

ZENTRUM FÜR
TECHNOLOGIEFOLGEN-ABSCHÄTZUNG **ZTA**

Document de travail – Arbeitsdokument

Forschung am Menschen

Bericht zum Expertenhearing vom 24. September 2001 in Bern

Dezember 2001

TA-DT 29/2001

Inhalt

Vorwort	4
1 Forschung an und mit Embryonen: Die Sicht des Reproduktionsmediziners	5
Der Mensch - von Natur aus unfruchtbar; Fragilität dank grosser Zahlen überwinden; Embryo oder Fetus? Zur Frage der Individualität; Natürlicher und weniger natürlicher Verlust von Embryonen; Überzählige Embryonen in der künstlichen Befruchtung; Präimplantationsdiagnostik; Keine Technik zur Herstellung von "Designer-Babys"; Keine Selektion nach Geschlecht; Forschung mit Stammzellen; Verschiedene Quellen für die Gewinnung von Stammzellen; Arbeit mit adulten (erwachsenen) Stammzellen	
Diskussion (Schwere vs. „verkräftbare“ Gendefekte; Präimplantationsdiagnostik; Klonen)	11
2 Rechtlicher Rahmen der Arbeit an und mit Embryonen in Grossbritannien	13
Gesetze und Expertengremien; Entwicklungen im nicht-gesetzlichen Bereich; Den Überblick gewinnen; Eine übergeordnete Körperschaft; Interessen an humangenetischer Information; Vorarbeiten zum Human Fertilisation and Embryology Act; Das Kontrollorgan für die Forschung mit Embryonen; Klonen und Stammzellenforschung in der Regulation; Bedingungen für die Forschung an embryonalen Zellen	
Diskussion (Übergreifende Gesetzgebung; Abwanderung von Forschenden).....	20
3 Der Stellenwert der Ethik bei der Forschung am Menschen	21
Nicht nur Mediziner forschen am Menschen; "Zweitverwertung" von Daten; Massgebliche Kriterien für die ethische Beurteilung von Forschungsvorhaben; Ethische Knackpunkte; Die Stärken der britischen Regelungen....; ... und ihre Schwächen; Forschung mit embryonalen Stammzellen aus Sicht der Ethik; Verschiedene ethisch untermauerte Antworten auf eine einzige Frage; Absehbare ethische Probleme	
Diskussion (Klonen; Import von Stammzellen; Interessenskonflikte und Transparenz).....	26
Anhang (Tagungsprogramm; CV der britischen Gäste; Liste der Teilnehmenden)	28

Forschung am Menschen

Bericht zum Expertenhearing vom 24. September 2001

Am Montag, 24. September 2001, organisierten das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung gemeinsam mit den Bundesämtern für Gesundheit BAG sowie Bildung und Wissenschaft BBW und der Gruppe für Wissenschaft und Forschung GWF ein Expertenhearing zum Thema „Forschung am Menschen“.

Das Hearing stand ausschliesslich geladenen Gästen offen – namentlich den Parlamentsmitgliedern und den Fachleuten aus der Verwaltung, die sich mit dem Vorentwurf eines Bundesgesetzes zur Forschung am Menschen auseinandersetzen. Zudem waren Medienvertreter/innen eingeladen.

Die im vorliegenden Bericht gebündelten Beiträge beruhen auf der – bisweilen leicht gekürzten – Niederschrift und Übersetzung der englischen Referate. Bei der Redaktion der Texte wurde Wert darauf gelegt, dass der „gesprochene“ Sprachstil nicht allzu stark verändert wurde.

Die Präsentationsfolien der Referenten Peter Border und Robert Winston können unter www.ta-swiss.ch abgerufen werden (über [Aktivitäten & Produkte](#) [Life sciences](#)).

Vorwort

Die biomedizinische Forschung schreitet rasch voran. Diese Entwicklung verlangt nach klaren Regelungen, die einerseits die Patientinnen und Patienten schützen und dabei der Würde des Menschen Rechnung tragen und andererseits den Forschenden weiterhin die notwendigen Freiräume bieten.

Bisher ist die Forschung am Menschen in der Schweiz auf Bundesebene noch nicht umfassend geregelt, zudem sind entsprechende Bestimmungen in verschiedenen Erlassen zu finden, von denen die wichtigsten nachfolgend genannt sind. Das *Heilmittelgesetz* vom 15. Dezember 2000 schreibt die Voraussetzungen für die Durchführung von klinischen Versuchen mit Heilmitteln fest. Das *Fortpflanzungsmedizinengesetz* vom 18. Dezember 1998 enthält verschiedene, für die Forschung an menschlichen Embryonen relevante Verbote. So verbietet es namentlich das Erzeugen von Embryonen zu Forschungszwecken, das Ablösen von Zellen von einem Embryo in vitro, die Bildung eines Klons und den Eingriff ins Erbgut von Embryonen. Das *Strafgesetzbuch* regelt in Artikel 321^{bis} die Voraussetzungen für die Verwendung von persönlichen Daten von Patientinnen und Patienten für die medizinische Forschung. Ausserhalb dieser Bereiche liegt die Regelung der Forschung am Menschen bisher immer noch weitgehend in der Zuständigkeit und Verantwortung der Kantone.

Angeregt durch parlamentarische Vorstösse wird deshalb ein Rahmengesetz über die Forschung am Menschen erarbeitet. Eine Expertengruppe bereitet derzeit einen Entwurf für ein solches Gesetz vor. Das Gesetz soll die Würde des Menschen in der Forschung, die Persönlichkeit und die Gesundheit der Versuchspersonen schützen, ohne aber die Wissenschaftsfreiheit ungerechtfertigt einzuschränken. Es ist vorgesehen, insbesondere folgende Bereiche in die Regelung einzubeziehen: Forschung unter Einbezug von Versuchspersonen (v.a. klinische Versuche), Forschung an Embryonen und Föten (z.B. Forschung an embryonalen Stammzellen), Forschung an verstorbenen Personen, ferner Forschung mit Personendaten, die zu einem anderen Zweck als der Forschung erhoben worden sind sowie Forschung an biologischem Material menschlichen Ursprungs, das zu einem anderen Zweck als der Forschung entnommen worden ist. Aus aktuellem Anlass wird der Bereich der Embryoforschung aus dem Gesetzesentwurf ausgekoppelt und in einem separaten Erlass vorzeitig geregelt.

Unabhängig davon, ob der „britische Weg“ als vorbildlich betrachtet wird oder nicht, sind die Erfahrungen aus einem Land wie Grossbritannien, das in der europäischen Forschungslandschaft eine prominente Position einnimmt, von Interesse für die Vorbereitung des schweizerischen Gesetzes. Deshalb hat das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA) unter dem Patronat der Verantwortlichen des Gesetzgebungsprojektes ein Hearing mit hochrangigen Experten aus Grossbritannien organisiert. Der Anlass wurde in Zusammenarbeit mit der Gruppe für Wissenschaft und Forschung (GWF) und den Bundesämtern für Gesundheit (BAG) bzw. Bildung und Wissenschaft (BBW) durchgeführt und ermöglichte der Expertengruppe des schweizerischen Gesetzgebungsprojekts, den in Grossbritannien eingeschlagenen Weg kennen zu lernen und sich aus erster Hand über die gesellschaftliche und politische Debatte in diesem Land zu informieren. Neben medizinischen und ethischen wurden deshalb auch rechtliche, gesellschaftliche und politische Aspekte thematisiert.

Dabei spielte die britische Regelung über den Umgang mit menschlichen Stammzellen eine wichtige Rolle. Auch im schweizerischen Gesetzgebungsprojekt dürften die Gewinnung von Stammzellen und deren Erforschung Fragestellungen sein, denen ein besonders grosses öffentliches Interesse gilt. Das TA-Zentrum bearbeitet dieses Thema in einer wissenschaftlich fundierten, interdisziplinär angelegten Studie und organisiert mit dem PubliForum zudem ein Mitwirkungsverfahren, bei dem Laien ihre Sichtweise zu anderen grundlegenden Problemen im Bereich der „Forschung am Menschen“ zum Ausdruck bringen können. Beide Projekte sollen einen Beitrag zur breiten öffentlichen Diskussion leisten.

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung; Bern, im November 2001

Sergio Bellucci
Leiter

Adrian Rüeggsegger
Projektverantwortlicher "Life Sciences"

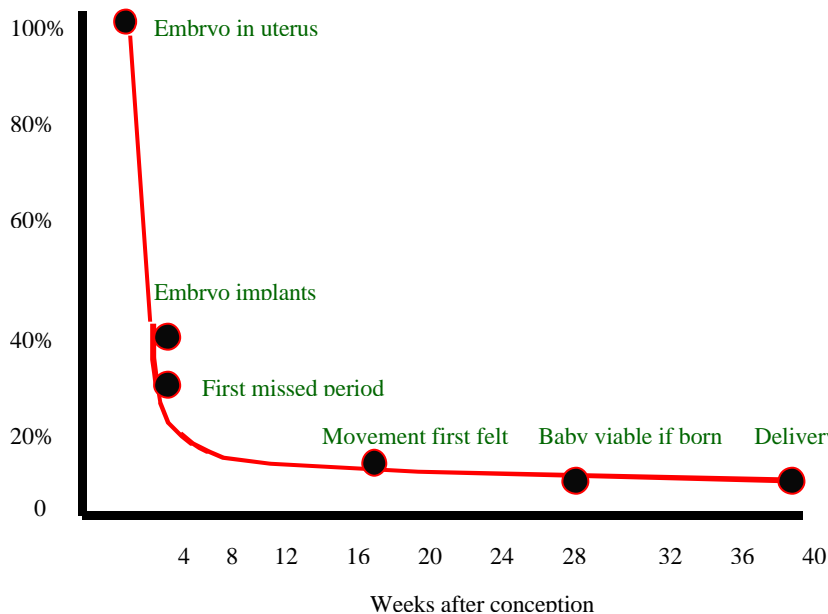
1 Forschung an und mit Embryonen: Die Sicht des Reproduktionsmediziners

Die nachfolgenden Ausführungen beruhen auf dem Referat von Lord Robert Maurice Lipson Winston, Professor für Fortpflanzungsmedizin (fertility studies) und Mitglied des Britischen Oberhauses (als Vertreter der Labour Party).

1.1 Der Mensch – von Natur aus unfruchtbar

Der Mensch ist ein ausgesprochen unfruchtbares Säugetier – eines der unfruchtbarsten überhaupt. Diesen Sachverhalt gilt es in der Diskussion rund um die künstliche Befruchtung ausserhalb des Körpers (der sogenannten in-vitro-Befruchtung, kurz IVF für in vitro fertilisa-

tion) zu bedenken. Von 100 menschlichen, in einen Uterus eingepflanzten Embryonen gehen die meisten innerhalb der ersten Menstrualperiode (also innerhalb von 28 Tagen) verloren, nach 14 Wochen sind bestenfalls 18 in einem Zustand, dass sie sich zu Babys entwickeln können (s. untenstehende Grafik).



Überlebenswahrscheinlichkeit des Embryo in Abhängigkeit seines Entwicklungsstandes

Bei der in-vitro-Befruchtung erreicht man diese „natürlichen“ Raten nur im günstigsten Fall; in den meisten Fruchtbarkeits- und Reproduktionskliniken liegt die Erfolgsrate bloss etwa bei 8%, d.h. 8% der Einzelembryonen entwickeln sich zu einem Baby.

Soviel man weiss, geschieht das, was bei der künstlichen Befruchtung passiert, tendenziell auch in der Natur. Für ein Durchschnittspaar, das ungeschützten Geschlechtsverkehr hat, beträgt die Wahrscheinlichkeit für eine erfolgreiche Zeugung 18%. Diese Zahlen werden durch verschiedenen Studien gestützt. Die

Empfängnis hängt von verschiedenen Faktoren ab, etwa von der Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs. Das durchschnittliche Paar braucht demzufolge etwa fünf Monate, um ein Kind zu zeugen.

1.2 Fragilität dank grosser Zahlen überwinden

Es ist sehr wichtig zu verstehen, dass menschliche Embryonen sicher nicht Personen im allgemein gebräuchlichen Sinn des Wortes darstellen. Sie sind Teil der Entwicklung zum

Menschen, sind aber in ihrem Wesen äusserst zerbrechlich und fragil.

Um das Problem der „Fragilität“ von Embryonen zu überwinden, muss bei der künstlichen (in-vitro-) Befruchtung mehr als bloss gerade ein einziger Embryo eingepflanzt werden. Weil die Resultate so schlecht sind, gibt es nur wenige Reproduktionskliniken, die einzelne Embryonen überhaupt einpflanzen. Gelegentlich steht natürlich nur ein einzelner Embryo zur Verfügung, weil keine weiteren Eier befruchtet werden konnten. Ausserdem gibt es Patienten, etwa streng gläubige Katholiken, die höchstens zwei Eier befruchten lassen wollen. Diese Anliegen werden von den Ärzten und Ärztinnen sehr ernst genommen, aber die Patientinnen mindern damit erheblich ihre Chancen, schwanger zu werden.

