

Mythos Gen

(Florianne Koechlin, 20.2.1999)

1. Schweizer Abstimmung

Im Juni 1998 hat die Schweizer Bevölkerung die Gen-Schutz-Initiative deutlich im Verhältnis eins zu zwei abgelehnt. Das war überraschend, denn niemand hatte ein so deutliches Resultat erwartet. Die Gen-Schutz-Initiative hatte drei Forderungen beinhaltet: Keine Freisetzung von genmanipulierten Lebewesen, keine Patente auf Tiere und Pflanzen und keine Genmanipulation von Tieren. Die Initiative, die von einer breiten Koalition aus rund 50 Organisationen getragen wurde, hatte also den Ausserhuman-Bereich, also die "grüne Gentechnik" zum Thema und nicht die Medizin. Es gab aber einen Berührungspunkt zur Medizin: Das waren die transgenen Tiere in der Forschung. Das ganze weite Feld der medizinischen Forschung, von Medikamentenentwicklung bis zur Gentherapie, war also nicht berührt.

Die Gegenseite verstand es, das Thema Medizin in den Mittelpunkt zu stellen und die Abstimmung zu einer Abstimmung für oder gegen Gentechnik zu machen. Besonders schlimm fand ich persönlich, dass auch viele Personen, die für eine moderne, offene, zukunftsgerichtete Schweiz eintreten, die Initiative ebenfalls abgelehnt hatten. Offenbar gelang es der Gegenseite ziemlich gut, uns in die Ecke der "Ewiggestrigen" und "ängstlichen NeinsagerInnen" zu verdrängen und für sich die Werte "Hoffnung", "Zukunft" und "Fortschritt" zu besetzen. Es ging letztendlich um die Frage: "Fortschritt Ja oder Nein?" und nicht um die Frage "Welchen Fortschritt wollen wir?"

Heute, fast ein Jahr später, wäre die Abstimmung wohl ähnlich herausgekommen. Während sich grosse Skepsis breit macht gegenüber Genetech-Food, gegenüber Freisetzungen und auch der Patentierung des lebendigen Vielfalt, scheint Gentechnik in der Medizin weitgehend unbestritten. Gentechnik als Synonym für Fortschritt in der Medizin.

Was aber bringt uns dieser Fortschritt in Bezug auf unser Selbstverständnis, in Bezug auf Wohlergehen, Gesundheit, Krankheit etc.?

2. Das Konzept der "genetischen Krankheit"

Die Definition dessen, was eine "Krankheit" ist, hat immense Bedeutung für das ganze Gesundheitssystem. Die Definition hat Einfluss darauf, wen wir als "krank" empfinden oder als "gesund", und sie beeinflusst natürlich auch ganz entscheidend die medizinischen Behandlungswege. Es ist also beileibe keine abstrakte Spielerei, sich einige Gedanken zum neuen Krankheitsbegriff im Zeitalter der Gentechnologie zu machen.

Mit dem Einzug der Gentechnik in die Medizin entstand dieses Konzept der "genetischen Krankheit". Im Zentrum, quasi als Herzstück der "Gen-Medizin", steht das "Human Genome Project", das Genomprojekt, dessen Ziel es ist, das gesamte menschliche Erbgut zu entschlüsseln, "the book of man". Dahinter steht die Vorstellung, dass der Code des Lebens in der molekularen Struktur festgeschrieben ist und sich deshalb die Forschung darauf konzentrieren muss. Zuerst wurde vor allem nach monogenen Krankheiten gesucht, also Erbkrankheiten, die durch ein Gen verursacht werden wie etwa Cystische Fibrose oder Sichelzellanämie -, dann aber auch nach anderen Krankheiten oder wenigstens die Veranlagung dazu, dann nicht nur nach Krankheiten sondern auch nach Verhaltensmerkmalen, Charakterzügen, anderen menschlichen Eigenschaften und überhaupt alles. Die Eskalation war atemberaubend.

