

## 4.2.7 Solidarität

Effekte von Keimbahneingriffen auf die Allokation von Mitteln sowie auf den inneren Zusammenhalt von Gesellschaften werden regelmäßig auch unter Bezug auf Prinzipien der Solidarität erörtert. Trotz verschiedener in der Literatur vertretener Solidaritätsbegriffe<sup>206</sup> lassen sich einige Kernelemente ausmachen, die den meisten Solidaritätsverständnissen zugrunde liegen. Solidarität bezeichnet demnach prosoziale Handlungen, Praktiken und Dispositionen sowie institutionelle, politische und vertragliche Regelungen, die dazu dienen sollen, „andere zu unterstützen, oder zumindest [...] eine Neigung auszudrücken, helfen und unterstützen zu wollen“.<sup>207</sup> Dabei müssen zur prosozialen Neigung oder Haltung entsprechende Handlungen oder die Übernahme von Kosten hinzutreten, damit von Solidarität die Rede sein kann. Die zugrunde liegende Motivation für solidarische Hilfshandlungen und Kostenübernahme basiert regelmäßig „auf dem Erkennen von relevanten Gemeinsamkeiten mit einer anderen Person, oder anderen Personen“.<sup>208</sup>

Bisher gibt es nur wenige ausgearbeitete Positionen zu Keimbahneingriffen, die explizit auf Solidarität Bezug nehmen. Allerdings sind in verschiedenen älteren Debatten um gentechnologische Interventionen zum Teil Solidaritätsargumente erörtert worden, von denen einige auch im Kontext von Keimbahneingriffen Relevanz haben. Insgesamt können Solidaritätsargumente unter Rückgriff auf teils verschiedene Solidaritätskonzepte in grober Einteilung auf drei Bereiche bezogen werden: erstens Forschungsziele und die Organisation von Forschung zu Keimbahneingriffen, zweitens die solidarisch finanzierte Krankenversorgung und drittens sozialmoralische

---

206 Siehe hierzu Deutscher Ethikrat 2017b, 226 ff. Für eine ausführliche Übersicht über Begriffsgenese und verschiedene resultierende Solidaritätsbegriffe siehe auch Prainsack/Buyx 2017.

207 Bayertz 1996, 308.

208 Prainsack/Buyx 2016, 82.

Effekte von Keimbahneingriffen auf die Kohäsion der Gesellschaft und soziokulturelle Deutungsmuster.

Zum ersten Bereich wird im Hinblick auf die Forschung Solidarität gegenwärtig postuliert, um zu besserer Kooperation und mehr gesellschaftlicher Beteiligung in der Genome-Editing-Forschung aufzurufen.<sup>209</sup> Dies bedeutet etwa das Teilen von Daten und Erkenntnissen, aber auch die breitere Beteiligung gesellschaftlicher Akteure an forschungspolitischen Entscheidungen sowie mehr Transparenz hinsichtlich der Forschungspraxis. Dabei dient der Begriff der „genomischen Solidarität“ auch dazu, das Augenmerk auf die Ziele dieser Forschung und ihrer Akteure zu richten. Das zeigt sich etwa im Hinweis auf das nicht nur im Rahmen verschiedener Patentstreitigkeiten offenkundig gewordene kommerzielle Potenzial von Genome-Editing: Die Forderung, Genome-Editing-Forschung solle explizit öffentlichen Gütern dienen, greift auf die implizite Reziprozität gesellschaftlicher Solidarität und somit auch auf das Orientierungsmuster Gerechtigkeit zurück: Die zukünftigen Erträge von Genome-Editing, inklusive von Eingriffen in die Keimbahn, dürften nicht reiner Kommerzialisierung anheimfallen oder nur den ohnehin Privilegierten zugutekommen, sondern müssten breite, positive Effekte für jene Gesellschaften haben, die über Forschung, Infrastruktur, Finanzierung oder Teilnahme an klinischer Forschung die Entwicklung dieser Technologien zuallererst ermöglicht haben beziehungsweise künftig ermöglichen werden.<sup>210</sup>