Üblich ist es also, drei oder vier Embryonen einzupflanzen. In den USA werden manchmal sogar mehr als vier Embryonen eingepflanzt. Dies führt zu beträchtlichen ethischen Problemen. Vierlings-Schwangerschaften sind äusserst unerwünscht. Sie bedrohen das Leben der Kinder, die oft viel zu früh auf die Welt kommen und entsprechend geschädigt sind. Ausserdem ist eine Vierlingsschwangerschaft auch für die Mutter gefährlich, lebensbedrohend.

In Grossbritannien haben die Reproduktionsmediziner daher beschlossen, nie mehr als drei Embryonen einzupflanzen. In der Klinik von Lord Winston am Imperial College ist es seit 13 Jahren die Regel, aus Gründen der Sicherheit und der Ethik nur zwei Embryonen einzupflanzen, auch wenn dadurch die Erfolgsrate herabgesetzt wird.

Das bedeutet aber auch, dass ein Überschuss an befruchteten Eiern erzeugt wird. Denn ein Ei kann nicht mit absoluter Sicherheit befruchtet werden. Nur etwa 60% werden befruchtet. Wegen der unsicheren Erfolgsaussichten besteht ein gewisser Druck, mehr Eier zu befruchten, als man später möglicherweise brauchen wird.

1.3 Embryo oder Fetus?

Ein menschlicher Embryo unterscheidet sich in mehrerer Hinsicht vom menschlichen Fetus (s. Tabelle in der rechten Spalte).

Besonders aufschlussreich ist die geringe Lebensfähigkeit des Embryos. Es ist erwiesen,

dass in der Natur ständig eine grosse Anzahl abnormaler menschlicher Embryonen erzeugt wird. In Lord Winstons Forschungsgruppe etwa stellt dieses Problem seit rund 10 Jahren eines der zentralen Forschungsgebiete dar. Zum grössten Teil gehen diese Embryonen natürlicherweise zu Grunde, obschon einige davon durchaus lebensfähig wären. Einen klassischen Fall stellt das sogenannte Turner-Syndrom dar. Beim Turner-Syndrom fehlt ein x-Chromosom. Diese Embryonen sind im Prinzip lebensfähig; Frauen mit Turner-Syndrom sind kleinwüchsig, leiden oft an Herzfehlern und sind unfruchtbar. Aber wenn ein Embryo mit diesem Defekt implantiert wird, überlebt nur einer von hundert und entwickelt sich zum Fetus.

Embryo (definiert nach britischem Gesetz):	Fetus (definiert nach britischem Gesetz)
Zählt maximal 14 Tage nach der Befruchtung	älter als 14 Tage nach der Befruchtung
Unsichtbar für das menschliche Auge, hat auf der „Spitze einer Nadel“ Platz	sichtbar (Ultraschall)
undifferenzierter Zellhaufen	organisierte Struktur
Keine Organe	Organe, Muskeln
kein Nervensystem, kein Gehirn, kein menschliches Bewusstsein	Bewusstsein wahrscheinlich ab der 20. Woche
freischwebend, noch nicht im Uterus eingestet	eingestet
höchstens 18% Lebensfähigkeit	ab 25 Woche lebensfähig, 84% Lebensfähigkeit
kein Individuum	Individuum

Der Fetus wird in der englischen Gesetzgebung anders betrachtet (und geschützt) als der Embryo. Dies vor dem Hintergrund der christlich-judäischen Sichtweise, die dem menschlichen Leben mit zunehmender Reife mehr Bedeutung und Wert zugesteht.

1.4 Zur Frage der Individualität

Die Frage, von welchem Moment an das ungeborene Kind als Individuum zu gelten hat,

ist in der Auseinandersetzung um die künstliche Befruchtung von Bedeutung.

Fünf Tage nach der Befruchtung hat sich aus dem Ei eine menschliche Blastozyste gebildet. Die Anlage zur Zwillingsbildung kann sich bis zu 14 Tage nach der Befruchtung herausbilden. Bei später Zwillingsbildung (ab dem 9. Tag nach der Befruchtung) ist allerdings die Wahrscheinlichkeit von Missbildungen (wie etwa im Fall von siamesischen Zwillingen) grösser. Die „normale“ Zwillingsbildung entsteht in der Regel in der ersten Woche nach der Befruchtung.

In Grossbritannien herrscht die Sicht vor, dass ein menschlicher Embryo nicht im gleichen Ausmass „menschlich“ ist wie ein Fetus. Diese Haltung widerspiegelt sich auch in der parlamentarischen Debatte, wo 70% der Mitglieder von Ober- wie auch von Unterhaus zu Gunsten der Forschung an embryonalen Stammzellen gestimmt haben.

Die Zeugung und Entwicklung eines Menschen wird in einem gewissen Sinn als Kontinuum gesehen. Selbst der Zeitpunkt der Empfängnis oder der Befruchtung steht im Grunde nicht fest. Es gibt keinen präzisen Zeitpunkt, der sich benennen und dem sich die Entstehung eines Embryos zuordnen liesse. Befruchtung ist ein Prozess, der zwischen 18 und 24 Stunden dauert. Und die erste Zellteilung erfolgt mit Sicherheit nicht eher als 24 Stunden, nachdem Spermium und Ei miteinander verschmolzen sind. Und selbst nach der ersten Zellteilung ist ein Embryo noch weit davon entfernt, zum menschlichen Individuum werden zu können.

1.5 Natürlicher und weniger natürlicher Verlust von Embryonen

Die meisten Embryonen gehen also auf natürlichem Weg verloren. Und in Grossbritannien stehen darüber hinaus Verhütungsmittel im Einsatz, die in der Bevölkerung allgemein akzeptiert sind: Formen der Mini-Pille, IUD, die Spirale oder die „Pille danach“, welche am umstrittensten ist – sie alle zerstören Embryonen. Dass die „Pille danach“ Kontroversen nach sich zieht, lässt sich wahrscheinlich darauf zurück führen, dass sie den Embryo zu einem Zeitpunkt zerstört, wo er nahe daran ist, sich einzunisten.

1.6 Überzählige Embryonen in der künstlichen Befruchtung

In der Diskussion rund um die in-vitro-Befruchtung ist ein wichtiges Thema, dass die überzählig anfallenden Embryonen nicht verwendet werden können; sie müssen also entweder weggeworfen, zerstört werden oder können eingefroren und zu einem späteren Zeitpunkt gespendet werden, wenn die „Erzeuger“ einer Spende für andere Patientinnen zustimmen oder wenn sie die Embryonen für eine Adoption oder zur Forschung freigeben.

Umfragen in Grossbritannien haben gezeigt, dass die meisten unfruchtbaren Patienten – veröffentlichte Studien weisen Zahlen von mindestens 80% aus – glücklich sind, wenn sie Embryonen spenden können. Sie haben dabei keine Bedenken, und es umfasst nicht nur die Spende für andere Paare, sondern auch die Spende für die Forschung. Ich vermute, diese umfasst auch die Forschung an Stammzellen, obgleich wir diese Frage nicht speziell thematisiert haben.

1.7 Präimplantationsdiagnostik

In der Schweiz ist heute eine Diskussion im Gang, die auch in Grossbritannien schon länger geführt wird: jene rund um die genetische Präimplantationsanalyse. Diese Technik nahm in den 80er Jahren im Labor von Lord Winston ihren Anfang.

Das erste damit behandelte Baby kam 1990 zur Welt. Diese Technik befähigt dazu, dem Embryo eine einzelne Zelle zu entnehmen, die einen Kern enthält. Dieser wird genetisch analysiert. Der springende Punkt ist, dass zu diesem Entwicklungszeitpunkt jede Zelle totipotent ist, das heisst, dass sie nicht nur das gesamte Genom des Embryos enthält, sondern sich auch zu einem vollständigen Wesen weiter entwickeln kann. Wenn also die Zelle „männlich“ ist, wird das ganze Individuum männlichen Geschlechts sein; wenn sie zystische Fibrose aufweist, wird das ganze Individuum an dieser Krankheit leiden, oder wenn sie muskuläre Dystrophie hat, wird der ganze Embryo krank sein.

Für die eigentliche Analyse können verschiedene Techniken eingesetzt werden. Die Eingriffe werden an einem Embryo vorgenommen, der so klein ist, dass er von blossen Auge nicht zu sehen ist. So kann zum Beispiel einem

Embryo im Achtzellen-Stadium eine Zelle entnommen werden. Der Embryo wird mit einer – mikroskopisch kleinen – Pipette ruhig gehalten, und eine zweite Pipette trennt die Zelle ab; die einen Mediziner verwenden dazu eine ganz geringe Menge an Säure, andere benutzen Laser. Der Embryo ist auch nach der Zellentnahme lebensfähig; mittlerweile sind einige hundert Babys zur Welt gekommen, die vor der Implantation genetisch getestet wurden, und keines hat Schaden durch diese Prozedur genommen. Es gibt keine Anzeichen dafür, dass diese Analysen in irgend einer Weise gefährlich für den Embryo sein könnten. Es stimmt allerdings, dass sich Embryonen in den zwei bis drei Wochen nach der Biopsie zunächst etwas langsamer entwickeln als „unversehrte“. Aber sie holen auf, sobald sich die Plazenta herausbildet.

1.8 Keine Technik zur Herstellung von „Designer-Babys“

Mittels Gensequenzierung und der entsprechenden Software können Veränderungen (Mutationen) an bestimmten Genen nachgewiesen werden. So ist es etwa möglich, eine Mutation in einem einzelnen Basenpaar aufzuzeigen. Dabei ist es allerdings wichtig, sich vor Augen zu halten, dass es im Genom Millionen von Basenpaaren gibt. Man kann höchstens einzelne krankmachende DNS-Mutationen auf einigen bekannten Abschnitten der Gene untersuchen und hat ganz bestimmt keine Möglichkeit, dabei auch noch erwünschte Eigenschaften zu identifizieren. Mittels Präimplantationsdiagnose kann man also sicher nicht „perfekte Babys“ herstellen.

Im Jahr 1990 kamen die ersten getesteten Kinder, zwei Zwillingmädchen zur Welt. Der Grund für den Test war, dass ihr älterer Bruder mit 4 Jahren an einer Erbkrankheit gestorben war. Diese beiden Mädchen hätten ohne Forschung an Embryonen nicht zur Welt kommen können. Das ganze Verfahren der in-vitro-Befruchtung erfordert Forschung an Embryonen, damit Sicherheit und Wirksamkeit gewährleistet werden können. Und namentlich das Testen dieser spezifischen Gendefekte macht die Arbeit mit menschlichen Embryonen unabdingbar.

Dabei gilt es zu betonen, dass die werdenden Eltern solcher Kinder aus einem Hauptgrund in die Klinik kommen: Sie wollen kein perfektes

Designer-Baby. Vielmehr verfolgen sie hohe ethische Ziele. Sie wollen vermeiden, in der 12. oder 16. Schwangerschaftswoche mit der Möglichkeit konfrontiert zu werden, eine Abtreibung vornehmen zu müssen. Und sehr oft handelt es sich um Familien, die bereits ein Kind haben, das wahrscheinlich bald sterben wird oder bereits gestorben ist. Eine grosse Befriedigung, die für den Arzt aus dieser Technik erwächst, liegt darin, dass sie diese Familien von der Bürde ihrer Erbkrankheit zu befreien vermag, die sonst weiterhin auf den künftigen Generationen lasten würde.

1.9 Keine Selektion nach Geschlecht

Dank der Präimplantationsdiagnostik kann man also die Chromosomen betrachten und feststellen, ob es sich um ein Mädchen oder einen Jungen handelt. In Grossbritannien werden allerdings die Embryonen nicht nach Geschlecht selektioniert, ausser für Krankheiten, die in ihrer Vererbung ans Geschlecht gebunden sind. Es gibt hier eine absolute Übereinkunft unter allen Ärzten, die in der Reproduktionsmedizin arbeiten; sie alle lehnen es aus gesellschaftlichen Gründen ab, Embryonen nach Geschlecht zu selektionieren. Dieser Beschluss wurde nie in Frage gestellt, es ist nicht einmal nötig, ihn gesetzlich festzusetzen.

Die grosse Mehrheit der Wissenschaftler und Ärzte dürfte ihre Tätigkeit nach bestem Wissen und Gewissen ausüben. Das zumindest ist die Erfahrung in Grossbritannien. Natürlich kann man über die einzelnen Ausnahmen sprechen. Aber Tatsache ist, dass eine ganze Reihe von genetischen Abnormalitäten dank der Präimplantationsdiagnostik entdeckt wurden.

