von der Verfügbarkeit geeigneter Therapien.⁵ Dann gibt es eine Diagnosemöglichkeit - einstweilen - ohne Therapieaussicht⁶, doch ohne sichere Diagnose gibt es gar keine Therapiemöglichkeit. Dazwischen stehen umstrittene Experimente mit unsicherem Ausgang, so wenn embryonale oder Stammzellen in das Gehirn von Chorea Huntington-Patienten in der Erwartung injiziert werden, dass sich neue, "gesunde" Gehirnzellen bilden.

Beispiel 2: Erbliche Immunschwäche. Auch hier handelt es sich um eine monogene Erbkrankheit? Schon kleinste Infektionen können tödlich verlaufen. In der Heidelberger Poliklinik gab es in den 1980er Jahren eine Station, auf der die entsprechenden, meist sehr jungen Patienten in einer nahezu absolut sterilen Quarantäne-Welt lebten, bis ein geeigneter Knochenmark- und/oder Blutspender gefunden war. Mark Hughes, einer der Pioniere der Präimplantationsdiagnostik (PIO), berichtet in einem Interview von einem Elternpaar, das eine künstliche Befruchtung mit vorangehendem Gentest an zu implantierenden Embryonen wünschte, so dass dann derjenige Embryo zum Transfer ausgewählt werden sollte, der

nach Geburt und Entwicklung für seinen kranken Bruder Knochenmark spenden könne.⁸ Die Ärzte und die Mitglieder der zuständigen Ethikkommission haben lange überlegt, ob diesem Wunsch gefolgt werden dürfe. Man einigte sich schliesslich darauf, nach Möglichkeit den Embryo mit dem passenden Knochenmark zu transferieren, aber nur unter der Bedingung, dass die Eltern sich verpflichteten, einen gesunden Embryo auch dann transferieren zu lassen, wenn kein Embryo sich als geeigneter Knochenmarklieferant erweisen würde. Hughes äusserte am Ende des Gesprächs die Hoffnung, dass derartige PIO eines Tages überflüssig würde, sobald eine kausale Gentherapie zur Verfügung stünde. Die Forschung wird also von Hoffnungen beflügelt, aber ob aus den Utopien sich einmal eine erfolgreiche Behandlungsmethode ergibt, kann heute noch niemand wissen.

Beispiel 3: Neurofibromatose. Seit 1882 der deutsche Arzt Daniel Friedrich von Recklinghausen diese in zwei vorherrschenden Typen auftretende Krankheit (NF-1 und NF-2) erstmals beschrieben hat, ist man für den Befund aufmerksam geworden, hat die Erblichkeit entdeckt und nach und nach wichtige diagnostische Kriterien erarbeitet, die in der Praxis gut verwendbar sind

(bestimmte Hautflecken, Neurofibrome, Irisknötchen, Skelettveränderungen u.a.). Seit 1990 weiss man, welcher Chromosomenabschnitt die entscheidenden Veränderungen aufweist.⁹ Die Verbreitungswahrscheinlichkeit der Krankheit (Erblichkeit und spontane Mutationen) variiert ebenso wie der Schweregrad der Symptome, auch innerhalb einer Familie und unter Geschwistern. Eine kausale, genetisch ansetzende Therapie ist derzeit nicht in Sicht, aber bei frühzeitiger Erkennung lassen sich bestimmte wahrscheinliche Krankheitsverläufe korrigieren und günstig beeinflussen. Besonders wichtig sind die Früherkennung und geeignete Behandlungsarten schon im Kindesalter. Seit 1987 gibt es in der Schweiz eine Neurofibromatose- Vereinigung.¹⁰

II. Problemwahrnehmungen der Gentherapie am Menschen

1. Fragt man im Blick auf die Gentherapie am Menschen nach Chancen, Risiken und Alternativen, so geht man nicht von einer unproblematischen Gegebenheit aus, sondern fragt nach konkreten und möglichen Problemen, die sich auf diesem Gebiet hier und jetzt stellen. Jede Problemwahrnehmung¹¹ ist sozial-, zeit- und ortsspezifisch und setzt entsprechende Wahl- und Entscheidungsfreiheiten voraus - also Möglichkeiten, angesichts von (tatsächlichen oder vermeintlichen) Chancen (Vorteilen) und Risiken (Nachteilen) mit wohl erwogenen Gründen zwischen Alternativen wählen zu können.¹²

Dass man die Gentherapie überhaupt problematisiert, versteht sieh nicht von selbst. Würde es sich um eine längst etablierte Therapieart handeln, wären es wohl nur mehr oder minder extreme Aussenseiter, die Probleme sehen würden - wie dies beispielsweise bei der Ablehnung von lebensrettenden Bluttransfusionen aus religiösen Gründen der Fall ist. Die Tatsache freilich, dass in der Öffentlichkeit vielfach an Gentechnik und Gentherapien Kritik geübt wird, ist ein Anzeichen für bestehende oder jedenfalls vermutete Probleme. In den öffentlichen Debatten über Gentechnik im allgemeinen und Gentherapie im besonderen stehen folgende Fragen im Vordergrund:

Welche bekannten, zu vermutenden und möglichen, aber noch unbekanntem Risiken sind mit Experimenten und Anwendungen auf diesem Gebiet verbunden? Hier ging es in den frühen Debatten zur Gentechnik zunächst vor allem um die Problematik der Freisetzung gentechnisch veränderter

Organismen in der Landwirtschaft und um die Fragen der

Sicherheit in Forschungslabors. Im Blick auf gentherapeutische Verfahren bei Menschen ist vor allem nach den Risiken der verschiedenen Gentransfermethoden zu fragen.¹³

Welche Grenzen dürfen, sollen oder müssen den Eingriffen in das Erbgut von Menschen (und Tieren) gesetzt werden? Hier geht es aktuell vor allem um zwei Problemfelder: Erstens um das therapeutische Klonen, das heisst die Verwendung von Embryonen (beispielsweise während der ersten vierzehn Tage¹⁴) für Tests und Untersuchungen, u.a. zur Entwicklung von Heilmitteln, zweitens um Erlaubnis oder Verbot einer Keimbahntherapie am Menschen, wofür in den USA zunehmend die Bezeichnung "inheritable genetic modification" gebraucht wird.¹⁵

Welche wirtschaftlichen Interessen stehen hinter der forcierten Entwicklung von gentechnischen Verfahren auf nahezu allen Gebieten der Biologie, Medizin, Veterinärmedizin und Agrarwissenschaft? Für welche selten oder häufig auftretenden Krankheiten wird im Blick auf gentherapeutisch wirksame Pharmaka geforscht? Wer entscheidet über die Forschungsprioritäten?

Welche Auffassungen vom Menschen, von Gesundheit und Krankheit, Behinderung und Normalität, Selbstbestimmung und Selbstbegrenzung, letztlich gar von der Stellung des Menschen im Kosmos beziehungsweise in der Schöpfung stehen hinter den Forschungsanstrengungen auf dem Gebiet der Gentherapie? Hier würde ich selbst gern mehr erfahren über die primären Erkenntnisinteressen und wissenschaftlichen Leidenschaften der beteiligten Forscherinnen und Forscher.

2. Hinsichtlich der Gentherapie am Menschen unterscheide ich angesichts der knapp skizzierten Diskussionslage folgende Problemebenen:

1. Medizinisch-technische Probleme

1. Ökonomische Probleme

1. Ethische Probleme

1. Rechtliche Probleme

Zwischen diesen Ebenen gibt es natürlich zahlreiche Verbindungen. So ergibt sich aus technischen Problemen, welche risikobehaftet sind (aber keineswegs alle technischen Probleme bergen Risiken), dass der Gesetzgeber in modernen Rechtsstaaten zu entsprechender prognostisch gestützter Risikenabschätzung und Gefahrenabwehr verpflichtet ist.

Forschungsinstitute zu Fragen des "risk assessment" bzw. "technology assessment" sind in zahlreichen Staaten gegründet worden und versuchen, der interessierten Öffentlichkeit, Behörden und Regierungen mit Expertisen und Evaluationen Entscheidungshilfen zukommen zu lassen.¹⁶ Ökonomische Probleme werden häufig im Zusammenhang mit Verteilungsfragen wahrgenommen; Kriterien einer Verteilungsgerechtigkeit verstehen sich indes weder von selbst noch sind sie aus empirischen Untersuchungen zu gewinnen, sondern müssen (und können) in einem Prozess politisch-ethischer Urteilsbildung (mit einer immanenten Tendenz auf rechtliche Festlegungen) gewonnen und begründet werden. Und natürlich ergeben sich aus der alltäglichen medizinischen Praxis laufend Probleme, die unweigerlich ethische Fragen aufwerfen.

Zu den genannten Problemebenen hier nur einige wenige Erläuterungen:

Ad 1) Die Genetik hat von Gregor Mendel bis Craig Venter¹⁷ das Ziel gehabt, die Strukturen, Abläufe und Gestalten aller Lebensprozesse letztlich aufgrund elementarer physikalisch-chemischer Gesetze zu beschreiben, ursächlich zu erklären und gegebenenfalls zu verändern. In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts ist es gelungen, die Struktur des Erbmaterials von Lebewesen weitgehend aufzuklären. Demzufolge sind es bestimmte chemische Substanzen, nämlich die DNA (Desoxyribonukleinsäure), welche massgeblich die Weitergabe und Selbstreproduktion von Organismen steuern. Nach der Aufklärung der räumlichen Struktur des Erbmaterials und der Entschlüsselung des ‚genetischen Codes‘ gelang ein entscheidender Durchbruch zur *Gentechnik* mit der kontrollierten Zerschneidung und Neuzusammensetzung von Genen, woran der Schweizer Werner Arber und der Amerikaner Paul Berg grossen Anteil hatten. Berg war es auch, der 1974 seinen Kollegen ein Moratorium für gentechnische Experimente vorschlug und 1975 zu den entsprechenden Beschlüssen der Asilomar-Konferenz beitrug. Entscheidend ist, dass die auf dieser Basis entwickelten gentechnischen Verfahren - in bestimmten Bereichen und unter bestimmten Bedingungen - direkte Eingriffe in das Erbgut von Pflanzen, Tieren und Menschen ermöglichen. Soweit Krankheiten ursächlich-genetisch bedingt sind, drängte sich unter diesen Bedingungen die Suche nach Möglichkeiten einer Gentherapie geradezu auf.

Gentherapie¹⁸ bedeutet den Transfer von genetischem Material in einen Organismus zum Zwecke der Heilung oder Linderung konkret erfahrener oder künftig wahrscheinlicher Leiden.

Dazu stehen bisher grundsätzlich zwei Wege offen: erstens die somatische Gentherapie, bei der Körperzellen gezielt genetisch verändert werden, um einen tatsächlichen oder mutmasslichen Defekt zu beheben, ohne dass diese Veränderung im Erbgang weitergegeben wird (oder weitergegeben werden soll), und zweitens die Keimbahntherapie, d.h. die genetische Veränderung von Ei- bzw. Samenzellen, so dass die vorgenommenen Veränderungen an Fortpflanzungszellen weiter vererbt werden. Mir selbst ist nicht klar, ob und wie weit diese Unterscheidung in jedem Fall grundsätzlich und hinreichend trennscharf ist; insbesondere ist nach vererbungsrelevanten Veränderungen auch bei Eingriffen in Körperzellen zu fragen (man denke an vererbare Folgen von Chemotherapie und radioaktiver Strahlung). In den meisten europäischen Ländern und in der EU hat man bisher die Keimbahntherapie und auch entsprechende Experimente gesetzlich verboten, aber es gibt einen unverkennbaren Druck auf die legislativen Körperschaften, die entsprechenden Gesetze zu lockern oder aufzuheben. Dabei muss man vor allem sehen, dass die Zulassung der Keimbahntherapie die auch ethisch wichtige Grenze zwischen (möglicherweise) ursächlicher *Heilung* einer Krankheit und der gezielten *Verbesserung* menschlicher Anlagen und Eigenschaften überschreitet.

Die erste vermutlich erfolgreiche somatische Gentherapie wurde 1990 in den USA verwirklicht. Behandelt wurde eine (relativ seltene) monogene Erbkrankheit, welche einen fast vollständigen Zusammenbruch des Immunsystems zur Folge hat (ADA-Defekt¹⁹), so dass die meisten betroffenen Kinder schon in den ersten zwei Lebensjahren sterben. Durch Einschleusung von gentechnisch veränderten Lymphzellen wurde es möglich, das körpereigene Immunsystem zu stärken und überlebensfähig zu machen. Es ist mir nicht bekannt, wie lange die erstrebte Wirkung anhält, ob und wie häufig die Behandlung wiederholt werden muss und welche Auswirkungen das eingebrachte

genetische Material auf andere Zellen und Prozesse im Organismus der Patienten hat.

Risikotrachtige Probleme der Gentherapie stellen sich insbesondere bei den Verfahren des Gentransfers. Sehr häufig verwendet man Viren (Retroviren und Adenoviren), um mit ihrer Hilfe gentechnisch verändertes Erbmaterial in bestimmte Zellen einzubringen, und zwar entweder durch *ex vivo*- oder durch *in vivo*-Verfahren. Effizienz und Zielgenauigkeit der viralen Transfermethoden scheinen stark zu variieren; auf jeden Fall sind erhebliche Risiken (z.B. unbeabsichtigte Infektionen) nicht zu leugnen. Deshalb haben W. French Anderson und John C. Fletcher schon zu Beginn der 1980er Jahre drei Kriterien für jede Gentherapie formuliert: (1) Das neue oder veränderte Gen muss in der Zelle bleiben, in die es eingeschleust wird, (2) eine hinreichende Genregulation muss gewährleistet sein, (3) ein neues Gen darf die Wirtszelle nicht schädigen.²⁰ Doch der darüber hinaus entscheidende Gesichtspunkt der Risikobeurteilung dürfte in der Antwort auf die zwei Fragen liegen, (1) ob bei unheilbaren Krankheiten eine verfügbare somatische Gentherapie (und schliesslich auch eine Keimbahntherapie als *ultima ratio*)

überhaupt mit guten Gründen abgewiesen werden kann, und (2) ob im Vergleich mit anderen therapeutischen Verfahren eine Gentherapie erfolgreicher, nachhaltiger und zuverlässiger kurz: besser - ist. Sofern derartigen Fällen nachweislich²¹ kein Risiko für unbeteiligte Dritte besteht und sofern eine Gentherapie in fairer Weise bezahlbar ist, wenn mithin das Risikopotential hinsichtlich der medizinisch-technischen Probleme hinreichend beherrschbar ist, dann wird es schwerlich stichhaltige ethische Einwände gegen die Forschung, Humanexperimente und schliesslich die Zulassung therapeutischer Verfahren geben können.

