

Gentherapie in Deutschland
Eine interdisziplinäre Bestandsaufnahme

Themenband der interdisziplinären Arbeitsgruppe Gentechnologiebericht

Boris Fehse, Silke Domasch (Hrsg.)



Diese Publikation erscheint mit Unterstützung der Senatsverwaltung für Bildung, Wissenschaft und Forschung des Landes Berlin und des Ministeriums für Wissenschaft, Forschung und Kultur des Landes Brandenburg.

Der Verlag und die Autoren haben alle Sorgfalt walten lassen, um vollständige und akkurate Informationen in diesem Buch zu publizieren. Der Verlag übernimmt weder Garantie noch die juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für die Nutzung dieser Informationen, für deren Wirtschaftlichkeit oder fehlerfreie Funktion für einen bestimmten Zweck. Ferner kann der Verlag für Schäden, die auf einer Fehlfunktion von Programmen oder Ähnliches zurückzuführen sind, nicht haftbar gemacht werden. Auch nicht für die Verletzung von Patent- und anderen Rechten Dritter, die daraus resultieren. Eine telefonische oder schriftliche Beratung durch den Verlag über den Einsatz der Programme ist nicht möglich. Der Verlag übernimmt keine Gewähr dafür, dass die beschriebenen Verfahren, Programme usw. frei von Schutzrechten Dritter sind. Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenzeichnungen usw. in diesem Buch berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen. Der Verlag hat sich bemüht, sämtliche Rechteinhaber von Abbildungen zu ermitteln. Sollte dem Verlag gegenüber dennoch der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das einfache branchenübliche Honorar gezahlt.

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.

Alle Rechte vorbehalten

1. Auflage 2008

2., aktualisierte und erweiterte Auflage 2011

Herausgeberin der Reihe: Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften (BBAW)

Verlegerische Betreuung: Forum W – Wissenschaftlicher Verlag, Dornburg

Satz: Petra Florath, Berlin

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

ISBN 978-3-940647-06-1

Inhalt

Zusammenfassung	11
Interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Gentechnologiebericht“	
1. Kernaussagen und Handlungsempfehlungen	27
Silke Domasch, Boris Fehse	
2. Gentherapie in Deutschland. Eine Einführung	31
2.1 Abgrenzungen und Untersuchungsdimensionen	35
2.2 Vorgehen und Aufbau des Buches	36
2.3 Literatur	39
Boris Fehse, Christopher Baum, Manfred Schmidt, Christof von Kalle	
3. Stand wissenschaftlicher und medizinischer Entwicklungen	41
3.1 Entwicklung des Gentransfers	44
3.2 Status quo klinischer Gentherapiestudien	50
3.3 Aktueller wissenschaftlich-technischer Stand	55
3.4 Medizinischer Sachstand anhand ausgewählter Indikationen	83
3.5 Zusammenfassung	100
3.6 Literatur	105
Charles Coutelle	
4. Intrauterine Gentherapie. Ein Konzept zur vorgeburtlichen Prävention genetisch bedingter Erkrankungen	127
4.1 Einleitung	127
4.2 Wahl der Vektoren für die intrauterine Gentherapie	128
4.3 Tiermodelle für in-utero-Gentherapie	130

4.4 Nachweis therapeutischer Erfolge im Tiermodell	134
4.5 Hoffnungen und Risiken	136
4.6 Ausblick	143
4.7 Literatur	145

Bijan Fateh-Moghadam

5. Rechtliche Aspekte der somatischen Gentherapie	151
5.1 Einleitung	151
5.2 Somatische Gentherapie am geborenen Menschen	152
5.3 Somatische Gentherapie am Ungeborenen	174
5.4 Gentechnische Eingriffe in die Keimbahn	176
5.5 Literaturverzeichnis	179

Michael Fuchs

6. Forschungsethische Aspekte der Gentherapie	185
6.1 Genetisches Wissen und verändernde Eingriffe in das menschliche Genom	185
6.2 Das Konzept der somatischen Gentherapie	185
6.3 Forschungsethische Prinzipien und ihre Anwendung auf die klinische Erprobung der somatischen Gentherapie	187
6.4 Prozeduren und Instanzen ethischer Beurteilung	194
6.5 Die Beurteilung nichtintendierter Wirkungen auf die Keimbahn	198
6.6 Transparenz in der scientific community und der Öffentlichkeit	204
6.7 Literatur	204

Christian Lenk

7. Gentransfer zwischen Therapie und Enhancement	209
7.1 Historische Entwicklung der Idee des Enhancements	209
7.2 Beispiele für denkbare genetische Enhancement-Maßnahmen	216
7.3 Zusammenfassung	223
7.4 Literatur	224

Jürgen Hampel

8. Wahrnehmung und Bewertung der Gentherapie in der deutschen Bevölkerung	227
8.1 Einleitung	227
8.2 Gentechnik und Gentherapie	227
8.3 Öffentlichkeit, öffentliche Meinung und Einstellungsforschung	229
8.4 Datenbasis	232
8.5 Bewertung der Gentherapie – Analysen des Eurobarometer von 2010	233
8.6 Zum Kontext der Bewertung der Gentherapie – Analysen des Eurobarometer von 2005	241
8.7 Fazit	251
8.8 Literatur	253

Silke Domasch, Angela Osterheider

9. Daten zu ausgewählten Indikatoren	257
9.1 Einführung und Übersicht	257
9.2 Daten zu Akzeptanz und Bewertung in der Bevölkerung, Forschungsstandort Deutschland, Produktentwicklung/Transfer von Wissen in Produkte, Realisierung wissenschaftlicher und medizinischer Zielsetzungen	264
9.3 Zusammenfassung	299
9.4 Literatur	301

10. Anhang	303
10.1 Autorinnen und Autoren	305
10.2 Abbildungen und Tabellen	305
10.3 Fachspezifische Abkürzungen und Glossar	308