1.10 Forschung mit Stammzellen

Es gibt zahlreiche degenerative Krankheiten. Die klassischen werden immer wieder erwähnt, zum Beispiel die Parkinson'sche Krankheit, die in England 50 – 100'000 Menschen betrifft, aber auch Diabetes und andere, wo ein einzelner Zelltyp geschädigt wird. Aus Arbeiten in Grossbritannien, Australien und den USA gilt es als erwiesen, dass es möglich ist, aus Embryonen Stammzellen zu gewinnen, die sich zu jedem Gewebetyp entwickeln können. Die meiste Forschung wurde an Mäusen gemacht.

Beim Menschen kann man Stammzellen aus verschiedenen Geweben gewinnen, beispielsweise unreife, undifferenzierte Zellen vom Patienten selbst, etwa aus dem Knochenmark. In Europa und natürlich auch in der Schweiz benützt man Knochenmarkszellen von Erwachsenen oder Kindern für die Therapie von Blutkrebs (Leukämie). Aber Knochenmarkszellen neigen dazu, sich nur zu Knochenmark zu entwickeln. Sie können sich zwar auch zu anderen Gewebetypen entwickeln, etwa zu Leberzellen; aber diese „Verwandlung“ ist in der Regel nicht vollständig, und die Gene in diesen Zellen scheinen nicht normal zu funktionieren.

Die Forschungsgruppe um Lord Winston arbeitet daran, Stammzellen aus den Hoden zu gewinnen. Wenn dies gelingt, könnten zumindest 50% der Bevölkerung mit ihren eigenen Zellen behandelt werden. Es bleibt das Problem, auf welche Art Frauen mit ihren eigenen Zellen therapiert werden könnten, denn die Eierstöcke eignen sich nicht zur Zellgewinnung.

1.11 Verschiedene Quellen für die Gewinnung von Stammzellen

Zu einem bestimmten Grad können auch fetale Zellen genutzt werden, zum Beispiel Blut aus der Nabelschnur, oder auch Gameten, die aus abgetriebenen Feten gewonnen werden. In Grossbritannien bestehen aber grosse Vorbehalte gegenüber der Nutzung fetalen Materials. Denn es gibt ein ausgeprägtes Gefühl, wonach die Nutzung fetaler Zellen unethisch ist, und sich darin von der Nutzung embryonaler Zellen klar unterscheidet. Embryonale Stammzellen können von überzähligen Embryonen aus der in-vitro-Fertilisation herrühren, oder aber auch speziell zu Forschungszwecken produziert werden. Und interessanterweise können sie auch von Tumoren gewonnen werden. Es gibt eine ganze Anzahl embryonaler Krebsarten, die Stammzellen erzeugen. Das Problem bei der Nutzung dieser Zellen liegt darin, dass sie möglicherweise genetisch nicht normal sind und Tumore hervorrufen könnten, wenn sie eingepflanzt werden.

Auch ist es bereits möglich, Knochenmaterial aus Knochenmark-Stammzellen „herzustellen“. Es besteht ein grosses Bedürfnis nach Knochenmaterial, etwa auch zur Behandlung von Arthritis. Die an dieser Forschung beteiligten

Wissenschaftler haben nicht zuletzt deshalb Knochen hergestellt, weil sie den Eindruck hatten, es handle sich dabei um ein wenig umstrittenes Material. Etwas anders liegt der Fall beim Herzmuskel. Es ist bereits gelungen, aus Stammzellen von Mäuseembryonen schlagende Herzzellen herzustellen, und in den USA wurden aus Stammzellen Pankreaszellen und Nervengewebe erzeugt.

Eine der Schwierigkeiten besteht darin, dass auch Gewebe, das aus Stammzellen gewonnen wird, von der körpereigenen Abwehr angegriffen und abgestossen wird, wenn es eingepflanzt wird. Deshalb versuchen einige Forscher, die körpereigene Abstoßung zu überwinden. Immunsuppressiva, d.h. Medikamente, welche die Abwehrkräfte des Körpers schwächen, sind die Standard-Strategie. Sie sind in der letzten Zeit wirkungsvoller geworden, aber sie müssen ein Leben lang eingenommen werden und ziehen beträchtliche Risiken (etwa eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für Krebs, Bluthochdruck oder Diabetes) nach sich. Vielleicht werden diese Medikamente in Zukunft noch wirkungsvoller und besser verträglich. Im Moment allerdings ist eine lebenslange Einnahme unabdingbar, und ausserdem sind sie teuer. Der Ansatz, den ich selber vorziehe, besteht darin, die Stammzellen genetisch so zu verändern, dass die Abwehrreaktion unterbleibt und sie vom Körper des Empfängers akzeptiert werden.

Es gibt auch Bestrebungen, Stammzellen durch Klonierung zu gewinnen. Das Problem bei diesen Zellen ist, dass sie genetisch nicht normal sind. Vor vier Jahren ist einer Forschungsgruppe der Nachweis gelungen, dass zahlreiche Gene, die für die Entwicklung des Embryos wichtig sind, von väterlichen Genen exprimiert werden. Hier dürfte der Grund dafür liegen, dass die meisten geklonten Tiere missgebildet sind. Denn in der Regel stammen bei diesen ja beide Chromosomen von der mütterlichen Seite. Die meisten geklonten Tiere sind missgebildet oder gestorben. Klonen stellt zum jetzigen Zeitpunkt keinen gangbaren Weg dar; und es zeichnet sich keine Lösung ab, wie dieses Problem einfach überwunden werden könnte.

1.12 Arbeit mit adulten (erwachsenen) Stammzellen

In der jüngsten Zeit wurde immer wieder auf die Möglichkeit hingewiesen, Stammzellen von Erwachsenen zu gewinnen. Dies würde natürlich einen enormen Vorteil darstellen, und in der Literatur werden tatsächlich viele ermutigende Ergebnisse publiziert. Die Vorteile liegen darin, dass sich hier im Unterschied zur Stammzellengewinnung von Embryonen viele ethische Probleme gar nicht stellen. Ausserdem liessen sich die Schwierigkeiten rund um die körpereigene Verträglichkeit des implantierten Gewebes vermindern, wenn etwa die Stammzellen von den Empfängern selbst gewonnen werden könnten. Hätte jemand z.B. Diabetes und würde er mit Pankreaszellen behandelt, die aus seinen eigenen Knochenmark-Zellen herausgezüchtet worden wären, wären sie immunologisch mit seinem eigenen System verträglich.

Die Schwierigkeit liegt hier darin, dass Stammzellen im Körper eines Erwachsenen extrem schwierig zu identifizieren sind. Ausserdem sind sie nicht einfach um nicht zu sagen: gefährlich zu „ernten“. Zwar wird in der Literatur darüber berichtet, dass neulich Stammzellen aus dem Hirn von Ratten gewonnen wurden. Aber die Vorstellung, einem menschlichen Hirn könne in einer Biopsie Gewebe von ausreichender Grösse entnommen werden, um daraus Stammzellen gewinnen zu können, ist völlig unethisch und kommt nicht in Frage. Ausserdem gibt es Schwierigkeiten, die mit dem beschränkten Potential zur Differenzierung dieser Stammzellen zusammen hängen. Zwar ist bekannt, dass sie sich zu unterschiedlichen Geweben entwickeln können. Aber es

wurde bis jetzt nicht nachgewiesen, dass diese Gewebe auch tatsächlich normal funktionieren und die darin enthaltenen Gene normal exprimiert werden.

Ausserdem muss man realistischerweise damit rechnen, dass ein Patient gegen 60 Jahre weniger brauchbare Stammzellen aufweist – wo doch diese Technologie gerade im fortgeschrittenen Alter am nützlichsten wäre. Es könnte auch geschehen, dass sich die Zellen zu einem unerwünschten Zelltyp ausdifferenzieren. Denn wenn Stammzellen von einem kranken Erwachsenen gewonnen werden, weisen diese Zellen das gleiche genetische Problem wie ihr „Spender“ auf. Das Risiko ist gross, dass sie sich zu krankem Gewebe entwickeln oder gar Krebs hervorbringen. Schliesslich besteht eine grössere Schwierigkeit auch noch darin, dass es Zeit braucht, bis aus den gewonnenen Stammzellen das gewünschte implantierbare Gewebe erzeugt werden kann.

Aus all diesen Gründen sind in Grossbritannien die Wissenschaftler, aber wahrscheinlich auch die breitere Öffentlichkeit der Ansicht, dass es sinnvoll ist, alle Formen der Forschung mit menschlichen Stammzellen voranzutreiben – mit adulten Stammzellen, mit embryonalen und auch mit solchen aus Nabelschnurblut. Gegenwärtig teilen aber wohl die meisten Forscher die Ansicht, dass den embryonalen Stammzellen – die zum jetzigen Zeitpunkt noch oft entsorgt und verschwendet werden – das grösste Potential inne wohnt und sie wahrscheinlich am meisten dazu beitragen können, Leben zu retten und Leiden zu mindern.

Die Diskussionen, die im Zug der drei im vorliegenden Bericht wiedergegebenen Referate stattfanden, werden jeweils summarisch und zusammenfassend wiedergegeben. Dabei werden insbesondere jene Aspekte aufgegriffen, welche nicht schon in den Referaten ausführlich zur Sprache kamen.

Da die Antworten des angesprochenen Referenten mitunter durch Hinweise von seinen Kolleginnen und Kollegen ergänzt wurden, ist in Klammern der Name jener Person angegeben, die das einzelne Argument vorgebracht hat.

Die Reihenfolge der Antworten wurde im Einzelfall umgestellt, um der besseren Lesbarkeit willen die Sprunghaftigkeit zu vermeiden, die mündlichen Auseinandersetzungen zwangsläufig anhaftet.

Fragen

Das Publikum beschäftigten die Probleme rund um die Abgrenzbarkeit von schweren und „verkräftbaren“ genetischen Krankheiten, d.h.: die Präimplantationsdiagnostik könne verwendet werden, um einer „Eugenik von unten“ Vorschub zu leisten. Auch die Frage, ob tatsächlich ausgeschlossen werden könne, dass die Präimplantationsdiagnostik zur Zeugung von „Designer-Babys“ verwendet würde, stiess auf Interesse. Breiten Raum in der Diskussion nahm schliesslich auch die Frage ein, aus welchen Gründen am Verbot der Keimbahntherapie und des reproduktiven Klonens festgehalten werden solle.

Antworten

Schwere vs. „verkräftbare“ Gendefekte

Die meisten monogenetischen Defekte (single gene defects) führen zu sehr schweren Krankheiten, von denen etwa 6000 bekannt sind. In Grossbritannien nehmen wir dazu eine klare Haltung ein. Wenn wir eine Technik entwickeln, um eine genetische Abnormalität bzw. Krankheit zu diagnostizieren, benachrichtigen wir die entsprechende Behörde (die Human Fertilisation Embryology Authority), welche darüber befindet, ob die Technik verwendet werden soll, um die Veranlagung auf diese spezifische Krankheit zu überprüfen. (Lord Winston)

Designer-Baby dank Präimplantationsdiagnostik?

Fachleute halten die PID nicht für eine bedrohliche Sache, weil man damit jeweils höchstens eine bis zwei spezifische monogenetische Krankheiten überprüfen kann. Wenn wir aber „erwünschte“ Eigenschaften betrachten – zum Beispiel Gene, die für die Alterung zuständig sind – dann gibt es mindestens 7000 Gene, die mit dem Alterungsprozess zusammenhängen. Und ich vermute, dass die Vererbbarkeit der Intelligenz etwa in der gleichen mathematischen Grössenordnung liegen würde. Die Idee, die PID einzusetzen, um solche Eigenschaften zu modifizieren, ist zumindest zum jetzigen Zeitpunkt völlig vermessen. Die grössten anstehenden Herausforderungen liegen vielmehr im Bereich der multifaktoriellen Erbkrankheiten. Denn monogenetische Krankheiten wie zystische Fibrose oder Muskeldystrophie sind ziemlich selten, auch wenn sie sich auf die Familien katastrophal auswirken. Häufige Krankheiten sind Diabetes, verschiedene Formen von Herzkrankheiten oder gar Bluthochdruck. Und es gibt meines Erachtens keine Möglichkeiten, Individuen auf diese Krankheiten zu testen, weil zu viele Gene daran beteiligt sind. Die PID ist also eine recht eingeschränkte Technik. (Lord Winston)

Verbot der Keimbahn-Therapie und des reproduktiven Klonen

Unsere Einstellung gegenüber der Keimbahn-Therapie ist durch die Erfahrungen mit transgenen Tieren geprägt. Man kann in der Tat Zellen in die Keimbahn eines Embryos einpflanzen. Aber die Ergebnisse sind total unvorhersehbar. Bei nur sehr wenigen transgenen Tier-Embryonen wird das Gen korrekt eingebaut und in der gewünschten Art und Weise exprimiert, ohne andere Gene zu schädigen.

