

4.2.6 Gerechtigkeit

Gerechtigkeit fordert, dass jeder Person das ihr Angemessene im menschlichen Zusammenleben gewährleistet werden soll. Seit Aristoteles ist anerkannt, dass Gerechtigkeit gewisse Minimalstandards verlangt, die in Elementen des fairen Verfahrens, der gleichen Behandlung gleicher Fälle sowie dem Gebot hinreichender Transparenz bestehen und die sie als universale Gerechtigkeit ausweisen. Weitere Mindeststandards werden etwa in einem ausgeglichenen Verhältnis von Leistung und Gegenleistung sowie in einer ausreichenden Ressourcenverteilung gesehen, die jedem Menschen die Chance eröffnen, seine eigene Persönlichkeit im Rahmen der gesellschaftlichen Bedingungen zu entwickeln und am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können.

In diesen Hinsichten thematisieren Fragen der politischen Gerechtigkeit die formale und materielle Stellung von Mitgliedern einer Gemeinschaft beziehungsweise einer Gesellschaft sowie insbesondere die Chancen der Teilhabe an der Aushandlung von und der Entscheidung über Normen, die das gesellschaftliche Zusammenleben regeln. Es wird angenommen, dass Keimbahninterventionen das formale und materielle Beziehungsgeflecht zwischen den Gesellschaftsmitgliedern

verändern könnten. Strittig ist, ob diese Veränderungen tendenziell negative oder positive Auswirkungen hätten.

Insbesondere mit Blick auf optimierende Eingriffe gibt es zu diesen Fragen eine erhebliche Kontroverse. Einerseits wird vor den negativen Auswirkungen gewarnt. Für manche würden alle Versuche der genetischen Perfektionierung – insbesondere optimierender Keimbahninterventionen – tragende gesellschaftliche Werte untergraben.²⁰⁴ Eine demokratische Gesellschaft setze die wechselseitige Anerkennung aller als freie und gleiche Personen voraus. Genau diese Voraussetzung werde zerstört, wenn die einen in ihrer genetischen Disposition nur „gewachsen“ wären, die anderen dagegen durch Keimbahneingriffe „gemacht“ würden.

Andererseits wird auf die positiven Auswirkungen hingewiesen. So wird die Auffassung vertreten, dass Werte wie Freiheit und Gleichheit durch Keimbahneingriffe gestärkt werden könnten.²⁰⁵ Das Gleichheitsversprechen demokratischer Gesellschaften könnte gerade durch den Ausgleich genetisch bedingter Benachteiligungen eingelöst und individuelle Freiheitschancen erhöht werden. Je weniger Gewordenes als vorgegebene Grenzen der Selbstgestaltung („chance“) und je mehr Gemachtes als Resultat von Wahlentscheidungen („choice“) sei, desto größer seien reale Freiheitsspielräume – zumindest für die, die sich für oder gegen Keimbahninterventionen entscheiden könnten. Ein solcher Ausgleich von Benachteiligungen durch die „Lotterie des Lebens“ sei in anderen Bereichen, etwa bei schulischen und anderen Fördermaßnahmen, üblich und anerkannt. Insofern sei der Ausschluss einer möglichen Kompensation genetisch bedingter Nachteile rechtfertigungsbedürftig und nicht ihr Einschluss. Die neuen Möglichkeiten, Krankheiten zielgenau in der Keimbahn zu vermeiden, ließen es zudem denkbar erscheinen, solche Erkrankungen, die eine eindeutige genetische Basis haben, nicht

204 Vgl. etwa Sandel 2007.

205 Vgl. prominent Buchanan et al. 2001.

nur bei Individuen zu vermeiden, sondern sie auch auf der Populationsebene zu reduzieren.

Ungeachtet dieser Kontroverse ist unstrittig, wenn auch oft vernachlässigt, dass politische Gerechtigkeit öffentliche Beteiligung der Betroffenen erfordert. Sie sollten etwa bei Entscheidungen einbezogen werden, welche Ungewissheiten von Keimbahneingriffen akzeptiert und wie Risiken abgeschätzt werden sollen, wer für welche Folgen verantwortlich gemacht werden kann oder wie die Abgrenzung zwischen therapeutischen und optimierenden Eingriffen vorgenommen wird.

