

Die Illusion des „Designer-Babys“

Für 2500 Dollar kann man beim US-Start-Up „Orchid“ seinen Embryo auf 1200 genetische Fehler testen lassen. Protokoll einer (gescheiterten) Recherche.

Von Barbara Haas

Noor Siddiqui ist eine Visionärin. Oder Begründerin einer Dystopie, in der Babys künftig wie die Ausstattung eines Autos genetisch zusammengebastelt werden. Denn die 31-jährige Gründerin des US-Unternehmens „Orchid“ hat eine ziemlich radikale Vorstellung davon, wie Kinder künftig entstehen könnten. Ihren verstörendsten Satz sagt sie oft und mit tiefer Überzeugung: „Sex ist zum Vergnügen da, Orchid und Embryonen-Screening für Babys.“

Für 2500 Dollar pro Embryo analysiert „Orchid“ dessen Genom. Gesucht wird nach mehr als 1200 monogenen Erkrankungen. Dazu kommen Risikoberechnungen etwa für Schizophrenie, Herzkrankheiten oder Diabetes. Siddiqui findet, dass im Grunde alle werdenden Eltern darüber nachdenken sollten – auch gesunde 30-Jährige. Noor Siddiqui sagt zur „New York Times“: „Wir sequenzieren 99 Prozent der Basen im Genom eines Embryos und können so Risiken für einige der schwerwiegendsten Erkrankungen erkennen – Herzfehler, Geburtsfehler, Krebserkrankungen im Kindesalter, Entwicklungsstörungen –, die den Lebensweg eines Kindes massiv beeinflussen. Und die meisten dieser Krankheiten sind unheilbar.“ Inspiriert wurde sie von der Erblindung ihrer Mama, die hätte verhindert werden können.

Hier stellt sich mir die erste Frage: Hätte sie die Krankheit verhindert oder hätte sie verhindert, dass ihre Mutter geboren worden wäre? Diese Differenzie-



Informaterin und Gründerin
Noor Siddiqui
NYT, ASPEN IDEAS

rung interessiert mich. Ich schreibe an „Orchid“ und möchte mit Noor Siddiqui ein Interview führen. „Na klar“, heißt es Minuten später. „Schick deine Fragen einfach durch.“ Wie „klar“ das Interview schlussendlich ist, zeigt sich in einer langen Kommunikation zwischen Österreich und den USA. Aber dazu später mehr.

