

# Tätigkeitsbericht der Bioethikkommission an den Bundeskanzler

Oktober 2016 – Oktober 2017

Bundeskanzleramt  
Geschäftsstelle der Bioethikkommission  
Ballhausplatz 2  
A – 1014 Wien  
Tel.: +43/1/53115-202427  
Fax: +43/1/53109-202427  
mailto: [patrizia.dacerno@bka.gv.at](mailto:patrizia.dacerno@bka.gv.at)  
[www.bundeskanzleramt.at/bioethikkommission](http://www.bundeskanzleramt.at/bioethikkommission)

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung .....</b>	<b>3</b>
<b>2. Themen der Bioethikkommission .....</b>	<b>3</b>
2.1 Intersexualität / Transsexualität .....	3
2.2 Genome editing - CRISPR-Cas9.....	4
2.3 Medizin und Ökonomie .....	4
2.4 Robotics – Roboter in der Pflege.....	4
<b>3. Veranstaltungen.....</b>	<b>4</b>
<b>4. Pressemitteilungen und Publikationen.....</b>	<b>5</b>
<b>5. Vorschau, Projekte.....</b>	<b>5</b>
<b>6. Geschäftsstelle der Bioethikkommission.....</b>	<b>6</b>
<b>7. Kontakte und Zusammenarbeit .....</b>	<b>6</b>
<b>Anhang I.....</b>	<b>7</b>
Verordnung des Bundeskanzlers, mit der die Verordnung über die Einsetzung einer Bioethikkommission per 1. Oktober 2013 geändert wird, BGBl. II 335/2012.....	7
<b>Anhang II.....</b>	<b>10</b>
Mitglieder der Bioethikkommission .....	10
<b>Anhang III.....</b>	<b>11</b>
Programm zum Treffen der Deutschsprachigen Nationalen Ethikkommissionen.....	11

## 1. Einleitung

Die Bioethikkommission wurde im Juni 2001 beim Bundeskanzleramt eingerichtet. Aufgabe der Bioethikkommission ist die Beratung des Bundeskanzlers in allen gesellschaftspolitischen, naturwissenschaftlichen und rechtlichen Fragen, die sich auf dem Gebiet der Humanmedizin und Humanbiologie aus ethischer Sicht ergeben (BGBl II 226/2001).

Der Bioethikkommission gehören derzeit 25 Mitglieder aus den Bereichen Medizin, Molekularbiologie und Genetik, Rechtswissenschaften, Sozialwissenschaften, Philosophie, Theologie und Psychologie an.

Den Vorsitz führt Dr. Christiane Druml. Sie wird von Univ.-Prof. Dr. Markus Hengstschläger (erster stellvertretender Vorsitzender) und Univ.-Prof. Dr. Peter Kampits (zweiter stellvertretender Vorsitzender) unterstützt.

Die Änderung der Verordnung über die Einsetzung einer Bioethikkommission, BGBl. II Nr. 335/2012, sieht eine 3-jährige Amtsperiode vor (Anhang I).

Die Neubestellung der Bioethikkommission erfolgte mit 1. Juli 2017. Eine Liste der derzeitigen Mitglieder ist dem Bericht angeschlossen (Anhang II).

Der Dialog mit der Öffentlichkeit und die internationale Orientierung der Kommission wurden im Berichtszeitraum aktiv weitergeführt.

## 2. Themen der Bioethikkommission

Folgende Themen wurden im Berichtszeitraum Oktober 2016 bis Oktober 2017 unter Berücksichtigung der Genderthematik als Querschnittsmaterie behandelt:

- Intersexualität/Transsexualität
- Genome editing – CRISPR-Cas9
- Medizin und Ökonomie
- Robotics – Roboter in der Pflege

### 2.1 Intersexualität / Transsexualität

Dieser Themenbereich war einer der Schwerpunkte der Kommission im Zeitraum Oktober 2016 – Oktober 2017. Neben der intensiven Arbeit am Text der Stellungnahme wurden zur Sitzung am 3.10.2016 auch externe ExpertInnen bzw. Betroffene geladen. Frau Dr. Matt (Plattform Intersex Österreich) und Frau Mag. Tengel, selbst Betroffene, gaben der Kommission Einblicke in das Thema. Die Veröffentlichung der Stellungnahme zu diesem Thema, die sich bereits kurz vor Fertigstellung befindet, ist noch für das Jahr 2017 geplant.

## 2.2 Genome editing - CRISPR-Cas9

Das Thema bildete den Schwerpunkt beim DACH-Treffen – dem Treffen der Österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, dem Deutschen Ethikrat und der Nationalen Ethikkommission der Schweiz – am 17./18. November 2016 in Wien (siehe Punkt 3). Das Treffen war von hochkarätigen Vorträgen und einer regen Diskussion geprägt. Medien und Öffentlichkeit wurden eingeladen und zeigten großes Interesse an dem sehr aktuellen Thema. Das Programm sowie Presseberichte finden sich im Anhang. (Anhang III)

## 2.3 Medizin und Ökonomie

Das Thema wurde in der Sitzung vom 6. Februar 2017 von Doz. Dr. Jürgen Wallner vorgestellt. Nach einer spannenden Diskussion zu den einzelnen Aspekten und Fallbeispielen einigt sich die Kommission darauf, dass es zusätzlich zu dem bestehenden Papier auch eine 3-5seitige Executive Summary geben soll. Beides soll in der Kommission besprochen, abgestimmt und dann veröffentlicht werden. Die weiteren Schritte zu diesem Thema werden für das 2. Halbjahr 2017 in Aussicht genommen.

## 2.4 Robotics – Roboter in der Pflege

Das Thema wurde von Frau Univ.-Prof. Dr. Ina Wagner in der Sitzung vom 5.12.2016 vorgestellt und die Kommission beschließt, dass zu dem zukünftig immer wichtiger werdenden Thema ein Papier erstellt werden soll. Dies wurde einstimmig beschlossen. Frau Univ.-Prof. Dr. Ina Wagner erstellt dieses auf Basis ihrer vorgestellten Präsentation und Mitglieder OA Dr. Thomas Frühwald, Univ.-Prof. Dr. Peter Kampits und Univ.-Prof. Dr. Christiane Wendehorst, LL.M werden in ihren Spezialgebieten zu dem Papier beitragen.

