



CENTER FOR
GENETICS
AND SOCIETY

Grundsätze für eine internationale Debatte über vererbare Eingriffe in die menschliche Keimbahn mit dem Fokus auf soziale Gerechtigkeit und Menschenrechte

ENTWICKELT VON

der Gender Justice and Disability Rights Coalition der Missing Voices Initiative des
Center for Genetics and Society (USA)

FEBRUAR 2024

INHALTSVERZEICHNIS

Präambel	2
Grundsätze	6
Mitglieder der Coalition	14
Unterstützer*innen.....	15

Präambel

HINTERGRUND

Vererbbares Genome Editing¹ am Menschen – durch den Einsatz von gentechnischen Werkzeugen wie CRISPR an Embryonen oder Keimzellen – würde Genetik und Eigenschaften zukünftiger Generationen verändern. Es könnte die Gesellschaft derartig transformieren, dass Ungleichheit und Diskriminierung weiter verfestigt und die Menschenrechte ausgehöhlt würden. Doch in der offiziellen Darstellung und öffentlichen Debatten überwiegt in der Regel die Behauptung, dass die Technologie die Möglichkeit eröffne, Krankheiten und Behinderungen zu beseitigen, während soziale Auswirkungen nur selten Erwähnung finden.

Die Debatte wurde bisher in einem engen bioethischen Rahmen geführt und nahm nur das Individuum in den Blick, ohne zu berücksichtigen, wie die Anwendung vererbbarer Genome Editings Gerechtigkeit, Gleichheit, körperliche Autonomie, Selbstbestimmung und die konsequente Anerkennung eines jeden Menschenlebens untergraben könnte. Für diese Erwägungen sind soziale Gerechtigkeit und Menschenrechte notwendige Bezugspunkte. Die [Missing Voices Initiative](#) (MVI), ein Projekt der in den USA ansässigen Organisation [Center for Genetics and Society](#), trägt dazu bei, diesen Ansatz in der Debatte und politischen Entscheidungsfindung zu stärken, indem sie eine Reihe von Perspektiven aufzeigt, die bislang eine Leerstelle in der Debatte waren.

Dieses Dokument wurde von der [Gender Justice and Disability Rights Coalition](#) der MVI entwickelt. Angetrieben vom Einsatz für Gerechtigkeit und Grundrechte, stellen die Grundsätze die Gesundheit und die Rechte von Frauen und schwangeren Personen in den Mittelpunkt und treten gegen deren Ausbeutung ein. Sie bekennen sich zur Würde und zur vollständigen Inklusion aller Menschen mit Behinderungen. Die Grundsätze befassen sich breit gefächert mit wesentlichen Anliegen der sozialen Gerechtigkeit, die sich intersektional mit Geschlechtergerechtigkeit, reproduktiver Gerechtigkeit und den Rechten behinderter Menschen

In den bisherigen Debatten über Keimbahneingriffe wurde zu Recht die dringende Notwendigkeit eines globalen und inklusiven öffentlichen Dialogs hervorgehoben.

überschneiden – darunter Antirassismus, LGBTQ+-Rechte, ökonomische, Generationen- und Umweltgerechtigkeit sowie indigene Souveränität.

In den bisherigen Debatten über Keimbahneingriffe wurde zu Recht die dringende Notwendigkeit eines globalen und inklusiven öffentlichen Dialogs hervorgehoben. So forderte das Organisationskomitee des International Summit on Human Gene Editing (ISHGE), eines Gipfeltreffens zum Thema Genome Editing am Menschen, 2015 einen „[breiten gesellschaftlichen Konsens](#)“ als Voraussetzung für die Entscheidung, ob die Technologie eingesetzt werden soll oder nicht. Obwohl viel auf dem Spiel steht und sich viele darin einig sind, dass die Öffentlichkeit einbezogen werden muss, werden die Interessengruppen in den oben genannten Feldern sozialer Gerechtigkeit nur selten einbezogen; ihre Perspektiven werden heruntergespielt oder bleiben gänzlich unberücksichtigt. Darüber hinaus stellen die nationalen Wissenschaftsakademien, die ISHGE-Organisator*innen oder andere führende Gremien nicht die Mittel und Ressourcen bereit, die für eine inklusive und aussagekräftige öffentliche Diskussion erforderlich sind.

¹ In diesem Dokument beziehen sich alle Ausführungen zu Genome Editing auf die Veränderung des Genoms beim Menschen.

Um ein öffentliches Bewusstsein für vererbbares Genome Editing herzustellen und für eine angemessene Politikgestaltung ist eine fundierte Debatte zwischen Entscheidungsträger*innen, wissenschaftlichen Einrichtungen und einem breiten öffentlichen Sektor erforderlich, die Stimmen aus verschiedenen Feldern der sozialen Bewegungen einschließt. Zivilgesellschaftliche Organisationen und Gruppen, die sich aus einer feministischen und anti-eugenischen Perspektive für soziale Gerechtigkeit und Menschenrechte einsetzen, sind für diesen Prozess unerlässlich. Wir müssen umfassend und kreativ darüber nachdenken, wie wir die Zivilgesellschaft in ihren vielen unterschiedlichen Formen einbinden können, insbesondere im Globalen Süden, wo die „Zivilgesellschaft“ anders aussehen oder funktionieren kann als im Globalen Norden. Die Länder des Globalen Südens sind möglicherweise nicht damit einverstanden, wie „wissenschaftlicher Fortschritt“ im Globalen Norden definiert oder verstanden wird, was zum Teil auf die historische Zerstörung der Länder des Globalen Südens zum Nutzen des Globalen Nordens zurückzuführen ist.

