

Das Geschöpf Mensch als Schöpfer?

**Eine Materialsammlung zur Genforschung -
nicht nur bei Mukoviszidose (CF)**

Für Infostände, Selbsthilfetage,
politische Foren und Kirchentage

zusammengestellt
von
Thomas Malenke

Redaktion:

Thomas Malenke
Vogesort 10
D-30457 Hannover

Copyright:

Oktober 1996
CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
Meyerholz 3a
D-28832 Achim

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung der CF-Selbsthilfe Frankfurt e. V.

Vorwort

Den vielfältigen Initiativen von Frau Herzog, Frau unseres Bundespräsidenten, ist es zu verdanken, daß die Mukoviszidose - auch als Cystische Fibrose (CF) bezeichnet - in der Öffentlichkeit immer bekannter wird. Darüber hinaus sind die beiden großen Mukoviszidose-Verbände (CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Mukoviszidose e. V.) in unserem Land engagiert sowie diverse regionale CF-Gruppen.

Bekannt wird die Erkrankung vor allem im Zusammenhang mit der Diskussion um das „Pro“ und „Contra“ der Genforschung.

Zu dieser Diskussion will die vorliegende Materialsammlung Impulse geben.

Über Rückmeldung freuen wir uns.

Hannover, 20. Oktober 1996

Thomas Malenke

INHALTSVERZEICHNIS

WENN 4 MILLIONEN BETROFFEN SIND	1
Was ist Mukoviszidose (CF) ?	3
Wie wird die CF vererbt?	3
Woran erkennt man CF?.....	4
Wie wird die CF behandelt?	4
Wo steht die Forschung?	5
Der Boden, auf dem ich gehe	5
GENETISCHE DISKRIMINIERUNG?	11
US-Bürger klagen über genetische Diskriminierung.....	13
Mukoviszidose-Kranke befürchten gentechnische	
Experimente	14
MEHR FRAGEN ALS ANTWORTEN	19
Das Geschöpf Mensch als Schöpfer ?	21
Genforschung - Traum oder Trauma?.....	23
Warnung vor vorgeburtlichen Diagnosen.....	25
CF-Kinder abtreibungspflichtig?	26
Humangenetik - aber inwiefern betrifft mich das?	29
Begriffserklärungen Genforschung.....	36
Den Kampf gegen CF gewinnen - aber wie?	37
„Mehr Fragen als Antworten“.....	46
Hoffungen und Befürchtungen.....	50
ZEHNKÄMPFER?	55
WEITERE INFORMATIONEN	61
Wo kann ich weitere Informationen erhalten?	63
1. CF-Interessenvertretungen	63
2. Kompetente Ansprechpartner „Gen-Ethik“	64
3. Regionale Kontaktadressen	65

KAPITEL I

Wenn 4 Millionen betroffen sind

Was ist Mukoviszidose (CF) ?

Die Mukoviszidose, auch Cystische Fibrose (CF) genannt, ist eine schwere, angeborene Stoffwechselkrankheit. Sie ist chronisch und fortschreitend.

Bei CF ist der Wasser- und Salzhaushalt der Schleimhäute gestört. Zäher Schleim verklebt die Lunge und verstopft die Bauchspeicheldrüse.

CF ist die häufigste Erbkrankheit in unserer Bevölkerung. Jeder 20. Bundesbürger ist Merkmalsträger. Das sind ca. 4 Millionen Menschen in unserem Land.

An jedem Tag kommen in Deutschland durchschnittlich 2 Kinder mit CF zur Welt, pro Jahr also etwa 700.

Wie wird die CF vererbt?

Vererbungsschema

Ein Kind kann nur dann CF haben, wenn beide Elternteile Merkmalsträger dafür sind.

Woran erkennt man CF?

Die Krankheit ist CF-Patienten äußerlich selten anzusehen. Wegen ähnlicher Symptome wird CF oft mit Asthma, Bronchitis, Keuchhusten oder Zöliakie verwechselt und jahrelang unzureichend behandelt. Bei Verdacht auf CF erfolgt die sichere Diagnose durch einen Schweißtest in einer CF-Ambulanz. Die Adresse der CF-Ambulanz in Ihrer Nähe erfahren Sie bei den CF-Gruppen (vgl. Kapitel „Weitere Informationen“).

Verdachts-Symptome für CF:

- CF-Kranke haben häufige und schwere Erkrankungen der Atemwege. Sie husten viel.
- Besonders betroffen ist auch die Bauchspeicheldrüse: CF-Patienten haben aufgrund von Verdauungsstörungen oft Durchfälle und Untergewicht.
- Darmverschuß bei Neugeborenen

Langfristig können sich auch noch weitere Krankheitsbilder bei CF entwickeln, z.B. Diabetes, Leber- und Herzschäden. Allerdings sind die Symptome von Patient zu Patient unterschiedlich stark ausgeprägt.

Wie wird die CF behandelt?

Die Therapie muß nach der Diagnosestellung begonnen und lebenslang beibehalten werden.

- Spezielle Atemtechniken und angemessene sportliche Betätigung sollen die Lunge reinigen.
- Regelmäßig werden Antibiotika, vielfach auch bronchialerweiternde und sekretverflüssigende Medikamente eingenommen.
- Vitamin- und kalorienreiche Ernährung ist aufgrund der unvollständigen Nahrungsverwertung erforderlich. Zusätzlich müssen Enzympräparate genommen werden.

Eine intensive medizinische Betreuung erfolgt in speziellen CF-Ambulanzen.

Wo steht die Forschung?

Trotz erheblicher Forschungsanstrengungen können auch heute nur die Symptome und psychosozialen Folgen der Mukoviszidose gemildert werden. Mit verbesserten Therapien erreichen allerdings heute mehr und mehr Patienten das Erwachsenenalter. Die durchschnittliche Lebenserwartung liegt bei 30-40 Jahren; sie steigt stetig. 1989 wurde das Gen entdeckt, dessen fehlerhafter Code CF verursacht; aber bis dieses Wissen für die Behandlung nutzbar wird, ist es noch ein weiter Weg.

Der Boden, auf dem ich gehe

Thomas leidet an einer tückischen chronischen Krankheit. Doch unterkriegen läßt er sich davon nicht. Sein Glaube gibt dem 23-jährigen nicht nur die Kraft dazu, er läßt ihn sein Schicksal sogar als Chance begreifen.

Stundenlang vor dem Fernseher hängen - das bräuchte Thomas nicht fertig. Der 23-jährige scheint ein wahres Energiebündel zu sein. Allein bei der Vorstellung, einen Tag zu verträdeln, beginnt er unruhig im Sessel hin und her zu rutschen. „Da würde ich doch versuchen, was Sinnvolles zu tun“, sagt er. Und seine Augen blitzen unternehmungslustig.

Zeit - die fehlt Thomas eigentlich ständig. Nicht daß der Student der Betriebswirtschaft auf dem Karrieretrip wäre ... Thomas leidet an einer schweren Stoffwechselkrankheit: der Mukoviszidose. Sie bestimmt seinen Lebensrhythmus. „Wenn man Tag für Tag zwei Stunden Therapie machen muß, läuft einem einfach die Zeit davon“, erklärt er. Jeden Morgen und Abend macht Thomas Krankengymnastik, inhaliert und befreit mit einer speziellen Atemtechnik seine Bronchien und die Lunge von dem zähen Schleim, den seine Drüsen ständig produzieren. Doch das allein genügt nicht, um die Krankheit in Schach zu halten. Dazu gehört auch viel Sport und die Bewegung an der frischen Luft. Da bleibt kaum noch Zeit, mal in Ruhe ein Buch zu lesen. Trotzdem engagiert sich Thomas seit einigen Monaten in einer Selbsthilfegruppe.

Woher nimmt er nur den Elan? Woher den Optimismus? Denn seine Krankheit ist unheilbar. Schlimmer noch: Lediglich eine Minderheit der Mukoviszidose-

Patienten erreicht überhaupt Thomas' Alter. Und nur wenige - etwa zehn Prozent - erleben ihren 30. Geburtstag. Denn der zähe Schleim ist ein idealer Nährboden für Bakterien, die immer wieder zu Entzündungen der Atemorgane führen. Auf die Dauer hält die Lunge dieser ständigen Beanspruchung nicht stand: Sie verwandelt sich zunehmend in normales Bindegewebe, das den Gasaustausch behindert. Das Atmen wird immer mühsamer, und das Herz, das gegen den wachsenden Widerstand Blut in die Lunge pumpt, geschwächt.

Mit dieser Bedrohung muß Thomas leben. Bewußt wurde ihm das in einem langsamen Prozeß, den die Eltern behutsam begleitet haben. Er erinnert sich an eine fast unbehinderte Kindheit: „Nur daß ich keine Süßigkeiten, absolut keinen Zucker essen durfte - das war schwer.“ Denn Thomas hatte Glück im Unglück: Die Verschleimung der Atemorgane wurde bei ihm erst vor drei Jahren zu einem akuten Problem.

„Irgendwann hörte ich zum erstenmal den Namen 'Mukoviszidose'. Ich nahm ihn zwar zur Kenntnis, aber erst im Laufe der Zeit begriff ich, was das bedeutet.“ Und irgendwann kam dann in diesem langsamen Prozeß des Bewußtwerdens auch der Punkt, an dem er die Erkenntnis zuließ, daß er sterben wird. Für Thomas hat dieser Gedanke seinen Schrecken verloren. „Jeder Mensch lebt auf den Tod hin, nur die wenigsten machen sich das bewußt.“ Sein Glaube war und ist ihm dabei die größte Stütze. „Das ist der Boden, auf dem ich gehe. Ich kann Gott vertrauen.“

Was ihm der Glaube konkret bedeutet? Die Antwort kommt prompt: „Hoffnung!“ Und damit meint Thomas nicht unbedingt die Hoffnung auf Wunder. „Ich lebe nicht auf einen bestimmten Tag hin, und dann ist - simsalabim - die Krankheit vorbei. Für mich ist mein Dasein hier der eine Teil des Lebens, der andere Teil kommt noch. Und dazwischen ist ein Moment, den wir Tod nennen.“ Und dann schwingt in seiner Stimme fast so etwas wie Spannung und Vorfreude mit, als er sagt: „Ich finde die Vorstellung vom Reich Gottes faszinierend. Toll, daß irgendwann ein Punkt kommt, nach dem es die Unvollkommenheit des Menschen, die man ja tagtäglich an seinen eigenen Macken und Problemen sieht, nicht mehr geben wird.“

Glauben - das klingt ganz einfach und leicht, wenn man Thomas zuhört. Aber muß es nicht auch für einen Christen schwer sein, mit diesem Schicksal fertig zu werden? Führt die Frage: Warum gerade ich?, die sich jeder Betroffene stellt, nicht auch zu einem Hadern mit Gott? Und schlimmer noch: Gibt es nicht ab und zu Stunden, in denen man zweifelt, ob es überhaupt einen Gott gibt?

Thomas: „Natürlich gibt es auch im Glauben - wie bei allen anderen Dingen - Tiefs, Phasen, in denen man sich ein bißchen mehr entfernt, Momente, in denen man zweifelt.“ Doch das schreckt ihn nicht. Diese Erfahrung, so meint er, macht wohl jeder Christ, und daß er je so richtig in ein schwarzes Loch voller Depressionen fallen könnte, kann er sich im Grunde nicht vorstellen: Daß da einer ist, der ihn hält, der ihn auffängt, wenn er zu fallen droht, ist ja gerade ein wesentlicher Bestandteil seines Glaubens. Um Mißverständnissen vorzubeugen: Das soll nicht heißen, daß Thomas sich für sein Leben nicht selbst verantwortlich fühlt. Ganz im Gegenteil. „Meine Krankheit sehe ich auch als Herausforderung, die mir hilft, zu mir selbst zu finden und anderen zu helfen.“

Das versucht Thomas in der Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe. Noch vor einem Jahr hätte er die Begegnung mit anderen Betroffenen gescheut, wollte damit nichts zu tun haben. Doch dann merkte er, wie wichtig es ist, mit seinen Schwierigkeiten nicht allein zu sein. Als er dann zu einem Gruppentreffen ging, saßen da nur die Eltern der Betroffenen, aber keiner der rund fünfzig erwachsenen Mukoviszidose-Patienten aus dem weiteren Umkreis. Kurz entschlossen besorgte sich Thomas ihre Adressen und lud zu einem Treffen ein. Seither tauschen nun jeden Monat zehn junge Leute ihre Erfahrungen aus. Sie sprechen über Neuigkeiten der medizinischen Forschung, genauso wie über Probleme in der Ausbildung, im Beruf oder bei der Urlaubsplanung. Auch alltägliche Themen kommen nicht zu kurz.