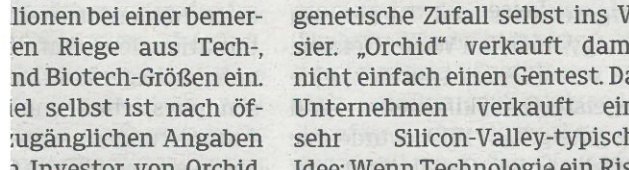
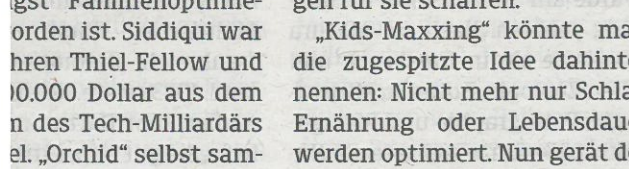
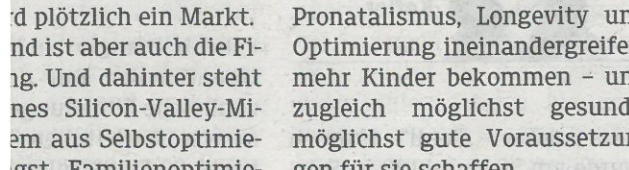
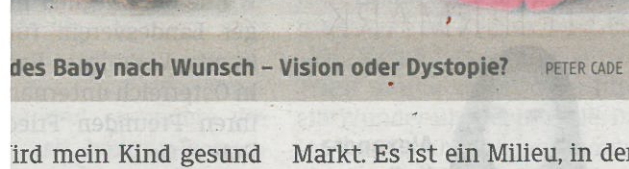
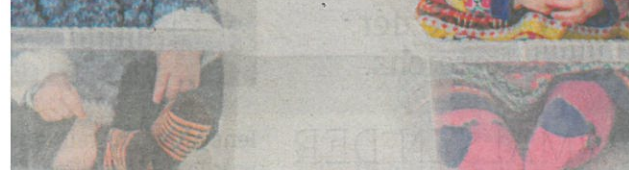
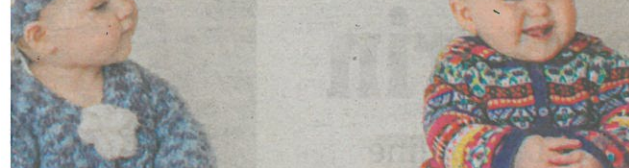
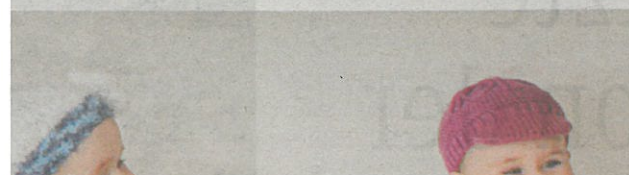
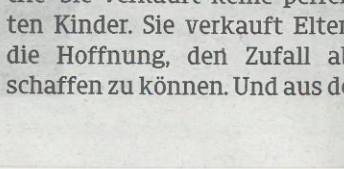
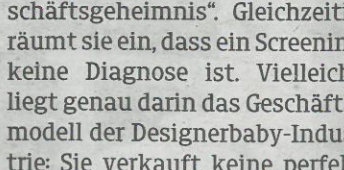
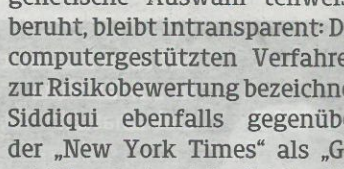
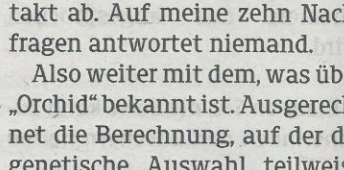
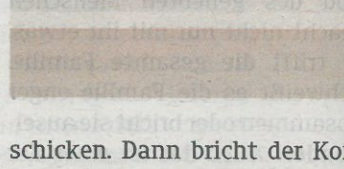
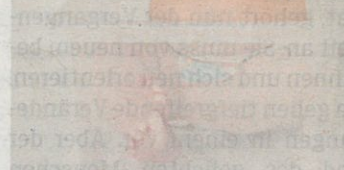
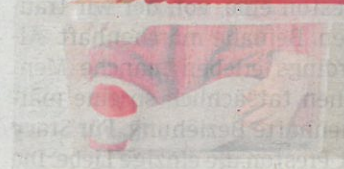
Was ich mich frage, ist nämlich genau die heikle Verschiebung, wenn aus einer Möglichkeit eine Erwartung wird. Denn was bedeutet „freie Entscheidung“ noch, wenn Eltern eines Tages gefragt werden könnten, warum sie ein vermeidbares genetisches Risiko bewusst in Kauf genommen haben? Wenn ein Kind mit Diabetes seinen Eltern sagt: Ihr seid schuld, dass es mir schlecht geht? Oder wenn auch Intelligenz, sportliche Eigenschaften, handwerkliches Geschick irgendwann einen Genom-Marker haben?

Siddiqui selbst hat 16 Embryonen erzeugen und untersuchen lassen. Sie wünsche sich vier Kinder, zwei Buben und zwei Mädchen, erzählt sie im Opini-

on-Podcast der „New York Times“. Klar scheint dabei, dass auch das Geschlecht selbstverständlich ausgewählt werden kann. Noch bemerkenswerter ist ihr Zukunftsbild: Die Mehrheit der Eltern werde irgendwann nicht mehr bereit sein, mit der Gesundheit ihrer Kinder „zu spielen“, sagt sie. Genetische Auswahl wird nicht als Optimierung verkauft, sondern als verantwortungsvolle Elternschaft.

Viele Fragen tauchen in meinem Kopf auf: Ist das bereits Eugenik, also das bewusste Zulassen oder Aussparen von Kindern, die eben nicht „optimal“ sind? Ist es nicht auch eine finanzielle Entscheidung? Nur wer mindestens 2500 Dollar hat, kann in diesem Spiel dabei sein. Und dann ist das gesamte Verfahren eine Abfolge von Wahrscheinlichkeitsrechnungen.

Laut Kritikern eine große Schwachstelle des Geschäftsmodells, denn die genetische Voraussetzung sagt nichts über die Lebensweise, über die Umwelt – schlicht über das Leben – aus. Über all diese Fragezeichen möchte ich mit Noor (wir sind natürlich sofort per Du) sprechen, doch aus dem erst euphorischen „aber sicher“ wird eine distanzierte Haltung. Plötzlich übernimmt das Kommunikations-Team, sagt mir, Noor sei gerade auf Reisen, fragt, wie lange die Antworten sein dürfen, weil man in letzter Zeit Probleme mit zu starken Zuspitzungen erlebt hatte. Ich antworte wahrheitsgemäß, dass ich das Interview zur Gänze digital machen möchte, und sollte es verkürzt werden, würde ich es zur Freigabe



des Baby nach Wunsch – Vision oder Dystopie? PETER CADE

ird mein Kind gesund und plötzlich ein Markt. Und ist aber auch die Frage. Und dahinter steht ein Silicon-Valley-Milieu aus Selbstoptimierenden. Siddiqui war hren Thiel-Fellow und 10.000 Dollar aus dem n des Tech-Milliardärs el. „Orchid“ selbst sammelt Riege aus Tech- und Biotech-Größen ein. el selbst ist nach öffentlichen Angaben ein Investor von Orchid, anders Fund finanziert „Nucleus“ einen anderen aus diesem neuen