Dieses neue Konzept der "genetischen Krankheit" präsentiert sich **zunächst einmal** als Fortsetzung der präventiven Medizin, wie sie etwa in den sechziger Jahren aufgekommen ist. Die genetische Disposition ist einfach ein weiterer Risikofaktor, der im Leben einer Person eine Rolle spielt: "Dank dem Genomprojekt kann bald (...) jedes Elternpaar mit einem kleinen Baby eine Karte mit der genetischen Struktur ihres Kindes erhalten. Wenn dann ihr Kind eine Prädisposition für eine bestimmte Krankheit oder für ein bestimmtes Problem hat, oder sogar für eine Herzkrankheit oder Herzschlag mit 40, dann können die Eltern das Leben ihres Kindes so planen, dass die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind diese Krankheit bekommt, möglichst klein ist. Sie können einen Diätplan, einen Fitnessplan, die ärztliche Betreuung optimal

organisieren, und dies würde es vielen Menschen ermöglichen, ein besseres Leben zu haben, " so US-Präsident Bill Clinton. Die Verlockung dieser wunderbaren Techno-Zukunft ist gross: Das prädiktive Wissen um meine genetische Veranlagung erlaubt mir also die letztendliche, die ultimative Prävention durch eine Kombination von speziellem Wissen um meine individuellen Risiken mit den externen Risiken. Gesundheit erscheint planbar, technisch kalkulierbar.

Das Konzept der "Gen-Medizin" unterscheidet sich natürlich auch in entscheidenden Punkten von der Präventiv-Medizin, die in den 60er Jahren aufkam. Im Fokus sind nicht mehr die Umweltfaktoren und das psychische Befinden - höchstens noch am Rande, und eher als rhetorische Begleiterscheinung - im Zentrum ist jetzt die genetische Veranlagung. Die Sicht, dass der Code des Lebens in der molekularen Struktur festgeschrieben ist, führt zu einem neuen Determinismus, dem genetischen Determinismus. Ein Mann ist schwul, weil er ein "schwules Gehirn" besitzt, das auf "schwule Gene" zurückgeführt werden kann. Gesellschaftliche Umstände sind ausgeblendet; Schwulsein ist angeboren, da ist nichts zu ändern. Umgebung, psychisches Wohlergehen sind dann bloss noch Werkzeuge der Gene. Nach Auffassung des Systembiologen Richard Strohmann (ehem. University of California) beruht dieses Paradigma des genetischen Determinismus auf einer Verwechslung der Theorie des Gens mit der Theorie des Lebendigen an sich. So kam es zu einem allgemeinen Konsens, dass "eine Theorie, die zum Verständnis der genetischen Codierung von Proteinen sehr gut taugt, ebenso gut und einfach erklären könnte, wie Gene Krebs oder exzessiven Fernsehkonsum verursachen". Dabei wurde übersehen, dass in jeder Zelle eine Vielzahl weiterer Faktoren für die Verwertung der genetischen Information verantwortlich ist.

Ich möchte hier etwas klar verdeutlichen: Ich bestreite keineswegs, dass die grundlegenden Wirkkräfte bei allen Krankheiten die Gene sind. Aber wir müssen mit diesem "grundsätzlich" vorsichtig sein.

Man kann damit meinen, dass eben die Gene Krankheiten "verursachen", dass also der Schlüssel des Lebens in der Basenfolge der DNA liegt und alle Forschungen sich auf diese DNA-Sequenzen konzentrieren müssen.

Man kann das "grundlegend" aber auch in einem epigenetischen Sinne verstehen: Dass die Gene und ihre Proteine Instrumente in einem grösseren Zusammenhang sind. "Wenn man dann nur an den Instrumenten arbeitet ohne diesen grösseren Zusammenhang zu berücksichtigen, dann geht etwas Wesentliches vom Konzept der Grundlagenforschung verloren", bemerkt der Molekularbiologe Richard Strohmann. Es bleibt mir hier keine Zeit, auf das Konzept der Epigenetik einzugehen, nur soviel: Man weiss heute, dass in jeder Zelle eine Vielzahl weiterer Faktoren für die Verwertung der genetischen Information verantwortlich ist. Dieses epigenetische System bildet ein hochkomplexes Netzwerk, das Informationen aus der Umwelt der Zelle mit der genetischen Information abstimmt. Einige Erbkrankheiten zeigen, dass ein und dieselbe Genmutation sehr unterschiedliche Auswirkungen haben können. So können Menschen mit der monogenetischen Erbkrankheit Cystische Fibrose, mit der genau gleichen Genmutation, schwerste Symptome zeigen, andere sind in ihrer Gesundheit kaum oder gar nicht beeinträchtigt. Das epigenetische System zeigt sich sehr anpassungsfähig.

