

Forschung an humanen embryonalen Stammzellen

Die jüngsten Stellungnahmen der Deutschen Forschungsgemeinschaft sowie des Nationalen Ethikrats, aber auch der britische Forschungsantrag zur Gewinnung von Stammzellen aus Tier/Mensch-Mischwesen (Hybriden) zeigen, dass die Diskussion um die Zulässigkeit der Stammzellforschung nicht nur in Deutschland höchst brisant bleibt. Welcher Würdenschutz kommt dem Embryo zu? Welche Mittel dürfen zu welchem Zweck verwendet werden? Darf man ein Leben opfern, um ein anderes zu retten? Dürfen wir alles, was wir irgendwann mal können werden? Und wollen wir alles dürfen?

Seit der erstmaligen Gewinnung embryonaler Stammzellen aus Zellstadien früher menschlicher Embryonen und ihrer Kultivierung sowie dem Nachweis gewebespezifischer Stammzellen in vielen Organen von Menschen und Tieren, hat sich die Stammzellforschung in kurzer Zeit als eigenständiges Feld biomedizinischer Forschung etabliert. In die Stammzellforschung wird

größte Hoffnung gesetzt, zugleich polarisiert sie wie kaum ein anderes Forschungsfeld. Der ärztliche Auftrag Menschen zu

um entwickeln. Kritiker der Stammzellforschung sehen in diesen beiden Fakten ausreichende Gründe gegen die Forschung



Illustration: Manfred Bognner

Editorial

Das DRZE legt seinen ersten Infobrief vor, der fortan halbjährlich einen Einblick in die aktuellen Thematiken und Arbeitsergebnisse des Referenzzentrums bieten wird.

Der Leitartikel greift die durch die Stellungnahme der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) neu entfachte Diskussion um das Stammzellgesetz auf. Thema der Rubrik IM FOKUS ist die Entwicklung prädiktiver genetischer Testverfahren in der Humangenomforschung. Beide Artikel nehmen Bezug auf die weiterführenden Print- und Onlinepublikationen des DRZE. Zusätzliche Hinweise auf jüngste Veröffentlichungen des DRZE und alle Informationen über die Neugestaltung der DRZE Internet-Datenbank BEKIS bietet die Rubrik AKTUELL.

Dieter Sturma

heilen, so die Befürworter, werde erst dann wirklich ernst genommen, wenn alle Möglichkeiten vollständig ausgeschöpft würden, um neue Therapieverfahren zu entwickeln. Szenarien entstehen von einer Zukunft, in der Lahme wieder gehen, die Alzheimerkrankheit und Parkinson der Vergangenheit angehören und endlich ausreichend viele Organe verfügbar sind.

Embryonale Stammzellen (ES Zellen) des Menschen werden aus Blastozysten (Keimbläschen) gewonnen, indem ihre äußere Hülle (Trophoblast) zerstört und die innere Zellmasse (Embryoblast) isoliert, unter spezifischen Bedingungen in Kultur gehalten und vermehrt wird. Blastozysten sind Embryonen im Alter von etwa fünf bis sieben Tagen nach der Befruchtung. Um menschliche ES Zellen zu gewinnen, muss zum gegenwärtigen Zeitpunkt die Integrität des Embryos zerstört werden: Er stirbt ab. Zudem kann sich jede einzelne Stammzelle, je nach Reifegrad, unter geeigneten Bedingungen zu einem vollständigen Individuum

an humanen embryonalen Stammzellen bis hin zu ihrem vollständigen Verbot.

Vor diesem Hintergrund sind Kenntnis und Verständnis der aktuellen interdisziplinären Diskussionen in den Naturwissenschaften, der Ethik und den Rechtswissenschaften Voraussetzung für eine Beurteilung dieses komplexen Feldes. Der Beitrag des DRZE besteht darin, den Stand der Forschung, die unterschiedlichen rechtlichen Grundlagen in verschiedenen Ländern sowie die Debatten um die ethische Bewertung in verschiedenen Publikationsformen aufzubereiten und öffentlich zugänglich zu machen. So kann sich jeder Leser entsprechend dem eigenen Kenntnisstand und konkreten Interessenschwerpunkt zur Forschung an humanen embryonalen Stammzellen informieren.