Bezüglich des zweiten Bereichs – der Krankenversorgung – wird in Deutschland im Kontext von Keimbahneingriffen vornehmlich über deren eventuell solidarische Finanzierung diskutiert, eine Debatte mit ersichtlich hypothetischem Charakter. Einige der oben erwähnten gerechtigkeits-theoretischen Gedanken verschränken sich mit Solidaritätsüberlegungen,

---

209 Vgl. für diesen Absatz Mulvihill et al. 2017, die sich nicht nur auf Keimbahneingriffe, sondern auch auf somatisches Genome-Editing beziehen.

210 Mulvihill et al. 2017.

wenn im Kontext von Keimbahninterventionen gefragt wird, ob und gegebenenfalls welche gerechtigkeitsbasierten Ansprüche auf gesellschaftliche Solidarität, etwa im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) bestehen.

Ähnlich wie in den Ausführungen zur Gerechtigkeit kann gefragt werden, welche möglichen Benachteiligungen in welchem Maß für (zukünftige) Mitglieder der Solidargemeinschaft durch Keimbahneingriffe ausgeglichen werden sollten. Umstritten ist, ob und gegebenenfalls wie die Nachteile der „genetischen Lotterie“ kompensiert werden sollen, um die davon Betroffenen aktiv zu unterstützen. Es wird kontrovers diskutiert, ob dies – wenn überhaupt – nur für monogen bedingte Erkrankungen, oder auch multifaktorielle Krankheitsrisiken oder sogar genetisch bedingte „Optimierungshindernisse“ erfolgen sollte. Letzteres würde neben der Keimbahnintervention zur Krankheitsvermeidung auch Eingriffe zu verschiedenen Enhancement-Zwecken einschließen. Zwar verneint das geltende Sozialrecht der GKV mit ihrer Beschränkung auf zweckmäßige, medizinisch notwendige und wirtschaftliche Leistungen derzeit Ansprüche auf reine Optimierungsleistungen. Weniger klar und in anderen Kontexten durchaus umstritten ist dies aber bei der Risikovermeidung, etwa im Fall genetisch bedingter Prädispositionen für Krebserkrankungen.

Hinzu kommt, dass sich das gerechtigkeitstheoretische Argument, Keimbahneingriffe zum Chancenausgleich der Schlechtestgestellten zu finanzieren („chance to choice“, siehe Abschnitt 4.2.4), auch in der Solidaritätsperspektive formulieren ließe, nämlich unter Verweis auf die verbesserte zukünftige Teilhabe der Betroffenen an Gesellschaft und Gemeinwohl. Anders formuliert kann also gefragt werden, ob Menschen, die unverschuldete, klar identifizierbare genetische Krankheitsrisiken tragen, von der Solidargemeinschaft mit diesen Risiken allein gelassen werden dürfen, wenn es Eingriffsmöglichkeiten gibt. Als Forderung gesellschaftlicher Solidarität ließen sich also Verpflichtungen der Solidargemeinschaft statuieren, ihre in dieser Hinsicht schwächsten zukünftigen Mitglieder

mittels Keimbahneingriffen zu stärken und die entsprechenden Krankheitsrisiken zu vermeiden. Allerdings schließt sich hier insbesondere mit Blick auf multifaktorielle Erkrankungen unmittelbar die praktische Frage an, wo die Grenze des Risikoniveaus zu ziehen wäre beziehungsweise auf welches eventuelle „Restrisiko“ einer Erkrankung abgezielt werden sollte - zum Beispiel auf das Durchschnittsrisiko der Bevölkerung oder darunter?