Eine fundierte und sinnvolle öffentliche Auseinandersetzung muss auf vollständigen und korrekten Informationen über vererbbares Genome Editing beruhen. Dies beginnt mit präzisen und verständlichen Definitionen der Technologien und der Unterschiede zwischen ihnen. In vielen Diskussionen über menschliche Keimbahneingriffe wird vererbbares Genome Editing mit somatischen Gentherapien mit Genome-Editing-Methoden vermischt, wodurch der öffentliche Diskurs schwammig wird. Bei somatischem Genome Editing werden die Gene eines Individuums verändert. Bei Keimbahneingriffen werden jedoch die Gene jeden Kindes, das nach Einsatz der Technologie geboren wird, und der nachfolgenden Generationen verändert. Unter den Ländern, in denen über den Einsatz von Genome Editing am Menschen diskutiert wird, besteht ein **breiter politischer Konsens** über das Verbot von Keimbahneingriffen. Mindestens 70 Länder verbieten die Technologie kategorisch, darunter die 29 Länder, die die **Oviedo-Konvention** des Europarats, einen rechtsverbindlichen internationalen Vertrag, unterzeichnet und ratifiziert haben. In keinem Land der Welt gibt es eine explizite Erlaubnis für Keimbahneingriffe.

Die Medien und die Akteur*innen in der öffentlichen und politischen Debatte müssen in ihrer Kommunikation klarstellen, dass es keinen ungedeckten medizinischen Bedarf gibt, der vererbbares Genome Editing rechtfertigen würde. Der Einsatz von Genome Editing würde keine Leben retten, keine Krankheiten heilen, keine Patient*innen behandeln oder Krankheiten vorbeugen, da er nur Menschen betreffen würde, die noch nicht existieren. Keimbahneingriffe würden auch keine gesundheitlichen Ungleichheiten verhindern, die auf soziale und ökonomische Ungerechtigkeit sowie auf strukturelle und institutionelle Faktoren zurückzuführen sind. Stattdessen ist vererbbares Genome Editing ein Instrument, das bei der Familiengründung genetische Verwandtschaft privilegiert und darauf abzielt, Kinder so zu „designen“, dass sie bestimmte Genvarianten haben – oder eben nicht haben. In eine teure Technologie zu investieren, die nicht benötigt wird, möglicherweise ein zu hohes Sicherheitsrisiko für Einzelne birgt und der Menschheit als Ganzes schaden könnte, ist nicht nur eine schlechte Verwendung begrenzter wissenschaftlicher, medizinischer und sozialer Ressourcen. Es lenkt auch von den wahren Ursachen gesundheitlicher Ungleichheit und anderer Ungerechtigkeiten ab.

Diese grundlegenden Sachverhalte zu vermitteln, ist eine Voraussetzung für eine wirksame Beteiligung der Öffentlichkeit.

Die Entwicklung von Gesetzen, die Keimbahneingriffe regeln, erfordert internationale Bemühungen und Koordinierung. Berücksichtigt werden müssen dabei etablierte Menschenrechte und alle Menschenrechtsprinzipien, die vererbbares Genome Editing gefährdet. Wie andere Bio- und Reproduktionstechnologien würden auch Keimbahneingriffe, einmal legal, routinemäßig Gren-

zen überschreiten, sei es zufällig im Rahmen der Zusammenarbeit von Wissenschaftler*innen und Kliniker*innen oder in bewussten Versuchen, Beschränkungen zu umgehen. Wie auch in der bereits existenten florierenden globalen Kinderwunschindustrie würden Patient*innen und Konsument*innen für medizinische und reproduktive Dienstleistungen über Grenzen hinweg reisen.

Wissenschaft findet nicht im luftleeren Raum statt; wir müssen die politische Ökonomie und die Geopolitik des Wissens als breiteren Rahmen anerkennen, in den sich die Veränderung des menschlichen Genoms einbetten würde. Eine feministische, anti-eugenische Sichtweise kann diesen globalen Kontext beleuchten, der durch die ungleiche Verteilung von Macht und Ressourcen geprägt ist. Ein wirklich demokratischer Prozess mit dem Ziel, die Öffentlichkeit einzubinden und einen echten globalen gesellschaftlichen Konsens zu erreichen, erfordert das Verständnis dieser politischen, wirtschaftlichen und geografischen Unterschiede.