Ad 2) Die ökonomischen Probleme, welche die Gentechnik aufwirft, stellen sich wiederum auf verschiedenen Ebenen. Ich unterscheide vorläufig drei Dimensionen:

a) Wissenschaftsfinanzpolitisch: Genforschung gehört inzwischen zum Bereich der Grossforschung (big science), deren erstes Beispiel bekanntlich die Atomforschung war ("Manhattan-Projekt" in den USA während des II. Weltkrieges). Ein wichtiges Merkmal von Grossforschung besteht darin, dass der Weg von der Grundlagenforschung zur technischen und industriellen Anwendung immer kürzer wird, wenn nicht sogar begründete ökonomische Nutzenerwartungen überwiegend über die Prioritäten finanzieller Forderung und Ausstattung entscheiden. Der Anteil der Finanzmittel für Grundlagenforschung ist beispielsweise in der Schweiz in den letzten Jahren deutlich zurückgegangen²², und die privatwirtschaftliche Forschung in der Schweiz verfügt über ein Mehrfaches der Geldmittel, wie staatliche Forschungseinrichtungen verwenden können. Grundlagenforschung muss überdies zunehmend zu ihrer Legitimation die Möglichkeit künftiger (und nicht zu ferner) technisch-wirtschaftlicher Anwendungen nachweisen können. Man kann begründete Zweifel haben, ob diese Annäherung von Markt und Forschung langfristig für beide Seiten gut ist; zugleich muss man sehen, dass etwa in deutschen Grossforschungseinrichtungen (Jülich, Karlsruhe) und in den grossen naturwissenschaftlichen Max-Planck-Instituten längst ökonomische Kosten-Nutzen-Rechnungen zur

Forschungssteuerung dienen.

b) Betriebswirtschaftlich: Genetische Diagnostik und Gentherapie genossen in den letzten Jahrzehnten in der Forschungs- und Entwicklungspolitik der Pharmaunternehmen hohe Priorität. Dabei bestehen vielfältige Wechselwirkungen und Beeinflussungen zwischen (staatlich finanzierter) medizinischer Forschung und (privatwirtschaftlich organisierter) Pharmaindustrie. Nicht erst seit der Gründung der ersten' ausschliesslich der ökonomischen Verwertung der Gentechnik verbundenen Firma "Genentech" im Jahre 1976, die heute mehrheitlich zum Schweizer Roche-Konzern gehört, ist die Genforschung zunehmend kommerzialisiert worden,

das heisst nach betriebswirtschaftlichen Gewinnerwartungen gesteuert worden.²³ Der Mikrobiologe Hans Zahner hat vor einigen Jahren die Situation durch folgende Beispiele charakterisiert:²⁴ Die Grosse der Etats der grossen Pharma-Konzerne für Forschung und Entwicklung beträgt ein Vielfaches dessen, was der Staat an Mitteln zur Forschungsförderung zur Verfügung stellt; während der F&E-Etat der Novartis 1998 gut 2,9 Mrd. Fr. umfasste, konnte der Schweizer Nationalfonds für Biologie und Medizin lediglich 135 Mio. Fr. bereitstellen, was etwa 4,7 % der Novartis-Mittel entspricht. Die Auswahl der Forschungsgebiete erfolgt konzernintern und marktorientiert nach betriebswirtschaftlichen Kriterien.²⁵ Folgerichtig konzentrieren sich die Pharmaunternehmen immer mehr auf gewinnträchtige Kerngebiete und vernachlässigen die Randgebiete seltener Krankheiten.

c) Weltwirtschaftlich-distributionstheoretisch: Marktorientierte Medizin- und Pharmaforschung ist auf die Einkommens- und Vermögensverhältnisse der Bürger reicher Industrienationen ausgerichtet. Deshalb spricht viel dafür, dass die Zukunft der Gentherapie nicht auf dem Gebiet einzelner, relativ seltener monogenetisch bedingter Erbkrankheiten liegen wird, sondern im Bereich multigenetisch mitbedingter Massenerkrankungen wie Krebs, Herzkrankheiten und organischer Defekte. Vielleicht erfolgt in den nächsten Jahren eine stärkere Verschiebung von herkömmlichen Ansätzen zur Veränderung des genetischen Materials hin zur biologisch-technischen Entwicklung von Stammzellen, beispielsweise zur Gewinnung von Gewebe, zuerst als Hautersatz, später auch bis zur technischen Herstellung von Ersatz für komplexe Organe.²⁶ In jedem Fall ergeben sich aus derartigen Entwicklungen extreme Ungleichheiten hinsichtlich des Zuganges und der Finanzierbarkeit entsprechender medizinischer und pharmazeutischer Dienstleistungen und Produkte. In globaler Perspektive und unter dem Aspekt nationaler und vor allem internationaler Verteilungsgerechtigkeit könnte die Gentherapie zur High-Tech-Medizin für Reichtumsinseln werden.²⁷ Auch insofern ist die staatliche Forschungsförderungspolitik politisch und ethisch alles andere als neutral.

Ad 3 und 4) Im Unterschied zu Entwicklung und Anwendung der Atomforschung ist die moderne Genforschung von Anfang an von einer breiten kritischen Öffentlichkeit begleitet worden. Schon 1971 hat W. French Anderson die These vertreten, dass Entwicklungen auf diesem Gebiet nicht allein eine Angelegenheit der wissenschaftlichen Neugier, Kompetenz und Forschungsfreiheit der aktiv Forschenden sein dürften, sondern die Gesellschaft insgesamt angehen. Spätestens seit der schon erwähnten Asilomar-Konferenz von 1975²⁸ gibt es zumindest in den demokratisch regierten Industriestaaten einen kritischen öffentlichen Diskurs über alle Fragen der Biotechnologie im

allgemeinen und der Gentherapie im besonderen.²⁹ In der Schweiz, in Deutschland und in den meisten Ländern der EU befassen sich eine Reihe von Kommissionen und Expertengremien, Diskussionsreihen und Publikationen mit diesen Fragen. Mein bestimmter Eindruck ist, dass noch keine moderne Technik derart breit und kontrovers öffentlich diskutiert worden ist.

Eine Schlüsselfrage kommt dabei in diesen Debatten nach meiner Auffassung der Möglichkeit oder Notwendigkeit der Unterscheidung von ‚Heilung‘ (beziehungsweise ‚Linderung‘) einer Krankheit einerseits, der ‚Verbesserung‘ menschlichen Erbmaterials andererseits zu. Letzteres ist der ursprüngliche Sinn des Wortes ‚Eugenik‘. Stimmen, die sich für eine genetisch ansetzende Verbesserung der Volksgesundheit einsetzen, haben sich in den letzten Jahren zunehmend Gehör verschafft. Dahinter steckt m. E. letztlich die Utopie einer planmässigen Verbesserung und Gestaltung der menschlichen Natur. Biologisch-medizinisch halte ich es zwar für sinn- und aussichtslos, also im negativen Sinn für ‚u-topisch‘, den gen-pool der Spezies Mensch verbessern zu wollen, weil rein statistisch die Menge der spontanen Mutationen niemals durch gezielte gentechnische Eingriffe auch nur annähernd erreicht, geschweige denn ausgeglichen werden kann. Überdies ist überhaupt nicht einzusehen, inwiefern durch die (einseitige) Konzentration auf genetische Ursachen die unübersehbare Vielfalt von Determinanten der menschlichen Lebensführung und damit von Gesundheit und Krankheit auch nur annähernd angemessen erfasst und gezielt beeinflusst werden könnte.³⁰ So trivial es klingt:

Gegen Lungenkrebs hilft immer noch der Tabakverzicht besser als die Suche nach krebserregenden Genen.

Um so wichtiger wird dann die Frage nach den Gründen dafür, dass immer wieder Hoffnungen auf eine denkbare "Verbesserung" der genetischen Ausstattung von Menschen geweckt werden können.³¹ Keimbahneingriffe zielen ja genau auf derartige nachhaltig verbessernde Wirkungen. Letztlich steht hinter ihnen vermutlich das (naive oder gefährliche) Pathos, den unablösbaren Naturzusammenhang geschöpflicher Existenz einschliesslich der unhintergehbaren Wirklichkeit von Entstehen und Vergehen, Geburt, Entwicklung und Tod, durch planmässige Herstellung und Veränderung des Organismus überwinden zu können. Eine Spielart dieser Auffassung, welche von den anthropologischen Grundunterscheidungen Seele/Leib, moralische Person/organischsomatische Existenzform ausgeht, argumentiert, dass die technologische Optimierung der leiblichen Verfasstheit von Menschen mittels Eingriffen in das menschliche Erbgut die zwingende Konsequenz der Anerkennung menschlicher Selbstbestimmung ist,³² Ich versage mir, Zitate für derlei Allmachtsphantasien anzuführen, aber es ist ganz und gar nicht unwichtig, nach den Hintergrundüberzeugungen und tieferen Interessen, ja Leidenschaften zu fragen, die einen Naturwissenschaftler oder Mediziner auf dem Gebiet der Gentherapie bewegen. Doch wenn man einmal von mehr oder weniger phantastischen Überlegungen zur eugenischen Menschengeschöpfung absieht³³, besteht das entscheidende Argument gegen eine scharfe Grenzziehung zwischen somatischer und Keimbahntherapie und damit gegen ein striktes Verbot der letzteren im Hinweis auf die Möglichkeit und die daraus zu folgernde Pflicht, schwerstes Leiden von Menschen zu lindern und zu heilen.³⁴ Das heisst: Man soll nicht alles tun, was man kann, aber man darf, soll, ja muss das tun, was man kann, wenn es einem leidenden Menschen

zugute kommt. Darüber hinaus spricht alles für eine sorgfältige Risikoerforschung und für Zurückhaltung bei allen Experimenten mit ungewissen Folgen.

Damit ist nun freilich die nächste und äusserst schwierige Frage noch nicht beantwortet: Soll man die experimentell-wissenschaftliche Erforschung aller möglichen Therapien forcieren oder maximieren - und mithin die entsprechenden finanziellen und personellen Ressourcen bereitstellen - , oder soll man aus politischen und/oder ethischen Gründen in dieser Hinsicht eher zurückhaltend und massvoll sein und (revidierbar bleibende, aber einstweilige) Grenzen ziehen? Klar ist, dass angesichts einer nahezu unendlichen Fülle menschlicher Bedürfnisse Prioritäten und Posterioritäten auch in der biologischen und medizinischen Forschung gesetzt werden müssen. Ich denke nicht, dass man in einer Demokratie derartige Entscheidungen den Märkten überlassen kann, sondern dass diese politisch legitimiert werden müssen. Deshalb werden zurecht von der Politik demokratisch abgestützte Entscheidungsvorgaben erwartet, die dann in die konkrete Gesetzgebung einfließen müssen.

Ich will an dieser Stelle meine Prioritäten nicht verschweigen. Sie sind bestimmt durch die Frage, welche gesundheitspolitischen Entscheidungen möglichst vielen Menschen zugutekommen. Daraus ergibt sich für mich - sehr plakativ gesagt - eine starke Priorität für die Sozial- und Präventivmedizin, für die Erforschung und Therapie chronischer Leiden und für eine möglichst breite, bezahlbare Basis-Gesundheitsversorgung.

Allerdings bedürfen diese Fragen einer umfassenden öffentlichen Debatte, und nur auf dieser Basis sind demokratische Weichenstellungen in der Gesundheitspolitik möglich. Der Gesetzgeber muss selbst den gesundheitspolitischen Diskurs initiieren, moderieren und auswerten. Die Schwierigkeiten dabei sind freilich enorm, denn es gibt kaum einen modernen Politikbereich, der einerseits so sehr durch Gruppen mächtiger Lobbyisten unter Druck gesetzt wird, und andererseits ist die Materie in sich selbst so komplex, dass Laien schnell überfordert sind. Gleichwohl sehe ich letztlich keine Alternative zur Forderung einer möglichst umfassenden Aufklärung über Chancen und Alternativen der Gesundheitspolitik.

Trotz der umfassenden und lang anhaltenden Debatten zur Gentechnik kann man sich allerdings bisweilen des Eindrucks nicht erwehren, als sei der öffentliche Diskurs in mehrfacher Hinsicht folgenlos: Erstens gehorchen die naturwissenschaftlich-experimentellen Forschungsinteressen und -strategien ihrer eigenen inneren Folgerichtigkeit nach den faktisch geltenden Regeln und Standards einer etablierten ‚scientific community‘. Diese kann allenfalls durch politische (Basis-)Initiativen wie gentechnikkritische Bürgerinitiativen oder die schweizerische Genschutzinitiative zeitweilig irritiert werden kann, um dann freilich um so entschlossener eine Argumentationsstrategie zu entwickeln, die die gesellschaftliche Akzeptanz verbessern soll. Zweitens begegnet auf der anderen Seite ein oft bloss intuitiv überzeugtes und überzeugendes Misstrauen gegenüber medizinisch-technischen Innovationen, häufig mit dem Pathos der ‚heavy questions‘ vorgetragen (‚Darf der Mensch Gott spielen?‘035). Aber dabei lässt sich oft ein Informationsmangel hinsichtlich der konkreten Fragen und Möglichkeiten, wie sie sich in Forschung und Klinik alltäglich zeigen, nicht übersehen.

Drittens fehlt den Diskursen zu Fragen der Biotechnologie im allgemeinen und der Gentherapie im besonderen sehr häufig die unverzichtbare Unterscheidung zwischen dem, was rechtlich unbedingt geregelt werden muss, und dem, was Gegenstand individueller oder gemeinschaftlicher ethischer Wahl und Entscheidung ist. Anders gesagt: Auch für die Debatten über Gentechnologie, Gentherapie und den gesetzgeberischen Handlungsbedarf ist die kantische Unterscheidung von Moralität und Legalität unaufgebbar. Was heisst das konkret? Ich versuche, im letzten Abschnitt nur stichwortartig ein paar unverzichtbare Wegmarken ethisch-politischer Urteilsbildung zu skizzieren, ohne sie hier ausführlich genug begründen zu können.

III. Versuch einer ethischen Synthese

Die ethischen und dann die rechtlichen Fragen im Blick auf den Einsatz der Gentechnik im medizinisch-therapeutischen Feld kann man in sehr unterschiedlicher Weise angehen. Mir scheint es sinnvoll zu sein, zwei von Grund auf verschiedene Perspektiven zu unterscheiden, die ich als die individuelle Beratungssituation (Personenebene) einerseits, die gesellschaftlichen Entscheidungsprobleme (Systemebene) andererseits bezeichnen möchte. Beides sollte man nicht vermischen, aber wie zwischen beiden Hinsichten in der Gesundheitspolitik und in der Medizinethik überzeugend zu vermitteln sein könnte, weiss ich selbst bis heute nicht.

1. Individuelle Beratung

Krankheiten und Krankheitsverläufe sind zunächst einmal individuelle Erfahrungen. Ärztliches Erfahrungswissen, das aufgrund einer Vielzahl individueller Schicksale gewonnen wird, sieht sich immer wieder mit den Besonderheiten im Leben einer bestimmten Patientin oder eines Patienten konfrontiert. Zwar gibt es überindividuelle Regelmässigkeiten, Wahrscheinlichkeiten und Regeln, aber diese müssen im Blick auf jeden einzelnen Fall neu gewichtet, geprüft und konkretisiert werden. Dabei gibt es sowohl Krankheiten, die fast stets einen ziemlich genau zu prognostizierenden Verlauf nehmen, und solche, bei denen eine nahezu unübersehbare Vielfalt von Mustern und ganz individuellen Ausprägungen begegnet. Soweit ich die Gelegenheit hatte,

aus Literatur, Gespräch und Internetinformationen³⁶ etwas über die Neurofibromatose zu erfahren, habe ich vor allem den Eindruck einer sehr weitgehend individuellen Krankheitsausprägung gewonnen.