Das Netzwerk der Kontakte ist aber noch weiter gespannt: Thomas arbeitet seit kurzem an einer Informationszeitschrift des Bundesverbandes der Selbsthilfegruppen mit. So hört er immer wieder von Betroffenen, denen es sehr schlecht geht, auch von Sterbefällen. „Das ist natürlich schockierend und traurig“, sagt Thomas, „aber damit muß man fertig werden“.

Für ihn ist das auch ein Ansporn, seine Therapie konsequent zu befolgen und die „Gesundheit nicht schludern zu lassen“. Thomas legt deshalb seinem Tatendrang Zügel an. Er hat gelernt, ökonomisch mit seinen Kräften umzugehen. An seiner optimistischen Lebenseinstellung hat jedoch auch diese Erfahrung nichts geändert. „Jedem Menschen sind ja bestimmte Grenzen gesetzt. Aber innerhalb dieser Grenzen, die für mich von Gott gesteckt sind, kann man eine Menge machen.“

Helga Riedel

Aus: JUNGE ZEIT, 7/89

KAPITEL II

Genetische Diskriminierung?

US-Bürger klagen über genetische Diskriminierung

Genforschung hat auch Schattenseiten

Immer mehr Amerikaner erfahren, daß die Genforschung auch ihre Schattenseiten hat und klagen über 'genetische Diskriminierung'. Gemeint ist die zunehmende Praxis, vor dem Abschluß von Krankenversicherungsverträgen nach etwaigen Gentests zu fragen und US-Bürgern, die dem Ergebnis nach in späteren Jahren krank werden könnten, eine finanzielle Absicherung zu verweigern. Aber auch die Zahl der Arbeitgeber wächst, die sich bei der Entscheidung über Einstellungen oder Beförderungen die Resultate von Gentests zunutze machen, wie eine Studie von Paul Billings ergab, der die Abteilung Genetische Medizin am kalifornischen Pacific Medical Center in San Francisco leitet.

Er allein listete rund 100 Fälle auf, in denen Versicherungsunternehmen und Arbeitgeber, die in den USA ihren Angestellten häufig Gruppenpläne zur Abdeckung von Arzt- und Medikamentenkosten anbieten, derartige Verträge mit dem Hinweis auf eine drohende spätere Erkrankung verweigern. In einigen Fällen seien Arbeitsuchende bei der Bewerbung aus demselben Grund zurückgewiesen worden. Der Studie zufolge haben US-Bürger sogar auch dann unter groben Diskriminierungen zu leiden, wenn sie nur Träger von Krankheiten, wie zum Beispiel Cystische Fibrose, sind, das heißt, wenn sie nur eines der beiden entarteten Gene aufweisen, die zusammen die Erkrankung erzeugen.

Die Versicherungsgesellschaften verlangen zwar selbst keine genetischen Tests, aber zunehmend Auskunft über die Ergebnisse solcher Untersuchungen, wenn sie vorher durchgeführt wurden. In einigen Fällen sind sie obligatorisch. So gibt es zum Beispiel in vielen US-Bundesstaaten eine Vorschrift, alle Neugeborenen auf Erbanlagen für die Entwicklung einer Krankheit hin zu untersuchen, bei der ein wesentliches, für die Verdauung notwendiges Enzym fehlt. Mit einer entsprechenden Diät kann die Krankheit leicht behandelt werden, ohne sie drohen schwere geistige Störungen.

Billings und andere Experten befürchten, daß sich auf Grund drohender Benachteiligung immer weniger Amerikaner genetischen Tests unterziehen werden. Die Versicherer wiederum sind besorgt, daß Bürger, die wissen, daß in einigen Jahren hohe Arztkosten auf sie zukommen werden, zusätzliche Versicherungen abschließen, und die Unternehmen am Ende weitaus mehr auszahlen müssen, als sie durch die Prämien eingenommen haben.

aus: Wilhelmshavener Zeitung, 23.1.93

Mukoviszidose-Kranke befürchten gentechnische Experimente

Hinweise auf deutlich erkennbare Entwicklung in USA

„Wir haben Angst, daß die Krankheit als Legitimation für gewagte gentechnische Experimente benutzt wird“, meint Hermann Prietzsch aus Groß Oesingen (Kreis Gifhorn), Vorsitzender des Bundesverbandes der CF-Selbsthilfegruppen. CF ist die Abkürzung für Cystische Fibrose, die häufigste angeborene Stoffwechselkrankheit. Ein Kennzeichen der auch Mukoviszidose genannten Erkrankung ist die krankhaft veränderte Schleimproduktion, die zu erheblichen Funktionsstörungen beispielsweise der Lunge und des Verdauungstraktes führt. In Niedersachsen leben etwa 500 Betroffene, in der Bundesrepublik knapp 6000.

Prietzsch begründet seine Befürchtung mit Hinweisen auf eine deutlich erkennbare Entwicklung in den USA und Großbritannien. Ihren Ausgang nahm sie mit einer Entdeckung, die auch zu Hoffnungen Anlaß bietet: Wissenschaftlern in Toronto gelang 1989 der Nachweis des Mukoviszidose-Gens. Eine Mutation führt dazu, daß in einem aus etwa 1.500 Aminosäuren zusammengesetzten Protein bei CF-Kranken auf einer bestimmten Position eine einzige Aminosäure fehlt.

Doch dieser Defekt ist lediglich bei etwa 70 Prozent der Patienten für die Krankheit verantwortlich. Inzwischen wurden mehr als 60 weitere Mutationen entdeckt, erläutert Prietzsch. Etwa jeder 20. Bundesbürger trägt eine CF-Erbanlage in sich. Die Krankheit bricht jedoch nur aus, wenn beide Elternteile

ein defektes Gen beisteuern. „Von etwa 2.000 bis 3.000 Neugeborenen ist eines CF-krank“, erläuterte Prietzsch.

Die CF-Kranken sehen im Zusammenhang mit der Gentechnik vier Problembe-
reiche: Die somatische Gentherapie, bei der das genetisch defekte Material der
Körperzellen durch gesundes ersetzt wird; die Keimbahntherapie, ein ähnlicher
Austausch angewandt im embryonalen Stadium; die pränatale Diagnose, eine
Untersuchung während der Schwangerschaft, bei der der Fötus bezüglich seines
Erbgutes untersucht wird; das Heterozygotenscreening, ein Erbträgerstest.

Während die Hoffnung besteht, die Ursache der CF zu bekämpfen, ist die Belas-
tung der Erkrankten noch groß: Mehrmals täglich müssen sie inhalieren, ver-
schiedene Medikamente einnehmen. Hochwertige Astronautenkost und spezielle
Atemtechniken sollen die Symptome lindern. „Muko ist nichts besonderes“, er-
zählt Katrin M. aus Braunschweig. Sie habe gelernt, damit umzugehen. Ihre bei-
den an CF-erkrankten Brüder starben mit 17 und 20 Jahren.

Vorbeugende gentechnische Untersuchungen sind nach Ansicht Prietzschs nicht
unproblematisch. Besonders kritisch beurteilt er die vorgeburtlichen Untersu-
chungen. Falls sie flächendeckend angewandt würden, sei eine Entsolidarisie-
rung mit den Erkrankten zu befürchten. Vorstellbar sei eine somatische Genthe-
rapie. 85 Prozent der befragten deutschen CF-Elternpaare wünschen aber eine
pränatale Diagnose. 70 Prozent von ihnen sind zu einem Schwangerschaftsab-
bruch bereit.

Für Katrin M. war das kein Thema. Seit vier Monaten ist die Braunschweigerin
Mutter einer gesunden Tochter. Eine pränatale Untersuchung lehnte sie ab. „Für
mich und meinen Mann stand fest, wir wollen ein Kind“, erzählt sie. Aus ethi-
schen Gründen seien für sie nur die allgemein üblichen Untersuchungen in Frage
gekommen. Auch von Warnungen der Ärzte ließ sie sich nicht beeindrucken.
Die kleine Joana weiß noch nichts vom Mut ihrer Eltern. Sie lacht und bekommt
vielleicht bald noch einen Bruder oder eine Schwester.

Anton Audax
Aus: Wilhelmshavener Zeitung, 5.1.92

KAPITEL III

Mehr Fragen als Antworten

- Stellungnahmen bei CF -

Das Geschöpf Mensch als Schöpfer ?

In den letzten Jahren wird in der breiten Öffentlichkeit mehr und mehr kritisch die Entwicklung im Bereich der Genforschung hinterfragt. Schlagworte fallen wie

- „Genanalysen bei Arbeitnehmern möglich?“
- „Verhinderung unwerten Lebens (negative Eugenik)“
- „Fortpflanzung der Tüchtigen“

(vgl. Weidenbach/Tappeser, „Der achte Tag der Schöpfung“, 1989).

Längst zieht die Diskussion - über die kleinen Fachzirkel der Genforscher und der unmittelbar von einer Erberkrankung Betroffenen hinaus - immer weitere Kreise.

Grundsätzliche Fragen, die jeden von uns angehen, rücken in den Vordergrund:

- Welches Selbstverständnis haben wir vom Menschen? Der Mensch als „Quasi-Schöpfer“, der durch gezielte genetische Eingriffe aktiv das Erbgut zu verändern sucht?
- Wodurch läßt sich Genforschung, aber auch Forschung allgemein ethisch legitimieren?
- Darf das „Recht des Stärkeren“ im Sinne einer sozialdarwinistischen Ideologie die vermeintlich Schwächeren immer stärker an den Rand drängen?

Geht es hier letzten Endes nicht um das humane Gesicht unserer Gesellschaft?

Beispielhaft deutlich wird die Gesamtproblematik an der chronischen Stoffwechselerkrankung „Cystische Fibrose (CF)“, auch „Mukoviszidose“ genannt. CF ist eine autosomal-rezessiv vererbte Erkrankung, bei der Lunge und Bauchspeicheldrüse besonders betroffen sind. Früher starben viele CF-Patienten bereits im Kindesalter, heute erreichen die meisten - dank des medizinischen Fortschrittes - das Erwachsenenalter.

Erbträger für CF sind circa vier Millionen Menschen in unserem Land. Für die Vererbung ergibt sich folgendes Schema:

Vererbungsschema

Mit der Lokalisation des CF-Gens im August 1989 ist die CF sozusagen zur „Testkrankheit“ für Genforscher in aller Welt geworden.

Aus dieser Genlokalisierung ergeben sich einerseits neue Ansätze für eine verbesserte Therapie bei CF-Patienten, andererseits aber auch neue Möglichkeiten einer Anwendung von genetischen Erkenntnissen:

- Eine **pränatale Diagnose** ist nun präziser möglich. Mit ihr kann der menschliche Fötus bezüglich seines Erbgutes während der Schwangerschaft untersucht werden, um so genetische Defekte wie die CF festzustellen.
- Ebenfalls läßt sich damit ein **Heterozygotenscreening** - auch als Erbträger-test bezeichnet - durchführen. Durch ein derartiges Screening soll festgestellt werden, ob gesunde Menschen für die CF heterozygot, das heißt Erbträger, sind. Theoretisch könnte ein solches Screening ebenso wie die pränatale Diagnose bevölkerungsweit angeboten bzw. sogar vorgeschrieben werden. Modelle dafür werden zur Zeit in Großbritannien und Dänemark entwickelt.
- In jüngster Zeit werden auch Möglichkeiten einer somatischen Gentherapie verstärkt erörtert. Hier ist daran gedacht, das genetische Material der Körperzellen (Somazellen) zu verändern. Defektes genetisches Material würde durch fehlerfreies ersetzt, oder das fehlerfreie Gen würde zusätzlich in die Zelle eingebracht. Dazu bedarf es geeigneter Transportvehikel, zum Beispiel Retroviren, um Gene in den Körper und durch „Zellwände“ hindurch zu transportieren.