WER WIR SIND

Die **Gender Justice and Disability Rights Coalition** bringt Vertreter*innen der Zivilgesellschaft und kritische Wissenschaftler*innen in einem Prozess zusammen, der Perspektiven der sozialen Gerechtigkeit und der Menschenrechte in den Debatten über vererbare Veränderungen des menschlichen Genoms stärken soll. Zudem wollen wir beispielhaft zeigen, wie diese wichtigen Stimmen in die Politikgestaltung einbezogen werden können.

Die Coalition ist eine Gruppe mit 16 Interessenvertreter*innen und Wissenschaftler*innen aus 10 Ländern aus verschiedenen zivilgesellschaftlichen Organisationen und akademischen Institutionen, die feministische, behindertenrechtliche, anti-eugenische und sich damit überschneidende gerechtigkeitsorientierte Perspektiven vertreten. Sie hat die folgenden 11 Grundsätze entwickelt, um Politik und Öffentlichkeit im Umgang mit Keimbahneingriffen zu unterstützen. Wir hoffen, dass diese Leitlinien an viele Länder, Regionen und internationale Kontexte angepasst werden können und dass diese Anpassungen in mehrere Sprachen übersetzt werden.

POLITISCHE IMPLIKATIONEN

Wie der Klimawandel und die Entwicklung künstlicher Intelligenz stellen auch vererbare Veränderungen des menschlichen Genoms eine globale Herausforderung dar, die existente Ungleichheiten verschärfen und die Menschheit, wie wir sie kennen, verändern könnte. Die Aussicht auf ihren Einsatz hat weltweit zu der Erkenntnis geführt, dass die Gesellschaft handeln muss, bevor es zu spät ist. **In Anbetracht der hier aufgezählten Grundsätze gibt es keine überzeugende Rechtfertigung dafür, vererbare Veränderungen des menschlichen Genoms anzustreben.**

Wir fordern die Regierungen auf, den in diesem Dokument dargelegten Grundsätzen der sozialen Gerechtigkeit und der Menschenrechte bei der politischen Entscheidungsfindung im Zusammenhang mit Keimbahneingriffen Priorität einzuräumen. Wir fordern wissenschaftliche und internationale Gremien dazu auf, diese 11 Leitlinien bei der Ausarbeitung politischer Empfehlungen zu berücksichtigen. Es ist von entscheidender Bedeutung, die Aspekte Geschlecht, Behinderung, Fortpflanzung, Wirtschaft, Umwelt, LGBTQI, Antirassismus, Menschenrechte, indigene Souveränität und die Rechte von Kindern und künftigen Generationen einzubeziehen. Sie müssen die Grundlage für alle Regulierungen zu Eingriffen in die menschliche Keimbahn sein. Unsere Zukunft hängt davon ab.

Gender Justice and Disability Rights Coalition on Heritable Genome Editing

GRUNDSÄTZE

01.

Grundsatz 1: Sicherstellung der reproduktiven Gesundheit von Frauen und schwangeren Personen sowie Verhinderung potenziellen Leids durch Experimente am Menschen

Wir erkennen die Tatsache an, dass es sich bei vererbbarem Genome Editing um eine neue und experimentelle Technologie handelt, die nur unter Beteiligung von Frauen und schwangeren Personen möglich wäre und einen Menschenversuch darstellen würde.

Wie sicher die Technologien sind, ist nicht überprüfbar und unbeabsichtigte Folgen können nicht erkannt werden, bevor die Experimente durchgeführt werden. Der Ort etwaiger „Fehler“ wären daher die Körper von Frauen und schwangeren Menschen und von Menschen, die durch diese Technologie geboren werden.

Es gibt keine Möglichkeit, die Veränderungen rückgängig zu machen, wenn ein Keimbahneingriff einmal vorgenommen wurde. Daher betreffen alle Schäden auch das Genom zukünftiger Generationen, potenziell der gesamten Menschheit.

In der aktuellen Debatte wird vererbbares Genome Editing (genetische Veränderungen, die an künftige Generationen weitergegeben werden) mit somatischen Gentherapien (Veränderungen, die im Körper einer Person stattfinden) vermischt. Diese Verschleierung verhindert ein breites öffentliches Bewusstsein für die enormen Risiken von Keimbahneingriffen für künftige Generationen und schränkt die öffentliche Mitsprachemöglichkeit ein.

Aus diesen Gründen fordern wir einen wohlüberlegten, inklusiven und globalen Prozess, in dem geprüft wird, ob vererbbares Genome Editing vorangetrieben werden sollte.

02.

Grundsatz 2: Gewährleistung von Geschlechtergerechtigkeit und reproduktiver Gerechtigkeit für alle Menschen

Wir erkennen die Tatsache an, dass Frauen im Rahmen von Fortpflanzung ausgebeutet wurden und werden und dass Menschen aller Geschlechter sterilisiert wurden, um ihre Fortpflanzung zu verhindern.

Wir nehmen auch in den Blick, dass der derzeitige globale reproduktive Kontext Frauen und Menschen weiterer Geschlechter – insbesondere arme Frauen, Schwarze Frauen und Frauen of Color, indigene Frauen, Frauen mit Behinderungen, junge Frauen sowie transgeschlechtliche und nichtbinäre Menschen – daran hindert, über ihr reproduktives Leben zu bestimmen.