# 3. Veranstaltungen

Die Bioethikkommission organisierte folgende Veranstaltung:

- DACH-Treffen (Treffen der Österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, dem Deutschen Ethikrat und der Nationalen Ethikkommission der Schweiz) am 17./18.11.2016 in Wien

Thema des von Österreich eingeladenen Treffens war Genome Editing (CRISPR-Cas9) und seine Konsequenzen, vor allem die Folgen eines Keimbahneingriffs. Internationale Dokumente, unter anderem der UNESCO wurden diskutiert. Eine öffentliche Diskussion – geleitet von einer Journalistin von „Die Presse“ fand mit Mitgliedern der einzelnen nationalen Kommissionen sowie einem Vertreter einer Patientenorganisation für seltene Erkrankungen statt.

- 70 Jahre Nürnberger Ärzteprozess in Kooperation mit der Medizinischen Universität Wien, Dokumentationsarchiv des österreichischen Widerstandes (DÖW) und der Oxford Brookes Universität am 2./3.3.2017 in Wien

Seit dem 2. Weltkrieg sehen wir eine breite Entwicklung in Richtung einer normativen Regulation betreffend die medizinische Forschung. Begonnen hat diese Entwicklung mit den Nürnberger Ärzteprozessen in 1947 und wurde weitergeführt durch die Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes im Jahr 1964 inklusive aller weiteren Ergänzungen dazu. Darüber hinaus kam es zu relevanten Empfehlungen vom Europarat, von der Weltgesundheitsorganisation, den UNESCO Deklarationen und der EU Gesetzgebung. Das Ziel dieser Konferenz war es die Geschichte und die Entwicklungen seit der Formulierung des Nürnberger Codex und seine Bedeutung für die heutige medizinische Forschung darzustellen. Die Redner der zweitägigen Konferenz rekrutierten sich aus Experten von internationalen Organisationen wie dem Weltärztebund, der UNESCO, des Europarates, der EU Kommission und von EDCTP sowie aus Canada, China, Deutschland, Frankreich, Israel, den Niederlanden, dem Vereinigten Königreich und den Vereinigten Staaten von Amerika.

Die Veranstaltung wurde von 200 Personen besucht und es wurde in der nationalen und internationalen Presse darüber breit berichtet.

## 4. Pressemitteilungen und Publikationen

Im Berichtszeitraum erschienen folgende Pressemitteilungen:<sup>1</sup>

- Bioethik-Kommission diskutiert zu Gen-Chirurgie
- Bioethikkommission wird im Juli neu bestellt

## 5. Vorschau, Projekte

- Fünftes gemeinsames Treffen mit dem Deutschen Ethikrat und der Nationalen Ethikkommission der Schweiz, Dezember 2017, Berlin;
- Die Diskussionen zu den Themen Medizin und Ökonomie und Genome editing – CRISPR-Cas9 werden im kommenden Jahr fortgesetzt. Ein neues Schwerpunktthema wird Big Data sein.
- Die Vorbereitungen für das NEC-Forum während des österreichischen EU-Ratsvorsitzes im 2. Halbjahr 2018 sind angelaufen.

---

<sup>1</sup> [https://www.bka.gv.at/-/bioethik-kommission-diskutiert-zu-gen-chirurgie;](https://www.bka.gv.at/-/bioethik-kommission-diskutiert-zu-gen-chirurgie)  
<https://www.bka.gv.at/-/bioethikkommission-wird-im-juli-neu-bestellt>

## 6. Geschäftsstelle der Bioethikkommission

Die Geschäftsstelle (Sekretariat) der Bioethikkommission wurde im Jahr 2001 im Bundeskanzleramt eingerichtet. Sie unterstützt die Kommission, die Vorsitzende und die Arbeitsgruppen bei der Erfüllung der Aufgaben. Ihr obliegt insbesondere die laufenden Geschäfte der Kommission zu führen, die Sitzungen der Kommission und ggf. der Arbeitsgruppen vorzubereiten, die Protokolle zu erstellen, erforderliche Informationen einzuholen und Arbeitsunterlagen zu dokumentieren.

## 7. Kontakte und Zusammenarbeit

Die Bioethikkommission arbeitet je nach Aufgabenstellung mit sachlich betroffenen Ressorts (z.B. Bundesministerium für Wissenschaft, Forschung und Wirtschaft; Bundesministerium für Gesundheit und Frauen; Bundesministerium für Justiz; Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz; Bundesministerium für Verkehr, Innovation und Technologie) zusammen.

Die Bioethikkommission pflegt zahlreiche internationale Kontakte: Sie steht in ständigem Austausch mit vergleichbaren Nationalen Ethikkommissionen. Daneben sind Mitglieder der Bioethikkommission im Forum Nationaler Ethikkomitees der EU. Die Geschäftsstelle beschickt das Intergovernmental Bioethics Committee (IGBC) der UNESCO und nimmt an den Sitzungen des Committee on Bioethics (DH-BIO) des Europarates teil.

# Anhang I

## Verordnung des Bundeskanzlers, mit der die Verordnung über die Einsetzung einer Bioethikkommission per 1. Oktober 2013 geändert wird, BGBl. II 335/2012

- **Langtitel**  
Verordnung des Bundeskanzlers über die Einsetzung einer Bioethikkommission  
StF: [BGBl. II Nr. 226/2001](#)

### Änderung

[BGBl. II Nr. 517/2003](#)

[BGBl. II Nr. 362/2005](#)

[BGBl. II Nr. 335/2012](#)

### Präambel/Promulgationsklausel

Auf Grund des § 8 Abs. 1 und 2 des Bundesministeriengesetzes 1986, BGBl. Nr. 76, zuletzt geändert durch das Bundesgesetz [BGBl. I Nr. 141/2000](#), wird verordnet:

- **Text**

### Einsetzung der Bioethikkommission

§ 1. Beim Bundeskanzleramt wird eine Bioethikkommission (Kommission) eingesetzt.