Diese Unvorhersehbarkeit ist ein wichtiger Grund, weshalb die britische Gesetzgebung solche Modifikationen beim Menschen weiterhin verbieten sollte. Ich kann mir nicht vorstellen, dass wir heute oder in näherer Zukunft Embryonen modifizieren können, weil die Wahrscheinlichkeit von Fehlern sehr gross ist. Sie wären irreversibel, eine Bürde für kommende Generationen, und ausserdem ist die Unvorhersehbarkeit eine doppelte: Zum einen, weil nicht garantiert werden kann, dass das Gen, das eingeführt wird, exprimiert wird, zum anderen, weil durch die „Korrektur“ eines Gens möglicherweise ein damit verbundener, wenig bekannter Vorteil ausgeschaltet wird. In Sardinien sind beispielsweise zahlreiche Einheimische wegen der Beta-Thalassämie vor Malaria geschützt. (Lord Winston)

Aus ethischer Sicht sind allerdings zahlreiche Argumente, die im Nachgang an das Schaf Dolly gegen das reproduktive Klonen ins Feld geführt wurden, wenig fundiert. Das Argument der schützenswerten Einzigartigkeit oder der zu bewahrenden Menschenwürde vermag letztlich nicht einzuleuchten. Ins Gewicht fällt aber ein ernsthaftes Gegenargument familiärer und sozialer Natur. Durch Klonen würden doppeldeutige familiäre Beziehungen geschaffen, wenn innerhalb einer Familie geklont wird. Und wenn man ausserhalb der Familie klonen will, dann gibt es ohnehin andere Möglichkeiten, ein Kind zu bekommen – etwa durch die Adoption. Auch wenn es durchaus gute Argumente gegen das reproduktive Klonen gibt, die auf Konzepten der Menschenwürde, der Menschenrechte, der Natur oder der Ethik beruhen, sind doch diejenigen Begründungen, die beispielsweise in der Europäischen Bioethik-Konvention vorgebracht werden, nicht sehr stichhaltig. (Baroness O'Neill of Bengarve)

2 Rechtlicher Rahmen der Arbeit an und mit Embryonen in Grossbritannien

Dr. Peter Border ist stellvertretender Leiter des Parliamentary Office of Science and Technology (POST), einer unabhängigen Stelle, welche das Parlament im Hinblick auf den Umgang mit und die strategische Planung von neuen Technologien berät. Im Rahmen des Hearings über „Forschung am Menschen“ zeichnete er auf, wie sich während der letzten Jahre die britische Rechtsetzung zur Forschung am Menschen entwickelt hat und welche Institutionen bei der Umsetzung beteiligt sind und darüber wachen, dass die Regeln eingehalten werden.

2.1 Gesetze und Expertengremien

Grossbritannien kennt zwei wichtige Ansätze der Regulation. Da ist zum einen die nicht-gesetzliche Regulation, die im Grunde sämtliche Regelungen umfasst, welche nicht darauf hinauslaufen, dass man neue Gesetze erlässt.

Daneben haben wir es in diesem Forschungsbereich aber auch mit speziellen Gesetzen zu tun.

Auf Seite der nicht-gesetzlichen Regulation bestehen die hauptsächlichen Möglichkeiten der Regierung darin, Expertengruppen (expert regulatory bodies) zu berufen, und zwar sowohl, um spezifische regulatorische Funktionen zu erfüllen, als auch, um strategische Empfehlungen allgemeiner Art auszuarbeiten. Diesen Ansatz nutzt die Regierung namentlich für Regelungen im Bereich der humangenetischen Forschung.

Ausserdem haben wir auch ein Netzwerk lokaler Ethik-Forschungskommissionen, welche alle Anträge für Projekte auswerten, an welchen menschliche Forschungsobjekte beteiligt sind. Diese Ethikkommissionen stellen sicher, dass die Vorschläge mit den ethischen Richtlinien übereinstimmen, die von den Geldgebern der Forschung und den Organen des Gesundheitswesens definiert wurden.

Die übrigen Ansätze der Regulierung beruhen hauptsächlich auf Eigenkontrolle und Selbstregulation. So hat sich zum Beispiel die britische Versicherungswirtschaft freiwillig auf Vorgaben geeinigt, welche die Nutzung gentechnischer Testergebnisse bei Versicherungsangelegenheiten regelt. Solche selbstregulatorische Vorgehen setzen meistens auf der Ebene von Standes- und Berufsorganisationen an, welche

Codes, Verhaltensstandards und ethische Richtlinien ausarbeiten und veröffentlichen.

Soweit die Gesetzgebung betroffen ist, wird im Folgenden hauptsächlich vom Human Fertilization and Embryology Act (HFE Act) die Rede sein. Im Zusammenhang mit der Forschung an und mit Embryonen ist dies das Gesetz, das von grösstem Interesse ist. Aber es gibt in Grossbritannien auch noch eine Reihe spezifischer Fälle der Legislation, die sich mit Forschung am Menschen auseinandersetzen. So gibt es etwa den

- ?? medicines act, der sich etwa Einführung neuer Behandlungsmittel und klinische Versuche regelt,
- ?? einen human tissues act, der die Pflichten von Leichenbeschauern (Coroners) regelt,
- ?? einen human organ transplant act, der zum Beispiel den internationalen Organhandel verbietet.

2.2 Entwicklungen im nicht-gesetzlichen Bereich

Bevor ich auf die Regulation der künstlichen Befruchtung und der Arbeit mit Embryonen eingehe, lohnt es sich, auf ein paar Entwicklungen im nicht-statuarischen, d.h. nicht gesetzlich festgeschriebenen, Bereich der humangenetischen Forschung einzugehen. Denn dieser stand während der letzten Jahren im Zentrum der Debatten in Grossbritannien.

Im Lauf der 90er Jahre fand eine eigentliche „Vermehrung“ dieser auf Konventionen beruhenden, nicht-gesetzlichen Regelungen statt. Ende 1999 gab es insgesamt 6 regulierende Körperschaften.

Non-statutory bodies

Non-statutory regulatory bodies were appointed throughout the 1990s. By 1999, 6 bodies with overlapping remits largely regulating human genetics:

- 1993 - GTAC to review all UK research protocols for gene therapy and to advise health ministers on developments in gene therapy research
- 1995 - ACGT to advise ministers on general issues arising from genetic tests (tests supplied direct to the public, for late onset disorders, PIGD)
- 1995 - HGAC to offer government general advice on issues arising from developments in human genetics (insurance/employment and genetic testing, cloning)
- 1996 - AGSAG to advise on the likely implications of genetic research for public health and the NHS
- 1997 - UKXIRA to assess research using xenotransplantation. Advises ministers generally on the safety and efficacy of such approaches
- 1999 - GAIC to develop criteria for evaluating genetic tests for specific conditions and types of insurance. Has approved the genetic test for Huntington's Disease for use in assessing applications for life insurance

September 2001

Research on human subjects



Das GTAC (Gene Therapy Advisory Committee), welches die Gentherapie regelt, hat eine sehr gezielte, spezifische Zielsetzung. Sie wertet alle Forschungsgesuche aus, die in Grossbritannien zu diesem Bereich durchgeführt werden sollen.

Das 1995 gegründete Advisory Committee on Genetic Testing (ACGT) berät Regierungsmitglieder zu Fragen, die sich im Zusammenhang mit Gentests stellen

Die Human Genetics Advisory Commission (HGAC) versieht die Regierung seit 1996 mit Empfehlungen im Hinblick auf die neueren Entwicklungen in der Gentechnik.

Der Advisory Group on Scientific Advances in Genetics (AGSAG) schätzt die mutmasslichen Auswirkungen der genetischen Forschung für die öffentliche Gesundheit ab; diese Institution gibt es seit 1996.

1997 wurde die United Kingdom Xenotransplantation Interim Regulatory Authority (UKXIRA) ins Leben gerufen, eine Regulatorbehörde, die alle Untersuchungen im Zusammenhang mit der Xenotransplantation auswertet.

Im Jahr 1999 schliesslich folgte das Genetics and Insurances Committee GAIC, das sich mit

Fragen rund um Genanalysen und Versicherungswesen auseinandersetzt.

2.3 Den Überblick gewinnen

Ende 1999 war das Feld also ziemlich dicht mit Regulationsbehörden und –autoritäten „besetzt“, und die Regierung beschloss, das gesamte Regelungswesen zu prüfen und sich dabei auf zwei Anliegen zu konzentrieren.

- 1 einen schriftlichen Bericht zu erstellen über alle wissenschaftlichen, wirtschaftlichen, gesetzlichen, medizinischen etc. Organisationen, die sich mit Biotechnologie auseinandersetzen,
- 2 umfassende Umfragen mit Fokusgruppen, aber auch in der Öffentlichkeit durchzuführen. Damit wurde versucht, die allgemeine Einstellung zu den Biowissenschaften resp. Life sciences zu ermitteln.

Aus dieser übergeordneten Prüfung ergab sich, dass die bestehende Regulation allzu aufgesplittert, schwer zu verstehen und kompliziert sei und darüber hinaus an Transparenz mangelte. Man gewann auch den Eindruck, ethische Empfehlungen gelangten allzu schlecht und ungezielt zu den betroffenen

Akteuren, und allgemein genüge die Flexibilität nicht, um den rasch wechselnden Anliegen der Wissenschaft zu genügen.

Die Regierung beschloss, die regulatorischen und gesetzlichen Rahmenbedingungen entsprechend zu verändern. Insbesondere erkannte sie im Hinblick auf Fragen rund um die Gentechnik einen Mangel in der strategischen Begleitung durch diese zahlreichen Beratungsgremien. Sie beschloss, die für Gentherapie, für Genanalysen und Versicherungen sowie für Xenotransplantation zuständigen Komitees intakt zu belassen und alle übrigen in einer einzigen neuen Institution, der Humangenetik-Kommission, zusammen zu fassen.

2.4 Eine übergeordnete Körperschaft

Diese neue Körperschaft, die Human Genetics Commission (HGC) wurde damit betraut, die Regierung mit Blick auf umfassende Fragen der Humangenetik strategisch zu beraten. Die Kommission blickt voraus auf die mutmasslichen Entwicklungen in der Humangenetik und erarbeitet auf dieser Grundlage strategische Analysen. Des weiteren weist sie auf Lücken im existierenden gesetzlichen und regulatorischen Grundgerüst hin und hat auch die ausdrückliche Aufgabe, ethische Fragen anzugehen. Ein wichtiger Auftrag besteht ausserdem darin, die betroffenen Akteure und die breitere Öffentlichkeit in die Auseinandersetzung mit Fragen um die Humangenetik einzubeziehen.


HGC - remit and work priorities

Remit - to advise ministers on the 'big picture' by:

- horizon scanning/strategic analysis
- advise on gaps in/changes to the framework
- address broader ethical issues
- involve stakeholders and the public

Work priorities

- genetic services (implications for the NHS)
- personal genetic information (storage, protection, use)
- genetic testing (insurance, employment)
- patents (ethical and social responsibilities)
- reproductive issues (encourage public debate, monitor developments)

September 2001 Research on human subjects  Parliamentary Office of Science and Technology

Es gibt keine festgelegten Leitlinien, auf welche Weise die Kommission diese Aufgaben erfüllen soll. So werden etwa zahlreiche Umfragen und Anhörungen durchgeführt, um die Bereiche abzustecken, die vordringlich behandelt werden sollen. Einige davon werden zur Zeit in Grossbritannien sehr kontrovers diskutiert. Einer betrifft den Umgang mit humangenetischer Information des Individuums. Dabei stehen zwei einander entgegengesetzte Anliegen im Vordergrund.

2.5 Interessen an humangenetischer Information

Die Regierung hat ein grosses Interesse, humangenetische Datenbanken für Ziele des öffentlichen Gesundheitswesens nutzen zu können. Hier stellt sich die Frage, welche Information überhaupt gesammelt werden darf, wie lange sie gespeichert bleibt und wer zu welchem Zweck Zugang dazu erhält. Offenbar sind die beiden grössten britischen Finanzierungsinstitutionen der biomedizinischen For-

schung gegenwärtig im Begriff, einen Antrag für ein umfassendes biomedizinisches Datenbankprojekt auszuarbeiten, das eine Stichprobe von 500'000 Individuen umfassen soll. Das könnte eine wichtige und für Grossbritannien wertvolle Forschungsgrundlage darstellen. Das Projekt berührt aber auch Fragen rund um das Einverständnis der Menschen, welche genetisches Material für dieses Vorhaben zur Verfügung stellen (informed consent). Dies ist also zur Zeit ein aktuelles Thema in Grossbritannien.

