

Arbeitsblatt - Risiko Genetische Diskriminierung und Stigmatisierung

Die stetig wachsende Verbreitung von prädiktiven Gentests birgt auch das Risiko der genetischen Diskriminierung bzw. Stigmatisierung. Anhand von Fallbeispielen soll den Jugendlichen dieses Risiko vermittelt und eine kritische Reflexion angeregt werden.

Hintergrundinformation

Unter ‚genetischer Diskriminierung‘ versteht man ‚die Ungleichbehandlung von Menschen aufgrund vermuteter oder tatsächlich vorhandener genetischer Eigenschaften‘ (Kollek & Lemke, 2008: 191); dieser Begriff wird unterschieden von Diskriminierung aufgrund von Behinderung und Krankheit (ebd).

Nach Kollek und Lemke (2008: 192 f.) können fünf Kategorien ‚asymptomatisch Kranker‘ von genetischer Diskriminierung betroffen sein:

1. Präsymptomatische Individuen (Menschen, für die ein positives Untersuchungsergebnis für eine autosomal-dominante Erkrankung – etwa die Huntington-Krankheit – vorliegt, an der sie mit großer Wahrscheinlichkeit später erkranken);
2. Menschen, bei denen eine genetische Disposition für eine Krankheit festgestellt wurde, an der sie in Zukunft aufgrund ihrer Mutation möglicherweise, aber nicht sicher leiden werden (z.B. erblicher Brustkrebs);
3. Menschen mit vollkommen behandelbaren (genetischen) Krankheiten (z.B. die Eisenspeicherkrankheit);
4. Heterozygote „Träger“ von rezessiven Merkmalen, die sie möglicherweise an ihre Kinder weitergeben, an denen sie selbst aber nicht erkranken (z.B. „Träger“ des CFTR-Gens für Zystische Fibrose);
5. Menschen, bei denen die für eine genetische Erkrankung typischen Genveränderungen festgestellt wurden, denen aber alle physischen Symptome der Erkrankung fehlen (z.B. einige Menschen, bei denen die Gaucher-Krankheit diagnostiziert wurde).

Genetische Diskriminierung kann auf den Dimensionen der institutionellen, der interaktionellen und die indirekten Diskriminierung stattfinden (vgl. Kollek & Lemke, 2008: 199 ff.): Auf der Dimension der **institutionellen Diskriminierung** werden Menschen aufgrund genetischer Besonderheiten durch Versicherer, Behörden und andere Institutionen benachteiligt. Entsprechende Fälle wurden durch Studien in verschiedenen Ländern belegt. In Deutschland sorgte im Jahr 2003 der Fall einer Lehrerin für Aufsehen; der Betroffenen wurde aufgrund ihrer genetischen Vorbelastung (der Vater litt an der Huntington-Krankheit) zunächst die Verbeamtung vorenthalten (s. Textbox).

Die Dimension der **interaktionellen Diskriminierung** beinhaltet Ausgrenzung und Stigmatisierung durch Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte, bzw. im Allgemeinen im Rahmen sozialer Interaktion. Betroffene berichten von der Erfahrung, dass Familienmitglieder die Verantwortung für die Krankheit bei den Kranken suchen oder die Existenz der Krankheit leugnen. Statt Anteilnahme und Solidarität von

Freunden und Familie zu bekommen, berichten Betroffene von Kontakteinschränkungen oder Kontaktabbrüchen (Kollek & Lemke, 2008: 201).

Unter **indirekter Diskriminierung** „sind soziale Werte und Normen zu verstehen, die eine Geringschätzung bestimmter Menschen ausdrücken“ (...) (Deutscher Bundestag 2002, S. 57). Direkte genetische Diskriminierung ist einzelfallbezogen; im Gegensatz dazu bezieht sich die indirekte Diskriminierung auf Werte und Normen innerhalb der Gesellschaft. Sie wirkt mittelbar über z.B. Vorurteile auf die Betroffenen ein und schränkt deren Entscheidungsspielräume und Handlungsoptionen ein (Kollek & Lemke, 2008: 203).