1.1 Doch unabhängig von dieser konkreten Krankheit verdient der individualisierende Zugang zu Krankheitsphänomenen und -verläufen meines Erachtens ganz allgemein Priorität gegenüber einer generalisierenden, systemischen Betrachtung. Praktisch jede Krankheit ist mit der Lebensgeschichte eines Menschen bzw. einer Familie in enger Weise verbunden. Das "Story-Konzept" in der Medizinethik, wie es Dietrich Ritschl entwickelt hat, trägt diesem Umstand in besonderer Weise Rechnung.³⁷ Ob man bei einem alten Mann eine Bypassoperation am Herzen machen soll, sollte in dieser Sichtweise nicht in erster Linie eine Frage der statistischen Wahrscheinlichkeit, eine bestimmte Lebensqualität zu sichern, sein, sondern muss im Licht seiner Biographie, seiner Erfahrungen, Ängste,

Wünsche und Hoffnungen geprüft und, wenn irgend möglich, mit ihm und seinen Angehörigen gemeinsam entschieden werden. Besonders am Lebensbeginn und Lebensende kommt es auf die Respektierung der individuellen Besonderheiten an. Ob ein schwer missgebildetes Neugeborenes am Leben bleiben soll, kann niemals ohne Kenntnis der Geschichte und Erfahrungen der Mutter, des Vaters und der ganzen Familie entschieden werden. Wie und wieweit sind Menschen aufgrund ihrer Familiengeschichte, ihrer Lebenspläne, ihrer sozialen Einbettung einschliesslich ihrer wirtschaftlichen Lage imstande und willens, ein behindertes oder krankes Kind anzunehmen, aufzuziehen und für es dauerhaft Verantwortung zu übernehmen? Die Antwort kann nicht aus ethischen Prinzipien und allgemeinen Erwägungen abgeleitet oder aufgrund gesetzlicher Bestimmungen gegeben werden, sondern sie kann und sollte das Ergebnis eines kommunikativen Beratungsprozesses sein. Medizinethik in dieser Perspektive der individuellen Orientierung hat sehr viel mit Beratung und Seelsorge gemeinsam. Es gilt herauszufinden, was für das Leben eines konkreten Menschen oder einer bestimmten Familie nach menschlicher Einsicht wirklich gut ist. Kein "Fall" ist hier wie der andere. Hier ist die Seelsorgerin, nicht der Gesetzgeber gefordert.

1.2 Die bei der einzelnen Person ansetzende Betrachtung ist auch ganz entscheidend im Blick auf die religiöse Dimension von Gesundheit und Krankheit. Wir berühren hier ein sehr weites Feld, wo man so leicht missverstanden werden kann, dass es dafür eines eigenen Referates bedürfte. Ich möchte dazu jetzt nur dreierlei anmerken:

- Gesundheit und Krankheit sind meines Erachtens integrale Bestandteile eines jeden Lebens. Dass dem so ist, dessen wird sich (fast) jeder Mensch irgendwann bewusst. Aber Krankheit wird

doch wohl falsch wahrgenommen, wenn wir sie lediglich als einen ursächlich klar definierten Defekt auffassen, der sich aufgrund einer gezielten Einwirkung beheben lassen müsse. Genau dieses mechanistisch-deterministische Bild von Krankheit meine ich hinter zahlreichen Utopien von erfolgreicher Gentherapie durchscheinen zu sehen. Wenn wir nur dieses oder jenes Gen finden, und wenn es gelingt, diesen oder jenen Gen-Abschnitt zu ersetzen oder "abzuschalten", und wenn es gelingt, das Wechselverhältnis in der komplizierten Gen-Regulierung zu durchschauen und zu steuern - dann wird irgendwann der entscheidende Durchbruch erzielt sein. Ich zweifle je länger um so mehr an diesem Bild des medizinischen Fortschritts.

- Krankheit ist immer Krankheit einer ,einmaligen Person. Auch wenn die Mediziner typische Krankheitsbilder beschreiben können und müssen, denn Individualität und Regelmässigkeit schliessen sich nicht aus. Krankheit ist immer auch ein bestimmter Ausdruck, der von einem Leben geprägt wird und dieses wiederum prägt. Karl Barth hat gelegentlich Gesundheit als "Kraft zum Menschsein" bezeichnet³⁸ und entschieden dafür plädiert, diese Kraft zum Menschsein auch und gerade dort zu erkennen und zu fördern, wo ein Mensch krank ist-eingeschränkt, behindert, von Schmerzen geplagt und schliesslich seinem Ende entgegensehend. Auf vielen Stufen von Krankheit begegnet so etwas wie diese "Kraft zum Menschsein". Mir ist das immer am deutlichsten entgegengetreten bei Menschen, die Trisomie 21 haben. Auch dies eine genetisch bedingte Erbkrankheit, die vielfache Einschränkungen mit sich bringt, aber ich bin immer wieder überrascht, wie lebensfroh, zugewandt und freundlich diese Mitmenschen zu sein pflegen.

- Wenn Krankheit individualisiert, weil jede Krankheit stets unverwechselbare Personen betrifft, dann

hat das auch Folgen für die religiöse Dimension im Leben der betroffenen Menschen. Weil jede Krankheit Teil einer unverwechselbaren Lebensgeschichte ist, wird sie auch von den betroffenen Menschen unterschiedlich wahrgenommen, gefürchtet oder auch akzeptiert. Das ist oft ein sehr langer und schmerzhafter Prozess. Die Recklinghausen-Gesellschaft hat auf ihrer Homepage im Internet Zeugnisse von Neurofibromatose-Patienten zugänglich gemacht, und es ist erschütternd zu lesen, welche Erfahrungen von Ausgrenzungen dabei zur Sprache kommen. Um so wichtiger erscheint mir zweierlei: Dass Menschen, die von bestimmten Krankheiten betroffen sind, sich in Selbsthilfegruppen zusammenfinden, und dass sie die Möglichkeit haben, im Gespräch mit Angehörigen, guten Freunden und kompetenten Seelsorgern danach zu fragen, welche Bedeutung ihre Krankheit für ihr eigenes Leben hat und welche "Kraft zum Menschsein" ihnen auch aus dem Glauben erwachsen kann.

2. Strukturbezogene Entscheidungsnotwendigkeiten

Auf der anderen Seite ist klar, dass alle medizinischen Entscheidungen auch im Kontext eines umfassenderen gesellschaftlichen Systems stehen und beurteilt werden müssen. Die komplexen Ursachen von Krankheiten und die Strukturen des Gesundheitswesens stehen nicht

beziehungslos nebeneinander, aber man darf fordern, dass die systemische Betrachtungsweise schlussendlich den individuellen Umgangsweisen mit Krankheit dienen. Die Analyse der Strukturen des Gesundheitswesens ist ganz offensichtlich unverzichtbar, insofern praktisch allen, auf Individuen bezogenen medizinischen Handlungen und Entscheidungen eine institutionelle und selbstverständlich auch eine finanzielle Seite eigen ist. Jede Ärztin, die sorgfältig auf die individuellen Besonderheiten ihrer Patienten achtet, steht gleichzeitig im Systemzusammenhang einer komplexen Gesundheitsökonomie. Sobald ethische Fragen in dieser Perspektive behandelt werden, muss man vom einzelnen "Fall" absehen. Man kann die Probleme ethischer Urteilsbildung, wie sie dann in den Blick kommen 39, etwa in der Form eines Entscheidungsbaumes darstellen. Im Blick auf Fragen der Gentherapie lassen sich in systemischer Sicht bestimmte Probleme, Aspekte und Kriterien hervorheben; im folgenden nenne ich diejenigen, die ich für stets zu bedenken halte:

- (1) Grundprinzipien: Demokratisch unabstimmbare Prämissen (menschenrechtliche Grundsätze)⁴⁰
 - . Kein Mensch darf zu einer Gentherapie gezwungen werden. Die reale individuelle Freiheit, von gentherapeutischen Verfahren nicht Gebrauch machen zu müssen, ist ebenso zu respektieren und zu garantieren wie ein gleiches Recht, von der Versicherungsgemeinschaft finanzierte Diagnosen und Therapien in Anspruch nehmen zu können.
 - . Der Staat hat kein Recht, in die informationelle und reproduktive Selbstbestimmung von Personen einzugreifen (es sei denn, er wäre ausdrücklich gesetzlich dazu ermächtigt, sofern nicht unveräußerliche Menschenrechte verletzt werden).
 - . Staat und Gesellschaft haben keine Kompetenz für individuell folgenreiche eugenische Eingriffe ⁴¹ und eugenische Strukturplanungen (genetische ‚Verbesserungen‘).
 - . Alle medizinischen und somit auch gentherapeutischen Eingriffe sind jederzeit nur erlaubt nach zuvor erfolgter hinreichender Aufklärung eines Patienten (informed consent).
 - . Genetisch relevante Informationen unterliegen dem informationellen

Selbstbestimmungsrecht jedes Menschen, es sei denn, sie oder er würde sich selbst durch Geheimhaltung schädigen.⁴²

(2) Erste Entscheidungsebene: individuelle sittliche Selbstbestimmung, politisch-demokratischer Entscheidungsbedarf und staatliche Rechtsetzung

- . Eine Aufklärungspflicht staatlicher und wissenschaftlicher Institutionen hinsichtlich der Risiken und Chancen innovativer medizinischer Strategien ist unabdingbar.
- . Die wissenschaftliche Forschungsfreiheit ist im Rahmen der geltenden Gesetze zu gewährleisten.
- . Die Organisation unparteiischer und unvoreingenommener öffentlicher Auseinandersetzungen über medizinische Innovationen muss gefördert werden.
- . Die Kriterien staatlicher Gesundheitspolitik (Rationierungsproblematik: welche Medizin zu welchen Kosten?) sind demokratisch zu bestimmen.
- . Gesichtspunkte globaler Verteilungsgerechtigkeit hinsichtlich medizinischer Leistungen erfordern eine breitere Debatte und - wenn möglich - einen politischen Konsens.
- . Auch Minderheiten und ihre Handlungsfreiheit sind (hier: im Blick auf Gesundheit und Krankheit) im Rahmen der Gesetze zu schützen.⁴³

Die staatliche Gesetzgebung bezüglich der Gentherapie muss die Ziele der

Forschungsfreiheit, Risikoabwehr, Gesundheitsförderung und Wirtschaftlichkeit auszugleichen versuchen.

(3) Zweite Entscheidungsebene: Rechtlicher Regelungsbedarf

- . Demokratisch- rechtsstaatliche Entscheidungsfindung über staatliche Forschungsförderungsprioritäten
- . Risikoabwehr (Technikfolgenabschätzung, Beweislastregelungen Zulassungsentscheidungen, organisierte Kontrollen und Rechenschaftspflichten)
- . Rahmengesetzgebung zu genetischen Untersuchungen und Behandlungen von Menschen (und Tieren sowie Pflanzen)
- . Gesetzliche Festlegung von Grenzen der genetischen Erforschung und Manipulation von Menschen (Testfall: Keimbahntherapie)
- . Institutionalisierung unabhängiger Beratungs- und Entscheidungsgremien mit klar bestimmten Zuständigkeiten

(4) Dritte Entscheidungsebene: Medizinisch-ethische Grundsätze ⁴⁴

- . Alle persönlich-genetischen Daten von Patienten benötigen einen zuverlässigen Datenschutz.

.Alle erforschbaren {Nach-}Wirkungen einer Gentherapie sollten durch eine zentrale Stelle dokumentiert und evaluiert werden.

Jeder gentherapeutischen Behandlung sollte ein Vergleich mit konventionellen Verfahren nach Massgabe klarer Kriterien (Prognose, Risiken, Lebensqualität) vorausgehen.

Risiken einer unbeabsichtigten Keimbahnveränderung im Zuge einer Gentherapie müssen minimiert oder ausgeschlossen werden. Entsprechende Haftungsregeln (unter Einschluss finanzieller Haftung) sind unabdingbar.

Zu bedenken ist immer auch Proportionalität aller Risiken im Verhältnis zur Schwere einer Krankheit und den Heilungs- oder Linderungschancen.

"Informed consent" ist jederzeit unverzichtbar - persönlich oder durch Bevollmächtigte.

....In allen diesen Unterscheidungen kommt allerdings immer noch nicht hinreichend zum Ausdruck, dass die zwei Grundperspektiven - personal und systemisch - gleichursprünglich und irreduzibel, teilweise vielleicht sogar inkommensurabel nebeneinander bestehen: Die Perspektive leidender Menschen (und ihrer Angehörigen), die von medizinischen Innovationen oft die letzte Hilfe und Rettung erhoffen und häufig auch ein schwer einschätzbares Risiko nicht scheuen, und die gesellschaftliche Perspektive verallgemeinerungsfähiger Grundsätze für Gesundheits- und Forschungspolitik. Ich kenne niemand, der einem therapiebedürftigen Menschen bei vorhandenen medizinisch-technischen Möglichkeiten sagen würde, dass er oder sie nicht eine an sich verfügbare Hilfe erhalten sollte - aus welchen Gründen immer. Gleichzeitig kann man wissen, dass eine maximale individuelle Gesundheitsversorgung gesellschaftlich unmöglich ist, letztlich aus Gründen der Begrenztheit von Lebensfristen und Finanzen.⁴⁵ Zwischen beiden Perspektiven vermitteln im Alltag von Kliniken und Praxen die Ärztinnen und Ärzte. Sie müssen entscheidend herausfinden, welche Therapie welchem Menschen zu welcher Zeit wirklich guttut. Wenn die *salus aegroti* ihr Entscheiden und Handeln maßgeblich bestimmen soll, darf man die rechtlichen Regelungen für die ärztliche Praxis meines Erachtens nicht zu engmaschig ziehen. Die entscheidende Prärogative muss bei der kommunikativen Entscheidungsfindung in der Gemeinsamkeit von Patient und Arzt liegen.

Die Bestimmung moralischer Kriterien muss insofern in modernen, liberalen Staaten sehr weitgehend eine Frage der individuellen Gewissensbildung und sozialen Verantwortung bleiben oder wieder werden. Die staatliche Gesetzgebung wird hier anknüpfen, aber die individuellen Überzeugungen ebenso wenig zu ihrem Maßstab nehmen können wie die Freiheitsrechte von Forschern oder die Interessen von (industriellen) Anwendern. Staatliche Gesetze dürfen die Forschungsfreiheit nicht verletzen, ihr aber - um der Würde, Freiheit und Selbstbestimmung der Menschen willen - Grenzen setzen. Ich selbst bin nach dem Stande meiner heutigen Einsicht

der Auffassung, dass Keimbahntherapien sowie verbrauchende Embryonenforschung ⁴⁶ nicht erlaubt und darum auch nicht mit staatlichen Finanzmitteln gefördert werden sollten.

DES UTOPIES DU GENIE GENETIQUE ET DES LIMITES POSEES PAR L'HOMME
DANS LE CADRE DE LA MEDECINE
Réflexions médico-éthiques par rapport aux maladies génétiques*
Wolfgang Lienemann, université de Berne

Jusque dans le présent les hommes étaient tout à fait impuissants par rapport aux maladies héréditaires. Seule la nouvelle recherche moléculaire-biologique a fourni de meilleures explications sur les liens existant entre les dispositions héréditaires, la transmission du patrimoine héréditaire humain et l'apparition et le développement des maladies héréditaires. Depuis la découverte et la description de la structure chimique des chromosomes et du modèle de l'ADN de la 'Superhelix' par Crick, Watson et beaucoup d'autres nous avons pu observer une sorte de révolution génétique dans la médecine. La structure et la mutation des gènes ont été étudiées de plus en plus profondément et on a de mieux en mieux réussi à analyser la façon d'agir des gènes comme 'pierres angulaires de la vie'.¹ Ces découvertes ont ouvert le chemin à de nouvelles connaissances et de nouveaux procédés de diagnostic des maladies héréditaires, donnant du même coup espoir à l'avènement de nouvelles thérapies. Parmi les maladies héréditaires pouvant être analysées génétiquement, on peut citer entre autres l'anémie drépanocytaire, la chorea Huntington, l'hémophilie B ou la fibrose kystique. De nouvelles méthodes de diagnostic permettent de définir pour les parents un taux de probabilité d'engendrer des enfants malades. Et pour les enfants elles permettent de diagnostiquer une maladie génétique qui ne se déclarera que dans l'avenir.

Dès le début beaucoup de chercheurs ont espéré pouvoir, au delà du diagnostic, développer des thérapies génétiques. Ils désiraient donc modifier le patrimoine héréditaire de façon à influencer les causes génétiques d'une maladie. Ainsi, au cours de ces dernières décennies, les connaissances des structures et des procédés génétiques se sont beaucoup améliorés. Par contre le révolutionnement des thérapies semble avancer plus difficilement que supposé.