Doch wenn bereits monogenetische Krankheiten sich nicht so linear und einfach erklären lassen, wie steht es dann mit andern Krankheiten? Monogenetische Krankheiten sind insgesamt sehr selten: Es wird vermutet, dass nur gerade 2 Prozent aller Krankheiten monogenetisch sind (R.Strohmann). Bei 98 Prozent sind die Ursachen sehr viel komplizierter. Alle wichtigen Zivilisationskrankheiten wie etwa Krebs, Bluthochdruck oder Herzerkrankungen haben vielfältigste Ursachen, und viele Gene spielen dabei ebenfalls eine Rolle. Bei Bluthochdruck zum Beispiel wird geschätzt, dass 300 bis 400 Gene mit einer Rolle spielen..

98 Prozent aller Krankheiten - und erst recht Persönlichkeitsmerkmale - lassen sich also nicht auf ein oder wenige Gene reduzieren. Da braucht es eine Hilfskonstruktion: Man spricht dort, wo mehrere Gene im Spiel sind, von "genetischer Tendenz", von "Veranlagung" oder "Prädisposition" und kann auf diese Weise die monogenetische Software (Richard Strohmann) über jeden noch so komplexen Wesenszug stützen. Das Konzept der "genetischen Krankheit" wird zu einer Mammutkategorie, wo alles hinein verpackt werden kann: Monogenetische und poligenetische Krankheiten und auch solche, deren Ursache zum Beispiel bei Umweltfaktoren liegen, bei denen aber irgendwann einmal auch Gene eine Rolle spielen.

Die persuasive Macht des genetischen Determinismus besteht ja auch darin, dass es einfache Modelle zur Erklärung bereitstellt: Es liegt in den Genen. Korrigieren wir die Gene, dann ist der ganze Organismus korrigiert: Gen-Schalter-Lösungen.

Mythos Gen oder das Orakel zu Delphi

Solche 'Gen-Schalter'-Nachrichten erscheinen regelmässig in den Medien: Man habe das Fettsucht-Gen gefunden, oder das Aggressions - oder Homo-Gen; im letzten halben Jahr kamen unter anderem das Schizophrenie-Gen dazu, und das Sportler- oder Fitness-Gen. Auch die Region für Legasthenie-Gene sei gefunden: Probleme beim Lesen und Schreiben seien also eine Erblast, hiess es da. Etc.

Solche Meldungen, auch wenn die meisten sich nachträglich als nicht haltbar erweisen, sickern langsam in unser Bewusstsein ein. Wir lernen zu begreifen, dass es die Gene sind, die unseren Gesundheitszustand, den Charakter, die Identität bestimmen. Wir lernen zu begreifen: Sie sind in mir drinnen, das Programm und der Code, und sie bestimmen mit, was mit mir passiert, was mein Schicksal ist.

Es geht hier um weit mehr als "nur" ein neues Krankheitskonzept. Es verändert sich auch dramatisch das Bild, das wir uns von uns, von der Natur, vom Leben machen. Es verändern sich unsere Auffassungen von Solidarität, von Freiheit und Verantwortung. Gene erhalten eine beinahe mystische Macht. Krankheit, Berufserfolg, gesellschaftliches Ansehen, Glück in der Liebe - alles kann auf die Gene zurückgeführt werden. Gene werden zu einer Art Orakel zu Delphi, ein modernes future telling.

Der Mythos Gen trägt auch dazu bei, dass mit den Verheissungen kaum rational umgegangen werden kann: Das Bild zeigt eine dicke und eine dünne Maus. Dieses Bild lässt niemanden unberührt - da werden grosse Sehnsüchte angerührt. Die Sehnsucht, dass es endlich eine einfachste Methode gibt, schön und schlank zu werden: den Genschalter. Ich sehe hier also nicht einfach zwei Mäuse; ich stelle sofort die Verbindung zu meinen eigenen Wünschen her, ich denke beim Betrachten dieses Bildes sofort an Hans, der doch so gerne abnehmen möchte, oder an mich selber, wie ich in früheren Jahren darunter gelitten hatte, mich zu dick zu finden. Und wie ich dazu angehalten wurde, so schreckliche Korsettähnliche Dinger anzuziehen, damit mein dicker Hintern etwas versteckt werde. Das alles soll nun vorbei sein..