Die Stimmen von Frauen wurden in dieser Debatte marginalisiert.

Frauen und Menschen, die schwanger sind oder schwanger werden können, haben auch viele andere Identitäten und sind von zahlreichen Formen der Unterdrückung betroffen (reproduktive, geschlechtsspezifische, und ökonomische Ungerechtigkeit, Behinderten- und LGBTQ-Feindlichkeit, Rassismus, Völkermord, Fremdenfeindlichkeit, ethnische, kastenbezogene und religiöse Diskriminierung und vieles mehr).

Deshalb rufen wir dazu auf, dass Frauen mit unterschiedlichen Fähigkeiten, ethnischen, kastenbezogenen, geografischen, nationalen, religiösen und ökonomischen Hintergründen und Kontexten eine führende Rolle in nationalen und internationalen Prozessen der politischen Entscheidungsfindung in Bezug auf vererbbares Genome Editing einnehmen.

03. | Grundsatz 3: Wertschätzung aller Lebensentwürfe, körperlicher Vielfalt und der Diversität kognitiver und jeglicher sonstiger Fähigkeiten

Wir erkennen die Tatsache an, dass bestimmte Personengruppen – insbesondere Menschen mit Behinderungen, Schwarze Menschen und People of Color, indigene Communitys, Frauen, Angehörige „niedrigerer Kasten“, ethnische und kulturelle Minderheiten, arme Menschen und Menschen aus der Arbeiter*innenklasse, Migrant*innen sowie trans- und nicht-binäre Menschen – Opfer eugenischer Maßnahmen waren.

Die Förderung vererbbarer Genome Editings erhält die Annahme aufrecht, dass das Leben bestimmter Menschen wertvoller sei als das Leben anderer.

Individuen sind mehr als eine Sammlung von Genen oder Merkmalen. Der Wert eines Individuums oder einer Gruppe wird nicht durch ihre Gene bestimmt.

Wir widersprechen den Annahmen, dass Menschen mit Behinderungen ein schlechteres Leben führen würden und dass es zu vermeiden sei, ein Kind mit einer Behinderung zu haben. Wir heben hervor, dass diese Vorstellungen die unterschiedlichen Erfahrungen und Perspektiven von Menschen mit Behinderungen in der Realität ignorieren.

Zudem bejahen wir, dass „alle Menschen frei und gleich an Würde und Rechten geboren sind“, wie es im ersten Artikel der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte heißt.

Wir betrachten alle Menschen als wertvoll und fordern, dass diese Prämisse die Grundlage für die Entwicklung und den Einsatz aller menschlichen Biotechnologien bildet, einschließlich der Frage, ob vererbbares Genome Editing durchgeführt werden sollte.

04. | Grundsatz 4: Bekämpfung eugenischer Kontinuitäten und Verlockungen

Wir erkennen die zerstörerische Geschichte der Eugenik an und die Art und Weise, wie eugenische Überzeugungen nach wie vor Politik und Praxis auf der ganzen Welt beeinflussen.

Dazu gehört auch die Anerkennung eugenischer Implikationen des sich rasch ausweitenden Spektrums von Gentests und Technologien zur Embryonenselektion, die bereits ohne ausreichend kritische Reflexion in die routinemäßige Schwangerschaftsbetreuung und die assistierte Reproduktion integriert sind, und die von behindertenfeindlichen Vorurteilen seitens der medizinischen Fachkräfte und der Gesamtgesellschaft begleitet werden.

Wir sind in Sorge darüber, dass Einzelpersonen und Paare, die assistierte Reproduktions- und Gentechnologien nutzen, unwissentlich Teil einer neuen marktgetriebenen Konsum-Eugenik sind, die sich von staatlich geförderter Eugenik unterscheidet.

Falsche Annahmen, dass soziale Kategorien genetisch determiniert seien (z. B. rassistische Kategorien, Geschlechtsidentität, Sexualität) können diskriminierende Ideen wiederbeleben und verstärken. Sie können Bemühungen fördern, vererbbares Genome Editing zu nutzen, um marginalisierte Menschen und Merkmale „herauszuschneiden“.

Zu beachten ist auch, dass vererbbares Genome Editing, falls es erlaubt wäre, höchstwahrscheinlich von der Kinderwunsch-Industrie angeboten werden würde.

Unter Berücksichtigung dieser Punkte fordern wir, dass sich wissenschaftliche und medizinische Forschungseinrichtungen, die sich mit Genome Editing am Menschen befassen, mit der eugenischen Geschichte ihrer Disziplinen auseinandersetzen – insbesondere im Hinblick auf Behinderung, Geschlecht, Rassismus, Klasse und indigene Herkunft – und damit, wie dieses Erbe weiterhin ihren Diskurs, ihre Ziele, Praktiken und Ergebnisse beeinflusst.

Wir fordern Aufklärung in verschiedenen Formen über die eugenische Geschichte und das eugenische Erbe, die für jedes Land und jede Region relevant sind. Dieses Wissen muss in die öffentliche Debatte darüber, ob vererbbares Genome Editing fortgeführt werden sollte, einfließen.