Markt. Es ist ein Milieu, in dem Pronatalismus, Longevity und Optimierung ineinandergreifen: mehr Kinder bekommen – und zugleich möglichst gesunde, möglichst gute Voraussetzungen für sie schaffen.

„Kids-Maxxing“ könnte man die zugespitzte Idee dahinter nennen: Nicht mehr nur Schlaf, Ernährung oder Lebensdauer werden optimiert. Nun gerät der genetische Zufall selbst ins Visier. „Orchid“ verkauft damit nicht einfach einen Gentest. Das Unternehmen verkauft eine sehr Silicon-Valley-typische Idee: Wenn Technologie ein Risiko reduzieren kann, warum sollte man es dann noch dem Zufall überlassen?

INTERVIEW

„Büchse der Pandora geöffnet“

Der Grazer Reproduktionsmediziner Michael Schenk über die Risiken.

Orchid bietet genetische Tests von Embryonen an und verspricht, Risiken für Krankheiten abschätzen zu können. Ist das medizinischer Fortschritt?

MICHAEL SCHENK: Ich befürchte, dass man damit die Büchse der Pandora aufmacht. Es gibt so etwas wie das genetische Roulette, und das ist von der Natur aus gut abgesichert. Der größte Treiber dieser Entwicklung ist für mich der Trend zum Qualitätskind.

Was verstehen Sie darunter?

Dass schon vor der Geburt möglichst viel festgelegt werden soll: Welche Voraussetzungen soll das Kind haben, welche Begabungen, später welche Schule, welche Freunde, welche Sportarten?

Eltern wollen immer weniger dem Zufall überlassen. Das führt letztlich dazu, dass man Kindern alles erlaubt – nur keinen Wildwuchs, keine eigene Entwicklung. Diese Entwicklung betrachte ich mit großer Sorge.

Genetische Untersuchungen gibt es auch in der Reproduktionsmedizin. Wo ist die Grenze?

Diese Untersuchung an sich ist nicht schlecht. Technologie ist neutral und faszinierend. Wir können aus Zellen eines Embryos sehr viel über sein Genom erfahren. Aber es ist ein Unterschied, ob ich nach mehreren erfolglosen Versuchen untersuche, welcher Embryo einen normalen Chromosomensatz hat, um Fehlgeburten zu verhindern oder ob ich versuche, aus mehreren Embryonen das vermeintlich beste zukünftige Kind auszuwählen.

Orchid argumentiert mit Gesundheit: weniger Risiko für Herzkrankheiten, Krebs oder Schizophrenie. Was ist daran problematisch?

Dass daraus ein Heilsversprechen gemacht wird, das nicht stimmt. Diese Auswahl beruht letztlich auf Wahrscheinlichkeitsrechnungen. Lebensumstände können Sie dabei nicht mitberechnen. Sie können genetisch die besten Voraussetzungen haben – wenn später andere Faktoren dazukommen, kann sich das Leben völlig anders entwickeln.

Aber ist es nicht verführerisch? Wenn ich zwischen Embryonen wählen kann, warum sollte ich nicht jenen mit den besten Chancen nehmen?

Natürlich ist das verführerisch. Genau deshalb funktioniert dieses Geschäftsmodell. Aber eine Blastozyste ist eine Blastozyste und noch kein fertiger Mensch. Aus ihr können Sie nicht herauslesen, wie dieses Kind einmal leben wird. Dieses Heilsversprechen kann niemand erfüllen.

Orchid schützt sich mit dem Hinweis, die Berechnungen würden dem Stand der Wissenschaft entsprechen.

Genau. Das ist entscheidend. Unser Wissen verändert sich. Heute kennen wir bestimmte genetische Zusammenhänge, morgen kommen neue dazu. Deshalb glaube ich, dass solche Algorithmen auch darauf ausgelegt sein müssen, möglichst viel Sicherheit für die Firma zu schaffen – nicht unbedingt für die Patienten.



Mediziner
Michael Schenk
KLZ/HECKE