Dans ces conditions, beaucoup d'espoirs sont nés. Mais d'autre part les déceptions n'ont pas manqué. Maintenant je vais m'efforcer d'esquisser les problèmes éthiques importants liés aux possibilités que peuvent représenter les thérapies génétiques. Nous devons aussi nous demander comment trouver une juste mesure dans notre rapport à la santé et à la maladie, notamment dans notre approche des maladies héréditaires. En tant que moraliste je ne parle sciemment pas en normateur, mais j'essaie de présenter les éléments de l'orientation réflexive éthique. J'aimerais surtout que cela serve de tremplin à de nouvelles discussions sur les promesses et les risques de la technique génétique. Je ne me concentrerai donc pas sur certaines maladies en particulier, mais j'essaierai d'en agrandir le cercle.

I. Introduction

1. Comme chacun le sait le diable se cache dans les détails, et en particulier dans les prémisses. Il existe une énorme différence entre parler de „thérapie génétique appliquée au corps humain“ ou de „manipulation génétique du corps humain“. Cependant on ne peut pas vraiment séparer ces deux formulations l'une de l'autre. Elles désignent même sous certains aspects un état de faits identique, mais l'attention est à chaque fois attirée sur un aspect différent. Celui qui parle de 'thérapie' associe à ce terme la guérison et la santé; par contre, celui qui met l'accent sur la 'manipulation' signale une forme de critique et des réserves par rapport à certaines directions bien précises de la recherche et du développement des sciences naturelles, surtout de la microbiologie et de la médecine.² Des sondages dans plusieurs pays confirment l'ambivalence de ces résultats: en 1993, en Allemagne, 67% des

participants ont approuvé la guérison des maladies héréditaires par des méthodes génétiques. Lorsque la question était posée autrement 69% des personnes interrogées ont désapprouvé une modification génétique expérimentale du patrimoine héréditaire humain.³ Il en va de la recherche génétique comme de l'énergie nucléaire ou de la protection de l'environnement: d'une part tout le monde en attend un approvisionnement infaillible tout en refusant d'autre part d'approuver certains procédés scientifico-techniques liés à cet approvisionnement mais estimés risqués. Les espérances et les peurs se trouvent projetées de manière identique sur les progrès de la techniques et sur ceux de la médecine.

2. Mais que possède donc la thérapie génétique de si neuf et de si provocant? Moi je comprends la thérapie génétique comme l'incarnation de procédés servant à la conservation, à la restauration et/ou à l'amélioration de la santé humaine par une intervention dans le patrimoine héréditaire. Voici deux exemples illustrant la complexité du problème:

Exemple 1: La „ chorea“ que l'on nomme également „la maladie de Huntington“ est une maladie héréditaire mortelle dont les symptômes commencent à apparaître à l'âge de 35-50 ans. Les malades perdent continuellement le contrôle de la motricité, sont victimes de convulsions despotiques et perdent de plus en plus le self-contrôle psychique. Dans les années 1980 Nancy Wexler, dont plusieurs membre de la famille en ont été atteints et dont la mère en est morte de manière pitoyable, a beaucoup aidé à éclaircir l'origine génétique de cette maladie.⁴ En 1983 on a découvert la partie décisive du chromosome, et, en 1993, on a pu identifier le gène lui-même. On ne sait toujours pas pourquoi ni de quelle manière cette anomalie génétique est la véritable cause de la maladie, mais par contre on arrive à dire grâce aux tests génétiques si l'on se trouve en présence d'un gène ‚normal‘ ou d'un gène défectueux provoquant la Chorea Huntington. Alors faut-il faire un test afin de déceler la maladie? La soeur de Nancy Wexler a répondu: „J'aimerais savoir que je ne l'ai pas, mais je n'aimerais en aucun cas savoir que je l'ai.“ Grâce aux progrès de la recherche génétique et de la cartographie génétique, les possibilités des tests génétiques sont de plus en plus étendues, indépendamment de la disponibilité de thérapies adéquates.⁵ Il y a donc moyen d'établir un diagnostic, même si, pour l'instant, il n'y a pas de thérapie correspondante en vue⁶. Mais, inversement, sans diagnostic sûr il ne peut pas y avoir de thérapie. Entre ces deux extrêmes se situent des expériences contestées aux résultats imprévisibles; ainsi par exemple lorsque l'on implante des cellules souches ou embryonales dans le cerveau d'un patient atteint de Chorea-Huntington dans l'espoir que de nouvelles cellules cervicales saines se développent.

Exemple 2: Faiblesse immunologique héréditaire. Dans ce cas il s'agit également d'une maladie monogénique héréditaire⁷. Même les plus petites infections peuvent être mortelles. Il y avait à la polyclinique de Heidelberg une station où, dans les années 1980, les patients, souvent très jeunes, vivaient dans un monde de quarantaine pratiquement stérile jusqu'à ce que l'on trouve un donneur de moelle osseuse et/ou de sang. Dans un interview Mark Hughes, pionnier du diagnostic d'avant l'implantation (DAI), parle d'un couple de parents qui voulait une fécondation artificielle. Pour cela ils voulaient faire faire un test génétique aux embryons à implanter, afin de choisir celui qui, après sa naissance et son développement, livrerait de la moelle osseuse pour son frère malade.⁸ Les médecins et les membres de la commission éthique responsable ont longuement réfléchi à la question de savoir si l'on pouvait réaliser ce souhait ou non. Finalement ils ont décidé de tout mettre en oeuvre pour transférer un embryon à la moelle osseuse compatible, mais ceci à une condition: c'est que les parents s'engagent à laisser transplanter un embryon en bonne santé, même s'il ne s'en trouvait aucun qui puisse livrer la moelle osseuse souhaitée. A la fin de l'entretien Hughes a exprimé l'espoir qu'un jour une thérapie génétique causale serait trouvée, rendant par là-même ces DAI inutiles. L'espoir est donc le moteur de la recherche. Mais pour l'instant personne ne peut dire si de ces utopies naîtront des méthodes de traitement couronnées de succès.

Exemple 3: Neurofibromatose. Depuis que, en 1882, le médecin allemand Daniel Friedrich von Recklinghausen a pour la première fois décrit cette maladie qui présente deux types prédominants (NF1 et NF2) on est devenu attentif aux résultats d'analyses, on a découvert le système héréditaire et, peu à peu, on a mis sur pied des critères diagnostiques importants et facilement applicables dans la pratique (des taches de type bien défini sur la peau, des neurofibromes, des nodules de l'iris, des modifications du squelette, etc.). Depuis 1990 on sait quel segment de chromosome présente les

mutations décisives.¹ La probabilité de propagation de la maladie (hérédité et mutation spontanée) de même que sa gravité varient, même à l'intérieur d'une famille et entre frères et soeurs. Pour l'instant une thérapie génétique causale n'est pas en vue, mais un diagnostic précoce permet de corriger certaines évolutions probables de la maladie et de les influencer positivement. Un diagnostic précoce et des traitements adaptés effectués dans l'enfance déjà sont spécialement importants. Depuis 1987 il y a une association de neurofibromatose en suisse (ASNF).¹⁰

II. Perception des problèmes de la thérapie génétique sur l'être humain

1. Si, lorsque l'on parle de thérapie génétique sur l'être humain, l'on se met à évaluer les chances, les risques et les alternatives, c'est que dès le départ on s'attend à des contingences problématiques et que l'on essaie de mettre le doigt sur des problèmes concrets et probables qui se posent ici et maintenant. Chaque perception d'un problème¹¹ dépend du moment, du milieu social et du lieu dans lesquels il a surgi, et suppose des libertés de choix et de décision, donc la possibilité de soupeser les différentes alternatives en évaluant de manière objective les chances/avantages et les risques/désavantages effectifs ou supposés.¹²

Il ne va pas de soi que l'on problématise la thérapie génétique. S'il s'agissait d'une thérapie bien établie, il n'y aurait plus que quelques outsiders plus ou moins extrêmes pour y trouver des problèmes (comme par exemple dans les cas de refus d'une transfusion sanguine salvatrice pour des raisons religieuses). D'autre part le fait que le génie génétique et la thérapie génétique soient si souvent critiqués signale l'existence de problèmes réels ou pour le moins supposés. Lors de débats publics sur le génie génétique en général et la thérapie génétique en particulier les questions suivantes apparaissent au premier plan:

Quels risques connus, supposés ou alors possibles mais pas encore connus sont-ils liés aux expériences et à leurs applications dans ce domaine? Lors des premiers débats sur le génie génétique, il s'agissait surtout de la problématique de l'autorisation d'organismes génétiquement modifiés dans le domaine de l'agriculture, et de la sécurité dans les laboratoires de recherches. Par rapport aux procédés de thérapie génétique sur l'être humain on s'applique surtout à évaluer les risques liés aux différentes méthodes de transfert génétique.²

Quelles limites peut-on, devrait-on ou doit-on imposer aux interventions dans le patrimoine héréditaire humain (ou animal)? Actuellement il s'agit surtout de deux faisceaux de problèmes: premièrement du clonage thérapeutique, donc de l'utilisation d'embryons (par exemple pendant les quatorze premiers jours³) pour des tests et des examens servant entre autre au développement de médicaments; et deuxièmement de la permission ou de l'interdiction d'une modification génétique inhéritable appliquée à l'être humain. En Amérique on appelle ceci „the inheritable genetic modification“.¹⁵

Quels intérêts économiques se cachent-ils derrière le développement forcené de procédés génétiques dans presque tous les domaines de la biologie, de la médecine humaine et vétérinaire et de l'agronomie? Pour quelles maladies rares ou fréquentes recherche-t-on des médicaments efficaces dans le domaine de la thérapie génétique? Qui décide des priorités de recherche?

Quelle conception de l'être humain, de la santé ou de la maladie, du handicap ou de la normalité, de l'autodécision ou de l'autolimitation, et même du positionnement des êtres humains par rapport au cosmos ou à la création se cache-t-elle derrière ces efforts de recherche génétique? Je souhaiterais en savoir moi-même plus long sur les intérêts primaires qu'ont les chercheurs concernés par rapport aux résultats de leurs recherches, de même que sur leur passion scientifique.

¹ On trouve un bon aperçu dans J.M.Friedman/ Dh.Gutman/ M.McCollin/ V.M.Riccardi, „Neurofibromatosis – Phenotype, Natural History, and Pathogenesis“, Baltimore-London 1999; Kathrin North, „Neurofibromatosis Type 1 in Childhood“, London 1997 (avec mes remerciements au Prof. Eugen Boltshauser pour ces références littéraires-ci et d'autres).

² Là, il s'agit de la description de procédés appropriés pour faire entrer le matériel génétiquement modifié dans les cellules; plus d'informations par la suite.

³ En 2001 le parlement a autorisé le clonage dans cet espace de temps. Dans les pays de l'union européenne ces questions sont toujours contestées.

2. En ce qui concerne la thérapie génétique sur l'être humain, et au vu de la base de discussion brièvement esquissée, je différencie les groupes de problèmes suivants:

- problèmes médico-techniques
- problèmes économiques
- problèmes éthiques
- problèmes juridiques

Bien entendu il existe une grande perméabilité entre ces groupes. Ainsi, lorsque surgissent des problèmes techniques à risques (mais de loin pas tous les problèmes techniques en comportent), le législateur, dans un état de droit, est tenu d'opérer une évaluation des risques et de mettre en place un système de défense contre les dangers basé sur des pronostics.

Dans de nombreux pays des instituts de recherche pour les questions de „risk assessment“ et de „technology assessment“ ont été fondés, lesquels tentent, par la publication du résultat de leurs expertises et de leurs évaluations, de sensibiliser le public, et de procurer aux autorités et aux gouvernements une base scientifique fiable pour leurs prises de décisions.¹⁶ Les problèmes économiques sont souvent mis en évidence grâce aux questions de répartition. Cependant les critères pour une répartition équitable ne vont pas de soi, et on ne peut pas non plus les définir par le biais d'études empiriques. Ils doivent (et peuvent) donc être trouvés et justifiés au moyen d'une approche éthico-politique (avec une tendance immanente en direction d'un ancrage dans les textes législatifs). Et bien sûr la pratique médicale quotidienne met constamment à jour de nouveaux problèmes qui, à leur tour, soulèvent de nouvelles questions éthiques.

Voici quelques explications aux problèmes évoqués:

Ad 1) De Gregor Mendel à Craig Venter¹⁷ le génie génétique s'était fixé comme but une description basée sur les lois élémentaires de la physique et de la chimie des structures, des déroulements et des différentes formes de procédés de vie, d'en définir l'origine, et, au besoin, de les modifier. Au cours de la deuxième moitié du 20ième siècle on est parvenu à identifier dans une large mesure la structure du patrimoine héréditaire des êtres vivants. D'après ces études ce sont surtout certaines substances chimiques, l'ADN (acide desoxyribonucléine), qui contrôlent la transmission et l'autoreproduction des organismes. Après l'identification de la structure spatiale du patrimoine héréditaire et le déchiffrage du code génétique on a fait un grand pas en avant avec le découpage contrôlé et le réassemblage des gènes. Le suisse Werner Arber et l'américain Paul Berg y ont contribué pour une bonne part. C'est également Berg qui, en 1974, a proposé à ses collègues un moratoire pour les expériences génétiques et qui, en 1975, a contribué aux décisions correspondantes de la conférence „Asilomar“. Le point décisif est que les procédés génétiques développés sur cette base permettent – dans certains domaines et dans certaines conditions - des interventions directes dans le patrimoine héréditaire de plantes, d'animaux ou d'êtres humains. Chaque fois que les causes des maladies sont d'origine génétique, la recherche d'une thérapie génétique s'est imposée presque systématiquement.

La thérapie génétique¹⁸ postule le transfert de matière génétique dans un organisme afin de guérir ou d'atténuer des maux supportés actuellement ou qui apparaîtront probablement plus tard. Jusqu'à présent il y a deux moyens possibles pour ceci:

premièrement une thérapie génétique somatique. Avec celle-ci on modifie génétiquement les cellules du corps afin de réparer une défectuosité réelle ou présumée, sans que ce changement ne modifie le patrimoine héréditaire.

Il y a aussi la thérapie génétique „transmissible“, c'est à dire la modification des cellules d'ovules ou de spermatozoïdes de façon à ce que cette modification soit héritée par les cellules de reproduction. Moi même je ne sais pas exactement si, et dans quelle mesure, cette différenciation est toujours assez claire. Il faut s'interroger, en particulier, sur les changements liés à l'héritage génétique qui peuvent découler d'interventions sur les cellules (je songe par exemple aux conséquences héréditaires de la chimiothérapie et de l'irradiation radioactive). Dans la plupart des pays européens et dans l'union européenne l'intervention sur le patrimoine génétique de même que les expériences allant dans ce sens sont interdites par la loi. Mais il existe une pression évidente sur les différents corps législatifs afin qu'ils adoucissent ces lois ou même qu'ils les suppriment. Or il faut absolument savoir que l'autorisation

de cette thérapie génétique „transmissible“ franchit la limite éthiquement importante séparant la guérison causative d'une maladie et l'amélioration ponctuelle des prédispositions et des propriétés humaines.

La première thérapie génétique somatique dont on pense qu'elle fut couronnée de succès a été réalisée en 1990 en Amérique. Il s'agissait là d'une maladie héréditaire monogénique (relativement rare) qui détruit presque entièrement le système immunitaire (défectuosité ADA¹⁹). Les enfants qui naissent avec cette maladie en meurent déjà au cours de leurs deux premières années de vie. L'injection de cellules lymphatiques génétiquement modifiées permet de fortifier le système immunitaire du corps et donc de maintenir le patient en vie. Je ne sais pas combien de temps cet effet positif s'est maintenu, s'il faut répéter le traitement et, si oui, à quel rythme, ni quelles conséquences la matière génétique injectée a eu sur les autres cellules et sur les réactions chimiques dans l'organisme du patient.