Einen sehr ausführlichen und tiefgreifenden interdisziplinären Überblick bietet der Sachstandsbericht *Stammzellforschung* –

Fortsetzung auf Seite 2

Naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte aus der Reihe „Ethik in den Biowissenschaften – Sachstandsberichte des DRZE“. Das Buch ist eine profunde Grundlage für die eigene ethische Urteilsbildung zu diesem facettenreichen und schwierigen Thema.

Der auf der Website des DRZE veröffentlichte *BLICKPUNKT Forschung an humanen embryonalen Stammzellen* fasst immer aktuell die neuesten Entwicklungen in der Forschung sowie in der rechtlichen und ethischen Debatte zusammen

(<http://www.drze.de/themen/blickpunkt>). Durch viele Abbildungen veranschaulicht er die naturwissenschaftlichen und medizinischen Aspekte der Stammzellforschung. Zudem werden Spezialbegriffe genauer erläutert. Zahlreiche Links verweisen auf medizinische, juristische und philosophische Originalliteratur.

Im Dossier *Stammzellforschung* stellt das DRZE nationale und internationale rechtliche Regelungen und Regelungsentwürfe zur Stammzellforschung sowie die einschlägigen Stellungnahmen, Positionen-

papiere und Berichte nationaler und internationaler Institutionen, Gremien und Kommissionen zusammen. Diese in der Regel nur unter erheblichem Aufwand zusammentragbaren Dokumente bilden einen wichtigen Bezugspunkt für die ethische und rechtliche Urteilsbildung. Das Dossier ist mit ergänzender CD-ROM erhältlich und kann direkt über das Referenzzentrum bezogen werden.

Simone Hornbergs-Schwetzel

Prädiktive genetische Testverfahren

Eines der bedeutsamen Ergebnisse der modernen Humangenomforschung stellt die Entwicklung prädiktiver genetischer Testverfahren dar. Wie kaum ein anderer Anwendungsbereich dieser Forschung greifen sie unmittelbar in die menschliche Praxis ein. Sie haben in der Medizin schon jetzt eine neue Dimension des Zugangs zu individualbezogenem medizinischem Wissen eröffnet. So ermöglichen es prädiktive Gentests beispielsweise, Dispositionen von Krankheiten lange vor deren Ausbruch zu erkennen. Zudem können mit ihrer Hilfe an der individuellen genetischen Konstitution orientierte Medikamente entwickelt werden (Pharmakogenetische Tests) sowie bestimmte Stoffunverträglichkeiten erwiesen werden (Suszeptibilitätstests), was besonders mit Blick auf die Arbeitsplatzsicherheit relevant sein kann.

Es besteht weithin Konsens, dass prädiktive genetische Tests von großem Nutzen sein können. Als gleichermaßen anerkannt darf indessen gelten, dass mit prädiktiven genetischen Tests eine Reihe von ethischen, rechtlichen und sozialen Problemen verbunden sind: Steht nämlich dem Wissen um eine Krankheitsdisposition keine geeignete Therapie- oder Präventionsmöglichkeit gegenüber – wie es derzeit noch bei einer Vielzahl von Krankheitsdispositionen der Fall ist – können sie erhebliche negative Konsequenzen für die Lebensqualität der Betroffenen nach sich ziehen. Mit der Erhebung genetischer Daten wächst außerdem die Möglichkeit, die gewonnenen Daten zu anderen als den ursprünglich intendierten Zwecken zu nutzen, und damit die Gefahr, dass Rechte des untersuchten Individuums verletzt werden. Vor allem im Arbeits- und Versicherungssektor könnten

prädiktive Gentests zu einer „genetischen Diskriminierung“ führen.