Auch innerhalb der CF-Selbsthilfe e. V., der bundesweiten Selbsthilfeorganisation/Interessenvertretung der an Cystischer Fibrose Erkrankten, wird engagiert über den Nutzen und die Risiken der Genforschung diskutiert.

Genforschung - Traum oder Trauma?

-Ein Appell-

Als Betroffene, die mit der Cystischen Fibrose (CF) erwachsen geworden sind, halten wir es für unbedingt erforderlich, unseren Beitrag zu der allmählich in Gang kommenden Diskussion um ethische Aspekte der (Gen-)Forschung zu leisten. Wir wollen uns also äußern, ehe es zu spät ist, ehe Weichen in unerwünschte Richtungen bei der CF-Forschung gestellt werden. Denn bereits heute verstehen Genforscher der ganzen Welt CF gewissermaßen als „Testkrankheit“.

1. Wir haben Bedenken

..., daß an die Stelle eines individuell nutzbaren Heterozygotentestes (Erbträgertest) ein allgemeines, gar flächendeckendes Heterozygotenscreening treten könnte. Werden zukünftige Eltern von CF-Kindern einmal mit der Feststellung konfrontiert „Sie hätten es ja verhindern können, daß Ihr Kind CF hat, wenn Sie den Test in Anspruch genommen und so konsequent eine Schwangerschaft vermeiden hätten.“?

Dem so artikulierten moralischen Druck auf die Eltern könnte allzu schnell ein finanzieller Druck durch Leistungseinschränkungen der Krankenkassen u. a. erfolgen.

2. Wir haben Bedenken

..., daß eine noch präzisere, für die gesamte Bevölkerung verfügbare pränatale Diagnose als allgemein akzeptierte Maßnahme Eingang in einen „Vorsorgekatalog“ finden könnte. Nach unserem Verständnis darf einer für CF positiven prä-

natalen Diagnose keinesfalls automatisch eine Abtreibung folgen. Die Abtreibung - gleichwohl immer eine persönliche Entscheidung - ist für uns lediglich als letzter Ausweg aus einer individuellen sozialen Notsituation, niemals aber als Methode zur Tötung von Leben akzeptabel. Eltern, die bereits ein CF-Kind haben oder die selbst Erbträger sind, ist es auch möglich, auf ein weiteres Kind zu verzichten oder ein Kind zu adoptieren.

3. Wir haben also Bedenken

..., daß schließlich Heterozygotentest und pränatale Diagnose als gesellschaftlich sanktioniert für alle Bundesbürger verbindlich werden könnten. Beide Tests als ausschließliches Instrument zur Verhinderung von CF-Kindern lehnen wir entschieden ab. Wird denn schon wieder behindertes Leben in Deutschland durch unsere Gesellschaft als lebensunwert eingestuft? Dienen denn schon wieder Kosten einer medizinischen Behandlung von chronisch Kranken als Rechtfertigungsgrund für eine Entscheidung gegen das Leben dieser Betroffenen? Wir, die wir selbst diese Krankheit haben, empfinden sie als Herausforderung und begreifen unser Leben sehr wohl als lebenswert. Daher wehren wir uns gegen jede Ausgrenzung und Diskriminierung.

4. Wir haben Bedenken

..., daß die Therapieforschung in zu starkem Maße am Ziel einer irgendwann einmal denkbaren somatischen Gentherapie ausgerichtet wird.

Dieser Therapieansatz beinhaltet nach unserer Einschätzung erhebliche Risiken: Zum Beispiel kommen Retroviren - als Überträger eingeschleust, um das defekte Gen auszutauschen - möglicherweise als Krebsauslöser in Betracht.

Aus diesen vier genannten Thesen ergibt sich für uns die Forderung nach einer verstärkten Orientierung der Anwendung von Forschungsergebnissen am Wohl der jetzt lebenden Patienten. Ihre Lebensqualität zu verbessern

- durch verbesserte Therapie, die dem individuellen Schweregrad der CF entspricht, und
- durch neue Medikamente, die korrigierend auf den bei uns gestörten Chloridhaushalt wirken (zum Beispiel Amiloridinhalate),

sollte das uneingeschränkte Ziel jeder patientenorientierten Forschung bleiben. Forschungserkenntnisse sollen genutzt werden, um Betroffenen zu helfen, nicht um sie zu „verhindern“. Eine Ausrichtung an ethischen Maximen sehen wir als Grundvoraussetzung aller Forschungsanstrengungen an.

„Jeder hat das Recht auf Leben ...“

(Art. 2 Grundgesetz)

Eine Gruppe erwachsener CF-Patienten

Nachsatz:

Natürlich sind wir sehr an Ihrer Meinung zu diesem Thema interessiert. Über einen Leserbrief für unsere Zeitschrift Klopffzeichen würden wir uns sehr freuen. Wenn Sie noch an weiteren Informationen interessiert sind, können Sie sich gern an die CF-Selbsthilfe e. V. wenden.

- Mt. -, Stand März 1991

Warnung vor vorgeburtlichen Diagnosen

Lehmann: Falsches Menschenbild klammert
Behinderte aus Bewußtsein aus

Vor den Folgen vorgeburtlicher Diagnostik hat der Vorsitzende der Deutschen Bischofskonferenz, Bischof Karl Lehmann, eindringlich gewarnt. Pränatale Diagnostik koppele sich immer stärker von der speziellen humangenetischen Beratung ab und werde „zu einer Art von ‘Qualitätskontrolle’ des ungeborenen Lebens“, sagte Lehmann in Frankfurt. Künftig werde sich das Schicksal Behinderter im frühesten vorgeburtlichen Stadium entscheiden.

Pränatale Diagnostik könne dazu führen, daß „sogenannte Risikofälle ausgeschaltet werden sollen“, betonte der Bischof. Rasch werde dann mit „Unzumutbarkeit“ ein Schwangerschaftsabbruch begründet. Wörtlich meinte er: „Das normale Ziel der Diagnose ist in sehr vielen Fällen leider die Beendigung der Schwangerschaft. Die zum Abbruch ‘vorherbestimmten’ Kinder sollen sozusam-

gen ausfindig gemacht werden. In diesem Sinn zielt die vorgeburtliche Diagnose faktisch und überwiegend auf die Abtreibung eines kranken Fötus.“

Lehmann betonte, auch wenn heute „nicht unmittelbar eugenisch-rassistische Ideologien“ im Hintergrund stünden, sei der soziale Druck auf die Eltern und die schwangere Frau „außerordentlich groß“, falls das Ungeborene Beeinträchtigungen aufweise. Es komme zu einem „Rechtfertigungsdruck“. Zudem begeben sich jede Frau, die sich einer pränatalen Diagnostik unterziehe, „in ein zweifelhaftes Verhältnis zu ihrem Kind“, das sie wie „auf Probe“ trage.

Der Vorsitzende der Bischofskonferenz äußerte sich auch zur anstehenden Neuregelung des Paragraphen 218 StGB. Das „ambivalente Instrument“ der vorgeburtlichen Diagnostik schaffe ein verändertes Umfeld für ein mögliches Weiterbestehen der „embryopathischen Indikation“. Diese Gefahr sei „längst nicht erkannt“ und werde „erstaunlich wenig diskutiert“.

Lehmann machte ein falsches Menschenbild verantwortlich für eine Ausklammerung von Behinderten „aus unserem lebendigen Bewußtsein“. Irrig sei, Grenzen und Schwächen aus dem Verständnis vom Menschen auszuschließen. Behinderte Menschen unterschieden sich von sogenannten Gesunden dadurch, daß sie „Mängel“ nicht verbergen könnten. So hielten die Behinderten der Gesellschaft einen Spiegel vor, der zeige, daß der Mensch „lügt und verdrängt“, wenn er Grenzen leugne und nur das Können an die erste Stelle setze. Der Bischof plädierte für eine „heilende Gemeinschaft“ zwischen Behinderten und Nichtbehinderten. Hier müsse die Kirche vorangehen und Mut zeigen. Lehmann äußerte sich bei der Tagung „Jenseits von Wert und Unwert: Behindertes Leben und pränatale Diagnostik“ der katholischen und der evangelischen Kirche.

Aus: Paulinus, Trier,
April/Mai 1994

CF-Kinder abtreibungspflichtig?

Sehr geehrter Bischof Lehmann,

als Betroffene einer genetisch bedingten Erkrankung und Mitglied der Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit Cystischer Fibrose (CF)“ möchte ich mich in deren

Auftrag zu dem Artikel in der Trierer Bistumszeitung „Warnung vor vorgeburtlichen Diagnosen“, der Sie zitiert, äußern.

Wir sind froh, daß Sie auf das Problem aufmerksam machen und genau unsere Befürchtungen wiedergeben. Jeder von uns würde Ihnen bestätigen, daß er sein Leben durchaus als lebenswert empfindet, auch wenn er manchmal wünschte, nicht krank zu sein. Der beängstigende Gedanke schleicht sich ein, daß es viele von uns vielleicht gar nicht gäbe, wäre man vor 30 Jahren schon auf dem heutigen Stand der Wissenschaft einerseits und der gesellschaftlichen und menschlichen Wertvorstellungen andererseits gewesen.

Die Qualitätskontrolle vorgeburtlichen Lebens und der zunehmende gesellschaftliche Druck lassen fürchten, daß bald auch CF-Kinder zu den - provokativ formuliert - abtreibungspflichtigen gehören werden.

Wir sehen den Trend, daß kein Paar mehr frei entscheiden kann, erstens gar nicht wissen zu wollen, ob das erwartete Kind evtl. krank sein wird, und zweitens auch solch ein krankes oder behindertes Kind auszutragen. Sicher aber muß man auch den Einzelfall betrachten: Wer möchte zum Beispiel einer alleinerziehenden Mutter, die schon ein schwerbehindertes Kind hat, mit gutem Gewissen ein zweites, ebenfalls sehr zeit- und pflegeaufwendiges Kind zumuten?

Ich denke, es ist an jedem einzelnen, nicht zu urteilen über die Frau, die sich zur Abtreibung entschließt, sondern ihr die Entscheidung für das Kind zu erleichtern. Und muß sich nicht jeder ganz persönlich fragen, ob und wie er konkret einer derart belasteten Familie oder Mutter hilft?

Für die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“

Hochachtungsvoll

Uta Schaffernicht

DER VORSITZENDE
DER DEUTSCHEN BISCHOFSKONFERENZ

Postanschrift
Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz
Kaiserstraße 163
53113 Bonn
Telefon (0228) 1 03 - 2 90
Fax (0228) 1 03 - 2 99

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF
Frau Uta Schaffernicht
Riemannstr. 28

JNr. V 5867/94
Datum 30. Aug. 1994

04107 Leipzig

Sehr geehrte Frau Schaffernicht,

haben Sie herzlichen Dank für Ihren Brief und die darin von Ihnen geäußerten persönlichen Gedanken zur pränatalen Diagnostik, ihren Chancen und Gefahren.

Auf dem Hintergrund Ihrer Betroffenheit sehe ich meine Auffassung zu diesem Problemfeld bestätigt und freue mich, daß Sie bei aller Beschwerne, die sich aus Ihrer Krankheit heraus für Sie ergibt, so viel Lebensmut und Engagement für in gleicher Weise Betroffene aufbringen.