Ähnlich kann auch unter Rückgriff auf die Koppelung von Leistungsansprüchen und Mitwirkungspflichten in solidarischen Sicherungssystemen argumentiert werden. Wenn die Möglichkeit der Vermeidung zukünftiger genetisch bedingter Schädigungen besteht, könnte die Solidargemeinschaft als Ganze ein Recht haben, von vermeidbaren und absehbaren Belastungen verschont zu werden. Behandlungskosten bei monogenen Erkrankungen wie Mukoviszidose und multifaktoriellen wie Demenz werden von der Solidargemeinschaft der Versicherten und Steuerpflichtigen getragen, die deshalb ein Interesse haben, solche Kosten durch frühzeitige Prävention zu vermeiden. Es könnte daher argumentiert werden, dass es eine Motivation oder gar Solidarpflicht gibt, Krankheitsrisiken der Mitglieder der Solidargemeinschaft möglichst homogen zu vermeiden beziehungsweise zu verringern, auch mithilfe von Keimbahneingriffen.

Gegen beide Argumentationslinien lässt sich allerdings das offenkundige Argument ins Feld führen, dass sowohl für die bessere Teilhabe an der Gesellschaft und den kompensatorischen Chancenausgleich als auch für die Entlastung der Solidargemeinschaft weitaus risikoärmere, weniger eingriffsreiche und wohl auch deutlich kostengünstigere Maßnahmen zur Verfügung stehen. Die Wahl der Mittel spielt eine wesentliche Rolle, denn unter Rückgriff auf Solidarität kann man auch auf die Schranken des Mitteleinsatzes im Gesundheitswesen verweisen. Mit anderen Worten kann aus einer Solidaritätsperspektive eben auch argumentiert werden, dass die Unterstützung von Mitgliedern der Gemeinschaft über

Keimbahneingriffe im Vergleich zu anderen Maßnahmen öffentlicher Gesundheitsversorgung beziehungsweise besserer Inklusion jedenfalls absehbar viel zu teuer und risikobehaftet ist.

Ein Fokus auf Keimbahneingriffe könnte dazu führen, dass diesen – ohnehin chronisch unterfinanzierten – Bereichen weitere Ressourcen entzogen würden. Bei schweren monogen bedingten Krankheiten (insbesondere solchen, die mit hohen und lebenslangen Therapieanstrengungen und -kosten verbunden sind) mag diese Argumentation vielleicht nicht voll überzeugen. Mit Blick auf die bloße Risikoreduzierung für multifaktoriell bedingte Krankheiten allerdings dürfte es angesichts noch längst nicht ausgeschöpfter anderer Präventionspotenziale schwer sein, Solidarpflichten für Keimbahneingriffe zu konstruieren. Noch stärker gilt dies für individualistische Enhancement-Eingriffe, deren solidarische Finanzierung schon ohne Einsatz von Keimbahneingriffen bisher überwiegend abgelehnt wird.<sup>211</sup>

Neben Überlegungen zur Forschung und zur solidarischen Finanzierung etwaiger Genome-Editing-Anwendungen gibt es schließlich noch eine Reihe solidaritätsbasierter Überlegungen zum dritten Bereich, der sozialmoralischen Bedeutung von Keimbahneingriffen. So werden etwa eine zunehmende Exklusion aus Solidargemeinschaften oder gesellschaftliche Entsolidarisierungsphänomene befürchtet, die durch einzelne Genome-Editing-Interventionen bestärkt werden könnten, etwa durch die Förderung einer eindimensionalen Defizitperspektive bezüglich Krankheit und Behinderung. Bei monogenen Erkrankungen könnten Entsolidarisierungsphänomene gegenüber solchen Familien drohen, die weiterhin Kinder mit Mukoviszidose haben, zum Beispiel weil die Eltern ihren Genträgerstatus nicht kannten oder Keimbahneingriffe ablehnen. Häufiger noch wird darauf verwiesen, dass zukünftige Keimbahn-Eingriffe wohl zumindest initial privat zu finanzieren

---

211 Vgl. Merkel et al. 2007, 289 ff.

wären beziehungsweise als teure Innovationen schneller und gegebenenfalls exklusiv nur die ohnehin privilegierteren Mitglieder der Gesellschaft erreichen würden. Eine Folge von Keimbahneingriffen könne daher eine Schwächung gesellschaftlicher Kohäsion durch eine weitere Stratifikation der Gesellschaft sein. Es wird vermutet, dass die solidarische Hilfs- und Unterstützungsmotivation, sowohl im interindividuellen als auch im gesellschaftlichen Kontext, durch eine solche Stratifikation zwischen behandelten und nicht behandelten Gruppen abnehmen könnte.

