

## Arbeitsblatt: Gentherapie

### Anleitung zur Gruppenarbeit (auch als Einzelarbeit möglich) (Lösungen am Ende des Dokuments)

Im Folgenden findest du verschiedene Aussagen zur Gentherapie, wie sie Betroffene machen könnten. Alle Personen argumentieren von ihren Wertvorstellungen aus. Hier eine Auswahl von Werten, an denen sich die Personen in den Beispielen orientieren:

- **Menschenwürde**
- **Fürsorge**
- **Risikobereitschaft**
- **Sicherheit**
- **Solidarität**
- **Nicht-Schaden**
- **Gerechtigkeit**
- **Einfühlsamkeit**
- **Selbstbestimmung**
- **Eigenverantwortlichkeit**

(Vielleicht findest du beim Lesen der Beispiele weitere Werte.)

### Auftrag:

Bildet kleine Arbeitsgruppen, und lest die Aussage durch.

Diskutiert für jeden Fall miteinander

- welche Risiken und Chancen es gibt
  - wie sich die sprechende Person fühlt
- Überlegt, welche Werte die sprechende Person mit ihren Argumenten vertritt. Schreibt die gefundenen Werte auf.
  - Überlegt euch, welcher Wert in der Argumentation fehlt, und notiert ihn.
  - Schreib auf, ob das aus deiner Sicht ein wichtiger Wert ist und wieso.

**Anna Müller, 86, Patientin**

«Ich leide an schweren Durchblutungsstörungen in den Beinen. Nun habe ich mich entschieden, an der Forschungsstudie teilzunehmen und eine Gentherapie zu machen. Ich hoffe sehr, dass sich dadurch meine Durchblutung verbessert und man mir nicht den Fuss amputieren muss. Vor schweren Nebenwirkungen habe ich keine Angst, die Gene werden ja nur ins Bein gespritzt. Und sonst nehme ich sie halt in Kauf. Ich bin weit über 80, und ich habe schon mehrfach von der Medizin profitiert. Ich hoffe, dass die Medizin dank dieser Forschungsstudie weitere Fortschritte macht und auch anderen helfen kann. Das motiviert mich, an der Studie teilzunehmen.»

**a) Wert(e) von Anna Müller:**

---

**b) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

---

**c) Ich finde diesen Wert in diesem Fall wichtig/nicht wichtig, weil:**

---

**Mia Platter, 50, Oberärztin**

«Das war ein enorm schwieriges Elterngespräch. Der Vater der kleinen Isabelle will unbedingt, dass wir sie in die laufende Gentherapiestudie aufnehmen. Ich verstehe ja, wie sehr er mitleidet, dass sein Kind so krank ist und wir mit keiner Routinebehandlung helfen können. Auch für mich ist dies sehr belastend. Aber die Untersuchungsergebnisse von Isabelle sind nicht gut momentan, und ihre besondere Form der Krankheit braucht zusätzliche Abklärungen. Ich kann es nicht verantworten, das Kind dem Eingriff zu unterziehen, wenn die Bedingungen nicht ideal sind.»

**a) Wert(e) von Mia Platter:**

---

**b) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

---

**c) Ich finde diesen Wert in diesem Fall wichtig/nicht wichtig, weil:**

---

**Reto Sonderegger, 42, Mitglied Ethikkommission**

«Eine Gentherapie ist kein Routineeingriff. Wenn die Ärzte bei uns in der Klinik erwägen, eine Gentherapie durchzuführen, wird das auch in der Ethikkommission diskutiert. Am wichtigsten sind das Wohl und die Würde des Patienten. Es muss sichergestellt sein, dass die Gesundheit des Behandelten nicht geschädigt wird. Wir diskutieren in der Kommission, ob es sich wirklich um eine schwere Krankheit handelt, für die keine alternativen Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Auch müssen die Erfolgsaussichten genügend gut sein, damit wir die Durchführung einer Gentherapie für gerechtfertigt halten. Wir denken aber nicht nur an den Einzelfall. Jedes Spital hat nur eine begrenzte Menge an Forschungsgeldern. Diese müssen gerecht verteilt werden, und deshalb müssen wir begründen, dass eine weitere Studie im Bereich der Gentherapie gerechtfertigt ist.»

**a) Wert(e) von Reto Sonderegger:**

---

**b) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

---

**c) Ich finde diesen Wert in diesem Fall wichtig/nicht wichtig, weil:**

---

**Beat Fox, 72, Patient**

«Ich bin sehr krank, aber das ist einfach nicht meine Welt, diese moderne Medizin. Die Ärzte haben mir ja viel erklärt, aber deswegen finde ich das noch immer nicht vertrauenswürdig. Schliesslich galt bislang immer: Viren machen krank und nicht gesund! Ich will nicht, dass man mir Viren ins Bein spritzt. Diese Gentherapie ist kein Eingriff, der seit Langem eingesetzt wird, sondern eine Forschungsstudie. Die Vorstellung, mir Viren voller Gene ins Bein spritzen zu lassen, macht mir Angst. Mein Sohn meint zwar auch, wenn ich die Behandlung nicht mache und die Füsse vielleicht amputiert werden müssen, sei das ein viel grösserer Eingriff. Da mag er recht haben. Aber das mussten andere Menschen auch erleben, und sie sind damit klargekommen. Damit muss ich mich einfach abfinden.»