Das Bild vermittelt auch den Eindruck: **Wir können es, wir haben's im Griff.** Fettleibigkeit ist ein Einzelfaktor, gentechnisch behebbar, losgelöst von Umwelt, sozialem Umfeld und psychischem Befinden.

Das "Fress-Suchts"-Gen (ob-Gen) hat Jeffrey Friedmann (Rockefeller Universität, New York) bei Mäusen gefunden, und es sei auch bei Menschen vorhanden. In der Zwischenzeit hat sich herausgestellt, dass das Problem der Fettleibigkeit sehr viel komplexer ist. Der Botenstoff Leptin, der durch das ob-Gen codiert wird, steht in Wechselwirkung mit zahlreichen andern Botenstoffen; die einfache Genschalterlösung gibt es offenbar nicht. Doch solche Bilder bleiben haften.

Hier ist auch ersichtlich, dass die Dominanz der Gentechnik nicht allein auf dem Mythos des Gens beruht, sondern dass dahinter gigantische wirtschaftliche Interessen stecken und dass diese Interessen auch zunehmend die Richtung der Forschung bestimmen. Das 'Fress-Suchts-Gen wurde kurz nach seinem Auffinden patentiert. Jeffrey Friedmann von der Rockefeller Universität in New York hat es dann sofort in einem exklusiven Lizenzvertrag für 20 Millionen \$ - 80 Mio falls erfolgreich - an Amgen, eine Tochterfirma des Basler Pharmakonzerns Roche verkauft. 20 Millionen Dollar für ein menschliches Gen!

Patente auf menschliche Gene und Zellen geben einem Konzern das Recht, zu bestimmen, wer Zugang bekommt zu diesen Genen und zu welchem Preis.; sie ermöglichen eine sehr weitgehende exklusive Kontrolle über die menschlichen Gene.

Wer ein bisschen die Geschichte des Genomprojektes verfolgt, bemerkt bald, wie sehr diese Geschichte mit der Patentfrage verknüpft ist. "Ein Wirtschaftskrieg um das Erbe der

Menschheit", betitelte der Spiegel letztes Jahr eine Reportage zu dem Thema. Inhalt war die dramatische Beschleunigung des Wettlaufs um die Gene des Menschen, um das Genomprojekt und den Run auf Patente. Es stehen Milliarden auf dem Spiel, und wer das Patent zuerst hat, hat die Monopolkontrolle - meist weltweit. Diese unglückliche Verheiratung von Gentechnologie und Patenten erschwert zudem jegliche demokratische Kontrolle der Entwicklung. Heute sind - vor allem in den USA - schon viele menschliche Gene patentiertes Eigentum irgendeiner Firma.

Die Opposition gegen die Patentierung menschlicher Gene und Zellen umfasst heute neben einer breiten Koalition aus Umwelt-, Drittwelt, Tierschutz- und Menschenrechtskreisen auch immer mehr besorgte Forscher und Forscherinnen. Viele befürchten eine Behinderung der Forschung und ein Ansteigen der Gesundheitskosten.

Eine neue Eugenik

Lassen Sie mich den Faden an einem andern Ort wieder aufnehmen: Das biologistische Menschenbild, das sich in unsern Köpfen etabliert, erscheint mir nicht nur falsch, sondern auch gefährlich.

Neue Erziehungsmodelle in der Schule? Sinnlos, wenn Stottern, Lernschwierigkeit, Legasthenie und Intelligenz genetisch bedingt sind. Zum Scheitern verurteilt auch Resozialisierungsmassnahmen bei Straffälligen,, wenn Aggression und die "Unfähigkeit, impulsive Handlungen zu kontrollieren" angeboren sind. Eugenisches Gedankengut erscheint wieder gesellschaftsfähig zu werden.