### Aufgaben

§ 2. (1) Aufgabe der Bioethikkommission ist die Beratung des Bundeskanzlers in allen gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen und rechtlichen Fragen aus ethischer Sicht, die sich im Zusammenhang mit der Entwicklung der Wissenschaften auf dem Gebiet der Humanmedizin und -biologie ergeben. Hiezu gehören insbesondere:

1. Information und Förderung der Diskussion über wichtige Erkenntnisse der Humanmedizin und -biologie und über die damit verbundenen ethischen Fragen in der Gesellschaft;
2. Erstattung von Empfehlungen für die Praxis;
3. Erstattung von Vorschlägen über notwendige legislative Maßnahmen;
4. Erstellung von Gutachten zu besonderen Fragen.

(2) Die im Abs. 1 genannten Aufgaben werden im Hinblick auf die in den Wirkungsbereich des Bundeskanzleramtes fallenden Angelegenheiten der allgemeinen Regierungspolitik einschließlich der Koordination der gesamten Verwaltung des Bundes sowie des Hinwirkens auf das einheitliche Zusammenarbeiten zwischen den Gebietskörperschaften wahrgenommen.

### Zusammensetzung der Bioethikkommission

§ 3. (1) Der Kommission gehören 15 Mitglieder an. Bei Bedarf können weitere Mitglieder bestellt werden, maximal jedoch 25 Mitglieder.

(2) Der Kommission sollen Fachleute insbesondere aus den folgenden Fachgebieten angehören:

1. Medizin;
2. Molekularbiologie und Genetik;
3. Rechtswissenschaften;
4. Sozialwissenschaften;
5. Philosophie;
6. Theologie;

7. Psychologie.

(3) Der Bundeskanzler kann nach Bedarf Beobachterinnen oder Beobachter bestellen. Deren Zahl darf ein Fünftel der Mitglieder der Kommission nicht überschreiten. Sie können an den Sitzungen der Kommission beratend ohne Stimmrecht teilnehmen. Im Übrigen finden § 4 Abs. 1, 4 und 5 sowie § 5 Anwendung.

#### **Bestellung der Mitglieder**

§ 4. (1) Die Mitglieder der Kommission werden vom Bundeskanzler auf drei Jahre bestellt. Wiederbestellungen sind zulässig. Die dreijährige Funktionsperiode beginnt mit dem ersten Zusammentreten der Mitglieder der neu bestellten Kommission. Scheidet ein Mitglied vorzeitig aus, erfolgen Neubestellungen auf den Rest der Funktionsperiode. Nach Ablauf der Funktionsperiode hat die Kommission die Geschäfte so lange weiterzuführen, bis die neu bestellte Kommission zusammentritt.

(2) Bei der Bestellung der Mitglieder ist auf ein ausgewogenes Geschlechterverhältnis besonders Bedacht zu nehmen.

(3) Aus dem Kreis der Mitglieder bestellt der Bundeskanzler die Vorsitzende oder den Vorsitzenden der Kommission und zwei Personen als Stellvertreterin oder Stellvertreter.

(4) Die Mitglieder haben in der ersten Sitzung der Kommission nach deren Bestellung möglicherweise entstehende Interessenskonflikte bei der Wahrnehmung der Aufgaben in der Kommission offen zu legen. Danach sind Änderungen in den Interessenskonflikten unverzüglich der oder dem Vorsitzenden bekannt zu geben. Die Geschäftsstelle hat die offen gelegten Interessenskonflikte öffentlich zugänglich zu machen.

(5) Die Mitgliedschaft in der Kommission ist ein unbesoldetes Ehrenamt. Es besteht jedoch Anspruch auf Ersatz der Reiseaufwendungen.

#### **Beendigung der Mitgliedschaft**

§ 5. (1) Die Mitgliedschaft endet durch Zeitablauf.

(2) Der Bundeskanzler kann aus wichtigem Grund Mitglieder der Kommission vor Ablauf der Funktionsperiode abberufen.

(3) Mitglieder können jederzeit ihre Funktion mittels Schreiben an den Bundeskanzler zurücklegen.

#### **Einberufung der Sitzungen**

§ 6. (1) Der Bundeskanzler oder die / der Vorsitzende berufen die Kommission nach Bedarf, mindestens jedoch vierteljährlich, zu Sitzungen ein.

(2) Mitglieder und allenfalls bestellte Beobachterinnen und Beobachter sind mit der vorläufigen Tagesordnung schriftlich (postalisch, E-Mail oder Telefax) zur Sitzung einzuladen.

(3) Die Kommission kann zu ihren Sitzungen Auskunftspersonen zur fachlichen Erörterung eines Tagesordnungspunktes beiziehen.

#### **Leitung und Ablauf der Sitzungen**

§ 7. (1) Die oder der Vorsitzende eröffnet und leitet die Sitzung. Zu Beginn der Sitzung ist die endgültige Tagesordnung von der Kommission zu beschließen.

(2) Die Kommission kann beschließen, dass über ihre Beratungen und die diesen zu Grunde liegenden Unterlagen oder Unterlagenteile Vertraulichkeit zu bewahren ist.

(3) Über die Ergebnisse der Beratungen der Kommission ist ein Protokoll zu erstellen. Darin sind gegebenenfalls auch die von der überwiegenden Meinung abweichenden Auffassungen festzuhalten.

(4) Die Sitzungen der Kommission sind nicht öffentlich. Die Kommission tagt im Plenum. Zur Vorbereitung von Gegenständen kann die Kommission Arbeitsgruppen einsetzen.

(5) Zur Beschlussfähigkeit der Kommission ist die Anwesenheit von mindestens einem Drittel der Mitglieder erforderlich. Die Kommission hat bei der Beschlussfassung einen größtmöglichen Konsens anzustreben. Sie fällt ihre Beschlüsse mit Stimmenmehrheit; eine Stimmenthaltung ist unzulässig. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Vorsitzenden-Stimme.