Die diesjährige Woche für das Leben hat sich als gemeinsame Initiative von Deutscher Bischofskonferenz, Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland und dem Zentralkomitee der deutschen Katholiken im Rahmen ihres Themas „unBehindert miteinander leben“ insbesondere auch mit der Fragestellung des verantworteten Umgangs mit den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik befaßt. In der Anlage übersende ich Ihnen den Wortlaut meines Vortrags an der Katholischen Akademie Rabanus Maurus vom 29. April 1994 in Frankfurt a. M. zur Kenntnis. Im Themenheft zur diesjährigen Woche für das Leben finden sich zwei Beiträge aus katholischer und evangelischer Sicht zur Frage der pränatalen Diagnostik, die Sie sicher interessieren werden.

Mit Dank für Ihre Zeilen und mit besten Segenswünschen verbleibe ich

Ihr

Bischof Karl Lehmann

Humangenetik - aber inwiefern betrifft mich das?

So mögen Sie, liebe Leser und Leserinnen, sich bereits zu Beginn des Artikels fragen.

Sie sind keine Humangenetiker und ein Kind mit Cystischer Fibrose haben Sie auch nicht. Fragen von Erbträgetest und pränataler Diagnose gehen Sie nicht unbedingt an. Ihnen geht es vor allem um Ihr eigenes Leben.

Aber aufgepaßt: Ihre Lebensqualität und Ihr Wohlbefinden hängen doch auch davon ab, wie Ihr eigenes Kind in Kindergarten, Schule und Beruf aufgenommen und akzeptiert wird. Kann es Ihnen also gleichgültig sein, wenn andere Kinder wachsender Diskriminierung und Ausgrenzung ausgesetzt sind?

Was ist heute schon möglich?

Screening

Das Screening (dt.: Durchsieben) stellt eine Überprüfung des menschlichen Erbmaterials dar.

Ziel eines **Neugeborenencreening** wird vor allem sein, durch Kenntnis der Krankheit bereits frühzeitig die Therapie beginnen zu können. Gerade der Zeitpunkt des Beginns der Therapie hat sich ja in den letzten Jahren als mitentscheidend für den Verlauf der CF herausgestellt.

Ein **Genträgerscreening** bei Erwachsenen bezweckt u. a. CF-Patienten zu diagnostizieren, die bisher aufgrund eines leichten Krankheitsverlaufes nicht entdeckt wurden.

Eine weitere Form des Genträgerscreenings (im folgenden: **Erbträgetest**) zielt auf eine mögliche Erkrankung an CF in der nächsten Generation ab. Die Aussage über Erbträgerschaft beim einzelnen kann eine Entscheidung für oder gegen die Zeugung eines Kindes („Reproduktionsverhalten“) beeinflussen. Denn der Erbträgetest (Carriertest, Heterozygotenscreening) soll feststellen, ob gesunde Menschen - Geschwister und Verwandte von CF-Betroffenen, Paare bei genetischer Beratung - CF heterozygot sind. Treffen zwei Erbträger aufeinander, so ist

die Wahrscheinlichkeit, daß das Kind CF hat, 25 %. Die Wahrscheinlichkeit, daß es Erbträger (heterozygot) ist, liegt bei 50 %.

Die **weitere Diskussion** konzentrierte sich besonders auf diese Art des Screenings.

Mit **pränataler Diagnose** ist eine vorgeburtliche Untersuchung gemeint, mit der festgestellt werden kann, ob das Kind im Mutterleib CF hat. Mit der Untersuchung können genetische Defekte erkannt werden. Dies ist etwa ab der 10. Schwangerschaftswoche möglich.

Ein **Schwangerenscreening** beinhaltet eine Testung von Schwangeren auf Erbträgerschaft: Bei einem positiven Testergebnis kann bei dem Paar der Wunsch aufkommen, daß sich auch der Partner testen läßt. Stellt sich heraus, daß beide Erbträger sind, könnte im Falle einer Schwangerschaft eine pränatale Diagnose erfolgen.

Auf einen Blick

<u>Genetisches Screening</u>	Option / „Zweck“
Neugeborenencreening	frühzeitige Therapie
Genträgerscreening Erwachsene	Prävention
<ul style="list-style-type: none">• Krankheit mit Spätmanifestation• Krankheit in der nächsten Generation (Erbträgertest)	Reproduktionsverhalten
Schwangerenscreening	Pränatale Diagnose / Schwangerschaftsabbruch

1. Facts und Infos

Erbträgereinstellung und pränatale Diagnose

Seit 1989 das für Mukoviszidose (CF) verantwortliche Gen gefunden wurde, sind weltweit ca. 500 Mutationen in diesem Gen bekanntgeworden.

Die 7 häufigsten Mutationen machen 85 % der CF-Erbanlagen in Deutschland aus. Dies heißt: Ein Erbgängertest für CF würde 15 % der Erbgänger nicht erfassen.

Bezogen auf Erbgängertests unterscheidet man folgende Kategorien, je nachdem, ob der Test individuell genutzt/angeboten wird oder nicht:

Art des Tests	„Nutzer“	Interesse
1. Tests bei positiver Familienanalyse	z. B. gesunde Geschwister	Interesse konstant
2. Test bei negativer Familienanalyse	z. B. Nachbarfamilien	Interesse eher wenig
3. Screening	durch eine Institution in einer Region oder für eine Zielgruppe flächendeckend durchgeführt	Interesse sehr unterschiedlich (s. u.)

Screening-Pilotprojekte sind bisher in verschiedenen Ländern, u. a. Dänemark, Deutschland (Ostberlin), England und den USA für jeweils verschiedene Zielgruppen durchgeführt worden. Überraschenderweise variierte die Akzeptanz der angebotenen Tests stark - von 3,7 % (bei einem Nichtschwangerenscreening) bis 99,8 % (bei einem Schwangerenscreening). Als Grund für die hohe Varianz wird die Art und Weise gesehen, wie das Angebot an die Zielgruppe formuliert wurde.

Es ist somit auch bei Vorlage von Umfrageergebnissen zur Akzeptanz des Erbträgertests stets zu hinterfragen, wie der Test durchgeführt wurde, d. h. zum Beispiel, welche Form von Vorabinformation gegeben wurde.

Beratung empfehlenswert

Bezogen auf eine Genetische Beratung der Interessenten bei Genträgerscreening und pränataler Diagnose bestehen keine gesetzlichen Regelungen: Weder vor einem Erbträgertest noch vor einer pränatalen Diagnose gibt es eine gesetzliche Pflichtberatung.

Es ist jedoch zu empfehlen, **in jedem Fall eine humangenetische Beratungsstelle aufzusuchen.**

Auch der Kontakt zu Betroffenen (Eltern/Patienten) ist hilfreich, um sich selbst ein Bild von der Erkrankung zu machen. Denn eine verantwortbare Abwägung der persönlichen Konsequenzen im Fall eines positiv verlaufenen Erbträgertests setzt ausreichende Information voraus. Die Wahrscheinlichkeit für eine Frau, ein CF-Kind zu bekommen, liegt unter 1 ‰ ($1/20 * 1/20 * 1/4$).

Erfahrungen aus der humangenetischen Beratung

Um eine einheitliche Vorgehenspraxis in den Beratungsstellen zu gewährleisten, hat der Berufsverband Medizinische Genetik Richtlinien erlassen, an denen sich die Humangenetiker in Deutschland orientieren. Interessanterweise sind viele Personen, die eine humangenetische Beratung aufsuchen, um einen Erbträgertest oder eine pränatale Diagnose vornehmen zu lassen, über die CF als Krankheit bereits gut informiert. Dies dürfte damit zusammenhängen, daß die allermeisten Interessenten aus Familien mit einem oder mehreren CF-Erkrankten kommen.

Genomprojekt - Ausgrenzung oder Segen?

In den USA wird seit einigen Jahren mit wissenschaftlichem Hochdruck an einer Kartierung des menschlichen Genoms, also der gesamten menschlichen Erbin-

formation, gearbeitet. Das Genomprojekt soll Aufgaben und Funktion der einzelnen menschlichen Gene erklären helfen.

Das Projekt kann im Ergebnis dazu führen, daß alle Krankheiten als genetisch zumindest bedingt erkannt werden.

Ist das Argument der Kritiker, daß das Projekt eine Ausgrenzung von Patienten mit erblichen Krankheiten fördere, damit widerlegt? Alle Menschen könnten ja als genetische Risikoträger identifiziert werden; jeder würde im Laufe seines Lebens erkranken und trüge Anlagen dafür in sich, die per Untersuchung (Genomanalyse) nachgewiesen werden können.

Ausgrenzung oder die „Gnade der frühen Geburt“

Eine stärkere Ausgrenzung der CF-Patienten - im Gegensatz zu anderen Erkrankten - ist deshalb weiterhin zu befürchten, weil CF eine Erkrankung ist, deren Behandlung sehr kostenaufwendig ist.

Befürchtungen gehen dahin, daß dem moralischen Druck (... mußten sie denn ein CF-Kind zeugen, obwohl sie wissen konnten, daß sie Erbträger sind? ...) auch finanzieller Druck folgen könnte:

Zum Beispiel dadurch, daß Krankenkassen bestimmte Kosten der lebensnotwendigen Behandlung nicht mehr zahlen.

Manche heute 30- bis 40-jährigen CF-Betroffenen sprechen mit Blick auf den drohenden gesellschaftlichen Druck für zukünftig geborene CF-ler gar von der „Gnade der frühen Geburt“.

In diesem Zusammenhang ist auch darauf hinzuweisen, daß private Krankenkassen in den USA schon die Aufnahme von Mukoviszidose-Patienten abgelehnt haben (aus Deutschland ist allerdings noch kein Fall bekannt).

Aber: Bereits heute können CF-Patienten in Deutschland keine Lebensversicherungen abschließen.

2. Kommentar und Meinung

Pro und Contra: Erbträgertest

- Eine Frau sagt:

Ich mache einen Erbträgereinstest, um Leid zu verhindern. Wenn ich trotzdem ein Kind erwarte, besteht ja - nach einer pränatalen Diagnose - immer noch die Möglichkeit einer Abtreibung.

Aber:

Kann jeder einzelne von uns wirklich beurteilen, was jemand anders als Leid empfindet? Wissen wir Menschen also, was jemand anders fühlt, was ein Kind, das CF hat, fühlen wird?

Darf es von uns Menschen abhängen, ob einem Menschen ein Lebensrecht gewährt wird? Wenn wir uns zum Richter über Leben und Tod machen, wie weit sind wir dann noch von Gedanken entfernt, die in der Zeit des Nationalsozialismus zur Tötung „lebensunwerten Lebens“ führten?

Anmerkung:

Die Verantwortung der Männer ist genauso gefragt in der Entscheidung für oder gegen Erbträgereinstest bzw. pränatale Diagnose. Daß es immer individuelle Situationen geben kann, in denen eine pränatale Diagnose oder/und Abtreibung als letzter Ausweg der einzig gangbare Weg ist, steht außer Zweifel.

- Ein Mann sagt:

„Wenigstens das Voraussehbare will ich verhindern!“ Ich möchte es verhindern, da das Leben eh durch viel Unvorhersehbares nicht leicht ist. Sind meine Frau und ich beide Erbträger, so wollen wir Voraussehbares verhindern und möchten kein Kind. Wir töten ja kein Kind - wie im Fall der Abtreibung nach pränataler Diagnose.

Aber:

So sehr natürlich jedes Paar in seiner Entscheidung für oder gegen ein Kind frei ist, so sehr wird es doch bedenklich, wenn sich eine gesellschaftliche Stimmung gegen Kinder breit macht, insbesondere, wenn diese behindert sind.

Dann heißt die Aussage des Mannes im Klartext: Wenn ein Mensch eine Erkrankung haben könnte, darf er nicht zur Welt kommen. Dürfen wir entscheiden, wer ein Lebensrecht hat?

Wie charakterisiert doch der Journalist M. Dobrinski treffend eine gewisse Oberflächlichkeit in unserer Gesellschaft bei der Auseinandersetzung mit grundlegenden Fragen: „Wir finden das Nächstliegende praktisch, denn es hat ja bis jetzt einigermaßen funktioniert.“

(aus: Publik-Forum 15/94 vom 4. Nov. 1994)

Sind wir nicht mit einer solchen Haltung auf dem besten Wege, den Kranken von heute auch ihr Lebensrecht und damit die gesellschaftliche Unterstützung zu entziehen? Woran wollen wir künftig messen, ob ein Mensch leben darf, d. h. gezeugt werden darf?