Auch die Genanalysen stehen im Brennpunkt der Aufmerksamkeit. Wie bereits erwähnt, werden diese Fragen gegenwärtig in erster Linie in einer Art freiwilliger Selbstkontrolle und –regulation geregelt. Kürzlich nahm allerdings ein Untersuchungskomitee des Unterhauses diesen Bereich unter die Lupe und äusserte sich sehr kritisch darüber, wie diese Selbstkontrolle von der Versicherungsindustrie umgesetzt (und von der Regulationsbehörde begleitet) wird.

2.6 Vorarbeiten zum Human Fertilisation and Embryology Act

Die künstlich unterstützte Fortpflanzung und die Forschung am Embryo stellt – seit mehr als 20 Jahren – ebenfalls ein von der Öffentlichkeit interessiert verfolgtes und nicht unumstrittenes Thema dar. Auf diesen Bereich ausgerichtet ist der Human Fertilisation and Embryology Act (HFE Act)

Man kann den Anfangspunkt der britischen Debatte in den 70er Jahren setzen, mit der Geburt von Louisa Brown im Jahr 1978, dem ersten Baby, das aus einer künstlichen Befruchtung „in vitro“ entstand. Dieses Ereignis führte zu einer breiten Diskussion über die Behandlung der Unfruchtbarkeit im Allgemeinen. Eine Frage war, ob die öffentliche Gesundheitsfürsorge für eine solche Infertilitätsbehandlung aufkommen müsse.

Und sobald man künstliche Befruchtung ausserhalb des Körpers, „in-vitro“, zulässt, stellen sich natürlich auch Fragen rund um den Umgang mit menschlichen Embryonen, die zum Zweck der Implantation geschaffen werden. Eine grundlegende Frage ist dabei jene nach dem moralischen Status des menschlichen Embryos. Als Reaktion auf diese Debatte schuf die Regierung im Juli 1982 ein eigenes Forschungskomitee (committee of inquiry), das

von Dame Mary Warnock präsiert wurde, die ihm den Namen gab (Warnock Committee). Seine Aufgabe war es, neue und potentielle Entwicklungen in der Fortpflanzungsmedizin zu beobachten, die politischen Massnahmen und ethischen Leitplanken zu erwägen, die es zu treffen gilt, und Empfehlungen auszuarbeiten.

Das Warnock Komitee setzte sich aus 16 Personen zusammen, die mit Bedacht so ausgewählt wurden, dass sie eine weite Bandbreite unterschiedlicher Fachkenntnisse repräsentierten; es hatten also medizinische, juristische, philosophische und theologische Experten wie auch Fachleute für Sozialarbeit und solche für Fragen rund um Adoptionen (fostering) Einsitz in diesem Fachgremium. Das Komitee setzte sich ausführlich, rund zwei Jahre lang, mit dem ihm übertragenen Problembereich auseinander und befragte mehr als 280 Individuen und Organisationen unterschiedlichster Ausrichtung, wie etwa Patientenorganisationen, andere nicht-Regierungsorganisationen, Universitäten, Sozialarbeiter und Personen aus dem Gesundheitswesen wie auch Vertreter von Wissenschaft und Forschung.

Daraus resultierte im Juli 1984 ein Bericht, der 63 detaillierte Empfehlungen umfasste. Besonders umstritten war jene, wonach Forschung an Embryonen aus der in-vitro-Befruchtung bis zum 14. Tag nach der Befruchtung erlaubt werden sollte. Die Forschung sollte dabei von einer neu zu schaffenden staatlichen Stelle geregelt werden. Diese Empfehlung war allerdings so umstritten, dass sich nicht alle Mitglieder des Komitees damit einverstanden erklären konnten. Drei der 16 Mitglieder unterzeichneten eine Erklärung, wonach sie sich von dieser Empfehlung distanzieren; sie konnten sich nicht mit dem der erstgenannten Empfehlung zugrunde liegenden Prinzip abfinden, wonach der Status bzw. der Schutz des Embryo von seinem Entwicklungsstand abhängt. Störend fanden sie auch die Vorstellung, dass Embryonen gezielt zu Forschungszwecken hergestellt werden könnten.

2.7 Das Kontrollorgan für die Forschung mit Embryonen

Die vom Warnock Komitee ausgearbeiteten Empfehlungen wurden in zwei weitere Vernehmlassungsrunden eingespielen. Sie bilden indes im Wesentlichen die Grundlage für den

„Human fertilisation and embryology Act“ von 1990. Dieses Gesetz ist auch die Basis der „Human Fertilisation and Embryology Authority“ (HFEA), eine Stelle, die 1991 gegründet wurde. Ihre Aufgabe ist es,

- ?? jegliche Unfruchtbarkeitsbehandlung zu regulieren, welche auf künstliche Befruchtung (ausserhalb des Körpers) zurückgreift,
- ?? die Aufbewahrung von Gameten und Embryonen zu überwachen und die Forschung mit menschlichen Embryonen zu regeln und zu begleiten.

pass, der alles erlaubt – im Gegenteil. Wer einen Forschungsantrag stellt, muss bei der HFEA eine Genehmigung beantragen und erhalten. Diese ist an folgende Bedingungen geknüpft:


- ?? Die vorgeschlagene Forschung muss notwendig und wünschenswert sein
- ?? die Verwendung von menschlichen Embryonen muss unabdingbar sein
- ?? und die Forschung muss auf mindestens eines der folgenden spezifischen Ziele ausgerichtet sein:

Was die Forschung mit menschlichen Embryonen betrifft, gewährt das Gesetz keinen Frei-

HFE Act - embryo research

All research involving the creation, keeping or use of human embryos outside the body must be licensed by the HFEA. Under the original terms of the Act HFEA could only licence research:

- ? that is “necessary or desirable”;
- ? where the use of human embryos is essential;
- ? and for one of the following specified purposes;
 - promoting advances in treatment of infertility;
 - increasing knowledge about the causes of congenital disease;
 - increasing knowledge about the causes of miscarriage;
 - developing more effective techniques of contraception;
 - developing methods for detecting gene/chromosome abnormalities in embryos prior to implantation

September 2001Research on human subjects Parliamentary Office of Science and Technology

- Fortschritte in der Therapie von Unfruchtbarkeit
- Erkenntnisgewinn im Hinblick auf Erbkrankheiten
- Erkenntnisgewinn im Hinblick auf Fehlgeburten
- Entwicklung wirkungsvollerer Verhütungsmittel
- Entwicklung von Methoden der Früherkennung von genetischen Fehlern bei Embryonen, die eingepflanzt werden sollen

2.8 Klonen und Stammzellenforschung in der Regulation

Die meisten Menschen in England dürften der Ansicht sein, dass dies ein recht erfolgreiches und zufriedenstellendes Stück britischer Gesetzgebung darstellt, und die HFEA wird als strenger Regulator wahrgenommen. Doch in den letzten Monaten hat sich die Debatte hin zu den jüngsten Entwicklungen beim Klonen von Tieren und zur Forschung mit menschlichen Stammzellen verschoben.

Im Nachgang zum Klonschaf Dolly im Jahr 1997 wurden zunehmend Befürchtungen wach, wonach versucht werden könnte, die gleiche Technik der Substitution eines Zellkerns auch bei Menschen anzuwenden. Und in

Grossbritannien ist sich die Öffentlichkeit weitgehend einig, dass dies nicht geschehen dürfe.

Dies gab Anlass zur Frage, ob die vorliegende gesetzliche Regelung menschliches Klonen sicher unterbinde. Diese Frage stellt sich tatsächlich, denn der Human fertilisation and embryology act verbietet es nicht ausdrücklich, den Kern eines menschlichen Eis zu ersetzen. Es gibt zwar einen Passus, wonach es verboten ist, den Kern einer Zelle zu ersetzen, die einem Embryo entnommen worden ist. Aber der Gesetzgeber sah die Möglichkeit nicht voraus, dass der Kern eines Eis durch einen Zellkern aus einer erwachsenen Zelle substituiert werden könnte.

Als zweites „heisses“ Thema hat die Auseinandersetzung mit der Forschung an menschlichen Stammzellen die öffentliche Debatte der letzten Jahre geprägt. In den USA und Australien ist es Forschern gelungen, embryonale Stammzellen zu isolieren und sie im Labor weiter zu züchten. Es bestehen hier Erwartungen, dereinst sämtliche Zelltypen in Kulturen heran zu züchten, weil embryonale Zellen in ihrem normalen Entwicklungsverlauf genau dazu in der Lage sind. Diese embryonalen

Zellen stellen somit beträchtliche Potentiale für die Wiederherstellung von beschädigtem und verletztem Gewebe in Aussicht.

Vor diesem Hintergrund wurde in der Öffentlichkeit über die Frage debattiert, ob Gesetz bzw. Regulierung in einer Art ergänzt werden müssten, dass Forschung an Stammzellen zu therapeutischen Zwecken ermöglicht würde. Denn wie zuvor dargelegt wurde, gibt es nur fünf Zwecke, für welche Forschung an embryonalen Zellen zulässig ist, und diese schliessen Forschung zu generellen Therapiezwecken nicht ein.

Eine ganze Reihe von Organisationen und Körperschaften setzen sich mit dieser Frage auseinander, etwa das Human Fertilisation and Embryology Committee, der Nuffield Council on Bioethics, eine unabhängige Institution, die insbesondere ethische Fragen betrachtet, sowie eine beratende Expertengruppe von Medizinern (Chief medical Officer's expert advisory group), welche die Regierung in Fragen der öffentlichen Gesundheit unterstützt.

HFE Act - amendments

Developments in animal cloning and human stem cell research led to debate over the scope of UK legislation. Two main issues emerged:

- Were current regulations sufficient to forbid human reproductive cloning?
- Should the HFE Act be amended to allow research on embryos for therapeutic purposes?

Issues considered by

- A joint HFEA/HGAC committee in 1998 ;
- The Nuffield Council on Bioethics (an independent body established to consider ethical issues raised by developments in medicine and biology)
- The Chief Medical Officer's expert advisory group in 2000.

All 3 answered yes to both questions

September 2001

Research on human subjects



Alle drei Gruppierungen bejahten die Frage, ob die rechtlichen Grundlagen für ein Verbot des Klonens von Menschen ausreiche; denn der Austausch eines Zellkerns in einem Ei sei gewissermassen mit der Erzeugung eines Emb-

ryos ausserhalb des menschlichen Körpers gleichzusetzen, falle mithin automatisch unter die Regelung des human fertilisation and embryology act; nun würde aber die Behörde, die für das Ausstellen von Genehmigungen für

Forschungsprojekte zuständig sei, niemals in ein solches Klon-Projekt einwilligen.

Ausserdem vertraten die drei Expertengruppen auch übereinstimmend der Ansicht, dass Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen zu therapeutischen Zwecken erlaubt werden sollte. Die Experten gelangten zu ihrem Urteil, indem sie zunächst die absehbaren medizinischen Vorteile aus dieser Forschung einzuschätzen versuchten, und sich anschliessend mit der Frage befassten, inwiefern dazu der Rückgriff auf embryonale Stammzellen unabdingbar sei. Die Fachleute gelangten dabei zur Überzeugung, dass Forschung an embryonalen und solche an verschiedenen adulten Stammzellen parallel durchgeführt werden sollte, um damit die grössten Chancen zu haben, die grundlegenden Prozesse zu erfassen, die bei der Erzeugung verschiedener Zellarten im Gang sind.

2.9 Bedingungen für die Forschung an embryonalen Zellen

Gestützt auf die Empfehlungen der Expertengruppen debattierte das Parlament Ende 2000 und Anfang 2001 darüber, ob der human fertilisation and embryology act um drei zusätzliche Zielsetzungen für die Forschung an menschlichen Embryonen ergänzt werden solle. Im Januar 2001 wurde beschlossen, Forschungsprojekte mit menschlichen Embryonen bis zum 14. Tag auch zu erlauben, wenn dadurch

- ?? das Wissen um die Entwicklung von Embryonen vergrössert werden kann,
- ?? Wissen über schwere Krankheiten erworben werden kann und
- ?? Kenntnisse über Behandlungsmöglichkeiten für schwere Krankheiten gewonnen werden können.

Namentlich das Oberhaus befürchtete, dass aus Zeitmangel die Auseinandersetzung mit dem Thema nicht genügend vollständig habe stattfinden können. Daher ernannte es ein Komitee, das sich vertieft mit der Thematik befassen und einen Bericht über Tauglichkeit und Lücken der bestehenden Regulation vorlegen sollte. Auf Grund dieses Berichts (der Ende 2001 vorliegen sollte) wird die Regierung noch einmal über die Bücher gehen und die bestehenden Regelungen einer erneuten Prüfung unterziehen. In der Zwischenzeit wird kein weiteres Forschungsprojekt genehmigt, selbst wenn es die neu erlassenen Zielsetzungen erfüllt.