(6) Ein Mitglied der Kommission kann ein anderes Mitglied schriftlich durch Mitteilung an die Geschäftsstelle mit seiner Vertretung bei einer einzelnen Sitzung betrauen. Jedes Mitglied kann nur eine solche Vertretung übernehmen. Das vertretene Mitglied ist bei der Feststellung der Beschlussfähigkeit nicht mitzuzählen. Das Recht, den Vorsitz zu führen, kann nicht übertragen werden. Sind sowohl Vorsitzende als auch Stellvertreterinnen bzw. Stellvertreter verhindert, führt auf die Dauer der Verhinderung das an Jahren älteste Mitglied den Vorsitz.

(7) Die Kommission erstattet einen jährlichen Tätigkeitsbericht an den Bundeskanzler.

### **Geschäftsordnung**

§ 8. Nähere Regelungen betreffend die Führung der Geschäfte legt die Kommission in einer Geschäftsordnung fest. Sie bedarf der Genehmigung des Bundeskanzlers.

### **Geschäftsstelle**

§ 9. (1) Das Bundeskanzleramt unterstützt als Geschäftsstelle die Kommission und deren Organe bei der Erfüllung der Aufgaben.

(2) Dabei obliegt der Geschäftsstelle insbesondere:

1. Führung der laufenden Geschäfte der Kommission;
2. Vorbereitung der Sitzungen der Kommission;
3. Erstellung der Sitzungsprotokolle;
4. Dokumentation der Arbeitsunterlagen der Kommission;
5. Abwicklung der Abgeltung der Reiseaufwendungen der Mitglieder, Beobachterinnen und Beobachter der Kommission.

### **Inkrafttreten, Übergangsbestimmungen**

§ 10. §§ 2 bis 9, in der Fassung BGBl. II Nr. 335/2012, treten mit 1. Oktober 2013 in Kraft. Die nächste Funktionsperiode der Kommission beginnt mit 1. Oktober 2013.

## Anhang II

### Mitglieder der Bioethikkommission

**Dr. Christiane Druml** (Vorsitzende)

**Univ.-Prof. Dr. Markus Hengstschläger** (erster stellvertretender Vorsitzender)

**Univ.-Prof. Dr. Peter Kampits** (zweiter stellvertretender Vorsitzender)

**Univ.-Prof. DDr. Matthias Beck**

**Univ.-Prof. Dr. Alois Birklbauer**

**Dr. Andrea Bronner**

**ao. Univ. - Prof. Dr. Christian Egarter**

**OA Dr. Thomas Frühwald**

**Prim. Dr. Ludwig Kaspar**

**Univ.-Prof. Dr. Lukas Kenner**

**Dr. Maria Kletecka-Pulker**

**Univ.-Prof. Dr. Ursula Köller**

**Univ.-Prof. Mag. Dr. Michael Mayrhofer**

**Univ.-Prof. Dr. Johannes Gobertus Meran, M.A.**

**Dr. Stephanie Merckens**

**Univ.-Prof. Dr. Siegfried Meryn**

**Univ.-Prof. Dr. Christina Peters**

**Prof. Dr. phil. Mag. phil. Barbara Prainsack, FRSA**

**Univ.-Prof DDr. Walter Schaupp**

**Univ.-Prof. Dr. Andreas Valentin, MBA**

**Dr. Klaus Voget**

**Univ.-Prof. Dr. Ina Wagner**

**Priv.-Doz. Dr. Jürgen Wallner, MBA**

**Univ.-Prof. Dr. Christiane Wendehorst, LL.M**

**Univ.-Prof. Dr. Gabriele Werner-Felmayer**

## Anhang III

### Programm zum Treffen der Deutschsprachigen Nationalen Ethikkommissionen

BUNDESKANZLERAMT  ÖSTERREICH  
BIOETHIKKOMMISSION

# TREFFEN DER DEUTSCHSPRACHIGEN NATIONALEN ETHIKKOMMISSIONEN

## CRISPR-CAS 9 – WAS BRINGT DIE ZUKUNFT?

**18. NOVEMBER 2016**

18.11. Bundeskanzleramt  
Hohenstaufengasse 3, 1010 Wien  
Kassensaal

- 9:00 – 9:10**      **Begrüßung**  
Christiane Druml, Vorsitzende der Bioethikkommission beim  
Bundeskanzleramt
- 9:10 – 9:45**      **Positionen der internationalen Wissenschafts- und  
Staatengemeinschaft**  
Moderation: Christiane Druml, Vorsitzende der  
Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt
- Deklaration von Washington, Arbeiten der UNESCO und des  
Europarates – ein Überblick**  
Andrea Büchler, Präsidentin der Nationalen Ethikkommission im  
Bereich der Humanmedizin
- Diskussion**

<b>9:45 – 10:00</b>	<b>Kaffeepause</b>
<b>10:00 – 11:30</b>	<b>Pro &amp; Contra - Das Unantastbare tastbar machen</b> Moderation: Ulrike Weiser, Journalistin  Peter Dabrock, Vorsitzender des Deutschen Ethikrates  Rainer Riedl, Gründer und Obmann von DEBRA Austria („Hilfe für die Schmetterlingskinder“) sowie Vater einer Tochter mit einer genetisch bedingten und noch unheilbaren Hauterkrankung  Johannes Gobertus Meran, Mitglied der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt  Karen Nestor, Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin  <b>Wrap-up:</b> Ulrike Weiser, Journalistin
<b>11:30 – 12:00</b>	<b>Schlussworte</b> Christiane Druml, Vorsitzende der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt
<b>12:00 – 12:30</b>	<b>Snacks und Farewell</b>

## Regeln für die „Genschere“ sind in Europa streng

Bioethiker sind der Meinung, man müsse für den Einsatz von Fall zu Fall unterscheiden.

**WIEN.** Pro und Kontra Genschere „CRISPR/Cas“ diskutierten Bioethiker aus Österreich, der Schweiz und Deutschland in Wien. Mit der Schere kann das Erbgut aller Organismen bis zum Menschen punktgenau verändert werden.