Thomas Malenke, Bonn;
Jens Dittmann, Bremen.

Wir bedanken uns bei Herrn Prof. Dr. Schmidtke, Institut für Humangenetik der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), für die Unterstützung bei der Erarbeitung des fachlich-medizinischen Teils.

(Der Textbeitrag „Pro und Contra“ ist ohne seine Unterstützung entstanden.)

Begriffserklärungen Genforschung

- Begriffserklärungen -

Chromosomen

Sie sind im Kern jeder Zelle lokalisiert und stellen diejenigen Strukturen dar, die unsere gesamte Erbinformation enthalten. Es gibt 23 Chromosomenpaare. Jeder Mensch hat den einen Teil eines solchen Paares von der Mutter, den anderen vom Vater geerbt.

Gene

Auf den Chromosomen befinden sich zahlreiche Gene. Das sind Teilstücke der Chromosomen, die jeweils spezifische Erbinformationen tragen, durch die die Individualität des Menschen bestimmt wird, z. B. Haarfarbe, Augenfarbe, Größe.

Genprodukt

Sind die Gene im Zellkern „aktiv“, veranlassen sie durch Überträgerstoffe, die aus dem Kern heraus gelangen, den Aufbau bestimmter Proteine, der sog. Genprodukte, aus in der Zelle vorhandenen Baustoffen.

Mutation

Tritt eine Veränderung der chemischen Struktur eines Gens im Vergleich zu dessen „Normalzustand“ auf, spricht man von einer Mutation.

Somatische Gentherapie

Hier soll das genetische Material der Körperzellen (Somazellen) therapiert werden. Genetisch defektes Material soll durch gesundes ersetzt werden.

Dazu bedarf es geeigneter „Transportvehikel“ (z. B. Retroviren), um Gene in den Körper und über Zellwände hinweg zu transportieren.

Retroviren

Diese Viren besitzen die Fähigkeit, eigenes und fremdes Genmaterial auf Wirtszellen zu übertragen und durch einen biochemischen Umbauschritt in die Erbinformation des Wirtes zu integrieren. Dabei besteht die Gefahr, daß der Virus nicht nur als harmloser Transporter funktioniert, sondern durch sein eigenes Erbgut Schaden für den Wirtsorganismus (Mensch) verursacht, nicht ständig im Wirt bleibt und so seine Wirkung verliert.

Den Kampf gegen CF gewinnen - aber wie?

Warum eine Stellungnahme zur Anwendung der Genforschung bei CF?

Eine solche Stellungnahme ist erforderlich, weil wir direkt durch die Möglichkeiten betroffen sind, die sich mit der Anwendung gentechnologischer Methoden bei CF ergeben.

Diese gegenwärtigen und zukünftigen Möglichkeiten müssen wir uns sorgfältig vor Augen führen, damit wir wissen, was unser Nutzen daraus sein könnte, und ob wir das für uns wollen.

Auch indirekt davon betroffen sind wir, und zwar durch die möglichen Folgen für die Allgemeinheit. Der Widerspruch zwischen den Einzelnen und der Gesellschaft wird in diesem Fall also nicht nur in der Politik und der Rechtsprechung deutlich werden (gesetzliche Regelungen der Gentechnologie werden vorbereitet, einschließlich eines Gesetzes über den Umgang mit Embryonen), sondern er verlagert sich auch in den Einzelnen, Betroffenen hinein. Wie auch immer die Entscheidungen ausfallen, wir sollten entsprechend unseren Interessen an dem Entscheidungsprozeß mitwirken.

Es gibt noch einen weiteren wichtigen Grund, warum wir diese Diskussion unbedingt führen sollten. Krankheiten wie CF sind für den interessierten Wissenschaftler oder die pharmazeutische Industrie von größter Bedeutung, denn mit dem Hinweis auf die Zielsetzung der Linderung oder Vermeidung menschlichen Leidens kann man möglicherweise manches eben doch machen, was sonst von der Gesellschaft insgesamt abgelehnt würde - bis hin zu „verbrauchenden“ Experimenten an menschlichen Embryonen oder deren Züchtung für Forschungszwecke. Und tatsächlich ist es ja auch so, daß vor allem der US-amerikanische CF-Verband die Forschung für Eingriffe in die menschlichen Erbsubstanz, die das CF-Gen „heilen“ oder gegen ein korrektes austauschen sollen, möglichst rasch vorantreiben will. Damit werden Forschungsprioritäten gesetzt, und auch die Regierungen nehmen solche Positionen von Interessenverbänden gerne auf, um damit eigene Projekte zu legitimieren (z. B. das Projekt der Europäischen Gemeinschaft zur „Prädiktiven Medizin“ oder das internationale Projekt zur Erforschung des gesamten menschlichen Genoms - Genomprojekt).

Aber was wollen denn nun wir? Die Patienten, die Familien, Du und ich? In welcher Richtung bewegen sich die CF - Selbsthilfe und die Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose? Es ist notwendig, daß eine intensive Diskussion bei den Betroffenen geführt wird, und zwar eine Diskussion in der

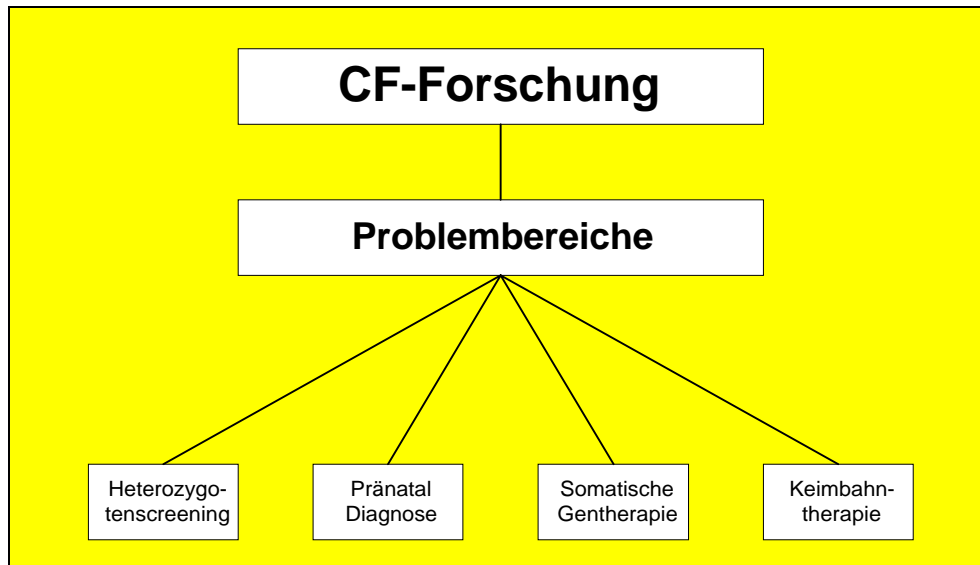
klaren Erkenntnis des möglichen Nutzens und des möglichen Schadens. Ob am Ende eine gemeinsame Stellungnahme möglich ist, muß sich erst herausstellen; aber jedenfalls sollte die Diskussion möglichst breit, offen und öffentlich geführt werden. Wir wollen hiermit dazu beitragen.

Eine notwendige Einschränkung

Wenn wir über die Gentechnologie diskutieren wollen, dann müssen wir zunächst den Gegenstand der Diskussion genauer eingrenzen. Es kann hier nicht um die - umstrittene - Frage gehen, ob die gentechnologischen Methoden sicher genug sind, ob also z. B. manipulierte Bakterien, die absichtlich oder versehentlich freigesetzt wurden, eine Gefahr für die Menschen oder die Umwelt darstellen könnten. Auch die Anwendung in der Tierzucht oder im Pflanzenschutz oder im industriell-technischen Bereich kann nicht das Thema sein, sondern ausschließlich die Anwendung in der Humanmedizin. Alles andere wäre eine Überforderung.

Auch dabei ist noch eine weitere Einschränkung zu machen: Gentechnologische Methoden gehören heute in allen Diagnose- und Forschungslabors schon zum Standard. Wäre das nicht so, wären wesentliche Fortschritte in der Behandlung von CF und vielen anderen Krankheiten kaum noch möglich. Könnten diagnostische Methoden nicht verfeinert und neue Impfstoffe nicht entwickelt werden.

Die schnellstmögliche Entwicklung und Einführung eines Suchtests auf Mukoviszidose bei Neugeborenen (Neugeborenenenscreening), der auf dem Nachweis des Gendefekts beruht, ist sowohl im Interesse aller zukünftigen CF-Patienten aus auch der Allgemeinheit...



Kosteneinsparung durch CF-Verhinderung?

Auf diesem Gebiet des Erbträgertests (Heterozygotenscreening) ist sicherlich das Interesse des Einzelnen, sein Nutzen, am geringsten. Die gesellschaftliche Problematik jedoch ist groß. Selbst wenn man nur die „Risikopersonen“, also die Verwandten von CF-Patienten sowie ihre Sexualpartner, untersucht: Immerhin ist nur jeder zwanzigste in der weißhäutigen Bevölkerung Europas CF-heterozygot, und selbst wenn zwei CF-Genträger ein Kind miteinander bekommen, ist die Wahrscheinlichkeit, daß es CF hätte, nur 1:4. Das ist insgesamt ein tragbares Risiko, was sich ja auch daran erweist, daß die Mukoviszidose im Bewußtsein der Bevölkerung kaum existiert.

Es ist eins neben vielen anderen; und auch angesichts der Fortschritte bei der Behandlung von CF wäre eine Änderung der Lebensplanung aufgrund der Tatsache, daß jemand CF-Genträger ist, nicht angemessen - ausgenommen die wenigen Personen, bei denen schon vorher erhebliche Belastungen vorliegen.

Viel problematischer ist hier die gesellschaftliche Perspektive einer Vorsorgemedizin, die aus Kostengründen versuchen könnte, erkennbare Risiken auszuschalten oder zu verkleinern. Dann müßte CF nicht mehr behandelt werden, dann bräuchte kein Geld für die CF-Forschung ausgegeben werden, die Allgemeinheit würde von den hohen Kosten entlastet, die mit der wohl noch weiter steigenden Lebenserwartung von CF-Patienten verbunden wären: Es gäbe dann einfach keine CF-Patienten mehr. Und selbst wenn man nicht die Horrorvisionen von Erbgesundheitszeugnis, Zwangssterilisation oder Zwangsabtreibung bemü-

hen will: Professor Bob Williamson von der St. Marys Hospital Medical School in London, als CF-Genforscher wohlbekannt, berichtet in der neuesten Ausgabe der britischen CF-News, daß 90 % von befragten Jugendlichen wissen wollen, ob sie CF-Genträger sind. Er macht sich Gedanken darüber, wann ein solcher Test am günstigsten anzubieten wäre: Während der Schulzeit oder wenn die Leute heiraten?! Wie lange wird es dann wohl noch dauern, bis Krankenkassen ihre Mitglieder verpflichten, sich auf solche erkennbaren genetischen Risiken hin untersuchen zu lassen, um es dann in die Verantwortung des einzelnen zu stellen, ob er das betreffende Risiko eingeht - selbstverständlich unter Ausschluß jeglicher Leistung dafür!

Ein weiteres Problem ist das bekanntermaßen wenig „behindertenfreundliche“ Klima in der Bundesrepublik. Schon jetzt wird man ja manchmal in der Öffentlichkeit mit der Frage konfrontiert, ob man nicht die Gemeinschaft der Versicherten und der Steuerzahler in übertriebener Weise in Anspruch nimmt, wenn man CF-Patienten optimal versorgt bzw. nach einer vorgeburtlichen Diagnose nicht abtreibt. Und CF ist ja nicht die einzige Krankheit, für die solche Tests ins Haus stehen.