Der Ausgleich genetisch bedingter Nachteile durch Keimbahnintervention berührt unmittelbar Fragen der sozialen Gerechtigkeit. Sie stellen sich zunächst im Rahmen der Verteilungsgerechtigkeit, also eines fairen Zugangs zu den Vorteilen und einer fairen Verteilung von Lasten. Die Vermeidung von (insbesondere schweren) Erkrankungen hat offenkundig viele Vorteile für Individuen, aber auch für Gesellschaften, deren Einrichtungen der Krankheitsversorgung dadurch entlastet werden könnten. Andererseits entstehen bei der Erforschung und Implementierung von Keimbahninterventionen am Embryo zunächst erhebliche Kosten. Ferner ist davon auszugehen, dass zumindest jene Individuen und Gruppen, an denen die Interventionen initial klinisch getestet würden, möglicherweise signifikante Schadensrisiken zu tragen hätten.

Vorteile und Lasten könnten ungerecht verteilt werden, und zwar sowohl innerhalb einzelner Gemeinwesen als auch weltweit. Letzteres wäre dann zu bedenken, wenn frühe klinische Forschung in weniger entwickelten, ressourcenschwächeren Ländern beziehungsweise an vulnerablen Populationen erfolgte. Ähnlich problematisch sind Konstellationen, in denen sich Gesellschaften oder Staaten aus moralischen Gründen gegen bestimmte Forschungsformen (zum Beispiel verbrauchende Embryonenforschung) wenden, zugleich aber darauf bauen, dass solche Forschungen in anderen Ländern stattfinden und zu Ergebnissen führen, von denen man dann profitiert (moralisches „free riding“). Erörterungen zur

Verteilungsgerechtigkeit müssen also eine globale Perspektive einschließen (Stichwort „fair benefit sharing“).

Konkreter berühren Keimbahninterventionen auch Fragen der gerechten Allokation knapper Mittel im Gesundheitswesen. Wie erwähnt, erfordern sie einerseits einen hohen finanziellen Aufwand, der sich aber andererseits durch Einsparungen der verhinderten Folgekosten eines so vermiedenen genetischen Defektes aufwiegen könnte. Für die Beurteilung der Keimbahnintervention in dieser Hinsicht sind neben den gerechtigkeitstheoretischen Analysen auch gesundheitsökonomische Analysen wichtig. Diskutiert werden müssen hier auch die Fragen, ob nicht mit der PID bereits eine Technologie zur Verfügung steht, mit der die Vermeidung schwerer Erkrankungen kostengünstiger möglich ist, ob die Ausweitung solcher Möglichkeiten durch Keimbahnintervention in einem adäquaten Verhältnis zu Kosten und Schadenspotenzialen steht und ob daher insbesondere die Nutzung von Keimbahninterventionen zur Risikofaktoren-Minimierung und genetischen Optimierung Gegenstand einer Debatte um gerechte Allokation werden muss.

Auch mit Blick auf soziale Gerechtigkeit werden sowohl die drohende Verschärfung sozialer Gegensätze als auch – und im Gegenteil – die Vermeidung diskriminierender Vor- und Nachteile diskutiert. Einerseits könnten Menschen, denen die „Lotterie des Lebens“ eine weniger vorteilhafte genetische Ausstattung zugeteilt hat, von einem Keimbahneingriff profitieren und ihre Nachteile gegenüber anderen ausgleichen. Andererseits beinhaltet die Rede von einer weniger vorteilhaften Ausstattung mindestens indirekt eine Unterscheidung zwischen „besseren“ oder „schlechteren“ genetischen Dispositionen, die ihrerseits eine stigmatisierende und darin ungerechte Wertung von Ausstattungsmerkmalen transportieren kann.

Quelle: Zugriff auf das menschliche Erbgut. Neue Möglichkeiten und ihre ethische Beurteilung. Jahrestagung des Deutschen Ethikrates, S. 144-147. Unter: <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-eingriffe-in-die-menschliche-keimbahn.pdf> (28.3.2019)