Potenzial und Nebenwirkungen sind kaum abzuschätzen. Für Ein-

griffe in die Keimbahn, die Einfluss auf nachkommende Generationen haben, wird vielfach ein Moratorium gefordert. Erst kürzlich wurden Versuche am Menschen in China zur Gentherapie bei Lungenkrebs bekannt. Solche sind in Österreich und der Schweiz verboten.

In Europa ist das Regelwerk sehr

streng, die Genschere ist aber in der Grundlagenforschung weitverbreitet. Sie könnte daher bald auch in der medizinischen Forschung Fuß fassen, sagte Christiane Druml, Vorsitzende der Bioethikkommission. Bei der Therapie „normaler“ Körperzellen müsse man von Fall zu Fall unterscheiden. SN, APA

## Einschränkung für Gen-Chirurgie

**Bioethiker warnen: Gezielte Eingriffe in die Keimbahn nur bei schweren Erbkrankheiten.**

Wien. Ein gesundes, langes Leben wünschen sich so gut wie alle Menschen. Die Genschere „CRISPR/Cas9“ könnte es für wesentlich mehr Menschen ermöglichen. Mit dem Verfahren können Erbgut-Bestandteile, die nicht funktionieren oder beschädigt sind, ausgewechselt werden. Das Erbgut aller Organismen kann punktgenau verändert werden – im Tierversuch ist es geglückt.

Darf die Genschere auch beim Menschen schneiden? Bioethiker aus Österreich, der Schweiz und Deutschland diskutierten am Wochenende in Wien, ob es nun geboten sei, mit der Hilfe von „CRISPR/Cas9“ raschest möglich Therapien für leidende Menschen zu entwickeln – oder ob es problematisch sei. Derzeit seien nämlich sowohl das Potenzial als auch die Nebenwirkungen dieser Technik kaum abzuschätzen. „Die neue Technik der Gen-Chirurgie ist preiswert, einfach zu handhaben und hat in der Grundlagenforschung einen Siegeszug angetre-

ten“, sagte Christiane Druml, Vorsitzende der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt: Auch in der medizinischen Forschung könnte sie rasch Fuß fassen. Etwa wollen in Schweden Forscher mit Hilfe der Gen-Schere Gründe für das Absterben von Embryonen im Mutterleib und daraus folgende Unfruchtbarkeit erforschen, erklärte Andrea Bächler von der Schweizer Nationalen Ethikkommission.

### Strenge Regelungen in Europa

Das Regelwerk in Europa ist im weltweiten Vergleich streng, erklärten die Expertinnen. Veränderungen, die an Folgegenerationen weitergegeben werden, also in der Keimbahn, sind in Österreich und in der Schweiz verboten. Wenn ein möglicher Eingriff in die Keimbahn allerdings mit keinerlei Risiken verbunden ist, sei zu diskutieren, ob man nicht über Verbote, sondern über Gebote sprechen wolle. So ein Fall könnte eintreten, wenn die Genschere an Zystischer Fibrose erkrankte Personen samt

ihrer Nachkommen beinahe risikolos von dem Leiden befreit. Dann sei, ist es ethisch vielleicht schwer vertretbar, ihnen diese Möglichkeit vorzuenthalten. „Vor Interventionen in die Keimbahn sei gewarnt“, sagte Druml, „aber wir wollen auch einen möglichen Nutzen nicht außer acht lassen.“

Mit Hilfe der eingebauten Leitsequenz (Guide RNA) erkennt der CRISPR-Abschnitt jene Erbgut-Sequenz, die umgeschrieben werden soll. An CRISPR ist der Eiweißstoff Cas9 fixiert, er schneidet das Erbgut (das in Form eines DNA-Doppelstrangs vorliegt) an der gewünschten Stelle. Beide (CRISPR und Cas9) werden synthetisch hergestellt und in die Zellen eingeführt. An der durchtrennten Stelle im Erbgut werden die Reparatursysteme der Zelle aktiv und heften den DNA-Strang wieder zusammen. Dabei können Gene eingefügt oder ausgeschaltet werden, man kann defekte Erbgut-Teile ersetzen und einzelne DNA-Buchstaben verändern. ■

# CRISPR: Wie weit darf die Genmanipulation gehen?

Die menschlichen Gene einfach umschreiben, als wären sie ein missglücktes Facebook-Posting? Diesem Vorgang sind Genetiker nähergekommen. Die Rede ist von jener revolutionären (und potenziell nobelpreisverdächtigen) Methode, über die in Österreich gerade lebhaft dis-

kutiert wird. Sie heißt CRISPR/Cas9 und kann mit unglaublicher Genauigkeit DNA an der richtigen Stelle schneiden. Damit wird das gezielte Umschreiben des Erbguts leichter, schneller und viel, viel billiger.

„Erbkrankheiten, die von genau einem defekten Gen ausge-

sind unumstritten. Sobald die umgeschriebenen Gene aber vererbt werden könnten, wird CRISPR eventuell gefährlich. Das künstlich veränderte Gen könnte sich in Windeseile auf die ganze Bevölkerung ausbreiten, Nebenwirkung inklusive. Gerade diese Eigenschaft macht CRISPR/Cas9 auch umstritten. Und wirkungsvoll.

**„Wir kennen Auswirkungen auf Menschheit noch nicht“**

*Markus Hengstschläger*

hen, könnte man damit entgegenwirken oder sie heilen“, sagt Markus Hengstschläger, Humangenetiker der MedUni Wien und stellvertretender Vorsitzender der Bioethikkommission, die den Bundeskanzler berät. Die Krux von CRISPR/Cas9: Punktuelle Genveränderungen – nur in einem Organ zum Beispiel –

„Welche Auswirkung solche Eingriffe auf die ganze Menschheit irgendwann haben, können wir heute nur sehr schwer abschätzen bzw. voraussagen“, so Hengstschläger. Deshalb sind Genveränderungen in der Keimbahn (das sind Veränderungen, die dann eben auch vererbt werden) in Österreich gesetzlich verboten.