Wir fordern Bildung und eine Politik, die sich mit der Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und anderen Minderheiten auseinandersetzt und die das Leben von Menschen mit Behinderungen und aller Menschen wertschätzt und bejaht.

Wir fordern eine Politik, die sicherstellt, dass die Gene eines Menschen – oder die Annahme einer genetischen Grundlage, ob zutreffend oder nicht – niemals als Grund für Diskriminierung herangezogen werden dürfen.

Wir fordern, dass die Ausbildung genetischer Berater*innen den Kontakt mit Menschen mit Behinderungen außerhalb eines klinischen Umfelds einschließt.

Wir fordern schließlich, dass genetische Beratungsprogramme und Gentestunternehmen ein Modell übernehmen, das umfassende Informationen und unvoreingenommene Beratung für zukünftige Eltern bietet, einschließlich genauer Informationen darüber, wie es

sein könnte, ein Kind mit einer Behinderung oder einer genetischen Erkrankung aufzuziehen, die bei der Untersuchung eines Embryos oder Fötus festgestellt wurde. Die Perspektiven von Menschen mit dieser Erkrankung oder Behinderung und/oder ihrer Familien sollen dabei einbezogen werden.

05.

Grundsatz 5: Förderung eines umfassenden Verständnisses von Gesundheit; Schaffung eines diskriminierungsfreien Zugangs zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten und Bereitstellung aller notwendigen Ressourcen dafür

Gesundheit wird oft eng als Abwesenheit von Krankheit und Behinderung definiert. Menschen mit Behinderungen werden daher im medizinischen und sozialen Umfeld oft als „ungesund“ oder „defekt“ wahrgenommen, nur weil sie eine Behinderung haben.

Ein soziales Modell von Behinderung sieht institutionelle und gesellschaftliche Barrieren als das Haupthindernis für das Wohlergehen und die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in ihrem Umfeld an.

Versprechungen von „gesunden Kindern“, die „frei“ von genetischen Erkrankungen seien, werden jedoch dazu benutzt, Keimbahneingriffe zu fördern, ohne diese institutionellen und gesellschaftlichen Dynamiken zu berücksichtigen.

Vor diesem Hintergrund fordern wir politische und gesellschaftliche Veränderungen, um diskriminierende Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen zu beenden und für ein Umfeld zu sorgen, das Menschen mit verschiedenen Behinderungen die notwendigen Vorkehrungen bietet. Hierfür sind die entsprechenden Ressourcen bereitzustellen.

Wir fordern außerdem Lösungen, um die Bedarfe zu decken, die Menschen mit Behinderungen und Behindertenrechtsorganisationen artikulieren – statt potenziell gefährlicher Lösungen, die vom medizinischen und wissenschaftlichen Establishment und von kommerziellen Interessen bestimmt werden, wie z. B. das vererbare Genome Editing.

Wir fordern, dass diese Maßnahmen als Alternativen zum vererbaren Genome Editing umgesetzt werden.

06.

Grundsatz 6: Ausrichten gesellschaftlicher und politischer Interventionen darauf, Ungleichheiten im Gesundheitsbereich zu beseitigen, Diskriminierung zu beenden und das Wohlergehen aller zu fördern

Wir bekräftigen, dass Gesundheit ein Menschenrecht ist, wie es in Artikel 25 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte und im Internationalen Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte anerkannt wird.

Zugleich tragen wir der Tatsache Rechnung, dass marginalisierte Bevölkerungsgruppen auf der ganzen Welt kaum oder gar keinen Zugang zur Gesundheitsversorgung haben.

Gesundheitliche Ungleichheiten sind tiefgreifend und weit verbreitet. Sie haben soziale und strukturelle Ursachen, die durch vererbbares Genome Editing nicht behoben werden können. Die Förderung von vererbbaarem Genome Editing würde Ressourcen von gesellschaftlichen Transformationsprozessen abziehen, die die Gesundheit und das Wohlbefinden aller verbessern könnten.

Deshalb fordern wir politische Maßnahmen in allen Ländern und Regionen, die die Ursachen für gesundheitliche Ungleichheiten bekämpfen und beseitigen und ein Umfeld schaffen, in dem alle Menschen gut leben können. Dazu gehört die Gewährleistung des Zugangs zu einer umfassenden Gesundheitsversorgung über die gesamte Lebensspanne.

07. Grundsatz 7: Wahrung der Rechte, der Interessen und des Wohlergehens künftiger Generationen – und zwar auch jener Menschen, die durch Keimbahneingriffe entstanden sind – durch entsprechende politische Rahmenbedingungen

Das „Design“ künftiger Kinder zu ermöglichen, würde die Beziehung zwischen den Generationen grundlegend verändern.

Wenn vererbbares Genome Editing beim Menschen zugelassen werden würde, wäre es wahrscheinlich Teil der globalen Kinderwunsch-Industrie, in der kommerzielle Interessen tendenziell Vorrang vor den Rechten, der Würde und den Interessen der Kinder haben.