Schliesslich verpflichtete sich die Regierung, neue Vorschriften zu erlassen, die das Erzeugen von Menschen mittels Klonierungstechniken ausdrücklich verbieten. Allerdings bestehen keine verbindlichen Zusagen über den Zeitpunkt, bis wann solche Vorschriften ausgearbeitet sein sollen – sybillinisch wird darauf verwiesen, die Arbeiten würden aufgenommen, „sobald der parlamentarische Zeitplan es erlaube.“ Wahrscheinlich kommt diesem Anliegen aus Sicht des Parlaments keine überragende Dringlichkeit zu.

Die Debatte in Grossbritannien ist mit Sicherheit nicht abgeschlossen. Sobald der Bericht des ausgewählten Komitees vom Oberhaus vorliegt, dürfte sie – innerhalb wie auch ausserhalb des Parlamentes – zweifellos von neuem angeschoben werden. Und falls die Regierung tatsächlich die bestehende Regulierung ändert, indem sie neue Gesetze einführt, die das Klonen von Menschen ausdrücklich verbieten, wird das mit Sicherheit zu einer neuen Runde der Auseinandersetzungen mit der Thematik führen.

Fragen

Die Frage nach Gesetzen, welche in Grossbritannien die Forschung am Menschen generell, in einem breiten Sinn, regeln, wurde aufgeworfen. Ausserdem wollten Zuhörerinnen und Zuhörer wissen, ob unterschiedlich liberale Gesetze im Bereich der Stammzellen-Forschung zum Wettbewerb zwischen verschiedenen Ländern und damit auch zu einer Abwanderung des wissenschaftlichen Nachwuchses führen könnten.

Antworten

Übergreifende Gesetzgebung

Es gibt – neben den erwähnten Regelungen rund um Arbeit mit menschlichem Gewebe oder embryonalen Zellen – auch andere Gesetze, welche die Forschung am Menschen regelt. Sie sind aber eher Stückwerk, es gibt kein einzelnes, übergreifendes Gesetz, das Fragen rund um Menschenwürde, Menschenrechte oder Ähnliches regelt. Es gibt eine ganze Reihe von Einzelgesetzen, welche jeweils spezifische Bereiche behandeln. Der „Medicines Act“ regelt die Forschung an Menschen, wenn es um die Einführung neuer Arzneimittel oder Therapien geht. Und dann gibt es das Gesetz über Organtransplantationen an Menschen. (Peter Border)

Abwanderung der Forscherinnen und Forscher

Ein „Abwandern“ von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern ist tatsächlich zu beobachten. Australische Forscher gehen nach Singapur, wo sie freier forschen können. Grossbritannien rekrutiert heute aktiv Forscher, auch aus den USA, weil in Grossbritannien die Bedingungen freier sind. Früher reisten britische Forscher an die Ostküste der USA, heute ist es eher umgekehrt. Auch die Schweiz hat einen brain drain, einen Verlust von Fachkräften, zu beklagen, den sich eigentlich kein Land leisten kann. (Lord Winston)

Dabei gilt es den Fehleindruck zu korrigieren, wonach die USA eine strenge Regulation kennen; das ist absolut nicht der Fall. Die USA haben aber eine Barriere für die staatliche Finanzierung gewisser Arten von Forschung. In der Verfassung wird festgeschrieben, dass alles, was die Familie betrifft, in die Hoheit der einzelnen Staaten und nicht der Union fällt, so dass unterschiedliche Abtreibungsgesetze u. ä. möglich werden. Und dadurch werden Forscher in den USA gezwungen, zwischen Forschung zu unterscheiden, wo sie Bundesgelder verwenden (dürfen), und solcher, die mit privaten Mitteln unterstützt wird. Aber viele Forscher sind besorgt über den Mangel an Regelung in diesem Gebiet. (Baroness O'Neill of Bengarve)

3 Der Stellenwert der Ethik bei der Forschung am Menschen

Die Forschung am Menschen – an erwachsenen, mündigen Personen wie auch an Kindern oder gar Embryonen – wirft zahlreiche Fragen auf. Einige grundsätzliche Schwierigkeiten leuchtete Baroness Onora Sylvia O'Neill of Bengarve, Professorin für Ethik und Mitglied des Britischen Oberhauses, in ihrem Referat aus.

3.1 Nicht nur Mediziner forschen am Menschen

Die Schweiz versucht, eine Gesetzesgrundlage zu schaffen, welche die Forschung am Menschen als Ganze regelt. Heute Morgen wurde mit den Auseinandersetzungen rund um die Arbeit mit embryonalen Zellen erst ein kleiner Ausschnitt der Forschung am Menschen betrachtet. Daher soll an dieser Stelle auch noch an die anderen Aspekte dieser Forschung erinnert werden. Einige von ihnen sind in Grossbritannien nicht sehr gut geregelt.

In jenen Bereichen, wo das System der lokalen ethischen und der spezialisierten Komitees greift, haben wir recht gute Regelungen. So zum Beispiel bei der medizinischen Forschung, die einen Eingriff in den Körper erfordert (sog. „intrusive research“), weil einem Freiwilligen Zellen oder Körperflüssigkeit entnommen werden, oder bei klinischen Tests von Medikamenten.

Keine systematische Regelung gibt es dagegen im breiten Feld, das manchmal als „nicht invasive Forschung“ bezeichnet wird. Diese Forschung fällt etwa in die Zuständigkeit von Psychologen oder Ethnologen und Anthropologen und kann die Betroffenen ebenfalls belasten. Ausser einigen professionellen (berufsspezifischen) Verhaltenscodes fehlt hier eine Regelung weitgehend. In einem gewissen Sinn wirft das vielleicht keine so schweren Probleme wie die klinische Forschung auf, aber ich denke trotzdem, dass es nicht vernachlässigt werden sollte.

3.2 „Zweitverwertung“ von Daten

Ins Blickfeld gerückt sind in der letzten Zeit Probleme rund um die sekundäre Nutzung von Daten, die zu einem früheren Zeitpunkt im Zusammenhang mit der Behandlung von Patienten gesammelt wurden. So könnten insbesondere genetische Informationen aus einer Gewebe-Datenbank genutzt und mit Daten aus

dem Gesundheitswesen in Beziehung gebracht werden. Solche Studien werden natürlich oft zu Zwecken der öffentlichen Gesundheit durchgeführt. Aber die Beschaffenheit der Analysen und Daten hat sich in der letzten Zeit geändert, und zwar bedingt durch die Möglichkeiten der Informationstechnik, verschiedene Arten von Information miteinander zu vernetzen. Daher ernannte das Oberhaus neulich ein Komitee, das ein Projekt mit dem sonderbaren Namen „Human genetic databasis“ ausgearbeitet hat. Das mag sich mit humangenetischen Informationen befassen, aber auch mit Informationen über Datenbanken, die solche humangenetische Daten enthalten.

Fragen stellen sich schliesslich auch bei der Forschung mit Gewebeproben, die einem Menschen nach dem Tode entnommen wurden. Die britische Gesetzgebung hat sich hier in verschiedener Hinsicht als unangemessen erwiesen. Das hat zum grossen Teil damit zu tun, dass eine Lücke besteht zwischen den Befugnissen des Leichenbeschauers („Coroner“), welchem gestattet wird, Gewebeentnahmen anzuordnen, um die Todesursache festzustellen, und der Frage, was nachher mit dem entnommenen Gewebe geschehen soll. Wir hatten kürzlich ein paar sehr medienträchtige Probleme, die sicher dazu führen werden, dass wir künftig Regelungen haben werden, die den Gebrauch vom Gewebe regeln, das nach dem Tod gewonnen wurde.

3.3 Massgebliche Kriterien für die ethische Beurteilung von Forschungsvorhaben

Mit Blick auf die medizinische Forschung am lebenden Organismus („intrusive research“) ist eine medizinische Überwachung vorgeschrieben. Diese Forschung fällt damit unwillkürlich unter beruflich-medizinische Regulation und unter jene der lokalen ethischen Forschungskomitees. solche Komitees umfassen sowohl Experten als auch Laien und somit auch verschiedene Formen von Fachkenntnissen. Die

Art der ethischen Fragen, mit denen sich diese Komitees befassen, wird Ihnen vertraut sein.

- ?? Grundlegend ist die Frage nach dem Ziel der Forschung, ob es um Grundlagenforschung oder klinische Anwendungen geht. Wenn die Forschung nicht begründet werden kann, wird einem Projekt keine Genehmigung erteilt.
- ?? Zweitens ist von Bedeutung, ob die vorgeschlagene Behandlung der Forschungssubjekte auch deren Gesundheit und Wohlbefinden Rechnung trägt.
- ?? Drittens stellt sich auch die Frage, ob die Forschungssubjekte angemessen über sämtliche Risiken in Kenntnis gesetzt worden sind, und ob sie
- ?? viertens freiwillig eingewilligt haben, am Versuch teilzunehmen.
- ?? Von Bedeutung ist fünftens, ob die Prozeduren, die für die Speicherung vertraulicher Informationen vorgesehen sind, tatsächlich den Sicherheitsanforderungen genügen. Dieser Punkt ist äusserst heikel, weil sich unser Umgang mit vertraulichen Informationen geändert hat, und es wurden viele Gesetze im Bereich des Datenschutzes (Finanzdaten, persönliche Daten aller Arten – der medizinische Bereich ist hier nicht der einzige) erlassen.
- ?? Schliesslich, und das ist besonders wichtig, ist zu prüfen, ob die Forschungssubjekte einen Nutzen aus den allfälligen Erkenntnissen ziehen, zu deren Gewinnung sie beigetragen haben. Diese Frage ist vor allem dort von Bedeutung, wo medizinische Institutionen aus der Ersten Welt in Entwicklungsländern forschen, wo es besonders schwierig ist, angemessene ethische Standards durchzusetzen. Gerade dieser Problemkreis war Gegenstand eines Berichts des Nuffield Council für Bioethik, welcher demnächst veröffentlicht wird.

3.4 Ethische Knackpunkte

Neben diesen Grundsatzfragen gibt es natürlich noch eine ganze Reihe weiterer. Ich gebe

im Folgenden eine persönliche Einschätzung über ein paar Schwierigkeiten.

- 1) Meiner Ansicht nach erhält die Forderung nach der freiwilligen Einwilligung des aufgeklärten Teilnehmers („informed consent“) zu grosses ethisches Gewicht. Typischerweise werden in der Diskussion auf die zahlreichen Fälle hingewiesen, wo die Betroffenen nicht in der Lage sind, für sich selber zu entscheiden (Kinder, geistig Behinderte, Senile). Ich denke aber, dass es daneben ein weit zentraleres Problem gibt, das zu wenig bedacht wird. Dieses wird offenkundig, wenn wir uns vor Augen halten, dass die Art und Weise der Information, die es zu verstehen und in die es einzuwilligen gilt, in ihrer Komplexität so stark zunimmt, dass die meisten von uns und selbst die, welche sich mit der Materie auseinandersetzen und ein Interesse an ihr haben, nicht mehr alles verstehen können. Ich denke, wir brauchen in Grossbritannien eine ernsthaftere Debatte (die erst gerade begonnen hat) darüber, in welcher Form bzw. Ausführlichkeit die betroffenen Personen informiert werden müssten, damit Forschung am Menschen ethisch gerechtfertigt werden kann.
- 2) Es ist extrem verführerisch zu denken, dass das Ziel darin bestehen sollte, gewissermassen eine (rechtlich) überprüfbare Abfolge zu etablieren, die es gestattet, retrospektiv aufzuzeigen, dass ein bestimmtes Individuum zu einem gewissen Zeitpunkt einer spezifischen Prozedur zugestimmt hat. Dies wäre ideal, ist aber in der Praxis unreal. Und zwar nicht primär, weil die Individuen nicht kompetent genug sind, um ihre Einwilligung zu geben, oder weil nicht klar ist, wer denn an Stelle des Betroffenen einwilligen muss, falls dieser nicht in der Lage dazu ist. Vielmehr gründet das Problem der Einwilligung tiefer. Ich denke, diese Problematik tritt im Bereich der genetischen Information besonders stark hervor, und zwar aus dem (zusätzlichen) Grund, weil diese Information nicht gezwungenermassen und immer individuelle Information ist. Denn eine bestimmte Per-

son, die sich einem Gentest unterzieht, gewinnt unter Umständen auch Informationen, die auf einen Verwandten zutreffen können – der selber unter Umständen von dieser Information keine Kenntnis hat. Ich denke, wir haben noch nicht ganz ausgelotet, wie weit wir deshalb unsere Auffassung des aufgeklärten Einverständnisses anpassen oder stärken sollten.