Mit großer Macht über die Gene kommt auch große Verantwortung. ■



## Crispr/Cas9: Die Ethik der Genschere

In Wien fand ein trilaterales Expertentreffen statt.

Es ist eine Technik, die große Hoffnungen weckt: das Genom Editing. Methoden wie Crispr/Cas9 ermöglichen präzise Eingriffe in die Gene und scheinen das alte Versprechen der Gentherapie einzulösen, künftig schwere Erkrankungen (z. B. bei Schmetterlingskindern) tatsächlich zu heilen.

Bei einem trilateralen Treffen der Bioethikkommissionen aus Deutschland, der Schweiz und Österreich wurde in Wien über die ethischen Rahmenbedingungen für den medizinischen Einsatz solcher Techniken diskutiert. Zwar konnte keiner genau sagen, wann hierzulande der Sprung vom Forschungslabor in die Klinik ansteht, aber man will vorbereitet sein.

### Schweiz als Vorbild

Wobei der Einsatz der Genschere ethisch unterschiedlich heikel ist: So werden somatische Eingriffe (Behandlung von Körperzellen) als eher unproblematisch beurteilt, sobald die Methode sicher ist und es wirklich um Erkrankungen geht. Anders verhält es sich bei (bislang hier nicht erlaubten) Eingriffen in die Keimbahn (in Eizellen, Spermazellen, Embryos im frühesten Stadium). Grund: Die Genveränderung würde an alle Folgegenerationen vererbt. Das ist zwar einerseits erwünscht – etwa wenn ein Gendefekt „ausgeschaltet“ wird –, andererseits ist das Risiko von Nebenwirkungen schwer einschätzbar. Denn der Beobachtungszeitraum ist sehr lang. Dazu kommen kulturelle Bedenken, die man noch kaum benennen könne, so Andrea Büchler, Präsidentin der Schweizer Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin.

Das Schweizer Humanforschungsgesetz nennt Christiane Druml, Präsidentin der hiesigen Bioethikkommission, übrigens als Vorbild für Österreich. Und: Über eine Novellierung des heimischen, seit den 1990ern bestehenden Gentechnikgesetzes könne man nachdenken. (uw)

[http://www.oe-journal.at/index\\_up.htm?http://www.oe-journal.at/Aktuelles/!2016/1116/W3/12111AbkaBioethik.htm](http://www.oe-journal.at/index_up.htm?http://www.oe-journal.at/Aktuelles/!2016/1116/W3/12111AbkaBioethik.htm)

## **Bioethik-Kommission diskutiert zu Gen-Chirurgie**

21. 11. 16

10:00 MEZ

Treffen der deutschsprachigen nationalen Ethikkommissionen zum Themenbereich "gene editing" in Wien

Genf/Berlin/Wien (bka) - Christiane Druml, Vorsitzende der österreichischen Bioethikkommission, eröffnete am 19.11. den öffentlichen Teil des trilateralen Treffens der deutschsprachigen Ethikkommissionen und umriss die Themenstellung: "Die neue Technik der Gen-Chirurgie, der sogenannten CRISPR-CAS9-Methode, zeigt sich im Labor als preiswert, einfach zu handhaben und hat in der Grundlagenforschung einen Siegeszug angetreten." Während die somatische Gentherapie weitgehend unbestritten sei, werde jedoch vor Interventionen in die Keimbahnen mit unabsehbaren Auswirkungen auf künftige Generationen gewarnt. "Der Warner hat immer Recht, wir wollen aber auch einen möglichen Nutzen sowie mögliche Wohltaten der Gentherapie nicht außer Acht lassen. Gerade in unserem 'postfaktischen' Zeitalter, das oft einen Tunnelblick hervorbringt, müssen wir auf breitere Information setzen."

Andrea Büchler, Präsidentin der Schweizer Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, gab einen Überblick über bisherigen Stellungnahmen von international wirkenden Ethikbeiräten wie jene des Europarats, der UNESCO, des International Summit on Human Gene Editing in Washington, der Leopoldina, der Union der deutschen Akademien oder des Nuffield Councils. Gemeinsam sei den Stellungnahmen die Bejahung der weiteren Forschung, jedoch ebenso dringend würden globale Normen für bevorstehende Anwendungen gefordert. Für die Intervention in der Keimbahn, also jene Anwendung, die Einfluss auf nachkommende Generationen hat, werde vielfach ein Moratorium gefordert. Die Technik sei auch noch weit entfernt von der Anwendungsreife im somatischen Bereich, wenngleich jüngst schon Versuche am Menschen - zur Gentherapie bei Lungenkrebs - in China bekannt geworden sind.

Im Anschluss diskutierten Peter Dabrock, Deutscher Ethikrat, Rainer Riedl von DEBRA Austria und Vater eines Schmetterlingskindes, Johannes Gobertus Meran, Onkologe und Mitglied der Bioethikkommission Österreich und Karen Nestor von der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin der Schweiz am Podium und mit dem Publikum. Für Riedl seien aus Patientensicht ethische Diskussionen "Luxus", jede neue Technologie werde zum Strohalm der Hoffnung. Freilich sei ihm auch mittlerweile klar, dass die Anwendbarkeit noch in weiter Ferne liege. Den weiten Weg zur effektiven Therapie unterstrich auch Onkologe Meran: "Bei der klinischen Anwendung stehen wir noch ganz am Anfang". Er sei jedenfalls vorsichtig bei "Embryonen-verbrauchenden Technologien". Doch wenn Stammzellen bereits aus Hautzellen gewonnen werden könnten, müsste man vielleicht auch die ethische Diskussion neu führen, gab Ethikrat Dabrock zu bedenken. Er ging auch auf den möglichen Eingriff in die Keimbahn näher ein: Die Auswirkungen auf spätere Generationen könnten erst in 80 bis 90 Jahren

halbwegs gesichert bewertet werden. Nestor unterstrich: Man müsse sich Zeit lassen für grundsätzliche Überlegungen.