Schließlich wirft das Thema Keimbahnintervention die bekannte Frage nach der faktischen Wirkmacht soziokulturell vermittelter Leitfiguren eines „gelingenden“, „guten“ Lebens auf. Persönliche Überzeugungen von einem „guten“ Leben spiegeln oft solche Leitfiguren oder orientieren sich an ihnen. Solche Präfigurationen durch soziokulturelle Handlungsmuster legen die einzelnen Handelnden nicht etwa unwiderruflich fest: Moralische Selbstbestimmung besteht im Zweifelsfall ihre „Feuertaufe“ gerade in der Widerständigkeit gegen soziokulturell vermittelte Üblichkeiten und Leitbilder. Gleichwohl entwickeln diese eine Sogkraft, der man sich zwar grundsätzlich entziehen kann, der man aber allerdings nicht selten faktisch erliegt – schon um der Zumutung permanenter Rechtfertigung der eigenen Nonkonformität zu entgehen.

In soziokulturell vermittelten Leitfiguren „gelingenden“, „guten“ Lebens artikulieren sich oft gesellschaftliche Erwartungen an das individuelle Handeln eines Menschen, etwa seine Bereitschaft zu Therapie und (Selbst-)Optimierung. Solche Erwartungen können sich durchaus zu gesellschaftlichen Ansprüchen ausweiten, die mit direkten oder indirekten Gratifikationen oder Sanktionen für den Fall der Weigerung verbunden sind, ohne dass sie rechtlich validiert wären. Die gesellschaftliche Zulassung oder Förderung von Optionen persönlicher Entscheidungen kann hier umschlagen in eine soziale Nötigung, bestimmte Optionen tatsächlich zu realisieren. Mit Blick auf Keimbahneingriffe besteht daher die Sorge, dass

im Fall der Verfügbarkeit sicherer Interventionen ein Druck etwa auf betroffene Eltern entstehen könnte, solche Eingriffe vornehmen zu lassen. Die Prima-facie-Pflicht der Politik, kollektive Nötigungen dieser Art zu unterbinden, müsste dann gegebenenfalls abgewogen werden mit den oben erwähnten legitimen Interessen der Solidargemeinschaft an Risikoreduktion.

Zusammenfassend kann folgendes festgehalten werden: Unter Berufung auf Solidarität kann sowohl gegen als auch für den Einsatz von Keimbahneingriffen argumentiert werden. Da ein solcher Einsatz aber von vorangegangenen ethischen Entscheidungen hinsichtlich der grundsätzlichen Zulässigkeit von Forschung und Anwendungen in diesem Bereich sowie von den weiteren technischen Fortschritten abhängt, ist diese Gruppe von Solidaritätsargumenten derzeit spekulativ. Das gilt auch für die Prognosen möglicher gesellschaftlicher Effekte – was allerdings nicht bedeutet, dass die einschlägigen Überlegungen gleichgültig wären. Aus dem für den Kontext dieser Stellungnahme wichtigsten Solidaritätsargument ergibt sich die Forderung, Praxis und Zielsetzung von Forschung zu Keimbahneingriffen immer mit Blick auf gesellschaftlichen Nutzen und gesellschaftliche Güter zu bewerten beziehungsweise auf diese auszurichten. So betrachtet eignet sich der Begriff der Solidarität jedenfalls zur Unterstützung des Postulats, Forschung zu Keimbahneingriffen dürfe nicht losgelöst von gesellschaftlichen Interessen betrieben werden. Daran schließt sich für einzelne Anwendungsszenarien die Frage an, ob und gegebenenfalls wie diese in das solidarische Gefüge sozialstaatlicher Organisation eingebaut werden sollten (siehe Abschnitt 4.4).