- 3) In Grossbritannien müssen wir uns m.E. stark mit ethischen Themen und der Frage nach der Gerechtigkeit im Gesundheitswesen auseinandersetzen. Zum Beispiel mit der Frage, welche Form der Solidarität wir einander schulden und welche gesetzlich festgelegt werden sollte. Darüber wird in Grossbritannien gegenwärtig eine Auseinandersetzung geführt, etwa im Zusammenhang mit gewissen Impfungen. Es gibt Eltern, die sich nicht trauen, ihre Kinder impfen zu lassen, obwohl sie sehr glücklich darüber sind, dass ihre Kinder dadurch geschützt werden, dass andere Eltern ihre Kinder impfen. Das ist meines Erachtens ein tiefes Dilemma.

3.5 Die Stärken der britischen Regelungen...

Ich möchte jetzt noch auf Frage nach der Angemessenheit der britischen Gesetzgebung und Regulation eingehen. Wir haben hier ein Kontinuum. Wenn man sich intensiv mit diesen Themen auseinandersetzt, ist es aus zu grosser Nähe manchmal schwierig zu sehen, wo die Schwierigkeiten liegen könnten. Bei der bestehenden britischen Regelung gibt es Stärken und Schwächen.

Eine der Stärken besteht darin, dass die bestehenden Regelungen recht klar sind und eingehalten werden. Lord Winston und seine Kollegen würden die Karriere eines Arztes oder Wissenschaftlers, der die bestehenden Regelungen verletzt, recht schnell beenden. Man hält in Grossbritannien eigentlich nicht viel von pathetischer Rhetorik, die sich in Disputen über ein allfälliges Recht nach genetischer Identität oder nach Menschenwürde niederschlägt, und sie würde in der Auseinandersetzung mit diesen Themen auch nicht viel nützen.

Die Institutionen, die damit betraut sind, die Gesetzgebung und die Regeln durchzusetzen, verfügen über die erforderlichen Mittel, auch wenn einige nicht ganz angemessen finanziert werden. In diesem Zusammenhang lässt sich anmerken, dass es etwas paradox ist, dass Institutionen, die sich um die Labortiere kümmern, allesamt extrem gut finanziert sind.

3.6 ... und ihre Schwächen

Die Schwächen der britischen Regelungen liegen im Grossen und Ganzen nicht beim Schutz des menschlichen Subjekts. Die grösste Schwäche liegt im Bereich der landwirtschaftlichen Regulation. Hier wurde ein kommerzielles Modell der landwirtschaftlichen Produktion zu weit getrieben; es gibt zu wenig öffentlich finanzierte Kontrolle, und es kam zur desaströsen Kombination zwischen einem traditionellen Bestreben nach der Produktion möglichst billiger Nahrungsmittel und unglücklichen Anreizen aus der EU-Landwirtschaftspolitik. Diese Kombination hat zu einigen ernsthaften allgemeinen Problemen geführt.

Eine andere Schwierigkeit, die bereits erwähnt wurde, liegt in der Nutzung von menschlichem Gewebe, das nach dem Tod entnommen wurde. Die Zuständigkeiten des Coroners und die Rechte (Einverständnis) der Verwandten sind nicht ausreichend geklärt.

Ein eher internationales Problem erwächst aus der Frage nach der Geheimhaltung in der Forschung, namentlich, wenn sie von Wirtschaftsunternehmen durchgeführt wird. So könnte zum Beispiel jemand der Versuchung erliegen, negative Ergebnisse nicht zu veröffentlichen, wenn die entsprechende Studie von einem Pharma-Unternehmen in Auftrag gegeben wurde. Universitäten, Berufsorganisationen und wissenschaftlichen Zeitschriften könnten in der Lage sein, diese Problematik anzugehen, indem sie darauf beharren würden, nur Arbeiten zu publizieren, welche von Organisationen finanziert werden, die eine Veröffentlichung negativer Ergebnisse nicht zu verhindern suchen.

3.7 Forschung mit embryonalen Stammzellen aus Sicht der Ethik

Wir stossen hier auf ein Gebiet, wo es Konflikte gibt zwischen zwei grundlegenden ethischen Anliegen: Zum einen die Linderung

menschlichen Leidens durch Therapie und der entsprechenden Forschung, zum andern die wissenschaftliche Nutzung menschlicher Embryonen. Ich betone, dass ich hier nur von nicht-eingenisteten Embryonen spreche, die noch keinerlei Differenzierung und innere Struktur aufweisen.

Im Rahmen meiner Arbeit in einem vom Oberhaus eingesetzten Komitee zur Stammzellen-Forschung hörte ich zahlreiche Aussagen von Befragten aus Forscherkreisen. Insbesondere waren wir bestrebt herauszufinden, ob es verantwortungsbewusste Forscher gibt, welche nach derzeitigem Stand des Wissens die Ansicht vertreten, es bestünden Gründe zur Annahme, dass die ausschliessliche Forschung an erwachsenen Stammzellen ausreichend wäre. Die befragten Wissenschaftler waren sich einig darin, dass die Forschung an adulten Stammzellen zwar extrem wichtig sei, aber nicht genüge.

Wenn aber eines Tages die Wissenschaft so weit fortgeschritten wäre, dass man sowohl für die Forschung als auch für die Therapie auf embryonale Stammzellen verzichten könnte – was würde die britische Gesetzgebung in diesem Fall zulassen? Diese Antwort ist ganz klar und ist wohl auch der Hauptgrund dafür, weshalb das Parlament in die Nutzung von Embryonen und embryonalen Stammzellen einwilligte. Es wird ja für die Nutzung eines Embryos (in der Forschung) erst eine Bewilligung erteilt, wenn belegt werden kann, dass es für diese Forschung keine Alternative gibt. Das heisst, dass eine automatische Blockierung für die Nutzung embryonaler Zellen im Gesetz selbst eingebaut ist, sollte sich einst herausstellen, dass adulte Stammzellen ausreichen.

3.8 Verschiedene ethisch untermauerte Antworten auf eine einzige Frage

In Grossbritannien gibt es Gesetze, die unter bestimmten Umständen die Abtreibung gestatten. Ausserdem gibt es Gesetze, welche die in-vitro-Befruchtung (ausserhalb des Körpers) zulassen, und wir haben auch Gesetze, welche gewisse Formen der Verhütung erlauben, welche darauf beruhen, das Einnisten des Embryos zu verhindern. Dies alles geht nicht ohne die Zerstörung von Embryonen vorstatten. Bei Schwangerschaftsabbrüchen zerstören wir typischerweise sogar Feten.

Indem wir die in-vitro-Befruchtung und gewisse Formen der Verhütung akzeptieren, akzeptieren wir auch, dass Embryonen zerstört werden. In Grossbritannien können die im Rahmen der in-vitro-Befruchtung überzählig anfallenden Embryonen zu Forschungszwecken verwendet werden, wenn die Eltern ihre Einwilligung geben und die erforderlichen Genehmigungen vorliegen. Diese sind an die Zielsetzung der Forschung gebunden und werden nur erteilt, wenn sich die Forschungsprojekte mit der menschlichen Fortpflanzung befassen, also etwa Forschung über die Gründe wiederholter Fehlgeburten oder Ähnliches. Die werdenden Eltern, die mittels in-vitro-Fertilisation ein Kind zu zeugen versuchen, dürften sich bewusst sein, dass ihr Glück auf der Grosszügigkeit vorangegangener Eltern bzw. Spender aufbaut. Ich vermute, dass dies der Grund ist, weshalb der Anteil an Spendewilligen so gross ist.

Das Gesetz erlaubt – mit den gleichen Leitplanken und Vorbehalten – die Erzeugung von Embryonen zu Forschungszwecken. Allerdings wurden in den vergangenen rund 10 bis 11 Jahren, seit es das Gesetz gibt, nur sehr wenige Embryonen eigens zu diesem Zweck hergestellt – wohl nicht viel mehr als hundert.

Welche ethischen Positionen gibt es im Hinblick auf diese Problematik?

- ?? Es gibt natürlich jene Personen, die der Ansicht sind, kein Embryo dürfe zerstört werden, ungeachtet der Umstände und der Ziele. Wenn sie konsistent argumentieren wollen, müssten sie auch dafür eintreten, dass Abtreibung, IVF und Verhütungsmittel, welche das Einnisten des Embryo verhindern, verboten würden.
- ?? Es gibt solche, die denken, dass überzählig anfallende IVF-Embryonen zu Forschungszwecken verwendet werden dürfen, andernfalls aber zerstört werden sollten.
- ?? Dann gibt es wiederum solche, die die Haltung vertreten, es sei gerade falsch, überzählige IVF-Embryonen zu Forschungszwecken zu verwenden, weil sie im Grunde im Hinblick auf menschliches Leben erzeugt worden seien; hingegen halten sie es für akzeptabel, Embryonen spezifisch für die Forschung erzeugen, weil diese Wesen nie für ein Menschenleben vorge-

sehen worden seien. Das ist eine äusserst interessante Position, und es gibt sehr ernsthafte Menschen, die diese ethische Haltung vertreten, auch wenn sie aussergewöhnlich ist.

- ?? Dann gibt es noch jene, die der Ansicht sind, es sei vertretbar, sowohl überzählige IVF- als auch speziell zu Forschungszwecken erzeugte Embryonen zu nutzen; dies entspricht der Haltung der gegenwärtigen Gesetzgebung in Grossbritannien, die allerdings eine Reihe von Leitplanken und Einschränkungen vorsieht.

3.9 Absehbare ethische Probleme

Mit Blick auf die Forschung am Menschen und gerade auch an embryonalen Zellen ist es äusserst schwierig, traditionelle ethische Überlegungen zu verfolgen. Denn diese gehen im Grunde davon aus, dass „die Seele“ bzw. das Bewusstsein mit der zunehmenden Differenzierung und Spezialisierung von Zellen und Embryonen heranwächst. An eine „Rückwärts-Entwicklung“ bzw. die Möglichkeit der „Rück-Programmierung“ hin zu weniger Spezialisierung und Differenzierung hat man bis jetzt nicht gedacht. Aber heute gibt es gute Gründe anzunehmen, dass auch Ent-Differenzierung möglich ist. Und wenn sie stattfindet, entstehen beträchtliche argumentative Probleme für jeden Versuch, den menschlichen Embryo mit

der Berufung auf sein „Potential“ zu schützen. Denn Ent-Differenzierung lässt das Potential jeglicher Zelle anwachsen. Im Prinzip könnte dann – dank künftiger Technologie – jede Zelle zu Totipotentialität ent-differenziert und eingepflanzt werden – und damit zum menschlichen Embryo werden. So weit ist die Wissenschaft noch nicht, aber in diese Richtung weist die Entwicklung. Daher halte ich es nicht für weise, den ethischen Status von Embryo und Fetus an das klassische Argument des Potentials zu binden. Vielmehr sollte der Unterschied herausgestrichen werden zwischen etwas, was das blosse Potential eines menschlichen Lebens in sich birgt, und jenem, das bereits die wunderbare Struktur und Kapazität eines menschlichen Wesens aufweist.

Diese Unterscheidung ist nicht neu und hat eine lange Tradition im jüdisch-christlichen Denken. So wurden frühe und späte Abtreibungen nicht gleich bewertet. Diese Sicht belegt, dass die Auffassung einer sich allmählich entwickelnden Menschlichkeit weit verbreitet ist. Aus diesem Blickwinkel schulden wir dem Fetus und dem entwickelten Menschen allen Respekt. Aber es gibt keine Argumente, um einem undifferenzierten Embryo, einer Blastozyste, mehr Würde und Menschenrechte als einer beliebigen menschlichen Gewebeprobe zuzusprechen.

Fragen

Die Frage, ob der Verbrauch „überzähliger“ oder die Erzeugung „künstlicher“ Embryonen (durch das therapeutische Klonen) ethische Probleme der besonderen Art nach sich ziehen könne, wurde in der Diskussion aufgegriffen. Ausserdem wollten Zuhörerinnen und Zuhörer von der Ethikspezialistin wissen, wie sie sich zum Import embryonaler Zellen in Länder stelle, wo die Erzeugung dieser Zelllinien verboten sei. Schliesslich wurden auch die Schwierigkeiten rund um Interessenskonflikte, die transparente Information von Öffentlichkeit und Betroffenen zur Sprache gebracht.