Was bleibt dann auf diesem Gebiet noch übrig vom Recht auf informationelle Selbstbestimmung: dem Recht, seine Gene nicht zu kennen; dem Recht, in Kenntnis seiner genetisch festgelegten Risiken diese Risiken dennoch einzugehen; dem Recht, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, obwohl man die Möglichkeit gehabt hätte, es abzutreiben; dem Recht der behinderten Menschen auf ein Leben, dessen Qualität nicht aus Kostengründen oder durch gesellschaftliche Ablehnung beeinträchtigt wird.

Insgesamt kann das nur die rigorose Ablehnung eines jeden Ansatzes zu einem allgemeinen Heterozyotenscreening bedeuten. Auch die Suche nach Heterozygoten innerhalb einer Familie, in der CF aufgetreten ist, ist nur mit äußerster Zurückhaltung zu betrachten.

Keine Rechtfertigung für Tötung von Leben

Die Präzision der Pränataldiagnose und die breite Anwendbarkeit sind durch das Finden des CF-Gens selbst noch erhöht worden.

Es ist offensichtlich, daß der Zweck einer solchen Diagnose nur darin bestehen kann, die Geburt weiterer Kinder mit CF durch Abtreibung zu verhindern.

Nach einer bundesdeutschen Untersuchung wünschen ca. 85 % der befragten CF-Elternpaare die pränatale Diagnose. Von diesen sind ca. 70 % von vornherein zu einem Schwangerschaftsabbruch entschlossen, weitere 25 % konnten sich bei der Befragung noch nicht entscheiden. Die Vermutung liegt nahe, daß auch bei diesen die Mehrheit sich gegen ein weiteres CF-Kind entscheiden würde. Nun ist es ja immerhin menschliches Leben, was durch einen Schwangerschaftsabbruch bewußt und mit voller Absicht beendet wird. Die Tötung eines menschlichen Wesens verletzt den in einer humanen Gesellschaft grundlegenden Wert, nämlich die Achtung vor diesem Leben und seinen Schutz. In der Rechtsordnung der Bundesrepublik ist deshalb der Schwangerschaftsabbruch allgemein auch nicht erlaubt; nur in bestimmten Fällen, ist der Schwangerschaftsabbruch straf-frei(!) möglich.

Ist denn nun Mukoviszidose eine so unzumutbare Belastung, daß solche Kinder, wie wir sie doch schon haben, unbedingt vor ihrer Geburt getötet werden müßten? Vom Standpunkt des Kindes aus mit Sicherheit nicht. CF-Leben ist „lebenswert“, es muß nicht mitleidsvoll oder vor lauter Entsetzen verhindert oder beendet werden. Auch in diesem Zusammenhang muß wieder daran erinnert werden, daß es in Deutschland schon staatliche Euthanasie-Programme gegeben hat. Es könnte sich ein staatliches Interesse am Schwangerschaftsabbruch als der „sanfteren“, leichter zu akzeptierenden Form der Euthanasie auch heute oder in Zukunft entwickeln: Die Behandlung von CF über 20, 30 Jahre hinweg ist und bleibt eben sehr teuer.

Diese Behandlung ist allerdings schon heute auch sehr effektiv. Innerhalb der letzten Jahre ist in der Erforschung und der Therapie von CF vieles in Bewegung gekommen: Das reicht - um nur einige herausragende Punkte zu nennen - von der verbesserten Beherrschbarkeit der Verdauungsproblematik über verbesserte physiotherapeutische Techniken, verbesserte Antibiotika - Therapie bis zur Herz-Lungen-Transplantation. Weitere Fortschritte sind zu erwarten aufgrund der Identifizierung des CF-Gens. Natürlich bedeutet diese konsequente, regelmäßige Therapie einen Riesen-Aufwand für den betroffenen Patienten und seine Familie, aber sie führt auch zu erheblich verbesserter Lebenserwartung bei gleichzeitig erheblich verbesserter Lebensqualität.

Von daher gibt es keine Rechtfertigung für die Tötung von CF-Leben, weder vor noch nach der Geburt. Ermutigung ist nötig, Hilfe zum Leben mit der Behinderung!

Der Standpunkt, der hier vertreten wird, soll noch einmal kurz und klar formuliert werden: Wenn Eltern eines CF-Kindes weitere Kinder haben wollen, gibt es

nur zwei akzeptable Möglichkeiten. Entweder sie sind bereit und in der Lage, auch ein zweites CF-Kind zu betreuen, gehen also bewußt das Risiko ein, oder sie adoptieren ein Kind.

Nur wenn bei einer unbeabsichtigten Schwangerschaft ein CF-Kind entstanden sein sollte und bei dessen Geburt schwerwiegende Folgen für die Familie absehbar sind, sollte eine Pränataldiagnose mit Schwangerschaftsabbruch in Frage kommen.

Einwand ohne Gültigkeit

Somatische Gentherapie nennt man die Art der Gentherapie, mit der man entwickelte, spezialisierte Körperzellen eines kranken Menschen behandeln will.

Dabei werden defekte Gene blockiert, ausgetauscht oder ergänzt. Die technischen Schwierigkeiten dabei und damit natürlich auch die Risiken der Anwendung sind heute noch sehr groß - zu groß. Soweit es Modellüberlegungen für den Einsatz dieser Therapieform überhaupt schon gibt, muß geprüft werden, ob bzw. wie weit dabei einige entscheidende Voraussetzungen erfüllt sind: daß z. B. der Eingriff in das Chromosom wirklich nur an der richtigen Stelle erfolgt, daß die neue Struktur stabil bleibt und daß ihre Tätigkeit richtig reguliert wird. Entscheidend für die Risikoabschätzung wird auch die Frage sein, ob nicht der Einbau des genetischen Materials selbst oder das „Fahrzeug“, mit dem es an sein Ziel transportiert wird, der betroffenen Zelle oder anderen biologischen Strukturen des behandelten Individuums oder seiner Umwelt schweren Schaden zufügen könnte.

Es ist jedoch allen Ernstes damit zu rechnen, daß - zumindest für einige der genetisch verursachten Krankheiten, darunter auch CF - in absehbarer Zeit diese Bedingungen weitgehend erfüllt sein werden. Bei CF wären die Behandlungsmöglichkeiten vermutlich zunächst auf die Lunge beschränkt, denn die anderen betroffenen Organe sind nicht so leicht erreichbar wie die Lungenschleimhaut. Man denkt dabei an eine Verabreichung des Heilmittels durch Inhalation. Vorausgesetzt, dies funktioniert: Wenn es keine annähernd gleichwertigen Alternativen dazu gibt, wird das Interesse der Patienten an dieser Behandlung außerordentlich groß sein. Das Hauptproblem der Erkrankung ließe sich damit ohne massiven chirurgischen oder medikamentösen Eingriff zumindest erheblich reduzieren, wenn nicht sogar ganz beseitigen. Es gäbe keine Nebenwirkungen (dabei ist unterstellt, daß die oben genannten Voraussetzungen erfüllt sind). Die Veränderungen im genetischen Material wären winzig klein: Nur der CF-Defekt

in den Zellen des Lungengewebes wäre betroffen. Später kämen sicher noch Versuche hinzu, auch die anderen betroffenen Organe zu erreichen. Insgesamt gilt jedoch, daß die persönliche Identität der behandelten Person, ihr Selbstbewußtsein und ihr Körpergefühl nicht beeinträchtigt wären. Die genetische Veränderung würde auch nicht vererbt, da sie ja nur wenige der entwickelten Körperzellen und nicht die Keimzellen betrifft.

Ein möglicher Einwand gegen diese Therapieform wäre, daß mit diesem Verfahren die Technisierung und Manipulation des Lebens auf die Spitze getrieben würde, daß die Menschen über menschliches Maß hinausreichten, indem sie in die letzten molekularen Grundlagen des menschlichen Lebens selbst eingriffen. Für die somatische Gentherapie besitzt dieser Einwand aber keine Gültigkeit. Schon ein Vergleich mit den gängigen Methoden z. B. der Krebsbehandlung zeigt, daß dabei die technische Manipulation des Körpers einschließlich seiner biochemischen Grundfunktionen in einem unvergleichlich größeren Ausmaß stattfindet, wobei oft schwerste physische und psychische Verletzungen entstehen und sogar teilweise das Risiko massiver Persönlichkeitsveränderungen in Kauf genommen wird.

Wenn man konsequent ist, muß man die somatische Gentherapie auch vergleichen mit der herkömmlichen Therapie der Lungenproblematik bei Mukoviszidose: Die Technisierung und Manipulation des Körpers der kranken Menschen hat doch auch dabei schon ein sehr hohes Maß erreicht.

Es ist nicht vertretbar, mit einem grundsätzlich vielleicht richtigen allgemeinen Argument gerade diejenigen Maßnahmen zu blockieren, mit denen eine Behandlung schonender und wirkungsvoller als bisher durchgeführt werden könnte, mit denen man z. B. die CF-Patienten gerade davor bewahren könnte, sich in ihrem wirklichen Leben ständig zum Objekt medizinischer Technik machen lassen zu müssen.

Fragwürdige Radikalkur

Das ist nun allerdings die Radikalkur, und als solche verlockend und gefährlich zugleich. Die wenigen Zellen eines Embryo kurz nach der Befruchtung (je nach Teilungsstadium 4 oder 8) sind noch völlig untereinander gleich. Der Austausch eines defekten Gens in diesen Zellen hätte zur Folge, daß keine der Zellen des sich entwickelnden Embryos mehr den ursprünglichen Fehler aufweist. Der

Mensch wäre gesund - wenigstens in dieser Hinsicht. Verlockend ist das Verfahren auch deswegen, weil die wenigen embryonalen Zellen noch leicht zugänglich sind, viel leichter, als die entwickelten Zellen bei der somatischen Gentherapie.

Die Bedingungen, die für die Keimbahntherapie erfüllt sein müssen, entsprechen denen bei der somatischen Gentherapie. Die Risiken wären allerdings noch viel höher, weil sich dabei ja eventuelle Fehler auf alle Zellen des sich entwickelnden Menschen auswirken. Absolute Sicherheit gibt es auch bei der Gentechnologie nicht - und was wird dann mit den „mißglückten“ Exemplaren? Sollte die Abtötung eines oder mehrerer „fehlerhafter“ Menschenwesen der Preis sein für die Entstehung eines anderen, das von CF geheilt wäre? Eine Voraussetzung für die Anwendbarkeit der Keimbahntherapie ist auch, daß der Embryo verfügbar ist, die Befruchtung müßte also im Reagensglas erfolgen. Danach wäre eine Zelle abzuspalten und ihr genetisches Material zu analysieren. Diese abgespaltene embryonale Zelle aber wäre selbst ein Embryo und könnte sich zu einem Lebewesen entwickeln, das dem anderen, von dem sie abgespalten wurde, gleich ist. Sie wird jedoch bei der Untersuchung zerstört.

Sowohl die Verdoppelung eines Lebewesens als auch die Vernichtung des einen als Voraussetzung für die Heilung des anderen sind Maßnahmen, die mit grundlegenden Wertvorstellungen unserer Gesellschaft nicht in Einklang zu bringen sind. Das gilt auch für die Vernichtung der Lebewesen, bei denen der Heilungsversuch mißglückt ist. Schon unter diesen Gesichtspunkten ist die Keimbahntherapie also abzulehnen und zu verbieten.

Auch die Gefahren eines Mißbrauchs sind hier erheblich. Von der Herstellung untereinander gleicher Individuen bis hin zur Veränderung des genetischen Materials nach bestimmten Vorstellungen und Wünschen (der Eltern, des Staates).

W. Bremer, Osnabrück (April 1993)

Anmerkung zu „Den Kampf gegen CF gewinnen - aber wie?“

Bei diesem Artikel handelt es sich um einen Auszug aus einem längeren Aufsatz, den interessierte Leser gerne bei Wilhelm Bremer, Schnatgang 67, 49080 Osnabrück anfordern können.