Die Achtung der Menschenwürde erfordert es hingegen, dass Kinder nicht als Designobjekte mit genetisch vorbestimmter Zukunft behandelt werden. Vielmehr sind sie als Träger*innen von Menschenrechten anzuerkennen – sowohl als Individuen als auch als Kollektiv.

Der Grundsatz der Generationengerechtigkeit bedeutet, dass die heutigen Generationen die Verantwortung haben, die Rechte, Interessen und das Wohlergehen künftiger Generationen zu schützen. So ist es dringend notwendig, die derzeitigen Praktiken und Maßnahmen zu beenden, die den Klimawandel fortsetzen. Ebenso ist Generationengerechtigkeit in Bezug auf vererbbares Genome Editing erforderlich.

Wir fordern daher eine Regulierung, die die Auswirkungen von Biotechnologien auf die Rechte, Interessen, Würde und Gesundheit zukünftiger Generationen berücksichtigt, wenn es darum geht, ob vererbbares Genome Editing erlaubt werden soll.

Wir fordern, dass Regierungen und Gesetzgeber nicht nur die Verantwortung für die heute Lebenden übernehmen, sondern auch für die zukünftig Betroffenen, und die biomedizinischen Entwicklungen entsprechend steuern.

08.

Grundsatz 8: Gewährleistung des Rechts auf Selbstbestimmung hinsichtlich biologischer oder genetischer Daten und Proben

Wir erkennen die historische Tatsache an, dass indigene Nationen und Communitys betrogen und ausgebeutet wurden und werden, um ihr genetisches Material für die biomedizinische Forschung zu gewinnen – ausschließlich zum Nutzen von Gruppen in machtvollen Positionen, ohne davon selbst einen Nutzen zu haben oder eine Gegenleistung dafür zu erhalten.

Das genetische Material zahlreicher ethnischer Minderheiten, marginalisierter Gruppen und kleiner Bevölkerungsgruppen wurde in einer Weise verwendet und missbraucht, der sie nicht zugestimmt haben.

Deshalb unterstützen wir die Forderung indigener Nationen und Communitys, über die Verwendung ihres genetischen Materials und ihrer biologischen Daten in Bezug auf alle Biotechnologien vollständig selbst zu verfügen. Ihr genetisches Material ist als ihr Eigentum anzuerkennen.

Wir fordern, allen Bevölkerungsgruppen die Kontrolle über die beabsichtigte – und potenzielle künftige – Nutzung ihres eigenen genetischen Materials und ihrer biologischen Daten zu überlassen. Dazu gehört umfassende Information im Sinne informierter Einwilligung.

Wir fordern außerdem eine echte und sinnvolle Teilhabe der Nationen und Communitys, deren genetisches Material und biologische Daten verwendet werden, an der Entwicklung von Forschungsplänen, der Durchführung und den Ergebnissen.

Zudem fordern wir, dass Forschungsergebnisse mit diesen Nationen und Communitys und der Öffentlichkeit geteilt werden und ihnen zugutekommen.

09.

Grundsatz 9: Das Vorsorgeprinzip als Grundlage allen politischen Handelns

Das Vorsorgeprinzip – die Umsetzung von Vorsichtsmaßnahmen zur Schadensverhinderung angesichts wissenschaftlicher Ungewissheit und hoher Risiken –, das im Bereich des Umweltschutzes entwickelt wurde und auch im Bereich des Gesundheitsschutzes und der Bioethik Anwendung findet, betrachten wir als relevante Leitlinie für politische Entscheidungen im Zusammenhang mit vererbbarem Genome Editing.

Die vollen Auswirkungen von Keimbahneingriffen auf künftige Generationen und die Gesellschaft sind völlig unbekannt und schwer vorherzusagen.

Zugleich gibt es zwingende Beweise dafür, dass vererbbares Genome Editing Einzelpersonen, Familien, Communitys und Gesellschaften schaden kann, sowohl in Form von gefährlichen Ergebnissen als auch in Form von vertiefter sozialer Ungleichheit.

Die Behauptungen von Forscher*innen und Mediziner*innen, sie würden die Technologie erst dann beim Menschen einführen, wenn sie als sicher gilt, ignoriert die sozialen und ethischen Folgen sowie die Gesundheitsrisiken, die für schwangere Frauen und weitere schwangere Menschen sowie für künftige Generationen wahrscheinlich weiter bestehen werden

Vor diesem Hintergrund fordern wir die Regulierungsbehörden auf, das Vorsorgeprinzip bei der Entwicklung von Maßnahmen im Zusammenhang mit Keimbahneingriffen sowie mit künftigen (noch nicht entwickelten) Biotechnologien anzuwenden und präventive Maßnahmen zu ergreifen, um potenzielle Schäden für die Bevölkerung und die Gesellschaft zu vermeiden. Dazu können auch Verbote oder Moratorien für vererbbares Genome Editing gehören.

10. | Grundsatz 10: „Menschen vor Profite“: Priorisierung von Menschen- und Persönlichkeitsrechten gegenüber Profitinteressen

Biotechnologien und assistierte Reproduktion sind zunehmend kommerzialisiert.