Seit langem wird über die ethischen, rechtlichen und sozialen Probleme prädiktiver Gentests intensiv diskutiert. Dabei geht es nicht zuletzt auch um die Frage nach einer angemessenen Regulierung. Einige Län-



der, wie etwa Österreich, haben schon seit geraumer Zeit eine gesetzliche Grundlage für die Anwendung prädiktiver Gentests geschaffen; in Deutschland sind ähnliche Ansätze bislang ergebnislos geblieben.

Vor diesem Hintergrund hat sich das DRZE darum bemüht, die mittlerweile weitverzweigte Diskussion darzustellen. Der im April 2006 erschienene Sachstandsbericht *Prädiktive genetische Testverfahren* bietet in ausführlicher Weise die Informationen, die für eine fundierte medizinische, ethische und rechtliche Bewertung der Einsatzmöglichkeiten prädiktiver genetischer Tests erforderlich sind. In einem ersten Teil wird der medizinisch-naturwissenschaftliche Stand der Forschung und ihrer Anwendung dargestellt: Was versteht man unter dem Begriff „Gentest“, welche Arten von Testverfahren gibt es, und wie werden diese derzeit in Deutschland, aber auch weltweit, angeboten und angewendet? Im folgenden rechtswissenschaftlichen Teil werden im Blick auf die Ambivalenz

der beschriebenen Testverfahren und ihren möglichen Missbrauch die rechtlich relevanten nationalen und internationalen Regelungen, Richtlinien sowie die einfachgesetzlichen Normen dargelegt, an denen sich die Legalität des Einsatzes dieser Tests bemisst. Anschließend wird die Debatte um die rechtliche Regelung in einzelnen Feldern behandelt, zum Beispiel der mögliche Einsatz solcher Tests in der Medizin und in der medizinischen Forschung, aber auch im Arbeits- und Versicherungsbereich. Thema des letzten Teils ist die ethische Auseinandersetzung, die den Charakter des postnatalen Einsatzes prädiktiver Gentests sowie die damit verbundenen Chancen und Risiken, die Frage nach den ethisch maßgeblichen Prinzipien und Kriterien und die in Abwägung der Gesichtspunkte zu findenden Regelungsoptionen zum Gegenstand hat. Die ethischen Positionen werden dabei so dargelegt, dass sie eine qualifizierte eigene Urteilsbildung ermöglichen.

Einen konzisen Einstieg in die Thematik bietet der *BLICKPUNKT Prädiktive genetische Testverfahren*, der auf der Website des DRZE veröffentlicht ist (<http://www.drze.de/themen/blickpunkt>). In ihm werden auch aktuelle Entwicklungen laufend zeitnah dokumentiert.

Eine ausführliche Sammlung von einschlägigen nationalen rechtlichen Regelungen und Regelungsentwürfen zu postnatalen genetischen Tests sowie einschlägigen Stellungnahmen, Positionspapieren und Berichten nationaler und internationaler Institutionen, Gremien und Kommissionen liegt schließlich mit dem vom DRZE im Jahr 2001 herausgegebenen Dossier *Postnatale prädiktive Gentests* vor, das direkt über das Referenzzentrum bezogen werden kann.

Bert Heinrichs

Thesaurus in 4. Auflage

Seit seiner ersten Auflage im Jahr 2004 hat sich der *Thesaurus Ethik in den Biowissenschaften* als Werkzeug für die inhaltliche Erschließung bioethischer Literatur etabliert. Der Thesaurus bietet ein kontrolliertes, multilinguales Vokabular, welches das gesamte interdisziplinäre Feld der Ethik in den Biowissenschaften abdeckt. Mittlerweile umfasst er über 2.850 Deskriptoren (Schlagwörter) in deutscher, englischer und französischer Sprache.