Wenn ich hier von einer neuen eugenischen Bewegung rede, dann ist klar, dass diese sehr wenig Ähnlichkeiten hat mit dem Terrorregime rund um den Holocaust. Anstelle des schrillen Geschreis nach Rassenreinheit haben wir heute vernünftige Gespräche über die Verbesserung von Lebensqualität.

Bei der Pränataldiagnostik zum Beispiel wird das Erbgut des Embryos auf mögliche Erbfehler hin untersucht. Heute liegt es noch im Ermessen jeder einzelnen Frau, Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen. Doch der Druck, keine behinderten Kinder auf die Welt zu bringen, wird wachsen, speziell auch angesichts des enormen finanziellen Drucks auf das Gesundheitssystem. Ein Gemisch aus Sachzwängen ("So etwas wäre doch mit den heutigen medizinischen Möglichkeiten nicht mehr nötig gewesen") und aus Diskriminierung behinderter Menschen macht es einer Schwangeren sehr schwer, sich heute gegen Pränataldiagnostik oder für ein behindertes Kind zu entscheiden. Eine Eugenik, so Ulrich Beck, die auf leisen Sohlen des Individuellen herankommt, denn die Entscheidung liegt bei den Eltern.

Ulrich Beck nennt 's auch eine "abstrakte Reagenzglas-Eugenik": Wir haben es nicht mit einer politischen oder sozialen, sondern mit einer "nur noch" technologischen Gesundheitseugenik zu tun. Und die Auswahl, was wertenes Leben ist und was unwertes, passiert auf der Ebene der Eizelle. Es geht drum, welches dieser befruchteten Eizellen in den Mutterleib implantiert wird und welche nicht; da ist keine Person sichtbar, und niemand schreit oder wehrt sich.

Und doch stellt sich die bange Frage: Wenn Cystische Fibrose, wenn Trisomie 21 oder Chorea Huntington verhindert werden können durch Auslese der "richtigen" Eizellen oder durch eine Aenderung der genetischen Dispositoon einer Person, warum dann nicht auch weniger schwerwiegende Knakheiten , warum dann nicht weitergehen zu Blindheit, Kleinwuchs, Fettsucht oder Homosexualität? Und letztendlich , in dieser Logik gefangen, wie können wir denn jemals Nein dazu sagen, nur noch die sogenannt "besten" Eizellen auszusuchen oder irgendwelche Aenderung des genetischen Codes vorzunehmen, die das Wohlbefinden des Kindes verbessern könnten? Jeremy Rifkin, bekannter Umweltaktivist aus den USA, bemerkt:"Die neuen Technologien bringen eine weitere beunruhigende Frage aufs Tapet: Wem sollen wir die Autorität zugestehen, zu entscheiden, was "gute" und was "schlechte" Gene sind? Der Regierung? Den Konzernen? Den Wissenschaftlern aus der Universität?"

Dazu zwei Beispiele:

- In den USA erschien vor ein par Jahren das Buch 'The Bell Curve' von Charles Murray und Richard Herrnstein. Darin wird aufgezeigt, dass Schwarze dümmer sind als Weisse, dass Intelligenz Schicksal und angeboren ist, dass Scheidungsraten, verslumte Vorstädte, Elend in der Familie etc. alles letztendlich auf die Gene zurückgeführt werden kann. Dieses Buch

könnte man eigentlich als abartiges und ziemlich widerliches Pamphlet zweier Extremisten abtun. Der Punkt ist aber, dass das Buch überall Schlagzeilen machte, im Newsweek und überall sonst, dass es eine grosse landesweite Diskussion auslöste, so dass sogar Bill Clinton sich gezwungen sah, eine lauwarne Distanzierung abzugeben. Das wäre vor zehn Jahren undenkbar gewesen.

