

# Wessen Gene, wessen Ethik?

Die genetische Diversität des Menschen als Herausforderung für Bioethik und Humanwissenschaften

### **Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek**

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

---

Univ. Diss. Europa-Universität Viadrina,  
Fakultät für Kulturwissenschaften, 2003

---

Gedruckt auf holz- und säurefreiem Papier, 100 % chlorfrei gebleicht.

© Weißensee Verlag, Berlin 2005  
Kreuzbergstraße 30, 10965 Berlin  
Tel. 0 30 / 91 20 7-100  
[www.weissensee-verlag.de](http://www.weissensee-verlag.de)  
e-mail: [mail@weissensee-verlag.de](mailto:mail@weissensee-verlag.de)

Alle Rechte vorbehalten

Printed in Germany

ISBN 3-89998-074-3

Arnd Wasserloos

## **Wessen Gene, wessen Ethik?**

Die genetische Diversität des Menschen als Herausforderung für Bioethik und Humanwissenschaften

# Inhalt

<b>Einführung: Wessen Gene, wessen Ethik?</b> . . . . .	1
<b>1. Die genetische Diversität des Menschen</b> . . . . .	5
1.1 Populationsgenetik . . . . .	6
1.2 Vom typologischen Denken zum Denken in Populationen . . . . .	8
1.3 Genetische Variation und Evolution in der menschlichen Spezies . . . . .	12
1.4 Evolution und Mikroevolution . . . . .	16
1.5 Die Rekonstruktion phylogenetischer Stammbäume . . . . .	21
1.6 Das Standard-Genom des Human Genome Project . . . . .	27
1.7 Genetische Marker . . . . .	30
1.8 Die Erhebung populationsbezogener genetischer Daten . . . . .	33
<b>2. Das Human Genome Diversity Project – Forschungsprogramm und Kritik</b> . . . . .	41
2.1 Grundannahmen, Methoden und Ziele des HGDP . . . . .	43
2.1.1 Methoden des HGDP . . . . .	44
2.1.2 Migrationsgeschichte und phylogenetische Stammbäume . . . . .	46
2.1.3 Krankheiten und Resistenzen in Populationen . . . . .	48
2.2 Entwicklung des HGDP . . . . .	50
2.3 Kritik am Projektvorschlag des HGDP . . . . .	57
2.3.1 Kritik am wissenschaftlichen Konzept des HGDP . . . . .	58
2.3.2 Kritik indigener Völker am HGDP . . . . .	71
<b>3. Gruppen, Rechte – Gruppenrechte?</b> . . . . .	89
3.1 Rechte – Gruppenrechte . . . . .	90
3.2 Gruppen – Konstitution und Relationen . . . . .	96

<b>4. Rasse, Ethnizität, Kultur</b> . . . . .	109
4.1 Rasse . . . . .	111
4.2 Ethnizität . . . . .	114
4.3 Kultur . . . . .	119
4.4 Indigene Völker . . . . .	123
4.4.1 Indigene Völker: Definitionen der Vereinten Nationen . . . . .	127
4.4.2 Die Rechte indigener Völker im Völkerrecht . . . . .	137
<b>5. Gruppenrechte in der Forschungsethik</b> . . . . .	145
5.1 Individuelles Informiertes Einverständnis . . . . .	146
5.2 Kollektives Informiertes Einverständnis? . . . . .	149
5.3 Die kulturelle Spezifik ethischer Einstellungen und ihre normative Bedeutung . . . . .	151
5.4 Leitlinien zu gruppenbezogener Forschung . . . . .	155
5.4.1 Das Model Ethical Protocol for Collecting DNA-Samples des HGDP . . . . .	156
5.4.2 Die International Ethical Guidelines for Biomedical Research des CIOMS . . . . .	166
5.4.3 Die Empfehlungen des National Research Council, NRC . . . . .	172
5.5 Die Einbeziehung der Forschungsobjekte in die ethische Begutachtung . . . . .	174
5.5.1 Missbrauch, Risiken und kollektive Risiken . . . . .	175
5.5.2 Vorschläge zum Modus der Einbeziehung von »Community Review« bis »Group Consent« . . . . .	179
<b>6. Fazit</b> . . . . .	185
<b>Anmerkungen</b> . . . . .	205
<b>Zitierweise von Internet-Quellen</b> . . . . .	251
<b>Abkürzungsverzeichnis</b> . . . . .	252
<b>Literaturverzeichnis</b> . . . . .	253