Les problèmes à risques de la thérapie génétique se posent surtout lors des transferts génétiques. On utilise très souvent des virus (rétrovirus et adénovirus) pour faire pénétrer la matière héréditaire génétiquement modifiée dans certaines cellules et ceci par un procédé *in vivo* ou *ex vivo*. L'efficacité et la précision du ciblage des méthodes de transferts viraux semblent varier assez fort. En tout cas on ne saurait passer sous silence les risques considérables (par exemple des infections indésirées). Afin d'éviter cela le plus possible W. French Anderson et John C. Fletcher ont, au début des années 1980, formulé trois critères importants pour chaque thérapie génétique:

- (1) Le nouveau gène ou le gène modifié doit rester dans la cellule dans laquelle il a été injecté.
- (2) Une régulation génétique suffisante doit être garantie.
- (3) Un nouveau gène ne doit pas nuire à la cellule qui le reçoit.²⁰ Le point le plus important de l'analyse des risques se trouve dans les réponses que l'on peut faire aux questions suivantes: (a) A-t-on raisonnablement le droit d'interdire une thérapie somatique existante (et, implicitement, une modification génétique comme *ultima ratio*) face à une maladie incurable? (b) Est-ce que, en comparaison avec d'autres thérapies, la thérapie génétique a plus de succès, est plus durable et plus fiable, donc meilleure? Tant que, dans des cas de ce genre, on ne peut pas prouver²¹ qu'il existe des risques pour des tierce-personnes, tant qu'une thérapie génétique peut être financée de manière juste et raisonnable, et si en plus les risques potentiels que représentent les problèmes médico-techniques sont suffisamment contrôlables, alors il deviendra difficile de formuler des objections éthiques solides contre la recherche, les expériences sur les êtres humains et, finalement, contre l'autorisation de ces thérapies.

Ad 2) Les problèmes économiques que la technique génétique évoque se posent également à différents niveaux. Pour le moment je différencie trois dimensions:

I) au niveau du financement de la science: Maintenant la recherche génétique fait partie du domaine de la grande recherche (big science), dont le premier exemple était la recherche atomique („Manhattan-project“ en Amérique pendant la deuxième guerre mondiale). Une des caractéristiques importantes de la grande recherche est que le chemin qui sépare la recherche de base de l'utilisation technique et industrielle du résultat de cette recherche devient de plus en plus court, et que ce sont souvent des notions justifiées de rentabilité qui décident des priorités à accorder aux demandes de financement d'équipements de recherche. La part d'argent de l'Etat pour la recherche de base en Suisse, par exemple, a nettement baissé ces dernières années²², alors que la recherche financée par l'économie privée dispose de moyens financiers infiniment supérieurs à ceux que les centres de recherche de l'Etat peuvent obtenir. En plus, pour sa légitimation, la recherche de base doit de plus en plus prouver l'existence d'un usage technique et économique futur (et pas trop éloigné). On peut nourrir des doutes justifiés quant au fait que, à long terme, ce rapprochement du marché et de la recherche sera propice aux deux parties. En même temps il faut admettre que par exemple dans les grands centres de recherche allemands (Jülich, Karlsruhe) et dans les grands instituts de sciences naturelles Max-Planck ce sont depuis longtemps des calculs de coût et de rentabilité qui servent de moteur à la recherche.

II) au niveau de la gestion d'entreprise: ces dernières décennies le diagnostic génétique et la thérapie génétique représentaient une des grandes priorités de recherche et de développement des entreprises

pharmaceutiques. On a pu observer une grande interaction entre la recherche médicale (financée par l'Etat) et l'industrie pharmaceutique (économie privée). Ce n'est pas seulement depuis la création en 1976 de la première entreprise „Genentech“ liée uniquement à l'exploitation économique de la recherche génétique et qui aujourd'hui fait presque entièrement partie du groupe suisse Roche que la recherche génétique a été de plus en plus commercialisée, c'est à dire orientée vers l'économie de marché et son attente de bénéfices.²³ Il y a quelques années le microbiologiste Hans Zähler a caractérisé la situation par les exemples suivants:²⁴ la grandeur des budgets des grands groupes pharmaceutiques pour la recherche et le développement dépasse de loin ce que l'Etat met à la disposition de la recherche. Alors que, en 1998, le budget de Novartis pour la recherche atteignait 2,9 Mrd. de francs, le fond national suisse pour la biologie et la médecine n'a pu mettre que 135 Mio. de Fr. à disposition, donc à peu près 4,7% des moyens de Novartis. Le choix des domaines de recherche se fait à l'intérieur de chaque groupe et s'oriente vers le marché selon des critères de gestion d'entreprise.²⁵ En conséquence les groupes pharmaceutiques se concentrent de plus en plus sur les grands domaines rentables et négligent les petits domaines des maladies rares.

III) au niveau de l'économie mondiale et des théories de la distribution: La branche économique de la recherche médicale et pharmacologique s'appuie sur la situation financière des citoyens des pays industriels riches. Donc il est probable que l'avenir de la thérapie génétique ne se situe pas dans le domaine de quelques maladies monogéniques rares. Ce sera bien plutôt du côté des maladies multigéniques fréquentes comme le cancer, les maladies cardiaques ou les déficiences organiques. Peut-être que ces prochaines années verront un changement de base en direction d'une modification du matériel génétique allant jusqu'au développement biotechnique de cellules souches afin d'obtenir des tissus servant à remplacer par exemple la peau. Plus tard on pourrait aller jusqu'à envisager la fabrication technique d'organes complexes. En tout cas, de grandes inégalités apparaissent par rapport à l'acquisition et au financement de²⁶ ces services médicaux et de ces produits pharmaceutiques. En perspective globale et vu sous l'aspect national et surtout international de la justice de répartition, la thérapie génétique pourrait devenir une médecine high-tech réservée aux îlots de richesse.²⁷ Sur ce point la politique de l'Etat pour le soutien à la recherche n'est absolument pas neutre, ni politiquement, ni éthiquement.

Ad 3 et 4) Contrairement à la recherche atomique, la recherche génétique moderne est suivie depuis ses débuts par un public large et critique. Déjà en 1971 W. French Anderson soutenait la thèse que le développement dans ce domaine ne devait pas être l'affaire uniquement de la curiosité, de la compétence et de la liberté de recherche scientifique des chercheurs actifs, mais que cela concernait la société en général. Il est certain que depuis la conférence Asilomar en 1975²⁸ il existe, en tout cas dans les pays industriels démocratiques, un débat public portant sur les questions de la biotechnologie en général et de la thérapie génétique en particulier.²⁹ En Suisse, en Allemagne et dans la majorité des pays de l'UE une série de commissions et d'assemblées d'experts animent des discussions et s'occupent de la publication de tout ce qui a trait à ces questions. J'ai la ferme impression qu'aucune autre technique moderne n'a éveillé autant d'avis si controversés.

A mon avis une des questions clé que soulèvent ces débats est de définir la possibilité ou la nécessité de différencier entre la guérison (ou l'apaisement) d'une maladie et l',amélioration' du matériel génétique humain. Ce dernier point exprime le sens primitif du mot ,eugénique'. Depuis quelques années les partisans d'une amélioration génétique de la santé publique sont devenus de plus en plus nombreux. Selon moi la cause de cet engouement se trouve dans l'utopie de l'amélioration et du façonnement méthodique de la nature humaine. Par rapport à la biologie et à la médecine je trouve tout à fait absurde et vain - donc au sens négatif du mot utopique - de vouloir améliorer le réservoir de gènes de l'être humain. Ceci pour la simple raison que d'après les statistiques il est impossible d'atteindre ne serait-ce qu'approximativement le nombre de mutations spontanées par une intervention génétique ponctuelle, et encore moins de l'égaliser. De plus il est impossible de savoir comment le nombre astronomique de déterminants de la personnalité humaine, et donc également de la santé et de la maladie, pourrait être saisi à peu près correctement et influencé ponctuellement en se concentrant uniquement sur les causes génétiques.³⁰ Même si cela peut paraître banal: contre le cancer des

poumons le renoncement au tabac est certainement plus efficace que la recherche des gènes qui sont à l'origine de la maladie. Tout ceci tend à donner de plus en plus d'importance à la question suivante: pourquoi éveille-t-on constamment de nouveaux espoirs en la possibilité d'une amélioration génétique de l'être humain?³¹ Les interventions génétiques héréditaires visent justement des améliorations durables. Finalement le pathétique espoir (naïf ou dangereux) d'arriver un jour, par la production ponctuelle et la mutation de l'organisme, à duper l'enchaînement naturel de l'existence des créatures, incluant la réalité insurmontable de la création et de l'effacement, de la naissance, du développement et de la mort, se cache probablement là-dedans. L'interprétation de ce concept procède de la distinction capitale entre l'âme et le corps, la personne morale et l'existence organique. Elle postule que l'optimisation technologique de la constitution corporelle humaine par une intervention dans le bien héréditaire est la conséquence coergitive de la reconnaissance de l'autodétermination humaine.³² Je me refuse à donner une plateforme à ces fantasmes de la toute-puissance. Mais il ne serait certainement pas vain de chercher quelles sont les convictions fondamentales et les profonds intérêts qui motivent les biologistes et les médecins à travailler dans ce domaine. Si l'on fait abstraction des réflexions plus ou moins fantaisistes à propos de l'élevage humain eugénique³³ il existe un argument décisif contre une nette séparation de la thérapie somatique et de la mutation génétique héréditable, donc aussi contre une stricte interdiction de cette dernière en vue de la possibilité et donc du devoir d'apaiser les pires souffrances et de guérir:³⁴ il ne faut pas toujours vouloir tout faire à tout prix, mais on peut, on devrait, on doit même faire tout ce que l'on peut si cela aide une personne souffrante. En plus tout parle en faveur d'une évaluation soignée des risques et pour de la retenue lors d'expériences à conséquences incertaines.

Tout ceci ne répond pas vraiment à la très délicate question suivante: faut-il forcer ou maximiser le développement expérimentalo-scientifique de toutes les formes de thérapie - et donc mettre les moyens financiers et le personnel adéquat à disposition - ou devrait-on plutôt se modérer et établir des limites (qui restent sujet à révision mais provisoirement valables) pour des raisons politiques et/ou éthiques? Ce qui est clair, c'est que face à l'abondance des besoins humains il est urgent d'établir des priorités et des postériorités, spécialement pour la recherche médicale et biologique. A mon avis dans un pays démocratique on ne peut pas abandonner ces décisions au système économique; il faut plutôt les légitimer politiquement. C'est pourquoi on attend avec raison des politiciens qu'ils définissent des modèles de décision démocratiques susceptibles d'être incorporés dans la législation en vigueur.

A ce stade je n'aimerais pas cacher mes priorités. Elles sont déterminées par la question de savoir quelles sont les décisions en politique de la santé qui permettent d'aider le plus de patients possibles. Ceci donne pour moi – dit de façon très placative - une grande priorité à la médecine sociale et préventive, à l'exploration et la thérapeutique des souffrances chroniques, et à des soins de base les plus amples possibles et dont le financement serait assuré.

Bien entendu ces questions doivent être traitées dans un débat public. C'est uniquement sur cette base qu'il sera possible d'aiguiller démocratiquement la politique de la santé. Le législateur doit initier, réaliser et évaluer lui-même le discours de la politique de la santé. Les difficultés ne manquent évidemment pas, car il n'existe guère, en politique moderne, de domaine pareillement mis sous pression par un groupe de lobbyistes puissants. De plus il s'agit d'une matière si complexe que les laïcs sont très vite débordés. Malgré tout je ne vois pas d'autre alternative que la diffusion d'informations les plus amples possible sur les chances et les alternatives de la politique de la santé.

Malgré de larges et fréquents débats sur la technique génétique, il est difficile d'écarter l'impression que le discours public est sans conséquence à bien des égards: premièrement parce que les intérêts et les stratégies des chercheurs dans le domaine des sciences naturelles expérimentales obéissent à leur propre logique. Celle-ci se base sur les règles et les standards en vigueur dans la 'scientific community' établie. La communauté scientifique peut toutefois se trouver temporairement irritée par des manifestes de la base politique, telles que des initiatives populaires critiques à l'égard de la technique génétique ou à l'initiative suisse pour la protection des gènes. Elle développe alors une stratégie d'argumentation encore plus décidée afin d'améliorer l'acceptation de ses idées par la société. Deuxièmement, le parti

adverse fait preuve d'une méfiance innée et intuitivement convaincante face aux innovations médicales et techniques, et intervient souvent par le biais pathos des ,heavy questions pathétiques („L'homme a-t-il le droit de jouer au dieu?“³⁵). Mais bien souvent transparaît un manque d'information flagrant sur les questions concrètes et les possibilités de développement telles qu'on les rencontre quotidiennement dans la recherche et dans les cliniques. Troisièmement, la distinction capitale entre ce qui doit absolument être réglé juridiquement et ce qui peut provenir d'un choix ou d'une prise de décision éthique individuelle ou commune manque très souvent aux débats lorsque l'on parle de biotechnologie en général et de technologie génétique en particulier. Autrement dit: dans les débats sur la technologie génétique, la thérapie génétique et le besoin d'action législative la différenciation entre moralité et légalité telle que l'exprimait Kant ne peut pas être abandonnée. Qu'est ce que cela veut dire concrètement? Dans la dernière partie j'essaie d'esquisser en quelques mots les balisages importants qui conduisent à une décision politico-éthique, sans pouvoir les justifier en détail maintenant.

III. Essai d'une synthèse éthique

On peut aborder de plusieurs façons les questions éthiques, puis juridiques qui sont en rapport avec l'utilisation de la technique génétique en médecine ou en thérapeutique. Il me semble judicieux de différencier entre deux perspectives radicalement différentes l'une de l'autre, et que je nommerais la situation individuelle de conseil (niveau de la personne) d'une part, et les problèmes de décision de société (niveau du système) d'autre part. Il ne faudrait pas mélanger ces deux, mais jusqu'à aujourd'hui je ne sais pas moi-même comment on pourrait négocier entre les deux niveaux de la politique de la santé et de l'éthique en médecine.

1. Prise en charge individuelle

Les maladies et leurs développements sont avant tout des expériences individuelles. L'expérience des médecins, acquise par l'observation d'un grand nombre de destins individuels, est souvent confrontée aux particularités de la vie d'une certaine patiente ou d'un certain patient. Il est vrai qu'il existe des récurrences, des probabilités et des règles indépendantes de ces destins individuels, mais elles doivent être soupesées, vérifiées et concrétisées pour chaque cas. Certaines maladies ont une démarche que l'on peut très bien pronostiquer, mais d'autres par contre ont un nombre infini de modèles et se manifestent de façon tout à fait individuelle. Avec ce que j'ai pu apprendre sur la neurofibromatose par la littérature, les discussions et les informations sur internet³⁶ j'ai acquis l'impression d'un modèle très vaste.