Literaturempfehlungen

1. „Tüchtig oder tot“ - Die Entsorgung des Leidens, Reihe Herder-Spektrum, Herder Verlag Nr. 4012, DM 18,80
2. „Das Leben achten“ - Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin, GTB Sachbuch, Gütersloher Verlagshaus G. Mohn, Nr. 581, DM 12,80
3. „Gott ist ein Freund des Lebens“ - Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens, Gütersloher Verlagshaus G. Mohn, ISBN 3-579-01955-4, ca. DM 10,--

„Mehr Fragen als Antworten“

STELLUNGNAHME

Persönliche Gedanken zur Genforschung bei Mukoviszidose

Die nachfolgende Stellungnahme faßt die Gedanken dreier Erwachsener mit Mukoviszidose zusammen. Alle drei engagieren sich in der Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF des CF-Selbsthilfe Bundesverbandes e.V.

Gleichwohl handelt es sich um ein persönliches Statement und nicht um eine Stellungnahme des Verbandes. Wir hoffen, mit dieser Standortbestimmung einen Beitrag zur Diskussion um gentherapeutische Möglichkeiten zu leisten.

In zahlreichen Zeitungen, ob es nun CF-Hefte oder andere Zeitschriften sind, finden sich zunehmend Berichte über Fortschritte in der Genforschung bei Mukoviszidose.

Derartige Berichte waren für uns als Mitglieder der Selbsthilfegruppe Anlaß, uns im Februar 1993 bei der Forschergruppe um Herrn PD Dr. Dr. Tümmeler (Medizinische Hochschule Hannover) einmal aus erster Hand zu informieren. Impulse hat uns auch die Teilnahme an einer Tagung von Humangenetikern und Selbsthilfegruppen unter dem Thema „Vom Recht auf Anderssein“ in Köln im April 1993 gegeben.

Wir möchten hier nicht detailliert den Forschungsstand referieren, sondern einfach kurz unsere Eindrücke und Gedanken zu Papier bringen:

1. Mittlerweile (Februar 1993) sind über 300 verschiedene Mutationen bei CF gefunden, unter denen die häufigste ($\Delta F 508$) auf ca. 70 % der Chromosomen zu finden ist. Von besonderer Bedeutung ist für uns auch die Tatsache, daß versucht worden ist, eine Beziehung zwischen der Art der Mutation und dem jeweiligen Krankheitsverlauf herauszufinden. Wie es scheint, besteht eine solche, wenn auch nur statistisch.

Damit verbindet sich für uns Zuversicht, aber auch Unsicherheit:

Der Wert der Erkenntnis, daß bestimmte Mutationen einen gewissen Einfluß auf den Verlauf der CF haben, wird in erster Linie darin bestehen, noch differenzierter behandeln zu können und Über- sowie Untertherapierung zu verhindern. Es muß aber betont werden, daß nachwievor jeder Krankheitsverlauf individuell

therapiert werden muß. Eine statistische Beziehung heißt noch lange nicht, daß es im Einzelfall so sein muß. Eine Prognose für den Verlauf beim einzelnen Betroffenen ist also nicht möglich.

Wie werden wir als Betroffene und als Eltern aber damit persönlich umgehen, wenn sich in Zukunft herausstellt, daß unterschiedliche Krankheitsverläufe in größerem Ausmaß auch genetisch bedingt sind? Führt dies im Extremfall dazu, daß einige sich fatalistisch auf ihre schlechte „Genetik“ zurückziehen und aus Verzweiflung terapiemüde werden? Und wie geht es denen, die genetisch besser dran sind? Ruhen sie sich auf ihren Lorbeeren aus?

Gerade angesichts des Fortschritts der Medizin bleibt als Frage, wie bundesweit ein einheitlicher Behandlungsstandard gewährleistet werden kann.

2. Zugleich ermöglicht die Kenntnis einer zunehmenden Zahl von Mutationen eine Erhöhung der Diagnosesicherheit bei Grenzwerten des Schweißtestes. Eine erfreuliche Entwicklung, bedenkt man, wieviele Patienten heute noch jahrelang unzureichend behandelt werden, weil die Diagnose auf Zöliakie, Asthma oder Bronchitis lautet!

3. Eine genetische Identifizierung der CF aufgrund der Mutationen führt aber auch noch zu anderen Überlegungen:

Unser Statement aus dem Januar 1990 „Genforschung - Traum oder Trauma?“ hat hier wenig an Aktualität verloren.

Eine neue, weitere Dimension besteht sicher in der Diskussion über Genomanalysen als Teil von Einstellungstests. Oft wird hier argumentiert, daß auf diese Weise ein geeigneter Arbeitsplatz jedem Arbeitnehmer aufgrund seines Genprofils zugewiesen werden könne. Auch könne man präventiv Gesundheitsschädigungen vermeiden. Angesichts steigender Kosten im Gesundheitswesen vielleicht eine verlockende Perspektive? Sicher mag dies stimmen: Aber wird nicht genauso die Gefahr einer Diskriminierung und Stigmatisierung zunehmen? Die gesellschaftlich bedrückende Stimmung gegenüber Randgruppen kann da nachdenklich machen.

4. Zu begrüßen ist aus unserer Sicht, daß es derzeit keine Bestrebungen in Deutschland zu flächendeckenden Screenings gibt - seien es pränatale Tests oder Erbträgertests. Gleichwohl ist die Gefahr, daß diese Tests propagiert und kommerzialisiert werden, nicht gebannt. Wir möchten in Erinnerung rufen: Jeder

Mensch hat das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und somit auch das Recht auf Nichtwissen.

Die Möglichkeit einer Diskriminierung der Menschen, die auch bei positivem Erbträgertest mit ihrem Partner Kinder haben möchten, kann kaum ausgeschlossen werden. Wird solchen Partnern einmal zwangsweise eine pränatale Diagnose mit der Aufforderung auferlegt, bei (pränataler) Bestätigung der CF eine Abtreibung vorzunehmen? Die deutsche Geschichte verheißt hier wenig gutes.

Die CF-Verbände sind gefordert, hier die Entwicklung aufmerksam zu beobachten.

5. Wie sollen Möglichkeiten zur Gentherapie bewertet werden?

Eine Schweizer Erwachsenengruppe hat einmal provokativ die Frage gestellt, ob wir Patienten überhaupt eine Heilung wollen.

Wie sind die Verfahren zur Gentherapie bezüglich der Risiken zu bewerten? Tritt nicht möglicherweise an die Stelle der CF dann eine andere Erkrankung, Ergebnis der gentherapeutischen Nebenwirkungen?

Wie würde im Zeitalter des Infotainment die auch nur theoretische Möglichkeit der Freisetzung der Viren an die Luft aufgenommen? Würde hier eine Gefahr aufgebauscht, so daß gentherapeutisch behandelte CF-Patienten, als Risiko für die Mitmenschen betrachtet, dann in noch viel stärkerem Maße stigmatisiert würden als heute?

Andererseits: Wünschen wir uns nicht alle mehr oder weniger offen eine Heilung der CF? Hätten wir freiwillig die CF gewählt, wenn wir die Möglichkeit gehabt hätten, uns für oder gegen die Krankheit zu entscheiden? Und müssen wir nicht insofern jeden Strohhalm hastig ergreifen? Welchen Einfluß hat dabei unser eigener Krankheitsverlauf auf die Bewertung von Gentherapie? Denn wem es recht gut geht, für den mögen vielleicht Gedanken an eine Gentherapie in weiter Ferne liegen.

Wie ist außerdem die Möglichkeit eines sog. europa- bzw. weltweiten Gentherapie-Tourismus zu bewerten, da sich die rechtlichen Regelungen von Land zu Land unterscheiden dürften? Wann werden CF-Betroffene aus Deutschland z. B. die Fahrt nach England antreten, wenn dort Gentherapie angeboten wird, hier aber nicht?

6. Wie gehen wir mit irgendwann bestehenden Möglichkeiten einer Keimbahntherapie um?

Keimbahntherapie heißt die Therapie von Keimzellen. Zu den Keimzellen werden die Ei- und Spermazellen gezählt. Über sie erfolgt die Weitergabe der genetischen Information auf die folgende Generation. Eine Therapie auf dieser Stufe würde die Entfernung bzw. den Ersatz von krankheitsauslösenden Genen in den Keimzellen bedeuten. Krankheiten würden nicht mehr weitervererbt. Da das CF auslösende Gen bekannt ist, wäre eine Keimbahntherapie auch hier theoretisch möglich. Allerdings ist diese Art der direkten Manipulation genetischen Materials zur Therapie von CF gar nicht nötig. Um den gleichen Effekt zu erzielen - nämlich einerseits den Ausbruch und andererseits die Weitergabe der Erkrankung auf Nachkommen zu verhindern - genügt es, in-vitro befruchtete Eizellen bis zum Vierzellenstadium reifen zu lassen, alsdann eine der Zellen auf den Gendefekt zu untersuchen und die anderen nur dann zu implantieren, wenn er nicht vorliegt. Das Verfahren beinhaltet genau die Risiken jeder anderen in-vitro-Fertilisation. Es wird also hier kein neuer Mensch „gezüchtet“ oder genetisch manipuliert, sondern lediglich zwischen Zellen mit oder ohne defektes Gen unterschieden.

Die Bewertung dieses Eingriffs in den natürlichen Ablauf liegt bei jedem Einzelnen.

Sogar die Meinungen selbst Betroffener gehen da weit auseinander. So sehen es die einen selbstverständlich als höchstes Ziel an, die CF ein für allemal abzuschaffen, um nachfolgenden Generationen, u. U. den eigenen Kindern, leidvolle Erfahrungen zu ersparen. Andere wiederum betrachten diese sowie jede andere Art von Behinderung als einen Teil sowohl menschlicher Individualität als auch gesellschaftlicher Vielfalt und Bereicherung.

Daß diese Positionsbeschreibung mehr Fragen als Antworten enthält, macht lediglich deutlich, wie schwer wir uns mit einer Bewertung tun.

Es stellt halt einen Unterschied dar, ob man diese Fragen persönlich aus eigener Betroffenheit oder als Außenstehender mit Blick auf gesamtgesellschaftliche Entwicklungen diskutiert.

Nur soviel ist sicher: Bei Einführung aller medizinisch denkbaren und möglichen Verfahren sind die gesellschaftliche Akzeptanz und Folgewirkung unbedingt miteinzubeziehen. Die Tatsache, daß wir als Betroffene in und mit dieser

Gesellschaft leben, können wir nicht leichtfertig ausblenden. Gerade dies macht eine Bewertung jeglicher genetischer Methoden ungeheuer schwierig.

Wir bedanken uns bei der Forschergruppe um Herrn PD Dr. Dr. Tümmler für den interessanten Informations- und Diskussionsnachmittag. Ein Dankeschön auch an die Veranstalter der Tagung in Köln, die einen intensiven Austausch von kontroversen Positionen ermöglichten.

Über Leserbriefe und Anmerkungen zu unserer Stellungnahme freuen wir uns.

Mitglieder der Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“
Thomas Malenke, Uta Schaffernicht, Jens Dittmann

Hoffungen und Befürchtungen

Gedanken zu einer Zeitungsnotiz

Vor mir liegt die aufgeschlagene Zeitung: „Genübertragung gegen Mukoviszidose“ lese ich dort. Es ist eine jener Nachrichten, die man als CF-Patient aufmerksam studiert, während sie viele Mitbürger kaum registrieren.

Mitbürger kennen womöglich die Krankheit nicht, meinen vielleicht unbewußt, es gehe sie nichts an: Wie kann eine Krankheit von 6.600 Patienten sie angehen? Berichtet wird in dem Artikel über eine Genübertragung mit Hilfe von (Retro-)Viren, die in den USA bei der CF geglückt ist. Wochen später höre ich von medizinischer Seite: Eine wissenschaftliche Glanzleistung sei dies. Mehr nicht? Oder zum Glück nicht mehr?

Nachdenklich macht mich in diesem Moment, als ich erstmals die Notiz lese, der Hinweis „Hoffnung auf eine Therapie“. Es klingt ach so verheißungsvoll, was hier per Zeitung in alle Haushalte getragen wird. Neue medizinische Ansätze, Fortschritt, es bewegt sich etwas.