- Wie sehr sich das Klima gegenüber behinderten Menschen auf Grund genetischer Testmöglichkeiten heute schon verändert hat, weiss die Zürcher Psychotherapeutin Aiha Zemp aus eigener Erfahrung. Sie ist behindert mit Arm- und Beinstümpfen auf die Welt gekommen. Sie ist es gewohnt, dass man ihr mit Mitleid begegnet oder sie nicht ernst nimmt. Was hingegen neu ist und was ihr in letzter Zeit fast wöchentlich passiert, sind Bemerkungen irgendwo auf dem Bahnhof oder im Restaurant wie z.B. "So eine wie die käme heute auch nicht mehr auf die Welt." Immer wieder sieht sie sich gezwungen, ihr Leben rechtfertigen zu müssen und erklären zu müssen, dass sie gerne lebt. Eine ziemlich unerträgliche Situation. Zudem habe die Aggressivität ihr gegenüber spürbar zugenommen. Aiha Zemp ist vor kurzem nach Zentralamerika ausgewandert. In den Köpfen der Leute setzt sich langsam und kaum merklich die Ueberzeugung fest, dass Behinderung nicht einfach mehr Schicksal ist, sondern eben ein Ereignis, das vermieden werden kann.

Welcher Fortschritt?

Lassen Sie mich ganz zum Schluss noch einen kleinen Bogen schlagen zum Anfang des Referates, zur Frage des Fortschrittes also.

Es steht für mich unzweifelhaft fest, dass Gentechnik und auch das Genomprojekt einen enormen Fortschritt darstellen. Die Frage ist einfach, ob die ausschliessliche Konzentrierung aller Forscher-Gelder und -Jahre auf diesen einen Ansatz nicht auch in eine Sackgasse führen kann. Wenn MolekularbiologInnen bei der Erforschung von Darm- und Bauchspeicheldrüsenkrebs auf nicht weniger als 500 gestörte Gene stossen und sie zur Schlussfolgerung kommen, dass dieses Geschehen "weitaus komplizierter ist als angenommen", dann lässt dies zwei Schlussfolgerungen zu. Die eine ist: "Wir müssen noch mehr in diese Richtung forschen; es ist noch zu früh für konkrete Erfolge." Die zweite ist: "Angesichts dieser Komplexität ist es fraglich, ob der lineare Ansatz der Suche nach Onco-Genen nicht in eine Sackgasse führt. 500 gestörte Gene zeigen: Es gibt keine einfachen 'Gen-Schalter-Lösungen'. Die Schlussfolgerung des letzten grossen Krebskongresses in Hamburg lautete auch, gemäss Zeitungsberichten: "Angesichts des Desasters in der Krebsforschung fordern die Fachleute jetzt eine grundsätzliche Neuorientierung in der Medizin: Prävention statt Therapie." (Schweizer Zeitung Facts und der Spiegel).

Wenn nicht alle Forschungsgelder so ausschliesslich auf die Molekularbiologie konzentriert wären, hätten andere innovative Fortschrittsmodelle ebenfalls eine Chance. Ich denke da etwa an ein ausgeklügeltes Präventionssystem, an die Förderung von Phytomedikamenten, den Aufbau einer Umweltmedizin oder die Erforschung psychischer Einflüsse auf Krankheiten.

Und wenn ich für mich an das Wort Fortschritt denke, ein Fortschritt mit menschlichem Angesicht, so bedeutet dies auch eine Hinterfragung des genetischen Menschenbildes, so wie auf dieser Folie. Mensch definiert durch seine Gene, ein kranker Mensch definiert durch seine sogenannte "defekten" Gene. Ein anderes Bild ist dieses: Trisomie21 Mädchen definiert durch seine Umgeung, in seinem sozialen Umfeld, sich freuend. Da steckt ein gänzlich anderes Menschenbild dahinter.

Ich möchte mein Referat gerne mit einem Zitat des Schweizer Schriftstellers Franz Hohler schliessen, den ich persönlich sehr schätze und mit dem ich vor einiger Zeit eine lange Diskussion zum Thema Gentechnologie hatte: "Ein Stück der Gentechnik ist Fortschritt, da es mit neuen Erkenntnissen verbunden ist. Ein Stück davon ist jedoch ein jämmerlicher Rückschritt, weil das Ganze letztlich ausser acht gelassen wird und es zu sehr um isolierte Einzelteile geht. Und wenn es sogar dazu führen kann (...), dass Lebewesen oder menschliche Gene und Zellen patentiert werden, dann mag dies wissenschaftlich einen Fortschritt bedeuten, aber ethisch und moralisch ist es ein Rückschritt."