1.1 Mais, indépendamment de cette maladie concrète, j'estime que l'accès personnalisé aux phénomènes et aux évolutions d'une maladie mérite la priorité par rapport à une perception systémique et généralisante. Presque toutes les maladies sont liées à la biographie d'une personne ou d'une famille. Le ,story-concept' de l'éthique médicale comme Dietrich Ritschl l'a développé tient spécialement compte de cette situation³⁷. Pour savoir si on peut faire une opération de bypass chez un homme âgé il ne faut donc pas s'intéresser surtout à la probabilité statistique de pouvoir garantir une certaine qualité de vie, mais plutôt à la biographie, aux expériences, aux peurs, aux souhaits et aux espérances d'un patient concret. La décision devrait si possible être prise avec lui et sa famille. Surtout au début et à la fin de la vie d'une personne il est important de respecter ses particularités individuelles. On ne peut par exemple pas décider si un nouveau-né malformé restera en vie ou pas sans connaître l'histoire et les expériences de la mère, du père et de toute la famille. Comment et jusqu'à quel point la famille concernée souhaite-t-elle et a-t-elle les moyens d'éduquer un enfant handicapé ou malade et d'en prendre la responsabilité à long terme? La réponse ne peut pas être donnée par des principes éthiques, des délibérations générales ou des décisions juridiques mais elle peut et devrait être le résultat d'un procédé communicatif de délibération. Dans cette perspective de l'orientation individuelle,

l'éthique médicale possède beaucoup de liens communs avec la consultation et la pastorale. Il s'agit de trouver ce qui, d'après le jugement humain, est le mieux pour une personne concrète ou une certaine famille. Aucun 'cas' ne ressemble à un autre. Là nous avons plus besoin d'un guide spirituel que d'un législateur.

1.2 Il est également décisif d'éclairer toute réflexion portant sur une personne particulière à la lumière de la dimension religieuse de la santé et de la maladie. Nous touchons là un domaine très large où l'on peut facilement être mal compris et qui nécessiterait à lui seul une conférence séparée. Je me contenterai donc de ne mentionner ici que trois points:

- A mon avis la santé et la maladie sont des parties intégrantes de chaque vie. (Presque) tout le monde le réalise un jour ou l'autre. Mais la maladie est insuffisamment perçue si on la prend pour une déféctuosité à la causalité bien définie que l'on peut éliminer par une action ponctuelle. C'est exactement cette image mécano-déterministe de la maladie que je crois voir apparaître derrière de nombreuses utopies d'une thérapie génétique couronnée de succès. Si seulement nous parvenons à trouver ce gène-ci ou ce gène-là, si nous arrivons à en remplacer ou à en 'éradiquer' telle ou telle partie, si enfin nous réussissons à comprendre et à contrôler la relation mutuelle de la régulation génétique dans toute sa complexité, alors le pas décisif sera franchi un jour. Quant à moi, je doute de plus en plus de cette vision du progrès médical.
- La maladie restera toujours une maladie d'une seule et unique personne, même si les médecins peuvent et doivent en décrire les syndrômes typiques. Car l'individualité et la régularité ne s'excluent pas mutuellement. La maladie est toujours également une certaine expression qui marque une vie et qui se trouve marquée par elle. Karl Barth a décrit la santé comme „Kraft zum Menschsein“³⁸ (la force qui nous permet d'être homme) et plaidé catégoriquement pour que l'on reconnaisse et favorise cette force aussi et surtout quand un homme est malade – restreint, handicapé, incommodé par des douleurs ou proche de sa fin. Cette force se retrouve à différents degrés de la maladie. Je l'ai toujours le mieux observée chez les personnes atteintes de trisomie 21. C'est également une maladie génétique héréditaire qui cause de nombreuses restrictions. Mais je suis toujours surpris de voir comme ces personnes sont gaies, communicatives et sympathiques.
- Si la maladie individualise, car chaque maladie concerne une personne non interchangeable, cela présente aussi des conséquences pour la dimension religieuse de la vie des personnes concernées. Chaque maladie représentant une partie d'une biographie impossible à confondre, elle est perçue, crainte ou acceptée différemment par les malades. C'est souvent un processus long et difficile. La société Recklinghausen a publié des témoignages de patients atteints de la neurofibromatose et c'est bouleversant de lire les expériences d'exclusion qui y sont décrites. Deux choses me semblent des plus importantes: que les personnes concernées aient l'occasion de se retrouver dans des groupes d'entraide et qu'elles aient la possibilité de parler avec leurs parents, avec de bons amis et des guides spirituels afin de pouvoir se demander quelle est la signification de leur maladie pour leur propre vie et quelle 'force qui nous permet d'être homme' peut leur venir de la foi.

2. Conditionnement structurel de la nécessité de décision

D'autre part il est clair que toutes les décisions médicales sont prises dans le contexte d'un vaste système social et doivent être jugées comme telles. Les causes complexes d'une maladie et les structures de la santé publique ne sont pas sans rapport, mais on est en droit d'exiger que la façon systématique d'envisager les choses serve finalement au traitement individuel de la maladie. On ne peut absolument pas renoncer à l'analyse des structures de la santé publique, dans la mesure où pratiquement toutes les actions et décisions médicales concernant des individus présentent également un côté institutionnel et financier. Chaque médecin qui respecte soigneusement les particularités individuelles de ses patients se trouve en même temps en rapport systémique avec une économie de la santé complexe. Dès que des questions éthiques sont posées dans cette perspective il faut faire abstraction du 'cas' particulier. On peut représenter les problèmes de jugement éthique comme ils apparaissent alors³⁹, sous forme d'un arbre de décision. Par rapport aux questions de la

thérapie génétique on peut envisager certains problèmes, aspect et critères d'un point de vue systémique; ci-après je cite ceux que je penserai toujours dignes d'être pris en considération:

(1) principes de base: prémisses incompatibles avec les principes démocratiques (principes fondamentaux des droits de l'homme)⁴⁰

- Personne ne peut être forcé de faire une thérapie génétique. La réelle liberté individuelle permettant de n'avoir aucune obligation de faire usage des thérapies génétiques doit être respectée et garantie au même titre qu'un droit égal d'avoir recours aux diagnostics et aux thérapies financés par la communauté des assurés.
- L'Etat ne possède aucun droit d'intervention dans l'autodétermination informationnelle et reproductive de ses administrés (à moins qu'il ne soit formellement autorisé par la loi et tant que ce n'est pas contraire aux droits de l'homme non négociables).
- L'état et la société n'ont aucune compétence sur les interventions eugéniques individuelles riches en conséquences⁴¹ et les planifications de structures eugéniques (,améliorations' eugéniques).
- Toute intervention médicale, donc également celles liées à la thérapie génétique, ne sont autorisées que lorsque le patient en a suffisamment été informé (informed consent).
- Les informations génétiques importantes sont soumises au droit à l'autodétermination informationnelle de chaque personne, à moins que cette personne ne se nuise en gardant le secret.⁴²

(2) Premier seuil de décision: autodétermination morale individuelle, besoin de décision politico-démocratique et législation de l'Etat

- Le devoir d'information des institutions nationales et économiques est inaliénable en ce qui concerne les risques et les chances des stratégies médicales innovatives.
- La liberté scientifique de recherche doit être garantie dans le cadre des lois en vigueur.
- Les discussions sur les innovations médicales doivent être favorisées si elle sont impartiales, sans idées préconçues et publiques.
- Les critères de la politique nationale de la santé (problématique du rationnement: quels médicaments et à quel prix?) doivent être établis démocratiquement.
- La justice de répartition globale par rapport au travail médical demande un large débat et, si possible, un consensus politique.
- Les minorités et leur liberté d'action (ici du point de vue de la santé et de la maladie) doivent également être protégées par la loi⁴³
- La législation nationale par rapport à la thérapie génétique doit essayer d'équilibrer les buts de la liberté de la recherche, de la défense contre les risques, des mesures de promotion de la santé et de la rentabilité.

(3) deuxième seuil de décision: besoin de règlement juridique

- Aspects démocratiques et juridiques de la prise de décision sur les priorités dans le soutien de l'Etat à la recherche.
- La défense contre les risques (évaluation des implications de la technique, régulation de la charge des preuves lors de décisions d'autorisation, contrôles organisés et obligation de compte-rendu).
- Législation-cadre sur les examens et les traitements génétiques sur les êtres humains (ainsi que sur les animaux et les plantes).
- Détermination juridique des limites de l'exploitation et de la manipulation génétique sur les êtres humains (cas en test: modification génétique héritable).
- Institutionnalisation d'organes de conseil et de décision munis de compétences clairement définies.

(4) troisième seuil de décision: principes médicaux-éthiques⁴⁴

- Toutes les données génétiques personnelles doivent être gardées sous une protection des données sûre.
- Tous les effets (secondaires) devraient être documentés et évalués par une centrale.
- Chaque traitement génétique devrait être précédé d'une comparaison avec un procédé conventionnel d'après des critères donnés (pronostic, risques, qualité de vie).
- Les risques d'une mutation imprévue au cours d'une thérapie génétique doivent être minimisés, voir exclus. Des règles de responsabilité (y compris la responsabilité financière) sont inaliénables.
- Il faut toujours évaluer la proportionnalité des risques par rapport à la gravité de la maladie et aux chances de l'alléger, voir de la guérir.
- Le 'informed consent' est toujours nécessaire - personnellement ou par un plénipotentiaire.

Toutes ces différenciations ne montrent pas encore suffisamment que les deux perspectives de base - personnelle et systémique - sont de même origine, et en même temps irréductibles, peut-être même incommensurablement opposées l'une à l'autre: la perspective de personnes souffrantes (et de leurs proches) qui attendent aide et salut des innovations médicales et qui souvent ne reculent pas devant des risques difficilement évaluables d'un côté, et la perspective sociale de principes généraux guidant la politique de la santé et de la recherche de l'autre. Je ne connais personne qui refuserait une aide médicale théoriquement disponible à un malade – pour quelque raison que ce soit. On peut également admettre qu'un entretien individuel maximal de la santé n'est pas possible, finalement pour des raisons financières⁴⁵ et à cause de la durée limitée d'une vie humaine. Dans le quotidien des cliniques et des cabinets les médecins louvoient entre les deux perspectives. Il doivent trouver quelle thérapie fait vraiment du bien à quel patient et à quel moment. Si le 'salus aegroti' doit mener leurs décisions et leur façon d'agir je trouve qu'il ne faut pas fixer de règlement trop serré. La prérogative décisive doit se trouver dans les décisions prises en communication entre le médecin et le patient.

Dans des états modernes et libéraux la détermination des critères moraux doit donc rester ou redevenir en grande partie une question de prise de conscience individuelle et de responsabilité sociale. La législation fédérale va partir de là, mais elle pourra tout aussi peu prendre les convictions personnelles comme instrument de mesure que les droits à la liberté des chercheurs ou les intérêts des utilisateurs (industriels). La loi publique ne doit pas blesser la liberté de recherche, mais elle peu – pour la dignité, la liberté et l'autodétermination des hommes – lui imposer des limites. D'après la connaissance que j'ai du sujet, je trouve que les thérapies génétiques héritables et la recherche embryonnaire consommante⁴⁶ ne devraient pas être permises, et donc pas financées par l'Etat.

* Referat anlässlich der 18. Mitgliederversammlung der Schweizerischen Neurofibromatose-Vereinigung SNFV am 6. März 2004 im Salemspital in Bern. Überarbeitet, ergänzt und mit Nachweisen versehen.

¹ Eine gute, auch für Laien verständliche Einführung ist das Buch von Hans Günter Gassen/Andrea Martin/Gabriele Sachse, *Der Stoff, aus dem die Gene sind. Bilder und Erklärungen zur Gentechnik*, München 1986.

² Schon 1969 hat der Basler Biologe Adolf Portmann diesen Zusammenhang behandelt: *Die Manipulation des Menschen als Schicksal und Bedrohung*, in: *Deutsches Medizinisches Journal* 20, 1969, 673-676. Vgl. aus der älteren Lit. Walter Klingmüller, *Genmanipulation und Gentherapie*, Berlin 1976.

³ Vgl. *Magazin Focus* 5/1993; "Auch die Gegner sind für Gentherapie", 85.

⁴ Vgl. hierzu den Bericht von Reto U. Schneider im *NZZ-Folio* « Gene. Der Mensch und sein Erbe » vom September 2000, 37-42

⁵ Vgl. Maïke Weigell-Weber, *Chorea Huntington. Diagnose, Verlauf und Prognose unter Berücksichtigung moderner molekularer Erkenntnisse*, Frankfurt/M. 1995.

⁶ Ob die Transplantation fötaler Zellen (von abgetriebenen Embryonen) in Patientengehirne eine Wende bringt, vermag ich nicht zu beurteilen. Jedenfalls ist für die Zeitschrift "The Lancet" eine entsprechende Veröffentlichung von Marc Peschanski (INSERM, ParisCréteil) im Internet auf Huntington-websites angekündigt.

⁷ Zu einem Spezialfall, der septischen Granulomatose und entsprechenden Forschungen des Universitätskinderspital Zürich vgl. den Bericht von Mark Livingston in: *Horizonte*, Dez. 2000, 24f.

⁸ Ebenfalls im erwähnten *NZZ-Folio*, 57-60.

⁹ Einen breiten Überblick bieten J.M.Friedman/Dh.Gutman/M.McCollin/V.M.Riccardi, *Neurofibromatosis - Phenotype, Natural History, and Pathogenesis*, Baltimore-London ³1999; Kathrin North, *Neurofibromatosis Type 1 in Childhood*, London 1997 (ich danke Prof. Eugen Boltshauser für diese und weitere Literatur-Hinweise).

¹⁰ Dort sind Informationsbroschüren erhältlich: Postfach 753, 8037 Zürich). Wie bei den meisten Erbkrankheiten gibt es Patientenvereinigungen, über deren Websites (z.B. >www.nf.org<) man durch links vielfältige weitere Informationen finden kann.

¹¹ Zur Frage, inwiefern etwas als Problem ethischer Art wahrgenommen werden kann oder wird, vgl. Frank Mathwig, *Technikethik - Ethikethik. Was leistet Angewandte Ethik?*, Stuttgart usw. 2000.

¹² Die philosophisch-ethischen Grundfragen, die sich hier stellen, muss leider vernachlässigen. Vgl. dazu Gottfried Seebass, *Wollen*, Frankfurt/M. 1993; Andreas Graeser, *Philosophie und Ethik*, Düsseldorf 1999, bes. §§ 7-11.

¹³ Dabei geht es um geeignete Verfahren, gentechnisch verändertes Material in Zellen einzuschleusen; siehe näher dazu im folgenden.

¹⁴ Das englische Parlament hat für diesen Zeitraum im Jahr 2001 das Klonen zugelassen. In den EU-Staaten sind diese Fragen nach wie vor umstritten.

¹⁵ Es geht dabei also um vererbare genetischen Veränderungen der Art, dass nicht das jetzt behandelte Subjekt "therapiert" wird, sondern die (Über-)Lebensbedingungen eines zum Zeitpunkt des Eingriffs noch nicht existierenden (und darum auch noch gar nicht zustimmungsfähigen!) Nachkommens verbessert werden sollen. Die Unterscheidung von "Heilen" und "Verbessern" ist zwar sinnvoll, aber in der Praxis nicht wirklich trennscharf, weil auch bei der somatischen Gentherapie als unbeabsichtigte Nebenfolgen sich vererbare Veränderungen einstellen können. Vgl. die Empfehlung eines Moratoriums für jede

Keimbahntherapie durch die American Association for the Advancement of Science

(www.aaas.org/spp/dspp/sfrl/germline/main.htm) und den entsprechenden Bericht in der *NZZ* Nr. 243 v. 18.10.2000 p.77.

¹⁶ Zum weiteren Zusammenhang vgl. bes. Niklas Luhmann, *Soziologie des Risikos*, Berlin-New York 1991, Kap. 5; Gotthard Bechmann (Hg.), *Risiko und Gesellschaft. Grundlagen und Ergebnisse interdisziplinärer Risikoforschung*, Opladen 1993.

¹⁷ Vgl. hierzu die kurzen, vorzüglichen Porträts im erwähnten *NZZ-Folio* von Ernst Peter Fischer.

