

Individuum, Gemeinschaft und Genetik. Anmerkungen zur Kollektivierung des Informierten Einverständnisses in der bioethischen Regulierung humangenetischer Forschung mit Populationen

Arnd Wasserloos

Der vorliegende Beitrag geht der Frage nach, ob und inwieweit die Durchführung populationsbasierter humangenetischer Forschung eine Modifizierung des am Individuum orientierten Aufklärungs- und Einverständnismodells der Bioethik notwendig macht. Anlass für entsprechende Forderungen ist der Befund, dass Forschung mit sozial identifizierbaren Populationen nicht nur die teilnehmenden Individuen, sondern auch die sie umgebenden Gruppen Stigmatisierungs- und Diskriminierungsrisiken aussetze. Populationsbezogene humangenetische Forschung, so wird gefolgert, sei durch individuelles Informiertes Einverständnis einzelner Teilnehmer nicht hinreichend legitimiert, und ihre ethisch akzeptable Durchführung bedürfe zusätzlicher Vorkehrungen. Verschiedene wissenschaftliche Studien und Ethik-Kodizes schlagen daher vor, die etablierten individuenbezogenen Informations- und Zustimmungsverfahren der Bioethik um ein kollektives Moment zu erweitern. – Anknüpfend an die Darstellung möglicher Forschungsstrategien humangenetischer Variationsforschung und eine Skizzierung einschlägiger normativer Dokumente geht der Beitrag konzeptuellen Schwächen, aber auch praktischen Vorzügen der vorgeschlagenen Erweiterungen nach. Den unmittelbaren Hintergrund der Darstellung bilden die Debatten um die ethische Regulierung der populationsbezogenen humangenetischen Variations- und Diversitätsforschung. Im Grundsatz betreffen die angesprochenen Probleme aber auch populationsbasierte Forschung im Allgemeinen.

1. Genetische Forschung mit menschlichen Populationen

Seit staatlich geförderte Genomprojekte und private Firmen ein „Standard-Genom“¹ sequenziert haben, das seither als Ausgangspunkt der wissenschaftlichen Kommunikation dient, ist die Erforschung der genetischen Diversität bzw. Variation des Menschen² ins Zentrum des humangenetischen Interesses gerückt. Die hohen Erwartungen an diese Forschung sind eng verbunden mit ihrer multiplen Anschlussfähigkeit: Variationsforschung berührt Fragen der genetischen Epidemiologie und klinischen Genetik, wenn sie die Muster der Vererbung in Populationen oder die Lokalisierung von „Krankheitsgenen“ erforscht; sie bildet eine Schnittstelle zwischen Populationsgenetik und biologischer Anthropologie, wenn es um Fragen der Migrationsgeschichte von Populationen geht; sie wird zur Evolutionstheorie, wenn sie die Geschichte von Populationen in globalem Maßstab zu ergründen sucht und sie markiert eine Interessenschnittmenge von Genetik, Linguistik und Kulturanthropologie, wo sie sich mit biologischen Indizien für kulturelle Prozesse beschäftigt oder ihre Forschungsfragen vor dem Hintergrund kultureller Indizien formuliert. Die humangenetische Variationsforschung der

¹ Das Humangenomprojekt und private Forschungsunternehmen haben ein „Standard-Genom“ sequenziert, das etwa im Falle der US-Firma Celera Genomics aus DNA-Proben „[...] von drei Frauen und zwei Männern besteht, die sich als afrikanisch-amerikanisch, asiatisch, kaukasisch und hispanisch identifizierten“ (Disotell 2000). Das im Rahmen des Human Genome Project untersuchte Genom stammt laut Auskunft von Weiss von Familien europäischer Herkunft (aus drei Generationen) mit weitläufiger Verwandtschaft; erhoben worden sei es in den Vereinigten Staaten (Utah) und in Frankreich (Weiss 1998: 276).

² Variations- wie auch Diversitätsforschung sind Forschungsstrategien der Populationsgenetik, die sich mit der Charakteristik von Genen innerhalb von Populationen im Unterschied zur Beschreibung der Gene einzelner Individuen befasst. Während es ersterer um die Beschreibung von (Gen-)Varianten geht, interessiert sich letztere für das Ganze der genetischen Variation.