# Einführung: Wessen Gene, wessen Ethik?

Stimuliert durch die rasanten Fortschritte in Humangenetik und Biotechnologie hat sich die Erforschung der genetischen Diversität des Menschen im ausgehenden 20. Jahrhundert zu einem der vielversprechendsten Zweige der Humanwissenschaften entwickelt. Humangenetik, Linguistik und Anthropologie erhoffen sich von ihr neue Einsichten in die Ausbreitung des Menschen über den Globus, die Verwandtschaftsverhältnisse von Populationen und den Ursprung der menschlichen Art. Mit der modernen humangenetischen Diversitätsforschung, so scheint es, ist nicht nur eine Biogeschichte der Menschheit, sondern auch eine neuartige Grundlagenforschung im Bereich genetisch bedingter Krankheiten in greifbare Nähe gerückt.

Die methodischen und technologischen Fortschritte ernten indes keine ungeteilte Zustimmung, im Gegenteil: Die Idee einer vollständigen, globalen Erhebung der DNA der menschlichen Spezies hat sich zum Gegenstand hitziger Debatten über Größe und Grenzen der humangenetischen Variationsforschung entwickelt. Juristen und Bioethiker problematisieren die Vertraulichkeit genetischer Informationen und die Sicherheit von Datenbanken, Kulturanthropologen befürchten eine Neuauflage des überholten Rassekonzepts mittels verfeinerter Methoden und indigene Völker sehen sich durch die Untersuchung ihrer DNA einer neuen Welle der Kolonisierung ausgesetzt, »diesmal auf molekularer Ebene«.

Es war zunächst der letztgenannte Punkt, der den Anlass für die vorliegende Untersuchung gab. Die Besorgnis der indigenen Völker verband sich dabei mit der Beobachtung, dass für nicht-dominante und gesellschaftlich marginalisierte Gruppen historisch oft ein erhöhtes Risiko bestanden hat, als Objekte wissenschaftlicher Neugierde nicht mit dem gleichen Maß an Lebens- und Persönlichkeitsschutz rechnen zu können wie die Angehörigen nicht-marginalisierter Gruppen. Neben der nationalsozialistischen Rassen- und Gesundheitspolitik,<sup>1</sup> in deren Kontext sich hierfür zahlreiche Beispiele finden lassen, ist in der Bioethik besonders das Tuskegee-Syphilis-Experiment<sup>2</sup> zum Symbol eines unethischen und

ausbeuterischen Umgangs mit ethnisch homogenen und sozial benachteiligten Gruppen von Probanden geworden.

Nicht zuletzt diesen historischen Erfahrungen verdankt es sich, wenn zeitgenössische Ethik-Kodizes und Forschungsleitlinien dem Schutz und der Autonomie des menschlichen Lebens in jedweder Form – ungeachtet seines Alters, seines Geschlechts, seiner religiösen Überzeugung oder sozialen Stellung – verpflichtet sind. Der universalistische Individualismus spiegelt sich in den meisten modernen Leitlinien zur Forschung und hat in die Diskriminierungsverbote zahlreicher Verfassungen ebenso Eingang gefunden wie in die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte und weitere Dokumente des internationalen Rechts.

Ohne deren Annahmen und Verfahrensstandards in Gänze zu negieren, bestreiten einige Ethik-Kodizes und wissenschaftliche Untersuchungen jüngerer Datums, dass eine ausschließlich auf den Schutz und die Rechte von *Individuen* bezogene Reglementierung der Forschung deren Teilnehmer in allen Fällen ausreichend schütze. Forschung mit sozial identifizierbaren Populationen bspw. setze viele Menschen einem Risiko aus – nicht nur die wenigen Probanden einer repräsentativen Stichprobe; sie sei durch deren individuelles Informiertes Einverständnis nicht hinreichend legitimiert und erfordere eine Erweiterung der Schutzmaßnahmen um ein *kollektives* Moment. Im Gegensatz zum universalistischen Standpunkt des Individualismus wird somit behauptet, dass die Einbettung der Individuen und ihrer moralischen Normen in Kulturen und Kollektive zum genuinen Bestandteil der ethischen Abwägung gemacht werden müsse, Kultur und Sozialität mithin selbst normatives Gewicht zufalle, dass es in Form besonderer Verfahren zu berücksichtigen gelte.

