

## STELLUNGNAHME DER ÖSTERREICHISCHEN AKADEMIE DER WISSENSCHAFTEN ZUR GENOM-EDITIERUNG ANGESICHTS DER JÜNGSTEN BERICHTE ÜBER GENEDITIERTE KINDER

Anlässlich der Berichterstattung über die Geburt geneditierter Babys unter Einsatz der CRISPR-Technologie in China hat sich die Österreichische Akademie der Wissenschaften (ÖAW) in ihrer Gesamtsitzung am 14.12.2018 mit dem Thema der Genom-Editierung am Menschen beschäftigt. Die ÖAW distanziert sich von der Durchführung von Versuchen an Menschen ohne vorherige Erlaubnis und ethische Begutachtung durch die zuständigen Einrichtungen sowie unter Missachtung sowohl der örtlichen rechtlichen Bestimmungen als auch des internationalen Konsenses der wissenschaftlichen Gemeinschaft.

Die ÖAW begrüßt eine verantwortungsbewusste Forschung zum Verständnis und zur Weiterentwicklung von Technologien zur Genom-Editierung einschließlich CRISPR. Diese Technologien bereichern die biomedizinische Grundlagenforschung in hohem Maße und haben großes Zukunftspotenzial für die Behandlung von genetischen Erkrankungen. Wichtig ist, dass entsprechende Forschungen unter strenger Einhaltung lokaler, nationaler und internationaler Gesetze und Vorschriften betrieben werden. Darüber hinaus sollte die Forschung in diesem Bereich in engem Dialog mit der internationalen wissenschaftlichen Gemeinschaft stattfinden, unter Einbeziehung von Biolog/inn/en und medizinischen Forscher/inne/n, sowie Ethiker/inne/n, Sozialwissenschaftler/inne/n und Vertreter/inne/n aus der Bevölkerung, etwa von Patientenorganisationen.

Innerhalb der wissenschaftlichen Gemeinschaft besteht ein breiter Konsens, dass Keimbahninterventionen am Menschen mit dem Ziel des Human Enhancement, also der genetischen Optimierung und Verbesserung des Menschen, völlig inakzeptabel sind. Im Unterschied dazu kann die Genom-Editierung am Menschen zur Heilung schwerwiegender genetischer Erkrankungen vertretbar sein, wenn ein klar positives Nutzen-Risiko-Verhältnis besteht, es keine angemessenen Alternativen gibt, umfangreiche Vorarbeiten die Durchführbarkeit belegen, die vollständige Einhaltung gesetzlicher Bestimmungen garantiert ist und geeignete Rahmenbedingungen hinsichtlich ethischer Beratung und Aufsicht etabliert wurden.

Im Einzelnen vertritt die ÖAW die folgenden Positionen bezüglich möglicher Anwendungen der CRISPR-Technologie für das Editieren von Genomen im Bereich der biomedizinischen Forschung und Therapie:

1. *CRISPR-Editierung von im Labor gezüchteten Zellen* (z.B. genetisches Screening für potenzielle Wirkstofftargets in Zelllinien): Vertretbar und zulässig unter der Voraussetzung, dass geltende Standards für Laborsicherheit und Gentechnik eingehalten werden.
2. *CRISPR-Editierung in Modellorganismen* (z.B. Etablierung und Charakterisierung von transgenen Mausmodellen für die Erforschung menschlicher Erkrankungen): Vertretbar und zulässig im Rahmen der überaus strengen Regelungen für Tierversuche in Österreich und Europa.
3. *CRISPR-Editierung für die somatische Gentherapie* (z.B. Reparatur erkrankten Gewebes): Vertretbar und zulässig im Rahmen der sehr strengen Regulierung klinischer Studien im Bereich der Gentherapie und nur nach ausführlicher Validierung der Technologie in präklinischen Modellen.

4. *CRISPR-Editierung der Keimbahn als Gentherapie* (z.B. Korrektur eines Gendefekts im Rahmen einer künstlichen Befruchtung zur Verhinderung schwerwiegender genetischer Erkrankungen): Aktuell nicht vertretbar, hochgradig unausgereift und in weiten Teilen der Welt rechtswidrig. Es besteht jedoch die Möglichkeit, dass eine streng geregelte und auf schwerwiegende genetische Erkrankungen beschränkte Keimbahn-Editierung im Laufe der nächsten 10 bis 20 Jahre vertretbar und zulässig wird.
5. *CRISPR-Editierung der Keimbahn mit dem Ziel des Human Enhancement* (z.B. Veränderung der Gene über den Normalzustand hinaus, um den menschlichen Körper zu verbessern): Niemals vertretbar und höchst unethisch, weil es unvorhersehbare Risiken schafft – nicht nur für den Einzelnen und seine Nachkommen (Gefahr von Nebenwirkungen), sondern auch für die Gesellschaft als Ganzes (neue Quellen von Ungleichheit und Diskriminierung).

Forscher/innen an Instituten der Österreichischen Akademie der Wissenschaften, wie die des CeMM – Forschungszentrum für Molekulare Medizin der ÖAW und des IMBA – Institut für Molekulare Biotechnologie der ÖAW, verwenden die CRISPR-Technologie aktuell in Anwendungen gemäß der Punkte 1. und 2., aber in keinem der anderen Bereiche (Punkte 3., 4. und 5.). Forschungsarbeiten gemäß der Punkte 3. und 4. sind derzeit andernorts an renommierten und verantwortungsbewussten Einrichtungen im Gange. Jedoch würde keine verantwortungsbewusste Forschungsinstitution Arbeiten mit dem dezidierten Ziel der CRISPR-Editierung der Keimbahn zum Zwecke des Human Enhancement durchführen, unterstützen oder dulden (Punkt 5. der Liste), und die ÖAW lehnt Arbeiten in dieser Richtung dezidiert ab.

Die Österreichische Akademie der Wissenschaften als größte außeruniversitäre Einrichtung für Forschung und Wissenschaft und Gelehrtenengesellschaft in Österreich ist ein lebendiger Ort der Vermittlung und Diskussion wissenschaftlicher Leistungen und Erkenntnisse. Sie bekennt sich zur Mitwirkung an einem breiten gesellschaftlichen Dialog über die CRISPR-Technologie, Genom-Editierung und andere neue Entwicklungen in den Lebenswissenschaften. Diese Fortschritte sollten nicht nur an hochspezialisierten Forschungsinstitutionen stattfinden und dort intern diskutiert werden, sondern sie sollten Teil einer breiten öffentlichen Diskussion über Chancen und Risiken sein. Die ÖAW ist in ihrer Multidisziplinarität und breiten fachlichen Kompetenz prädestiniert, eine solche gesellschaftliche Meinungsbildung voranzutreiben. Eine wesentliche Voraussetzung für eine konstruktive, faktenbasierte Diskussion ist eine angemessene Information und allgemeinverständliche Aufklärung über wesentliche wissenschaftliche, medizinische, ethische und gesellschaftliche Aspekte dieser Forschung. Die ÖAW setzt sich daher besonders für die Förderung der genetischen Kompetenz in der Bevölkerung ein.