Für die vierte Auflage, die im September erscheint, wurde der Thesaurus umfassend überarbeitet. Er enthält nun eine große Zahl neuer erklärender Scope Notes (Verwendungshinweise), welche die Handhabung erheblich erleichtern. Außerdem wurden



einige Deskriptoren dem sich wandelnden bioethischen Diskurs angepasst; so wurde zum Beispiel „Therapeutisches Klonen“ durch „Forschungsklonen“ ersetzt.

Der Thesaurus wird – vom DRZE initiiert und koordiniert – in Kooperation mit den folgenden Partnerinstituten weiterentwickelt:

- Centre de documentation en éthique des sciences de la vie et de la sante, INSERM/CCNE, Paris
- Informations- und Dokumentationsstelle Ethik in der Medizin (IDEM), Göttingen
- Interfakultäres Zentrum für Ethik in den Wissenschaften (IZEW), Tübingen
- Library and Information Services, Kennedy Institute of Ethics (KIE), Washington.

Die Online-Version steht mit komfortablen Such- und Navigationsmöglichkeiten unter <http://www.drze.de/thesaurus> zur kostenlosen Nutzung bereit. Unter dieser Adresse kann auch der gesamte Thesaurus

als Datei im XML-Format kostenlos heruntergeladen werden.

BEKIS Relaunch

Informationen über bioethische Forschungseinrichtungen, Arbeitsgruppen und Forschungsprojekte sind im Internet zumeist nur verstreut vorhanden und daher lediglich unter großem zeitlichem Aufwand recherchierbar. Aus diesem Grund hat das DRZE auf Anregung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung mit dem Bioethik Kommunikations- und Informationssystem BEKIS eine Internet-Datenbank entwickelt, in der diese Informationen gebündelt und in einem einheitlichen Format zugänglich gemacht werden. Die positive Resonanz sowohl seitens der Wissenschaft als auch seitens der Förderinstitutionen auf das System sowie die kontinuierliche Nutzung durch die Öffentlichkeit, die sich über wissenschaftliche Projekte in der Bioethik informieren will, hat uns in der Ansicht bestärkt, BEKIS fortzuführen.

Nach längerer Entwicklungszeit ist seit Dezember 2006 eine vollständig neue Version von BEKIS verfügbar. Beschränkungen und Probleme des alten Systems, die sich erst im täglichen Gebrauch offenbart haben, sind in der neuen Version behoben worden. Darüber hinaus wurden die Dateneingabe vereinfacht und neue Funktionen integriert, deren Fehlen sich in der Praxis als problematisch erwiesen hat. Insbesondere werden nun neben Forschungseinrichtungen und Projekten auch Forschungsförderer als eigenständige Kategorie geführt. Ferner stellt das System automatisch eine Liste mit Personen zusammen, die entweder in Projekten oder in Einrichtungen verzeichnet sind. In Zukunft wird es noch leichter sein, sich in kurzer Zeit einen Überblick über die bioethische Forschungsszene in Deutschland und darüber hinaus zu verschaffen.

Sachstandsbericht: Aufbringung und Verteilung von Mitteln für das Gesundheitswesen. Regelungen und Probleme in Deutschland, Großbritannien und den USA

Staatliche Gesundheitssysteme sind im vergangenen Jahrhundert zu einem zentralen Bestandteil der meisten Industriestaaten geworden. Derzeit befinden sich

diese Systeme jedoch in vielen Ländern in der Krise: Die Entwicklung neuer, kostenintensiver Formen der medizinischen Diagnostik und Therapie hat ebenso wie der demographische Wandel und die gestiegenen Erwartungen der Bevölkerung an die Möglichkeiten der Medizin zu großen Schwierigkeiten in der Finanzierung der Gesundheitsversorgung geführt. Der neueste Sachstandsbericht *Aufbringung und*



Verteilung von Mitteln für das Gesundheitswesen aus der Reihe „Ethik in den Biowissenschaften – Sachstandsberichte des DRZE“ stellt paradigmatisch wesentliche Regelungen in drei verschiedenen Systemen vor: dem korporatistischen in Deutschland, dem staatlichen in Großbritannien und dem dezentralen in den USA. Es zeigt sich, dass keines der drei Systeme derzeit in der Lage ist, die Probleme befriedigend zu lösen. Der Sachstandsbericht will dazu beitragen, eine informierte und differenzierte Diskussion dieser komplexen Materie zu erleichtern.