Aber ist dies Euphorie, die berechtigt ist? Spricht man mit anderen CF-Patienten, so relativiert sich das Bild: Da spürt man zum einen die oben beschriebene positive Stimmung. Zum anderen schwingt Zurückhaltung, Enttäuschung, gar etwas Bitternis mit. Good - but too late for us? Gut - aber zu spät für uns? Andere sehen dies noch skeptischer: Ist eine Gentherapie machbar, ist sie gar erwünscht? Wird hier - insbesondere im angelsächsischen Ausland - nicht

Geld für Genforschung ausgegeben, das bei der Optimierung der Therapie für die jetzt lebenden CF-Patienten fehlen könnte? Macht der Mensch sich hier nicht zum „Schöpfer“, indem das Erbmaterial manipuliert wird?

Es erscheint mir geradezu wohltuend, wenn auch ärztlicherseits vielfach die Bedenken der Betroffenen ernst genommen werden, in manchen Fällen gar geteilt werden. Eine im April letzten Jahres in der Medizinischen Hochschule Hannover verabschiedete Erklärung läßt hier keinen Zweifel aufkommen: In der von Medizinern, Forschern, Vorstandsmitgliedern von Elternverbänden und CF-Erwachsenengruppen unterzeichneten Erklärung werden allgemeines Bevölkerungsscreening und pränatale Diagnostik deutlich zurückhaltend bewertet.

Trotz dieser ermutigenden Zeichen muß ich aber auch das oftmals behindertenfeindliche Klima wahrnehmen, in dem CF-Patienten und ihre Angehörigen als eine der gesellschaftlichen Minderheiten mehr und mehr an den Rand gedrängt werden. Daß durch Zeitungsnotizen - wie die von mir erwähnte - der verheerende Eindruck in der Öffentlichkeit entstehen kann, daß die CF praktisch gar kein Problem mehr darstelle, man vielmehr einer „Lösung“ nahe sei, möchte ich nicht verhehlen. CF-Patienten und ihre Angehörigen brauchen gerade heute die Solidarität der Mitbürger.

Ein langer Weg liegt weiterhin vor uns - ob er sich durch die „Genübertragung gegen Mukoviszidose“ für jeden einzelnen verkürzt hat, mag jeder für sich entscheiden.

Th. Malenke
November 1991

KAPITEL IV

Zehnkämpfer?

Zehnkämpfer?

In den „Beiträgen zur psychosozialen Versorgung bei Mukoviszidose“, einer Zusammenfassung von Studienergebnissen an fünf großen deutschen CF-Ambulanzen, lassen sich frappierende Ergebnisse lesen. So wird dort aufgezeigt, daß CF-Patienten i.d.R. gut oder gar sehr gut in der Schule zurechtkommen, daß oft auch Studium oder Beruf keine besonderen Probleme aufwerfen.

Zu unserer Überraschung konnte auch nachgewiesen werden, daß die Stabilität von CF-Familien als überdurchschnittlich bezeichnet werden muß - Scheidungsraten, die etwa halb so hoch liegen wie in der Normalbevölkerung. In der Bewertung weisen dann die Verfasser jedoch darauf hin, daß man nicht nur diese äußerlich blendenden Ergebnisse sehen darf. Daß man vielmehr fragen muß, mit welchem Aufwand solch erstaunliche Resultate erreicht werden.

Im Grunde müssen alle CF-Betroffenen sozusagen „**ZEHNKÄMPFER**“ sein. Daß heißt, sie müssen nicht wie andere Athleten nur in ihrer Spezialdisziplin Spitzenleistungen bringen, Sie müssen in vielen Wettkampfformen antreten und sollen in jeder Disziplin gute Leistungen bringen:

- sie müssen besonders *widerstandsfähige „Seelen“* haben. Krisen und Sorgen müssen verarbeitet und gemeistert werden. Mit der Angst vor akuter Verschlechterung heißt es umzugehen.
- sie müssen äußerst *diszipliniert leben*. Tagtäglich ein strammes Therapieprogramm - die Krankheit erteilt keinen Urlaub von ihren Tageserfordernissen.
- sie müssen dabei *fleißig sein*. Der Vorsprung der Gesunden (in Schule, Studium, Beruf) muß aufgeholt werden, wenn ein Platz in unserer Leistungsgesellschaft erreicht werden soll.
- sie müssen *Physiotherapeuten* sein, verstehen, wie die Bronchialdrainage funktioniert, Signale und Möglichkeiten des Körpers kennen und beherrschen.

- sie müssen umfangreiches *medizinisches Wissen* beherrschen. Besonders die Fachgebiete der Lungenheilkunde und des Magen-Darm-Bereichs müssen sie kennen, um die Therapie zu verstehen und sich in besonderen Situationen richtig zu verhalten.
- sie müssen erhebliches Geschick und große *Fachkunde in Sozialrechtsdingen* haben. Ob Krankenkasse, Versorgungsamt, Finanzamt, Rentenversicherer oder Sozialbehörden - alle haben eigene Spielregeln und bestehen darauf, daß jeweils nur nach ihren Regeln gespielt werden darf.
- sie müssen auch *gute Öffentlichkeitsarbeiter* sein. Sie müssen in der Lage sein, der Umwelt, den Freunden, der Familie in wenigen und jeweils passenden Worten Besonderheiten zu erklären - z. B. daß sie keinen Tabakrauch vertragen.

Die Reihe der Disziplinen ließe sich sicher noch erweitern - deutlich wird, daß CF-Betroffene wirklich sehr stark gefordert sind. Wenn dem nun besonders auffällige Sozialdaten gegenüberstehen, so zeigt das, daß die CF-Betroffenen wahrscheinlich tagtäglich eine Mehrleistung zu erbringen haben, mehr Stress ertragen.

Deutlich wird auch, daß die CF-Betroffenen Grund haben, sich untereinander in Selbsthilfevereinen zusammenzufinden und auszutauschen. Hier finden Sie Rückhalt und Unterstützung, können Fragen stellen und können (was ganz wichtig ist) selbst Hilfestellung geben. In der CF-Selbsthilfe sind nunmehr etwa 1.700 Betroffene organisiert. Autonom entscheiden sie über das, was lokal interessiert, wichtig und machbar ist. Gemeinsam bilden die 11 CF-Selbsthilfe-Vereine den CF-Selbsthilfe-Bundesverband. Hier werden Fragen und Projekte erledigt, die überörtlich interessieren oder besser gemeinsam zu schaffen sind.

Hermann Prietzsch, Groß Oesingen

KAPITEL V

Weitere Informationen

Wo kann ich weitere Informationen erhalten?

In unserem Land gibt es zwei Interessenvertretungen für Mukoviszidose-Betroffene. Beide Verbände haben kompetente Ansprechpartner „Gen-Ethik“ benannt, die sich über Rückmeldungen und Anfragen freuen.

1. CF-Interessenvertretungen

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. wurde 1981 von Eltern, CF-Erwachsenen und Angehörigen in Aachen gegründet. Er versteht sich als Selbsthilfeorganisation und Interessenvereinigung. Arbeitsschwerpunkte der CF-Selbsthilfe sind die Intensivierung des Erfahrungsaustausches untereinander, die Unterstützung der CF-Ambulanzen, Öffentlichkeitsarbeit und die Förderung der CF-Forschung. Im Bundesverband sind 11 regionale CF-Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ zusammengeschlossen. Regelmäßig wird die Zeitschrift „Klopfzeichen“ herausgegeben, die kostenlos erhältlich ist. Eine Literaturliste gibt einen detaillierten Überblick über verschiedene Broschüren und Faltblätter. Der Bundesverband hat 1.700 Mitglieder (12/96). Der Jahresbetrag beträgt DM 50,--.

Anschrift: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim.

Mukoviszidose e. V.

Der Mukoviszidose e. V. (früher: Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e. V.) wurde 1965 als Ärzteorganisation gegründet. Im Laufe der Jahre kamen zur Aufgabe der Information der Ärzteschaft weitere Aufgabenschwerpunkte hinzu: Unterstützung von CF-Zentren, Förderung der Forschung, Information aller Bevölkerungsschichten, politische Interessenvertretung, Elternarbeit (Regionalgruppen, Landesverbände) und Patientenarbeit (Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose). Als Mitgliederzeitschrift wird „Mukoviszidose aktu-

ell“ herausgegeben. Der Mukoviszidose e. V. hat z. Zt. 3.400 Mitglieder. Der Jahresbeitrag beträgt DM 100,--.

Anschrift: Mukoviszidose e. V., Geschäftsstelle, Bendenweg 101, D-53121 Bonn

2. Kompetente Ansprechpartner „Gen-Ethik“

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

- Wilhelm Bremer, Schnatgang 67, 49080 Osnabrück
- Hermann Prietzsch, Mühlenstr. 13, 29393 Gr. Oesingen
- Eva Bode, Lilienstr. 6, 30167 Hannover
- Uta Schaffernicht, Oswaldstr. 3, 04317 Leipzig
- Jens Dittmann, Am Distelkamp 10, 28357 Bremen

Mukoviszidose e. V.

- Stephan Kruip, Klingenstr. 31, 97084 Würzburg
- Birgit Dembski, Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, 53121 Bonn
- Andrea Harzer, Bergham 13, 83624 Otterfing

3. Regionale Kontaktadressen

Wer weniger detaillierte Informationen zum Thema dieser Broschüre sucht, sondern Kontakt zu CF-Betroffenen sucht oder die Arbeit unserer Gruppen kennenlernen möchte, möge sich gerne wenden an

a) CF-Selbsthilfe

CF-Selbsthilfe e. V. Braunschweig

Mühlenstraße 13
29393 Groß-Oesingen
Tel.: (0 58 38) 5 71

CF-Selbsthilfe Aachen e. V.

Lothringer Straße 105
52070 Aachen
Tel.: (02 41) 90 22

CF-Selbsthilfe Dresden e. V.

Gubenerstraße 6
01237 Dresden
Tel.: (03 51) 2 84 48 14

CF-Selbsthilfe Bremen e. V.

Vorstraße 30 b
28359 Bremen
Tel.: (04 21) 23 67 72

CF-Selbsthilfe Frankfurt e. V.

Marktplatz 4
64385 Reichelsheim
Tel.: (0 61 64) 40 63

CF-Selbsthilfe Duisburg e. V.

Hoffeldstraße 112
40721 Hilden
Tel.: (0 21 03) 4 74 84

CF-Selbsthilfe Koblenz e. V.

Hospitalstraße 26
56072 Koblenz
Tel.: (02 61) 4 09 09

CF-Selbsthilfe Hannover e. V.

Langestraße 25
31623 Drakenburg
Tel.: (0 50 24) 12 55

CF-Selbsthilfe Magdeburg e. V.

Berliner Chaussee 59
39114 Magdeburg
Tel.: (03 91) 8 11 67 95

CF-Selbsthilfe Köln e. V.

Altonaer Str. 17
50737 Köln
Tel.: (02 21) 74 61 30

CF-Selbsthilfe Osnabrück e. V.

Rothfelder Straße 25
49176 Hilter
Tel.: (0 54 09) 19 41

b) Andere CF-Gruppen

CF-Selbsthilfegruppe Oldenburg

Uschi Altmann
Neisser Straße 17a
26127 Oldenburg

CF-Selbsthilfegruppe Kassel

Sylvia Burbank
Söhrestraße 22
34327 Körle

CF-Initiative e. V. München

Finkenstraße 111
82024 Taufkirchen

CF-aktiv e. V. Bayern

H.-Marschner-Straße 67
85591 Vaterstetten

**Mukoviszidose-Landesverband
Berlin-Brandenburg**

Leipziger Straße 40 / Whg. 05/04
10117 Berlin

Mukoviszidose-Hilfe e. V.

Frau Chr. Herzog
Spreeweg 1
10557 Berlin

Herausgegeben vom

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Meyerholz 3a
D-28832 Achim

Sparkasse Gifhorn-Wolfsburg
Kto. 011 010 360 BLZ 269 513 11

Nachdruck auch auszugsweise nur mit Genehmigung des Herausgebers gestattet.