Die Verbraucher*innen werden dabei häufig unzureichend über Biotechnologien aufgeklärt und über ihre Notwendigkeit und Folgen getäuscht.

In den Forschungseinrichtungen bestehen finanzielle Interessenkonflikte, da die Forscher*innen, die Biotechnologien entwickeln, häufig von deren Kommerzialisierung profitieren.

Angesichts dessen fordern wir, dass die Gesundheit und das Wohlergehen von Einzelpersonen, Communitys und Nationen sowie die Grundsätze der sozialen Gerechtigkeit, der Gleichberechtigung und der Menschenrechte bei Erwägungen zu vererbbaarem Genome Editing Vorrang haben.

Wir fordern eine Regulierung, die Maßnahmen zur Verhinderung von Interessenkonflikten bei der Entwicklung und Nutzung von Biotechnologien für die Anwendung am Menschen enthält.

Wir fordern zudem präzise, umfassende und verständliche Informationen (einschließlich der Anerkennung von Nichtwissen) über vererbbares Genome Editing für die Öffentlichkeit und politische Entscheidungsträger*innen, die sowohl von den Naturwissenschaften als auch von einem Verständnis von Gleichheit, Gerechtigkeit und Menschenrechten geprägt sind.

11. | Grundsatz 11: Stärkung öffentlicher und zivilgesellschaftlicher Mitbestimmung im Interesse des Gemeinwohls

Wir sind uns darüber bewusst, dass es zahlreiche Sichtweisen darauf gibt, wie Forschung betrieben und wissenschaftliche Erkenntnisse verstanden und umgesetzt werden sollen.

Die Stimmen der Menschen, die am stärksten von Ungleichheit, Marginalisierung und Diskriminierung betroffen sind – und am wahrscheinlichsten betroffen sein werden –, fehlen in offiziellen Debatten und politischen Entscheidungen über Wissenschaft und Technik in der Regel oder werden ignoriert.

Wiederholt wurden Stellungnahmen veröffentlicht, in denen die Wichtigkeit der öffentlichen Beteiligung hervorgehoben wurde, bei der Entscheidung, ob Keimbahneingriffe durchgeführt werden sollen.

Das menschliche Genom ist ein symbolisch wichtiger Teil unseres gemeinsamen menschlichen Erbes, über dessen Zukunft nicht eine kleine Personengruppe entscheiden sollte.

Daher fordern wir die Umsetzung konkreter, umfassender und mit angemessenen Mitteln ausgestatteter Programme, um die Befähigung der Öffentlichkeit zu gewährleisten, sich in diese Debatte einzubringen. Zivilgesellschaftliche Akteur*innen müssen aktiv in diese Diskussionen einbezogen werden und ihnen muss die Möglichkeit gegeben werden, bedeutsamen Einfluss auf relevante politische Entscheidungen zu nehmen. Es muss sichergestellt werden, dass ein breites Spektrum von Werten, Perspektiven, Erfahrungen, Interessen und Prioritäten der Öffentlichkeit in die Forschungs- und Politikagenda zu diesen Technologien einfließt.

² Wie sie das WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing in [seinen Empfehlungen](#) definiert hat.

MITGLIEDER DER COALITION

ORGANISATIONEN



Center for Genetics and Society (CGS)

USA

Marcy Darnovsky, Emily Galpern und Katie Hasson



biorespect

Schweiz

Gabriele Pichlhofer und Tino Plümecke



Autistic Self Advocacy Network (ASAN)

USA

Larkin Taylor-Parker



Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF)

USA

Silvia Yee



Genetic Support Foundation

USA

Katie Stoll



Gen-ethisches Netzwerk e.V.

Deutschland

Isabelle Bartram



Our Bodies Ourselves (OBOS)

USA

Judy Norsigian und Sally Whelan



Pro-Choice Alliance for Responsible Research (PCARR)

USA

Susan Berke Fogel

EINZELPERSONEN

Britta van Beers, Lehrstuhl für Rechtstheorie und Rechtsgeschichte, Vrije Universiteit, Niederlande

Alana Cattapan, Department of Political Science, University of Waterloo, Kanada

Francine Coeytauz, Plan C Pills, USA

Hedva Eyal, Ben-Gurion University of the Negev, Israel

Florencia Herrera, Escuela de Sociología, Universidad Diego Portales y Núcleo Milenio Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (DISCA) (Millenium Nucleus Studies in Disability and Citizenship), Chile

Maria Ní Fhlatharta, Centre for Disability Law and Policy, University of Galway, Irland

Amrita Pande, Department of Sociology, University of Cape Town, Südafrika

Laura Perler, Universität Bern, Schweiz

Abril Saldaña Tejeda, Department of Philosophy, Universidad de Guanajuato, Mexiko

Unterstützer*innen

EINZELPERSONEN

Die institutionelle Zugehörigkeit wird nur zu Identifikationszwecken angegeben, die Unterzeichner*innen vertreten nicht die Position ihrer Organisationen.