Diese Argumentationsweise ist nicht ganz neu. Man begegnet ihr in verschiedenen Ausformungen in der so genannten Kommunitarismus-Liberalismus-Kontroverse, wo sie im »kommunitaristischen« Lager etwa von Charles Taylor (vgl. etwa Taylor 1992, dt. 1993) oder Michael Sandel (vgl. etwa Sandel 1982, 1993) vertreten wird, aber auch im »liberalen« Lager, wo insbesondere Will Kymlicka (vgl. bes. Kymlicka 1989) eine normative Berücksichtigung kultureller Mitgliedschaft einfordert. Unterstützung scheint diese Position von der empirischen Kulturforschung zu erhalten, die Kultur und kulturelle Zugehörigkeit immer wieder als

bedeutende Faktoren für die Ausprägung individueller Entscheidungseinstellungen und die Wahrnehmung von Rechten erweist. Inwieweit derlei empirische Befunde jedoch Einfluss auf die ethische Regulierung der Forschung haben sollten, ist fraglich, und wird zu diskutieren sein.

Die vorliegende Arbeit widmet sich jedoch nur implizit dem Vergleich ethischer Maßstäbe in verschiedenen Kulturen, und auch die Fortführung der philosophischen Reflexion im Anschluss an die Kommunitarismus-Liberalismus-Kontroverse ist eher ein sekundäres denn ein primäres Ziel. Es geht vielmehr darum, das Thema – die Erforschung der genetischen Diversität des Menschen und die hierin involvierten ethischen Probleme – in mehreren Schritten zu erschließen, und dabei den Methodenstreit um die angemessene Populationsdefinition ebenso zu berücksichtigen, wie die Schwierigkeiten, die Grenzen kultureller oder ethnischer Gruppen zu bestimmen, die besondere Problematik indigener Völker ebenso einzufangen, wie die Debatte um die beste ethische Regulierung Gruppen involvierender humangenetischer Forschung.

Der Gang der Betrachtung verläuft dabei in mehreren Schritten: Das erste Kapitel widmet sich der genetischen Diversität der menschlichen Spezies und grundlegenden Aspekten ihrer wissenschaftlichen Untersuchung. Bereits in der Bestandsaufnahme grundlegender Forschungsziele zeigt sich diese zugleich als prädestiniertes Feld interdisziplinärer Forschung und Brandherd wissenschaftstheoretischer Auseinandersetzungen. Das zweite Kapitel widmet sich dem lange Zeit prominentesten Plan zur Erhebung der genetischen Diversität des Menschen, dem Human Genome Diversity Project (hiernach auch »HGDP« abgekürzt). Der Schilderung seiner Forschungsziele folgt eine Skizze der Entwicklung des HGDP; welche Einwände gegen das HGDP angeführt wurden und wie das Projekt binnen kurzer Frist vom ambitionierten Forschungsvorhaben zum »Public Relations Disaster« mutieren konnte, ist ein weiterer Gegenstand von Kapitel 2. Das dritte Kapitel führt Grundfragen von Rechten und Gruppenrechten ein und unternimmt eine systematische Analyse der grundlegenden Beziehungen zwischen Individuen und Gruppen; deren Zweck ist es, eine Grundlage für die Beurteilung Gruppen- und kulturbezogener ethischer Standards in der Forschung zu schaffen. Diese wird in Kapitel 4 um eine kritische Sichtung einschlägiger Kategorisierungs-



rungsweisen von Gruppen ergänzt, namentlich in Auseinandersetzung mit den Konzepten »Rasse«, »Ethnizität«, »Kultur« und »Indigenität«. Das fünfte Kapitel wendet sich schließlich der Frage zu, inwieweit populationsbasierte humangenetische Forschung tatsächlich Probleme aufwirft, die von den Vorkehrungen individuenbezogener Ethik-Kodizes nicht angemessen berücksichtigt werden. Nach der Gegenüberstellung von individuellem und kollektivem Informiertem Einverständnis und einem Exkurs zur kulturellen Spezifik ethischer Einstellungen und ihrer normativen Bedeutung, werden einige ethische Leitlinien zu populationsbasierter (genetischer) Forschung vorgestellt und ihre Diskussion in der Bioethik skizziert, bevor das abschließende Fazit in Kapitel 6 die wichtigsten Schlussfolgerungen pointiert zusammenfasst.

Insgesamt wird mit diesem Vorgehen ein Beitrag zur Bewertung der jüngsten Versuche einer Erweiterung des Menschenrechtsschutzes in Populationen involvierender genetischer Forschung angestrebt.