Die Grundfragen der Diskussion seien vergleichbar mit der schon bekannten Problematik in der Debatte um genetische Eingriffe oder auch um die Präimplantationsdiagnostik, erläuterte Christiane Druml im Anschluss. Die Bioethikkommission werde jedenfalls diese international topaktuelle Diskussion weiterführen und auch die entsprechende Gesetzeslage in Österreich, wie zum Beispiel das Gentechnikgesetz, auf ihre Aktualität hin betrachten.

## **<http://derstandard.at/2000047808414/Gebot-oder-Verbot-Bioethiker-ringen-mit-der-Gen-Schere>**

### **Gebot oder Verbot: Bioethiker ringen mit der Gen-Schere**

19. November 2016, 13:00

Potenzial und Nebenwirkungen der Technik derzeit kaum abzuschätzen

Wien – Mit der Gen-Schere CRISPR/Cas kann man das Erbgut von Organismen punktgenau verändern. Bioethiker aus Österreich, der Schweiz und Deutschland diskutierten am Freitag in Wien, ob das problematisch ist, oder ob es nun geboten sei, damit raschestmöglich Therapien für leidende Menschen zu entwickeln. Potenzial und Nebenwirkungen dieser Technik seien derzeit aber kaum abzuschätzen.

In Europa ist die neue Technik in der Grundlagenforschung weit verbreitet, und es ist leicht möglich, dass sie auch in der medizinischen Forschung schnell Fuß fassen wird, erklärte Christiane Druml, Vorsitzende der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt. Auf dem Weg dorthin ist sie jedenfalls schon: In Schweden etwa wollen Forscher mit Hilfe der Gen-Schere Gründe für das Absterben von Embryonen im Mutterleib und die darausfolgende Unfruchtbarkeit erforschen, so Andrea Büchler von der Schweizer Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin.

#### **Strenge Regeln**

Veränderungen, die an Folgegenerationen weitergegeben werden, also in der Keimbahn, seien jedenfalls aktuell in Österreich und der Schweiz verboten. Bei der Therapie in "normalen" Körperzellen (somatische Zellen) müsse man von Fall zu Fall unterscheiden. Das Regelwerk in Europa ist im weltweiten Vergleich sehr streng, erklärten die Expertinnen.

Man dürfe bei der Diskussion um mögliche Risiken nicht die Möglichkeiten der neuen Technik vergessen, meint Druml. "Es gibt im Krankenhausalltag viele Fälle, wo die Mediziner überhaupt keine Möglichkeiten haben, den Patienten ursächlich zu helfen, vielleicht tut sich hier mit der CRISPR/Cas-Technologie eine neue Chance auf."

Wenn etwa ein möglicher Eingriff in die Keimbahn mit keinerlei Risiken verbunden ist, müsse man diskutieren, ob man nicht über Verbote, sondern über Gebote sprechen müsste. Kann man etwa an Zystischer Fibrose erkrankte Personen samt ihrer Nachkommen beinahe

risikolos von dem Leiden befreien, ist es ethisch vielleicht schwer vertretbar, ihnen diese Möglichkeit vorzuenthalten.

#### Hintergrund

Mit Hilfe der eingebauten Leitsequenz (Guide RNA) erkennt der CRISPR-Abschnitt zunächst das Ziel, also eine bestimmte Erbgut-Sequenz, die umgeschrieben werden soll. An CRISPR ist der Eiweißstoff Cas9 fixiert, er schneidet das Erbgut (das in Form eines DNA-Doppelstrangs vorliegt) an der gewünschten Stelle. Beide (CRISPR und Cas9) werden dafür synthetisch hergestellt und etwa mit Mikroinjektionen in die Zellen eingeführt.

An der durchtrennten Stelle im Erbgut werden die Reparatursysteme der Zelle aktiv und heften den DNA-Strang wieder zusammen. Dabei können Gene eingefügt oder ausgeschaltet werden, man kann defekte Erbgut-Teile ersetzen und einzelne DNA-Buchstaben verändern. Dieses "Genome Editing" haben die Biologinnen Emmanuelle Charpentier und Jennifer Doudna als Erste im Jahr 2012 eingesetzt und im Fachmagazin "Science" beschrieben. Ihre Entwicklung ist für viele Experten nobelpreisverdächtig. Damit sind Eingriffe ins Erbgut viel schneller, genauer, einfacher und günstiger, als mit den bisherigen Verfahren.

In der Gentherapie könnte die Präzisionsmethode angewendet werden, um etwa Erbkrankheiten wie die Sichelzellenanämie und Zystische Fibrose zu behandeln, auch Eingriffe in die menschliche Keimbahn und Embryonen wären möglich. Mithilfe einer als "Gene-Drive" bekannten Technik könnte man ein manipuliertes Gen rasch in einer ganzen Populationen verbreiten. Es ersetzt dabei mittels CRISPR/Cas-System selbstständig die zweite Kopie auf dem Schwesternchromosom, bis nach einigen Generationen alle Nachkommen die veränderte Version geerbt haben. (APA, 19. 11. 2016)

**<http://science.orf.at/stories/2809799/>**

#### **Darf die Gen-Schere auch beim Menschen schneiden?**

Das Erbgut aller Lebewesen exakt verändern: Das kann man mit der Gen-Schere „CRISPR/Cas“. Ob man sie auch bei Menschen einsetzen darf oder soll – darüber haben heute in Wien Bioethiker diskutiert.

Das Treffen von Experten aus Österreich, der Schweiz und Deutschland war höchst aktuell. Denn erst vor wenigen Tagen wurde die Gen-Schere in China erstmals bei einem Versuch an Menschen angewendet, wie science.ORG.at berichtet hat. Auch in den USA wird es in Kürze ähnliche klinische Studien geben, in Europa ist „CRISPR/Cas“ in der Grundlagenforschung weit verbreitet.