Antworten

Verbrauch von Embryonen und therapeutisches Klonen

Gegenwärtig ist es nicht sehr wahrscheinlich, dass die Verwendung überzähliger Embryonen zu Forschungszwecken stark ansteigen wird. Die Zahl der für die Forschung benötigten Embryonen ist ohnehin klein, doch die Forschung ist nötig, zum Beispiel zum besseren Verständnis der Abstosungsreaktionen. Zu Therapiezwecken dürften kaum überzählige Embryonen verwendet werden. (Baroness O'Neill of Bengarve)

Ausserdem zweifeln viele Wissenschaftler daran, ob das Klonen von Menschen – in welcher Form auch immer – überhaupt nötig sei. Möglicherweise könnte man die Technik des Zellkern-Ersatz nutzen, ohne einen Embryo zu erzeugen. Und das könnte eine Möglichkeit sein für die Zukunft, obwohl wir noch daran forschen müssen. Aber die derzeitige Diskussion um das Klonen führt uns weg von den gegenwärtig wichtigen Argumenten, scheint mir. (Lord Winston)

Import von Stammzellen aus anderen Ländern

Es gibt Parallelen zwischen der USA-Debatte und jener in Deutschland. Die Idee, dass wir Zelllinien aus Australien oder aus dem privaten Sektor der USA einführen können und die Forschung auf dieser Grundlage fortschreiten könnte, scheint mir heuchlerisch. Für die Forscherinnen und Forscher in wissenschaftlich fortgeschrittene Gesellschaften wie der Schweiz oder Grossbritannien wäre es eine aussergewöhnliche Situation, wenn sie zwar gewisse Forschungen betreiben dürften, dabei aber von anderen Ländern abhängig wären. (Baroness O'Neill of Bengarve)

Insbesondere Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die therapeutische Ziele verfolgen, kann es nicht befriedigen, wenn sie nicht genau die Herkunft und Produktionsweise der Zelllinien kennen, mit denen sie arbeiten. Denn der menschliche Embryo weist oft viele Defekte auf. So könnten auch zahlreiche im Labor gezüchtete Zelllinien chromosomale Schäden aufweisen. Forschende möchten aber sicher sein, dass sie solche Defekte nicht übernehmen, damit die eigenen Ergebnisse nicht verfälscht und allenfalls auch die Therapien nicht davon betroffen werden. (Lord Winston)

Interessenskonflikte und transparente Informationspolitik

Im Hinblick auf die Vermeidung von Interessenskonflikte ist zu sagen, dass in den Regulationsbehörden keine Mitglieder der Forschergemeinschaft, welche befangen sein könnten, Einsitz haben. Ausserdem haben sich die britischen Komitees immer stärker geöffnet. So werden heute Traktanden- und Mitgliederlisten und in manchen Fällen auch Protokolle im Internet veröffentlicht, womit auch die Möglichkeit gegeben ist, dass allfällige Interessenskonflikte zu Tage treten können. (Baroness O'Neill of Bengarve)

Im Hinblick auf die angemessene Information von direkt Betroffenen scheitert die Genehmigung von Projekten durch gewisse Behörden und namentlich durch ethische Komitees tatsächlich am häufigs-

ten daran, dass der „consent report“ ungenügend ist, nicht sorgfältig genug abgefasst wurde. (Lord Winston)

Das Thema der Einwilligung scheint in der Tat ganz zentral zu sein; darauf legen auch die Laienmitglieder der Kommissionen den grössten Wert. Wenn Sie mich persönlich fragen, dann bin ich der Ansicht, dass die Kommunikation der persönlichen Situation des Publikums angemessen sein muss. Einem Schwerkranken das Forschungsprotokoll vorzulegen, ist unter Umständen ethisch nicht vertretbar. Ich glaube nicht, dass der Weg darin liegt, immer mehr Information vorzulegen.

Mit Blick auf Menschen, die Gewebe oder Embryonen spenden, würde ich die Schwerpunkte anders legen:

1. Menschen wollen wissen, dass ihre Grosszügigkeit wahrgenommen und honoriert wird, und dass Dankbarkeit für ihre Spende da ist. Dies im Unterschied zu kommerziellen Sammlungen, wo diese Grosszügigkeit nicht besteht.
2. Menschen müssten relativ genau wissen, was sie überhaupt geben. Es genügt nicht zu sagen, „Sie geben Gewebe“. Man muss spezifizieren.
3. Menschen sollten wissen, dass sie unter dem Schutz des Ethikkomitees stehen, das die Forschung begleitet.
4. Einige Menschen würden es schätzen, wenn sie allenfalls auch Einschränkungen aussprechen könnten, wozu ihr Gewebe bzw. ihre Spende verwendet wird. Das gäbe ein Gefühl der Kontrolle. (Baroness O'Neill of Bengarve)

Anhang

- Tagungsprogramm
- CV der Britischen Gäste
- Liste der Teilnehmenden

Programme September 24, 2001
Hearing on Research Involving ‹Human Subjects›
Restaurant zum Äusseren Stand, Zeughausgasse 19, Bern, 9:15 – 13:00

<i>Time</i>	<i>Content</i>	<i>Who</i>
09:15	Coffee, Tea	
09:30	Welcoming Address	<i>Dr. Ch. Kleiber</i> , State Secretary for Science, Berne <i>Prof. Th. Zeltner</i> , director of the Federal Office of Public Health, Berne
09:40	The UK debate on research involving ‹human subjects›	<i>Dr. P. Border</i> , Parliamentary Office of Science and Technology (POST), UK
10:00	Discussion (questions from the Swiss expert group, questions from invited guests)	<i>Prof. Th. Zeltner</i> , moderator
10:20	The medical doctor's perspective	<i>Lord Winston</i> , Professor of Fertility Studies and Member of the House of Lords, UK
10:40	Discussion (questions from the Swiss expert group, questions from invited guests)	<i>Prof. Th. Zeltner</i> , moderator
11:00	Tea and coffee break	
11:20	The philosopher's perspective	<i>Baroness O'Neill</i> , Professor of Philosophy and Member of the House of Lords, UK
11:40	Discussion (questions from the Swiss expert group, questions from invited guests)	<i>Prof. Th. Zeltner</i> , moderator
12:00	General discussion	<i>Prof. Th. Zeltner</i> , moderator
12:40	Concluding remarks	<i>Dr. S. Bellucci</i> , Centre for Technology Assessment, Berne
13:00	Buffet luncheon	

Following the buffet lunch, the British experts and the Swiss expert group will have a closed session for further discussions.

CV der britischen Gäste

Baroness O'Neill of Bengarve

Onora Sylvia, Professor of Philosophy and Member of the House of Lords (Cross-Bencher). Born 23 August 1941

Career Assistant, then Associate Professor, Barnard College, Columbia University 1970-1977; University of Essex: Lecturer 1977-1978, Senior Lecturer 1978-1983, Reader 1983-1987, Professor of Philosophy 1987-1992; Principal, Newham College, Cambridge since 1992

Publications *Acting on Principle*, 1976; *Faces of Hunger*, 1986; *Constructions of Reason*, 1989; *Towards Justice and Virtue*, 1996; Numerous articles on philosophy in learned journals.

Address The Baroness O'Neill of Bengarve, CBE, FBA, Newnham College, Cambridge, CB3 9DF, Tel. +44 (0)12 2333 5821, E-Mail: oso1000@cam.ac.uk

Peter Border

Dr. Peter Border, Parliamentary Office of Science and Technology (POST), Political Adviser (Biology and Health), London. POST is an office of the two Houses of Parliament (Commons and Lords), charged with providing balanced and objective analysis of science and technology based issues of relevance to Parliament. POST's definition of science and technology is very broad, so POST carries out studies in defence, transport, environment, health as well as science policy, with new technologies and the like.

Address Peter Border, Parliamentary Office of Science and Technology (POST), House of Commons, 7 Milbank, UK-London SW1P 3JA, Tel.: +44 207 2192 876; E-Mail: borderp@parliament.uk, Internet: <http://www.parliament.uk/post/home.htm>

Lord Winston

Robert Maurice Lipson Winston, Professor of Fertility Studies and Member of the House of Lords (Labour). Born 15 July 1940

Career Has held posts in the United Kingdom, Belgium and USA; Consultant Obstetrician and Gynaecologist; Hammersmith Hospital since 1978; Past Dean, Institute of Obstetrics and Gynaecology, RPMS, London; Past Chairman, British Fertility Society; Professor of Fertility Studies, Institute of Obstetrics and Gynaecology, Poyal Postgraduate Medical School, London University 1987-1997; Imperial College, London

Publications *Reversibility of Sterilization*, 1978; Co-author *Tubal Infertility*, 1981; *Infertility, a Sympathetic Approach*, 1987; *The IVR Revolution*, 1999; *The Superhuman*, 2000. As well as over 250 papers in scientific journals on human and experimental reproduction.

Presenter *Making Babies*, BBC TV 1995; *The Human Body*, BBC TV 1998; *Secret Life of Twins*, BBC TV 1999; *The Superhuman*, BBC TV 2000.

Awards Granted Cedric Carter Medal, Clinical Genetics Society 1993; Victor Bonney Triennial Prize, Royal College of Surgeons of England 1993; Gold Medal, Royal Society for Promotion of Health 1998; Michael Faraday gold Medal, The Royal Society 1999, Hon. Follow, Queen Mary Westfield College

Address Professor the Lord Winston, 11 Denman Drive, London, NW11 6RE; Tel. +44 (0)20 8455 7475; E-Mail: r.winston@ic.ac.uk

Liste der angemeldeten Personen / List of participants

Beteiligte am Rechtssetzungsprojekt Forschung am Menschen / Persons involved with legislation in the area of research on human subjects

Steuerungsgruppe

Herr Dr. Charles Kleiber, Staatssekretär, Gruppe für Wissenschaft und Forschung
Frau Dr. Ruth Reusser, Bundesamt für Justiz
Herr Prof. Dr. Ewald R. Weibel, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
Herr Prof. Dr. Thomas Zeltner, Bundesamt für Gesundheit

Expertengruppe

Herr Prof. Dr. Michel Aguet, Institut Suisse de recherches expérimentales sur le cancer (ISREC)
Herr Prof. Dr. Alberto Bondolfi, Medizinethik, Universität Zürich
Frau Prof. Dr. Verena A. Briner, Medizinische Klinik, Kantonsspital Luzern
Frau Prof. Dr. Dominique Manai, Faculté de droit, Université de Genève

Sekretariat und Begleitgruppe

Frau Dr. Isabella Beretta, Bundesamt für Bildung und Wissenschaft
Herr Matthias Bürgin, Bundesamt für Gesundheit
Herr Dr. Gérard Escher, Gruppe für Wissenschaft und Forschung
Frau Dr. Verena Schwander, Bundesamt für Gesundheit
Herr Dr. Theodor Weber, Bundesamt für Gesundheit

Gäste / guests

Herr Hermann Amstad, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Frau Christine Beerli, Ständerätin, Biel
Herr PD Dr. Hans-Peter Bernhard, Zellbiologie, Universität Basel
Frau Hildegard Bösch, Schweizerische Patientenorganisationen
Frau Prof. Heidi Diggelmann, Microbiologie, Université de Lausanne
Herr Prof. Alois Gratwohl, Hämatologie, Universität Basel
Herr Markus Hofmann, Neue Zürcher Zeitung
Herr Patrick Imhasly, Zeitung „Der Bund“
Frau Margrit Kessler, Schweizerische Patientenorganisationen
Herr Dr. Pedro Koch, Bundesamt für Sozialversicherungen
Frau Dr. Margrit Leuthold, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Herr Prof. Peter Meier-Abt, Pharmakologie, Universität Zürich
Herr Dr. Guido Miescher, Schweizerischer Wissenschafts- und Technologierat
Herr Prof. Heini Murer, Physiologie, Universität Zürich
Frau Prof. Catherine Nissen-Druey, Hämatologie, Universität Basel
Frau Barbara Polla, Nationalrätin, Genève
Herr Prof. Christoph Rehmann-Suter, Ethik, Universität Basel

Frau Dr. Lucienne Rey, freischaffende Journalistin, Erfurt
Frau Flavia Schlegel, Bundesamt für Gesundheit
Herr Prof. Rainer J. Schweizer, Rechtswissenschaften, Universität St. Gallen
Herr Prof. Kurt Seelmann, Rechtswissenschaften, Universität Basel
Frau Verena Soldati, Basler Appell gegen Gentechnologie
Herr Dr. Dominique Sprumont, Rechtswissenschaften, Université de Neuchâtel
Frau Prof. Susanne Suter, Pédiatrie, Université de Genève
Herr Prof. Michel Vallotton, Médecine clinique, Université de Genève

Mitwirkende bei der Organisation / Staff

Herr Dr. Sergio Bellucci, Leiter des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung
Frau Dr. Isabella Beretta, Bundesamt für Bildung und Wissenschaft
Herr Dr. Gérard Escher, Gruppe für Wissenschaft und Forschung
Herr Walter Grossenbacher, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
Herr Dr. Adrian Rügsegger, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
Frau Dr. Verena Schwander, Bundesamt für Gesundheit