Newsletter

Seit dem Frühjahr 2007 versendet das DRZE viermal im Jahr einen E-Mail Newsletter. Übersichtlich und kurz stellt er neue Publikationen, Projekte und Veranstaltungen des DRZE vor und gibt einen Überblick über die Neuanschaffungen der öffentlichen bioethischen Fachbibliothek im DRZE. Darüber hinaus weist der Newsletter in verlinkten Quartalsübersichten europaweit auf Projekte und Fachkonferenzen anderer Institutionen hin. Jeder Interessierte kann ihn kostenlos über die Website des DRZE abonnieren.

DAS DEUTSCHE REFERENZZENTRUM FÜR ETHIK IN DEN BIOWISSENSCHAFTEN

Das DRZE ist ein nationales Dokumentations- und Informationszentrum für den gesamten Bereich der Ethik in den biomedizinischen Wissenschaften in Deutschland.

Es hat die Aufgabe

- die normativen Grundlagen einer qualifizierten Urteilsbildung wissenschaftlich zu erarbeiten und in verschiedenen Formaten bereitzustellen;
- die Informationen aus den unterschiedlichsten Bereichen zur aktuellen bioethischen Diskussion in Wissenschaft, Gesellschaft und Politik aufzubereiten und zugänglich zu machen;

- die wissenschaftliche Vernetzung zu fördern und damit den deutschen, europäischen und internationalen Diskurs voranzubringen.

Das DRZE wurde 1999 auf Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) vom Bonner Institut für Wissenschaft und Ethik e. V. (IWE) in Zusammenarbeit mit der Universität Bonn gegründet. Seit 2004 ist das DRZE Arbeitsstelle der Nordrhein-Westfälischen Akademie der Wissenschaften und wird als zentrale wissenschaftliche Einrichtung der Universität Bonn geführt.

BIBLIOTHEK

Die Spezialbibliothek und Dokumentation des DRZE sammelt und erschließt einschlägige nationale und internationale Monographien, Sammelwerke, Lexika, Zeitschriften, Zeitungsartikel, Rechtstexte und Graue Literatur aus den Bereichen Bioethik und Wissenschaftsethik. Sammelschwerpunkte sind insbesondere Medizinische Ethik, Umweltethik und Tierethik. Der Bestand umfasst ca. 9.000 Bücher, 27.000 Dokumente, 115 laufend gehaltene Zeitschriften und 1.500 Zeitschriftenbände. Der Katalog ist über die Literaturdatenbank BELIT auch online recherchierbar. Die Bibliothek steht allen Interessierten offen.



Fotos: Manfred Bogner

IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Referenzentrums für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) Arbeitsstelle der Nordrhein-Westfälischen Akademie der Wissenschaften „Grundlagen, Normen und Kriterien der ethischen Urteilsbildung in den Biowissenschaften“

Herausgeber

Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften

Sitz

Bonner Talweg 57
53113 Bonn

Direktor

Prof. Dr. Dieter Sturma

Geschäftsführer

Dr. Dirk Lanzerath

Sekretariat

Stefanie Pursche

Redaktion

Dorothee Güth

fon: +49 228 3364-1930

fax: +49 228 3364-1940

mail: infobrief@drze.de

Grafische Konzeption und Gestaltung

Manfred Bogner, Bad Honnef

Druck

Leppelt Druck, Bonn

© 2007 DRZE

Öffnungszeiten der Bibliothek

mo	9-12 + 13-16 Uhr
di	9-12 + 13-18 Uhr
mi-fr	9-12 + 13-16 Uhr

<http://www.drze.de>