¹⁸ Unter humanmedizinischer Gentherapie verstehe ich "eine mit *therapeutischer* oder *prophylaktischer* Zielsetzung vorgenommene Veränderung am genetischen Programm von *Zellen* - so die Definition der medizinisch-ethischen Richtlinien zur somatischen Gentherapie am Menschen der SAMW von 1998, abgedruckt in: Alberto Bondolfi/Hansjakob Müller (Hgg.), *Medizinische Ethik im ärztlichen Alltag*, Basel-Bern 1999, 553-561 (555). Allgemein zur Einführung: Ute Scholl/Jörg Schmidtke, *Naturwissenschaftlichmedizinische Aspekte der Gentherapie*, in: Kurt Bayertz/Jörg Schmidtke/Hans-Ludwig Schreiber (Hgg.), *Somatische Gentherapie Medizinische, ethische und juristische Aspekte des Gentransfers in menschliche Körperzellen*, Stuttgart-Jena-New York 1995, 7-62.

¹⁹ Nähere Informationen findet man z.B. unter: icd.web.uni-muenchen.de.

²⁰ *Gene Therapy in Human Beings : When is it Ethical to Begin ?*, In : *New England Journal of Medicine* 303, 1980, 1293-1

²¹ Ein derartiger Nachweis kann nur durch ein funktionsfähiges, demokratisch legitimes und rechtlich abgesichertes Kontrollsystem erbracht werden. Ähnlich Kurt Bayertz, *Somatische Gentherapie: ein Fazit in fünf Thesen*, in: ders./Jörg Schmidtke/Hans-Ludwig Schreiber (Hgg.), *Somatische Gentherapie - Medizinische, ethische und juristische Aspekte des Gentransfers in menschliche Körperzellen*, Stuttgart usw. 1995, 287-295.

²² Hans Peter Hertig, Generalsekretär des Schweizerischen Nationalfonds, hat zurecht von einem eigentlichen Paradigmenwechsel auf dem Gebiet der Forschungsförderung gesprochen und auf die Tendenz zu einem "New Utilitarian Science Regime" verwiesen: *NZZ* Nr. 60 v. 13./14.3.1999, p. 97.

²³ Vgl. hierzu u.a. Stuart O. Schweitzer, *Pharmaceutical Economics and Policy*, Oxford 1997; Jürgen Drews (Hg.), *Die verspielte Zukunft. Wohin geht die*

Arzneimittelforschung?, Basel 1998; Timothy A. Caulfield/Bryn Williams-Jones (eds.), *The Commercialization of Genetic Research*, Dordrecht 1999.

²⁴ Wenn wirtschaftliche Faktoren zuviel Gewicht erhalten. Kritische Anmerkungen zur Forschungspolitik der Pharmaindustrie, NZZ Nr. 175 v. 31.7.11.8.1999, p. 77.

²⁵ Zähler (vorige Anm.) schreibt u.a.: "In den Entscheidungsgremien spielen Mediziner und Naturwissenschaftler nur noch eine untergeordnete Rolle. Die Konzernspitze legt mehr Gewicht auf die Zustimmung der Finanzmärkte...als auf die Meinung der Mediziner oder der zum Unternehmen gehörenden Wissenschaftler. So wurde 1997 das gestraffte Forschungsprogramm von Novartis rund 400 Finanzanalytikern in Europa und den USA vorgestellt, aber weder einschlägigen Ärztegesellschaften noch der Weltgesundheitsorganisation."

²⁶ Im "Dossier Gesundheit" der Pharma-Information (<http://www.interpharma.ch>) 2/2000 wurde u.a. berichtet, dass man aus Stammzellen eine Harnblase für einen Hund entwickelt und erfolgreich implantiert habe: "Biologen und Ingenieure bauen lebende Gewebe nach".

²⁷ Zähler, a.a.O., weist zurecht darauf hin, dass die Menschen in den von Aids am stärksten betroffenen Ländern Schwarzafrikas am wenigsten in der Lage sind, die teuren Analysen und Medikamente zu bezahlen. Um so mehr ist die Bereitschaft grosser Pharmaunternehmen zu begrüssen, Aidsmittel zu günstigen Bedingungen zur Verfügung zu stellen. Das Beispiel verweist indes auf eine umfassendere Problematik, nämlich die einer internationalen gesundheitspolitischen Ordnung und Finanzpolitik. Ich vermag nicht zu erkennen, dass und wie internationale gesundheitspolitische Verteilungsgerechtigkeitsprobleme von Märkten gelöst werden können.

²⁸ Im Februar 2000 fand am selben Ort eine Konferenz über "Science, Ethics and Society" statt; vgl. dazu den Bericht von Ulrich Tröhler in der NZZ Nr. 131 v. 7.6.2000, p. 79.

²⁹ Eine der ersten gründlichen Darstellungen gab Wolfgang van den Daele, *Mensch nach Mass? Ethische Probleme der Genmanipulation und Genterapie*, München 1985 (speziell zur Genterapie 185-200). Für die Politikberatung und ethische Urteilsbildung in Deutschland waren die sog. "Benda-Kommission", benannt nach dem früheren Bundesverfassungsgerichtspräsidenten, und ihr Bericht "In-vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Genterapie", München 1984, sowie der Bericht der Enquête-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" des 10. Deutschen Bundestages, Bonn 1987. Informationen und Analysen zur deutschen und internationalen ethischen Debatte bieten: Hartwig von Schubert (Hg.), *Evangelische Ethik und Biotechnologie*, Frankfurt/M.-New York 1991; Jürgen Hübner/Hartwig von Schubert (Hgg.), *Biotechnologie und evangelische Ethik, Die internationale Diskussion*, Frankfurt/M.-New York 1992.

³⁰ Bei Beschreibungen des Krankheitsbildes der Neurofibromatose habe ich mich mehrfach gefragt, ob nicht die anscheinend starke psychische Komponente im Krankheitsverlauf darauf hindeutet, dass diese Krankheit komplexer als durch eine Genmutation verursacht ist, nämlich aus komplexen psychosomatischen Wechselwirkungen hervorgeht. Wäre das so, müsste man jede einseitige Ausrichtung auf genterapeutische Verfahren kritisieren.

³¹ Vgl. hierzu bes. Robert Spaemann, *Menschen machen, Menschen verbessern? Ein Plädoyer für Zurückhaltung*, NZZ Nr. 114 v. 17.5.2000, p. 67.

³² Dieses Argument haben Christoph Rehmann-Sutter und Eva Neumann-Held in ihrem Beitrag "Optimierung der menschlichen Natur durch Genterapie?" als mögliche Legitimation für Keimbahntherapien analysiert, aber nicht kritisiert, sondern offengelassen (NZZ Nr. 18 v. 23.124.1.1999, p. 87).

³³ Paradigmatisch für die Frühzeit der Gentechnik die Ausführungen zahlreicher Teilnehmer am berühmten Londoner CIBASymposium 1962 "Man and His Future", deutsche Übersetzung von Klaus Prost unter dem Titel: *Das umstrittene Experiment: Der Mensch*, München-Wien-Basel 1966.

³⁴ In Deutschland hat die Benda-Kommission schon 1984 die seither typische Argumentationsweise geprägt, wenn es heisst: "Die Grenze zwischen Therapie und eugenischen Massnahmen ist schwer definierbar. Jede Abweichung von einer Norm, die letztlich willkürlich bestimmt wird, kann sinnvollerweise nicht für die Ausfüllung des Krankheitsbegriffs massgebend sein. Seine je einmalige Individualität wie seine Unvollkommenheit gehören zum Wesen des Menschen. Ihn an einer vermeintlich richtigen Norm zu messen und genetisch zu manipulieren, würde zugleich auch dem Menschenbild des Grundgesetzes widersprechen und den Menschen zutiefst in seiner Würde verletzen. Wenn überhaupt, so wird man einem Genstransfer in menschliche Keimbahnzellen künftig allenfalls bei schwersten monogenen Erbkrankheiten nähertreten können, die für die Betroffenen mit einem derartigen Mass an Leiden Verbunden sind, dass es inhuman wäre, ein solches Leiden nicht zu verhindern. Wenn es gelingen sollte, zu einem Konsens über den begrenzten Kreis hier in Frage kommender Gendefekte zu gelangen und einer Ausdehnung des Anwendungsbereichs und damit möglichen Missbrauchen hinreichend sicher zu begegnen, wird man unter Umständen eines Tages einem gezielten Genstransfer in menschliche Keimbahnzellen in dem oben skizzierten engsten Rahmen zustimmen können. Zur Zeit sind die Voraussetzungen hierfür noch nicht erfüllt." (Zit. nach dem Mskr., 81)

³⁵ vgl. hierzu etwa Ted Peters, *Playing God?*, New York-London 1997. - Ich denke, dass die einfache Antwort auf diese (rhetorische) Frage lautet: Natürlich kann der Mensch hypothetisch oder versuchsweise "Gott spielen", aber er kann nie wie Gott sein und schon gar nicht wie Gott "spielen". Anders gesagt: Im Blick auf (ein heute vertretbares) jüdisches oder christliches Gottesverständnis sollte am Anfang die schöpfungstheologische Einsicht stehen, dass Menschen dem kontinuierlichen Schöpfungshandeln Gottes so aufmerksam wie möglich folgen können und sollen und dabei ihrer Verantwortung für die Erhaltung und Förderung schöpfungsgemässer Lebensbedingungen innewerden können. Zu dieser Einsicht gehört auch, das Unterscheidungsvermögen zwischen sinnvollen und vertretbaren Eingriffen in natürliche Abläufe (z.B. mittels der Heilkunst) und dem (begründungsfähigen und -bedürftigen) Verzicht auf Interventionen einzuüben, und zwar in Ansehung konkreter Personen und ihrer je einmaligen Geschichte.

³⁶ Ich verweise besonders auf die Homepages der Selbsthilfeorganisationen in der Schweiz und in Deutschland: Schweizerische Neurofibromatose-Vereinigung SNFV (Postfach 753, 8037 Zürich): www.neurofibromatose.ch; "von Recklinghausen-Gesellschaft" (Ohmstrasse 62, 0-60486 Frankfurt/M.): www.neurofibromatose.de. Die erstgenannte Homepage enthält u.a. ein informatives Link "information NF 1" des Harvard Medical School Center.

³⁷ Siehe dazu Ritschls Aufsatz: Das "story"-Konzept in der medizinischen Ethik (1982), in: ders., *Konzepte*, München 1986, 201-212.

³⁸ Die Kirchliche Dogmatik, Bd. 111/4, Zollikofen-Zürich 1951, 406.

³⁹ Vgl. dazu in Anlehnung an die Theorie sittlicher Urteilsfindung von Heinz Eduard Tödt beispielsweise Kristina Sinemus/Katrin Platzer, Vom wertfreien Raum zur verantworteten Wissenschaft, BIOforum 18, 1995, 322-330.

⁴⁰ Vgl. zu dieser Problematik auch Adrian Holderegger, Menschenrechte und Biomedizin. Bemerkungen zum "Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin" und zum "Vorentwurf für ein Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen", SAGSW-Vorträge Heft 3, Bern 2000.

⁴¹ Diese etwas komplizierte Formulierung verwende ich, um die gesellschaftlich-politische Aufgabe der Gesundheitspolitik möglichst offen zu halten. Dies impliziert beispielsweise, dass ein Staat - nach Massgabe von Verfassung, Gesetzen und demokratischen Verfahren - sehr wohl die Aufgabe hat, präventiv-gesundheitspolitisch aktiv zu sein (etwa in der Verhinderung gesundheitsschädlichen Verhaltens, bei der Förderung der sozialen Integration Behinderter *und* mittels einer Nicht-Überforderung von Eltern und Angehörigen durch die Sorge für behinderte Menschen. Aber keine staatliche Gesundheitspolitik darf sich das Recht auf eugenische *Verbesserung* vindizieren, weil dadurch, kantisch gesprochen, ein Mensch nicht mehr Achtung als "Zweck an sich selbst" erfahren kann.

⁴² Das klassische Beispiel: Wer sich um eine Anstellung als Imker bewirbt, muss sich einem Bienengift-Allergie-Test unterziehen.

⁴³ Ich denke hier speziell an die Zeugen Jehovas und ihre verbreitete Ablehnung von Bluttransfusionen. Dabei wird der Staat differenzieren: Anzuerkennen ist der individuelle Therapieverzicht aus religiösen Gründen, nicht aber der Therapieentzug für schutzbedürftige Kinder u.ä. Hier muss dann der Staat stellvertretend zugunsten des Kindeswohls intervenieren.

⁴⁴ Vgl. hierzu die Grundsätze der Medizinisch-ethischen Richtlinien zur somatischen Gentherapie am Menschen der SAMW von 1998 (s.oben bei Anm.10, hier 556.)

⁴⁵ Wir stossen spätestens an dieser Stelle an die Problematik der Ressourcenallokation im Gesundheitswesen und möglicher politisch-ethischer Kriterien einer Verteilungsgerechtigkeit, ohne diesen Fragen hier weiter nachgehen zu können. Vgl. aber dazu das entsprechende Forschungsprojekt am Lehrstuhl für Ethik der Ev.-Theol. Fakultät der Universität Bern

⁴⁶ Ich erwähne diesen Bereich wegen der sachlichen Verknüpfung mit Fragen der Genforschung, ohne hier indes die Gründe meiner Ablehnung darlegen zu können.

* exposé fait lors de la 18. assemblée générale de l'association suisse de Neurofibromatose ASNF le 6 mars 2004 à l'hôpital Salem de Bern. Révisé, complété et pourvu de preuves.

¹Le livre de Hans Günter Gassen / Andrea Martin / Gabriele Sachse „Der Stoff aus dem die Gene sind“, images et explications par rapport au génie génétique, München 1986 est une bonne introduction, compréhensible aussi pour les laïcs.

²En 1969 déjà, le biologiste bâlois Adolf Portmann traite ce thème: „Die Manipulation des Menschen als Schicksal und Bedrohung“ dans „Deutsches medizinisches Journal“ 20, 1969, 673-676. Voir aussi à ce sujet dans la littérature plus ancienne: Walter Klingmüller, „Genmanipulation und Genterapie“, Berlin 1976.

³ Voir à ce sujet le magazine Focus 5/1993: „Auch die Gegner sind für die Genterapie“, 85

⁴ Voir à ce sujet le rapport de Reto U. Schneider dans le NZZ Folio de septembre 2000, 37-42: „Gene. Der Mensch und sein Erbe“

⁵ Voir à ce sujet Maike Weigell-Weber, Chorea-Huntington. „Dianostik, Verlauf und Prognose unter Berücksichtigung moderner molekularer Erkenntnisse.“, Frankfurt/M.1995.

⁶ Je ne peux pas juger si une transplantation de cellules foetales (d'embryons avortés) dans le cerveau d'un patient marquerait un tournant significatif. En tout cas une publication correspondante de Marc Peschanski (INSERM, Paris Créteil) est annoncée sur internet pour le journal „the lancet“.

⁷ Pour le cas particulier de la granulomatose septique et des recherches correspondantes de l'hôpital pédiatrique de l'université de Zurich, voir le rapport der Mark Livingston dans: „Horizonte“, décembre 2000, 24 + suivantes.

⁸ Egalement dans le NZZ Folio mentionné, 57-60.

9 On trouve un bon aperçu dans J.M.Friedman/ Dh.Gutman/ M.McCollin/ V.M.Riccardi, „Neurofibromatosis – Phenotype, Natural History, and Pathogenesis“, Baltimore-London 1999; Kathrin North, „Neurofibromatosis Type 1 in Childhood“, London 1997 (avec mes remerciements au Prof. Eugen Boltshauser pour ces références littéraires-ci et d'autres).

10 On peut y trouver des brochures d'information; case postale 134, 8028 Zürich. Comme pour la plupart des maladies héréditaires il y a des associations de malades dont les sites internet (par exemple www.nf.org) contiennent de nombreuses informations grâce à leurs links.