- **Diana Namumbejja Abwoye**, Our Bodies Ourselves, USA
- **Roberto Andorno**, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME) & Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Zürich, Schweiz
- **George J. Annas**, Center for Health Law, Ethics & Human Rights, Boston University, USA
- **Alberto Aparicio**, University of Texas Medical Branch, USA
- **Gabriela Arguedas-Ramírez**, School of Philosophy, University of Costa Rica, Costa Rica
- **Françoise Baylis**, Dalhousie University, Kanada
- **Emily Smith Beitiks**, Longmore Institute on Disability, San Francisco State University, USA
- **Ruha Benjamin**, Princeton University, USA
- **Rajani Bhatia**, SUNY at Albany, USA
- **Elisa Constanza Calleja Sordo**, Institute of Legal Research of the National Autonomous University of Mexico, Mexiko
- **Daisy Deomampo**, Fordham University, USA
- **Donna Dickenson**, University of London, Großbritannien
- **Troy Duster**, University of California, USA
- **Erika Dyck**, Department of History, University of Saskatchewan, Kanada
- **Nourbese Flint**, All Above All, USA
- **Rosemarie Garland-Thomson**, Emory University, USA
- **Sandra P. González-Santos**, unabhängige Wissenschaftlerin, Mexiko
- **Robert M. Gould**, San Francisco Bay Physicians for Social Responsibility, USA
- **Sigrid Graumann**, Deutschland
- **Jyotsna Agnihotri Gupta**, University of Humanistic Studies, Niederlande
- **Lisa Ikemoto**, School of Law, University of California, Davis, USA
- **Matt James**, Centre for Bioethics and Emerging Technologies, St Mary's University, Großbritannien
- **Jallicia Jolly**, Amherst College, USA
- **Jaya Keaney**, Gender Studies, School of Social and Political Sciences, University of Melbourne, Australien
- **S. Eben Kirksey**, University of Oxford, Großbritannien
- **Sara Lafuente-Funes**, Universität Frankfurt, Deutschland/Spanien

- **Marc de Leeuw**, School of Law, Society & Criminology, University of New South Wales, Australien
- **Jessica Lehman**, Disability and Aging Consultant, USA
- **Alejandro Gustavo Martínez**, Fertilis Reproductive Medicine, Argentinien
- **Bill McKibben**, Author: Enough: Staying Human in an Engineered Age, USA
- **Stephanie Meredith**, Georgia State University, USA
- **Monica Moreno Figueroa**, Department of Sociology, University of Cambridge, Großbritannien
- **Nchangwi S. Munung**, University of Cape Town, Südafrika
- **Sarojini Nadimpally**, Public Health Researcher, Bioethicist, Indien
- **Michal Nahman**, University of the West of England, Großbritannien
- **Osagie Obasogie**, University of California, Berkeley, USA
- **Kavita N. Ramdas**, KNR Sisters, USA
- **Vardit Ravitsky**, Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, USA
- **Aleksandra Relić**, Kroatien
- **Dorothy Roberts**, Departments of Africana Studies and Sociology and the Law School at University of Pennsylvania, USA
- **Loretta Ross**, Smith College, USA
- **Camisha Russell**, University of Oregon, USA
- **Natacha Salomé Lima**, National Scientific and Technical Research Council (CONICET), Argentinien
- **Susanne Schultz**, Goethe Universität Frankfurt, Deutschland
- **Carolin Schurr**, Universität Bern, Schweiz
- **Sue Schweik**, University of California, Berkeley (retired), USA
- **Alexandra Minna Stern**, University of California, Los Angeles, USA
- **Banu Subramaniam**, Women's and Gender Studies, Wellesley College, USA
- **Jantina de Vries**, Department of Medicine and Neuroscience Institute, University of Cape Town, Südafrika
- **Peter Wade**, University of Manchester, Großbritannien
- **Sonja van Wichelen**, Arts and Social Sciences, University of Sydney, Australien
- **Wouter Vyvey**, OII Europe, Intersekse Vlaanderen, Intersex Belgium, Belgien
- **Joseph M. Yracheta**, Native BioData Consortium, Lakota Country, USA

ORGANISATIONEN

- **appella**, Schweiz
- **Autistic People of Color Fund**, USA
- **Black Women for Wellness**, USA
- **Black Women for Wellness Action Project**, USA
- **Caminar Intersex**, España (Spanien)
- **Disability Visibility Project**, USA
- **From Small Beginnings...**, Großbritannien
- **Healthcare Across Borders**, USA
- **Heinrich Böll Stiftung**, Deutschland
- **International Center for Technology Assessment**, USA
- **Intersex Venezuela**, Venezuela
- **kolekTIRV**, Kroatien
- **Milton Reynolds Consulting**, USA
- **National Center for Disability, Equity, and Intersectionality**, USA
- **Organisation Intersex International Europe e.V. (OII Europe)**, Deutschland
- **OII Japanese / OII日本支部**, Japan
- **Sama Resource Center for Women and Health**, Indien
- **VIMÖ/OII Austria**, Österreich

[Gesamtliste hier](#)