#### Veränderung in der Keimbahn verboten

Es ist leicht möglich, dass sie in der medizinischen Forschung schnell Fuß fassen wird, erklärte Christiane Druml, Vorsitzende der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt. Und zwar auch in Europa: In Schweden wollen etwa aktuell Forscher mit Hilfe der Gen-Schere Gründe für das Absterben von Embryonen im Mutterleib und die daraus folgende Unfruchtbarkeit der

Eltern erforschen, so Andrea Büchler von der Schweizer Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin.

Veränderungen, die an Folgegenerationen weitergegeben werden, also in der Keimbahn, seien jedenfalls aktuell in Österreich und der Schweiz verboten. Bei der Therapie in „normalen“ Körperzellen (somatische Zellen) müsse man von Fall zu Fall unterscheiden. Das Regelwerk in Europa ist im weltweiten Vergleich sehr streng, erklärten die Expertinnen.

Kann eine große Chance sein

Man dürfe bei der Diskussion um mögliche Risiken nicht die Möglichkeiten der neuen Technik vergessen, meint Druml. „Es gibt im Krankenhausalltag viele Fälle, wo die Mediziner überhaupt keine Möglichkeiten haben, den Patienten ursächlich zu helfen, vielleicht tut sich hier mit der CRISPR/Cas-Technologie eine neue Chance auf.“

Wenn etwa ein möglicher Eingriff in die Keimbahn mit keinerlei Risiken verbunden ist, müsse man diskutieren, ob man nicht über Verbote, sondern über Gebote sprechen müsste. Kann man etwa an Zystischer Fibrose (Mukoviszidose) erkrankte Personen samt ihrer Nachkommen beinahe risikolos von dem Leiden befreien, wäre es ethisch vielleicht schwer vertretbar, ihnen diese Möglichkeit vorzuenthalten.

science.ORF.at/APA

**<http://www.tt.com/home/12277731-91/bioethiker-versuchen-neue-genschere-einzuordnen.csp>**

### **Bioethiker versuchen neue Genschere einzuordnen**

Wien (APA) - Mit der Gen-Schere „CRISPR/Cas“ kann man das Erbgut aller Organismen bis zum Menschen punktgenau verändern. Bioethiker aus Österreich, der Schweiz und Deutschland diskutierten am Freitag in Wien, ob das problematisch ist, oder ob es nun geboten sei, damit raschestmöglich Therapien für leidende Menschen zu entwickeln. Potenzial und Nebenwirkungen dieser Technik seien derzeit aber kaum abzuschätzen.

In Europa ist die neue Technik in der Grundlagenforschung weit verbreitet, und es ist leicht möglich, dass sie auch in der medizinischen Forschung schnell Fuß fassen wird, erklärte Christiane Druml, Vorsitzende der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, bei einer Pressekonferenz. Auf dem Weg dorthin ist sie jedenfalls schon. In Schweden wollen etwa aktuell Forscher mit Hilfe der Gen-Schere Gründe für das Absterben von Embryonen im Mutterleib und die darausfolgende Unfruchtbarkeit der Eltern erforschen, so Andrea Büchler von der Schweizer Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin.

Veränderungen, die an Folgegenerationen weitergegeben werden, also in der Keimbahn, seien jedenfalls aktuell in Österreich und der Schweiz verboten. Bei der Therapie in „normalen“ Körperzellen (somatische Zellen) müsse man von Fall zu Fall unterscheiden. Das Regelwerk in Europa ist im weltweiten Vergleich sehr streng, erklärten die Expertinnen.

Man dürfe bei der Diskussion um mögliche Risiken nicht die Möglichkeiten der neuen Technik vergessen, meint Druml. „Es gibt im Krankenhausalltag viele Fälle, wo die Mediziner überhaupt keine Möglichkeiten haben, den Patienten ursächlich zu helfen, vielleicht tut sich hier mit der CRISPR/Cas-Technologie eine neue Chance auf.“

Wenn etwa ein möglicher Eingriff in die Keimbahn mit keinerlei Risiken verbunden ist, müsse man diskutieren, ob man nicht über Verbote, sondern über Gebote sprechen müsste. Kann man etwa an Zystischer Fibrose erkrankte Personen samt ihrer Nachkommen beinahe risikolos von dem Leiden befreien, ist es ethisch vielleicht schwer vertretbar, ihnen diese Möglichkeit vorzuenthalten.

Mit Hilfe der eingebauten Leitsequenz (Guide RNA) erkennt der CRISPR-Abschnitt zunächst das Ziel, also eine bestimmte Erbgut-Sequenz, die umgeschrieben werden soll. An CRISPR ist der Eiweißstoff Cas9 fixiert, er schneidet das Erbgut (das in Form eines DNA-Doppelstrangs vorliegt) an der gewünschten Stelle. Beide (CRISPR und Cas9) werden dafür synthetisch hergestellt und etwa mit Mikroinjektionen in die Zellen eingeführt.

An der durchtrennten Stelle im Erbgut werden die Reparatursysteme der Zelle aktiv und heften den DNA-Strang wieder zusammen. Dabei können Gene eingefügt oder ausgeschaltet werden, man kann defekte Erbgut-Teile ersetzen und einzelne DNA-Buchstaben verändern. Dieses „Genome Editing“ haben die Biologinnen Emmanuelle Charpentier und Jennifer Doudna als Erste im Jahr 2012 eingesetzt und im Fachmagazin „Science“ beschrieben. Ihre Entwicklung ist für viele Experten Nobelpreis-verdächtig. Damit sind Eingriffe ins Erbgut viel schneller, genauer, einfacher und günstiger, als mit den bisherigen Verfahren.

In der Gentherapie könnte die Präzisionsmethode angewendet werden, um etwa Erbkrankheiten wie die Sichelzellenanämie und Zystische Fibrose zu behandeln, auch Eingriffe in die menschliche Keimbahn und Embryonen wären möglich. Mithilfe einer als „Gene-Drive“ bekannten Technik könnte man ein manipuliertes Gen rasch in einer ganzen Populationen verbreiten. Es ersetzt dabei mittels CRISPR/Cas-System selbstständig die zweite Kopie auf dem Schwesternchromosom, bis nach einigen Generationen alle Nachkommen die veränderte Version geerbt haben.