11 Pour la question de savoir jusqu'à quel point quelque chose peut être perçu ou est perçu comme étant un problème éthique, voir Frank Mathwig, „Technikethik-Ethikethik, Was leistet die angewandte Ethik?“, Stuttgart usw. 2000.

12 Malheureusement je dois négliger les questions philosophico-éthiques qui se posent à ce sujet. Voir à cet égard Gottfried Seebass, „Wollen“, Frankfurt/M. 1993; Andreas Graeser „Philosophie und Ethik“, Düsseldorf 1999, §§7-11.

13 Là, il s'agit de la description de procédés appropriés pour faire entrer le matériel génétiquement modifié dans les cellules; plus d'informations par la suite.

14 En 2001 le parlement a autorisé le clonage dans cet espace de temps. Dans les pays de l'union européenne ces questions sont toujours contestées.

¹⁵ Il s'agit dans ce cas de modifications génétiques héréditaires telles que ce n'est pas le sujet traité maintenant qui est „thérapeuté“, mais que ce sont les conditions de (sur-)vie d'un descendant n'existant pas encore au moment de l'intervention (et qui ne peut donc pas donner son accord!) qui sont améliorées. En fait il est raisonnable de différencier entre „guérir“ et „améliorer“, mais dans la pratique cette différenciation n'est pas vraiment décisive par ce que, au cours d'une thérapie somatique, des effets secondaires indésirables comme par ex. des modifications héréditaires peuvent apparaître. Voir à ce sujet le moratoire conseillé par „l'American Association for the Advancement of Science“ (www.aaas.org/spp/dspp/sfml/germline/main.htm) pour chaque cas de thérapie génétique, de même que le rapport correspondant dans la NZZ Nr. 243 du 18.10.2000, p.77.

¹⁶ voir à ce sujet Niklas Luhmann, „Soziologie des Risikos“, Berlin-NewYork 1991, chap. 5; Gotthard Bechmann (éditeur) „Risiko und Gesellschaft.Grundlagen und Ergebnisse interdisziplinärer Risikoforschung“, Opladen 1993.

¹⁷ voir les brefs et excellents portraits faits par Ernst Peter Fischer dans le NZZ Folio déjà mentionné.

¹⁸ Par le terme de thérapie génétique en médecine j'entends „une modification faite au programme génétique des cellules dans un but thérapeutique ou prophylactique déclaré“ – telle est la définition qu'en donnent les directives médico-éthiques appliquées à la thérapie génétique somatique de l'être humain faites par la SAMW en 1998 et imprimées dans: Alberto Bondolfi/ Hansjakob Müller (éditeurs) „Medizinische Ethik im ärztlichen Alltag“, Basel-Bern 1999, 553-561 (555). Comme introduction voir Ute Scholl/Jörg Schmittke, „Naturwissenschaftlich-medizinische Aspekte der Genterapie“, et dans Kurt Bayertz/Jörg Schmittke/Hans-Ludwig Schreiber (éditeurs) „Somatische Genterapie – Medizinische, ethische und juristische Aspekte des Gentransfers in menschliche Körperzellen“, Stuttgart-Jena-NewYork 1995, 7-62.

¹⁹ Pour plus d'informations voir p.e. icd.web.uni-muenchen.de

²⁰ Gene therapie in human beings:When is it ethical to begin?, dans: New England Journal of medicine 303, 1980, 1293-1296

²¹ Cette preuve ne peut être livrée que par un système de contrôle bien huilé, légitimé démocratiquement et soutenu par la loi. Voir Kurt Bayertz, „Somatische Genterapie: ein Fazit in fünf Thesen“, chez Kurt Bayertz/Jörg Schmittke/Hans-Ludwig Schreiber (éditeurs), „Somatische Genterapie – Medizinische, ethische und juristische Aspekte des Gentransfers in menschliche Körperzellen“, Stuttgart usw. 1995, 287-295.

²² Hans Peter Hertig (secrétaire général des fonds nationaux suisses) a parlé avec raison d'un changement de paradigme pour l'aide à la recherche et a démontré une tendance vers un „New Utilitarian Science Regime“: NZZ Nr.60 du 13./14.3.1999, p-97

²³ voir à ce sujet entre autre Stuart O. Schweizer, „Pharmaceutical Economics and Policy“, Oxford 1997; Jürgen Drews (éditeur), „Die verspielte Zukunft. Wohin geht die Arzneimittelforschung?“, Basel 1998; Timothy A. Caulfield/Bryn Williams-Jones (éditeurs) „The commercialization of Genetic Research“, Dordrecht 1999.

²⁴ „Wenn wirtschaftliche Faktoren zu viel Gewicht erhalten. Kritische Anmerkungen zur Forschungspolitik der Pharmaindustrie“, NZZ Nr. 175, 31.7./1.8.1999, p.77

²⁵ Mr. Zähler écrit entre autre: „Dans les grémiums de décisions les médecins et les spécialistes des sciences naturelles ne jouent plus qu'un rôle subordonné. Les chefs de groupes donnent plus d'importance à l'acquisition des marchés financiers qu'à l'avis des médecins ou des scientifiques faisant partie du groupe. Ainsi, en 1997, Novartis a présenté le programme de recherche émondé à environ 400 analystes financiers en Europe et en Amérique, mais par contre ni à des sociétés de médecins spécialisés ni à l'organisation mondiale de la santé.“

²⁶ Dans le „dossier santé“ de Pharma-Information (<http://www.interpharma.ch>) 2/2002 il y avait entre autre un texte qui disait qu'en partant de cellules souches on avait développé et implanté avec succès une vessie à un chien : „Des biologistes et des ingénieurs copient des tissus vivants.“

²⁷ Mr Zähler dit avec raison que ce sont les habitants des pays les plus atteints du sida, donc ceux de l'Afrique noire, qui sont le moins en mesure de payer des analyses et des médicaments aussi chers. On apprécie d'autant plus les grands distributeurs qui leur vendent ces médicaments à bas prix. Cet exemple montre cependant une vaste problématique internationale: celle d'une politique des finances et d'une politique de la santé publique. Je n'arrive pas à reconnaître si, et si oui, comment, les problèmes de la justice de répartition internationale et de politique de la santé peuvent être séparés du marché.

²⁸ En février 2000 une conférence sur les thèmes de „science, ethics and society“ a eu lieu à cet endroit; voir également le rapport de Ulrich Tröhler dans le NZZ Nr. 131, 7.6.2000, p.79.

²⁹ Wolfgang von Daele a rédigé une des premières présentations approfondies: „Mensch nach Mass? Ethische Probleme der Genmanipulation und der Genterapie“, München 1985 (spécialement sur la thérapie génétique p.185-200) En Allemagne, pour recevoir des conseils en politique et pour se faire un avis éthique, il y avait la commission Benda, nommé d'après l'ancien président du tribunal de la loi fédérale, et son rapport „In-vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Genterapie“, München 1984, ainsi que le rapport de la commission d'enquête „Chancen und Risiken der Gentechnologie“ du 10. Bundestag allemand, Bonn 1987. Des Informations et des analyses sur le débat éthique international allemand se trouvent chez: Hartwig von Schubert (éditeur), „Evangelische Ethik und Biotechnologie“, Frankfurt/M-NewYork 1991; Jürgen Hübner/ Hartwig von Schubert (éditeurs), „Biotechnologie und evangelische Ethik. Die internationale Diskussion“, Frankfurt/M.-NewYork 1992.

³⁰ En lisant les descriptions des syndromes de la neurofibromatose je me suis souvent posé la question de savoir si la composante psychique qui semble être importante ne nous mettrait pas sur la trace d'une maladie plus complexe que si elle était causée par une simple mutation génétique. N'y aurait-il pas aussi ou surtout des actions réciproques psychosomatiques complexes? Si tel était le cas, il faudrait critiquer chaque orientation partielle vers la thérapie génétique.

³¹ Voir à ce sujet Robert Spaemann, „Menschen schaffen, Menschen verbessern. Ein Plädoyer für Zurückhaltung.“, NZZ Nr 114 du 17. 5. 2000, p. 87

³² Cet argument, Christoph Rehmann-Sutter et Eva Neumann-Held l'ont défini comme légitimation possible de la thérapie génétique héréditaire dans leur article „Optimierung der menschlichen Natur durch Genterapie?“. Il ne l'ont pas critiqué, mais sont restés neutres.

³³ Paradigmatiques pour les débuts de la technique génétique, les exposés de nombreux participant au fameux symposium londonien CIBA de 1962 „Men and His Future“, traduction allemande par Klaus Probst sous le titre „Das umstrittene Experiment: Der Mensch.“ München-Wien-Basel 1966

³⁴ En Allemagne, c'est en 1984 déjà que la commission Benda a imposé cette façon d'argumenter qui est devenue typique depuis: Il est difficile de mettre une limite entre la thérapie et les mesures eugéniques. Chaque déviation d'une norme, elle-même presque toujours choisie de manière despotique, ne peut opportunément devenir déterminante pour combler les lacunes dans la description d'une maladie. Son individualité unique et son imperfection font partie de l'être humain. Le fait de comparer ce dernier à une norme soit-disant juste et de le manipuler génétiquement contredirait l'image de fondamentale que l'on a de l'être humain, et le blesserait profondément dans sa dignité. Les cas de maladies héréditaires monogéniques graves où le patient souffre tellement qu'il serait inhumain de ne rien faire pour éviter ces souffrances représentent la seule justification possible d'un transfert génétique dans des cellules humaines. Si on arrivait à trouver un consensus en vue d'établir un cercle limité de maladies génétiques répondant à ces critères tout en protégeant le domaine d'application des abus possibles, on pourra un jour peut-être approuver le transfert génétique dans les cellules humaines dans un cadre bien défini. Pour l'instant ces conditions ne sont pas encore remplies.“ (citation d'après le manuscrit, 81)

³⁵ voir p.e. Ted Peters, „Playing God?“, NewYork – London 1997. – Je pense qu'une réponse simple à cette question (rhétorique) est: bien sûr que, hypothétiquement ou à titre d'essai, l'homme peut ‚jouer au dieu‘, mais il ne pourra jamais être comme Lui et encore moins ‚jouer‘ comme Lui. Autrement dit :à la base de toute compréhension judéo-chrétienne de la divinité (telle qu'on l'admet aujourd'hui) devrait se trouver l'acceptance théologique de la création affirmant que les hommes

peuvent et doivent poursuivre le procédé de création continu divin et ainsi prendre conscience de leur responsabilité quant au maintien et à l'encouragement des conditions de vie propices à la création. Il faut donc aussi apprendre à faire la différence entre les interventions sensées et justifiables dans les déroulements naturels (p.e. grâce à l'art de la médecine) et la renonciation (justifiable et qui doit être justifiée) aux interventions, et cela par respect pour les personnes concernées et leur unicité.

³⁶ J'aimerais surtout indiquer les homepages des organisations d'entre-aide en Suisse et en Allemagne: association suisse de neurofibromatose ASNF (case postale 753, 8037 Zürich): www.neurofibromatose.ch; von Recklinghausen-Gesellschaft (Ohmstrasse 62, D-60486 Frankfurt/M.). www.neurofibromatose.de. La homepage suisse contient entre autre un link instructif ,information NF1' du Harward medical school center.

³⁷ voir à ce sujet la rédaction de Ritschl: „Das ‚story‘-Konzept in der medizinischen Ethik“ (1982), paru dans *ibid.*, *Konzepte*, München 1986, 201-212

³⁸ „Die kirchliche Dogmatik“, volume III/4, Zollikofen-Zürich 1951, 406

³⁹ voir à ce sujet, en référence à la théorie de l'établissement correct d'un jugement moral de Heinz Eduard Tödt, par exemple Kristina Sinemus/ Katrin Platzer, „Vom wertfreien Raum zur verantworteten Wissenschaft“, *BIOforum* 18, 1995,322-330

⁴⁰ voir pour cette problématique Adrian Holderegger, *Menschenrechte und Biomedizin*. Remarques sur „Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin“ et sur „Vorentwurf für ein Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen“, *SAGSW-Vorträge Heft 3*, Bern 2000.

⁴¹ J'utilise cette manière un peu compliquée de m'exprimer afin de garder pour la mission socio-politique de la politique de la santé le plus d'ouverture possible. Cela implique entre autre qu'un Etat – mesuré à l'aune de la constitution, de la loi et des procédés démocratiques – doit vraiment propager activement une politique préventive de la santé (par exemple pour éviter un comportement malsain, pour encourager l'intégration sociale de personnes handicapées tout en atténuant les soucis des parents et de la famille de ces personnes). Mais aucune politique de la santé ne peut s'arroger le droit d'une amélioration eugénique, parce que ainsi, pour parler comme Kant, les hommes perdraient le droit au respect comme “but en soi”.

⁴² L'exemple classique: celui qui postule pour un poste d'apiculteur doit effectuer un test afin de déterminer s'il est allergique au venin d'abeille.

⁴³ Je pense spécialement aux témoins de Jéhova et à leur refus courant de la transfusion sanguine. Dans ce cas l'Etat va différencier: Il faut reconnaître le renoncement individuel à la thérapie pour des raisons religieuses mais pas la privation de thérapie pour un enfant placé sous protection ou un cas analogue. Là l'Etat doit intervenir pour le bien de l'enfant.

⁴⁴ Voir à ce sujet les directives médico-éthiques pour la thérapie génétique somatique sur l'être humain, directives émises par la SAMW de 1998 et citées plus haut à la dixième annotation (cette fois 556)

⁴⁵ C'est au plus tard ici que nous nous heurtons au problème de l'allocation des ressources de santé publique et des critères politico-éthiques possibles favorisant une juste répartition. Je me contente d'énoncer ces problèmes sans entrer dans les détails de leur résolution. Voir à ce sujet le projet de recherche correspondant publié par la chaire d'éthique de la faculté de théologie évangélique de l'université de Berne.

⁴⁶ Je cite ce domaine parce qu'il est objectivement lié aux questions de la recherche génétique, mais je ne peux nommer les raisons de mon rejet.

* exposé fait lors de la 18. assemblée générale de l'association suisse de Neurofibromatose ASNF le 6 mars 2004 à l'hôpital Salem de Bern. Révisé, complété et pourvu de preuves.

¹¹ Le livre de Hans Günter Gassen / Andrea Martin / Gabriele Sachse „Der Stoff aus dem die Gene sind“, images et explications par rapport au génie génétique, München 1986 est une bonne introduction, compréhensible aussi pour les laïcs.

² En 1969 déjà, le biologiste bâlois Adolf Portmann traita ce thème: „Die Manipulation des Menschen als Schicksal und Bedrohung“ dans „Deutsches medizinisches Journal“ 20, 1969, 673-676. Voir aussi à ce sujet dans la littérature plus ancienne: Walter Klingmüller, „Genmanipulation und Gentherapie“, Berlin 1976.

³ Voir à ce sujet le magazine Focus 5/1993: „Auch die Gegner sind für die Gentherapie“, 85

⁴ Voir à ce sujet le rapport de Reto U. Schneider dans le NZZ Folio de septembre 2000, 37-42: „Gene. Der Mensch und sein Erbe“

⁵ Voir à ce sujet Maike Weigell-Weber, Chorea-Huntington. „Dianostik, Verlauf und Prognose unter Berücksichtigung moderner molekularer Erkenntnisse.“, Frankfurt/M.1995.

⁶ Je ne peux pas juger si une transplantation de cellules foetales (d'embryons avortés) dans le cerveau d'un patient marquerait un tournant significatif. En tout cas une publication correspondante de Marc Peschanski (INSERM, Paris Créteil) est annoncée sur internet pour le journal „the lancet“.

⁷ Pour le cas particulier de la granulomatose septique et des recherches correspondantes de l'hôpital pédiatrique de l'université de Zurich, voir le rapport der Mark Livingston dans: „Horizonte“, décembre 2000, 24 + suivantes.