**a) Wert(e) von Beat Fox:**

---

**b) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

---

**c) Ich finde diesen Wert in diesem Fall wichtig/nicht wichtig, weil:**

---

**Marina Casanova, 35, Gesundheitsbehörde**

«Hierzulande wurden schon mehrere Kinder und Erwachsene dank Gentherapien von sehr schweren Krankheiten geheilt. Dies ist nur möglich dank der ausgezeichneten Arbeit zahlreicher Forschungsteams. Ich finde es verantwortungsvoll, dass wir Gentherapien unter strengen Bedingungen zulassen und weitere Forschungsstudien durchführen. Wir müssen aber auch klare Grenzen setzen. Ich bin strikt dagegen, die Keimbahn-Gentherapie zu erforschen. Keimbahntherapie bedeutet, dass gentechnische Veränderungen an Ei- und Samenzellen vorgenommen werden. Das ist absolut anmassend und nicht zu verantworten! Man weiss überhaupt nicht, was das bewirkt bei den so gezeugten Kindern. Ausserdem könnten die Betroffenen selber auch nicht mitbestimmen. Der Eingriff ist nicht rückgängig zu machen, und die gentechnische Veränderung würde weitervererbt. Ich denke, das Übertreten dieser Grenze könnte sogar das Verhältnis der Menschen untereinander grundlegend verändern.»

**a) Wert(e) von Marina Casanova:**

---

**b) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

---

**c) Ich finde diesen Wert in diesem Fall wichtig/nicht wichtig, weil:**

---

**Klaus Odermatt, 38, Pfleger**

«Das Schicksal des Patienten im Zimmer 230 beschäftigt mich. Natürlich weiss ich, dass so anspruchsvolle Eingriffe wie eine Gentherapie nicht immer gelingen. Aber es trifft mich jedes Mal, wenn eine Behandlung trotz gründlichem Abwägen der Chancen und Risiken und trotz sorgfältigster Vorbereitung schiefgeht. Dem Patienten geht es nun gesundheitlich schlechter als vor dem Eingriff. Und er ist auch psychisch angeschlagen. Nicht nur, dass seine Hoffnung enttäuscht wurde. Er hat auch das Vertrauen verloren, dass wir ihm helfen wollen. Wäre es möglich gewesen, ihm noch deutlicher mitzuteilen, dass wir den erfolgreichen Verlauf der Therapie nicht garantieren können? Gerade bei ihm war ich aber überzeugt, dass er sich nach guter Information wirklich ganz frei für diese Gentherapie entschieden hat, trotz allen Risiken. Ich weiss nicht, was wir noch mehr hätten tun können, um den Schutz und die Würde dieser Person sicherzustellen.»

**a) Wert(e):**

---

**b) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

---

**c) Ich finde diesen Wert in diesem Fall wichtig/nicht wichtig, weil:**

---

## Lösungen Arbeitsblatt zu Ethikgrundlagen

### **Anna Müller, 86, Patientin**

#### **d) Wert(e) von Anna Müller**

Lösung: *Selbstbestimmung, Solidarität, Eigenverantwortlichkeit, Gerechtigkeit, Risikobereitschaft*

#### **e) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

Lösung: *Nicht-Schaden [Beachtung der Risiken, Gefahr der Nebenwirkungen etc.]*

### **Mia Platter, 50, Oberärztin**

#### **d) Wert(e) von Mia Platter:**

Lösung: *Fürsorge, Nicht-Schaden, Einfühlsamkeit, Sicherheit*

#### **e) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

Lösung: *Selbstbestimmung [auch die des Kindes!] ODER Gerechtigkeit [andere Kinder in ähnlichen Situationen dürfen an der Studie teilnehmen]*

### **Reto Sonderegger, 42, Mitglied Ethikkommission**

#### **d) Wert(e) von Reto Sonderegger:**

Lösung: *Menschenwürde, Nicht-Schaden, Fürsorge, Gerechtigkeit, Sicherheit*

#### **e) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

Lösung: *Mut, Risikobereitschaft ODER Fortschritt [Gefahr, dass Herr Sonderegger mit seinen Werten alles blockiert und man keine Gentherapien mehr machen kann]*

### **Beat Fox, 72, Patient**

#### **d) Wert(e) von Beat Fox:**

Lösung: *Selbstbestimmung, Fürsorge, Nicht-Schaden, Eigenverantwortlichkeit, Sicherheit*

#### **e) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

Lösung: *Respekt [man muss die Bedenken von Beat Fox respektieren] ODER Gerechtigkeit [man muss schauen, dass Herr Fox dennoch weiterhin sehr gut behandelt und betreut wird, auch wenn er keine Gentherapie will.]*

### **Marina Casanova, 35, Gesundheitsbehörde**

#### **d) Wert(e) von Marina Casanova:**

Lösung: *Menschenwürde, Nicht-Schaden, fehlende Selbstbestimmung, Sicherheit*

#### **e) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

Lösung: *Neugier, Forscherdrang ODER Fortschritt, Erweiterung des Wissens [Forschen führt zu ganz neuem Erkenntnisgewinn] ODER Forschungsfreiheit.*

### **Klaus Odermatt, 38, Pfleger**

#### **d) Wert(e):**

Lösung: *Nicht-Schaden, Fürsorge, Einfühlsamkeit*

#### **e) Ein Wert, den man auch beachten muss:**

Lösung: *Selbstbestimmung des Patienten trotzdem achten ODER Umgang mit Enttäuschung*