Ein Zitat von Wobring (2005) macht deutlich, wie im Zusammenhang mit pränataler Nutzung von genetischen Tests Werte und Normen innerhalb einer Gesellschaft etabliert werden, die zu indirekter genetischer Diskriminierung beitragen können (sinngemäß übersetzt): Einerseits nutzen wir immer mehr pränatale diagnostische Tests für ‚medizinischen Zwecke‘ für Merkmale, die als Behinderung, Krankheit oder Defizit angesehen werden. Andererseits versuchen wir, den Einsatz derselben Technologie für ‚nicht-medizinische Zwecke‘ wie z.B. die Auswahl eines Geschlechts zu verbieten. Anders formuliert, glaubt unsere Gesellschaft, dass gewisse Eigenschaften besonderen Schutz vor dem Missbrauch solcher Technologien verdienen (wie das Geschlecht), während andere diesen Schutz nicht verdienen (Behinderung, Krankheit, andere Defizite) (Wobring, 2005: 180, sinngemäß übersetzt).

Kollek & Lemke erwähnen jedoch auch, dass durch die „Klassifizierung von bestimmten Eigenschaften oder Krankheiten als ‚genetischen‘ Ursprungs auch eine Entlastungsfunktion“ liegen kann; demnach könnten Betroffene nicht als persönlich schuldig angesehen werden wenn Merkmale wie z.B. Fettleibigkeit als erblich bedingt und unveränderbar wahrgenommen werden (Kollek & Lemke, 2008: 206).

Gleichzeitig müssen auch Verhaltensweisen der Betroffenen selbst als Dimension von genetischer Diskriminierung betrachtet werden, durch die die Betroffenen Diskriminierung durch Institutionen oder das soziale Umfeld antizipieren und sich ihr quasi vorausseilend entziehen (durch Vermeidung bestimmter Situationen oder der Nicht-Mitteilung über genetische Besonderheiten).

Fallbeispiel genetischer Diskriminierung in Deutschland (Quelle Kollek & Lemke, S. 196 f.; s.a. <http://entscheidungssucher.de/sites/default/files/Geisel%20der%20eigenen%20Gene.pdf>)

Einer Lehrerin wurde im August 2003 die Einstellung als Beamtin auf Probe in den hessischen Schuldienst verweigert. Die junge Frau hatte auf Nachfrage der Amtsärztin angegeben, dass ihr Vater an Morbus Huntington leide. Das amtsärztliche Gutachten kam zwar zu dem Ergebnis, dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt eine gesundheitliche Eignung der Bewerberin vorliege; die Verbeamtung wurde dennoch mit der Begründung abgelehnt, dass eine erhöhte Wahrscheinlichkeit bestehe, dass die Frau in absehbarer Zukunft erkranken und dauerhaft dienstunfähig werde. Die Bewerberin klagte gegen diese Entscheidung vor dem Verwaltungsgericht Darmstadt, das ihr weitgehend Recht gab und das Land verpflichtete, sie umgehend in das Beamtenverhältnis zu berufen. Nach Ansicht des

Gerichts hatte die Schulbehörde die gesundheitliche Eignung der Beamtenanwärterin falsch beurteilt, da sie das Erkrankungsrisiko von 50% als ‚überwiegende Wahrscheinlichkeit‘ einer dauerhaften Dienstunfähigkeit bewertet habe. Das Schulamt verzichtete auf weitere Rechtsmittel und übernahm die Frau in den Staatsdienst.

Zusammenfassend bestehen folgende Gefahren von Diskriminierung im Zusammenhang mit prädiktiven Genetests (vgl. Kollek & Lemke, 2008): *Der Einsatz prädiktiver Tests erhöht das Risiko, dass Menschen mit „ungünstigem“ genetischen Profil oder genetischen Besonderheiten durch institutionelle Akteure (Versicherungen, Arbeitgeber, Behörden etc.) benachteiligt werden; dass sie in ihrem unmittelbaren sozialen Umfeld (Verwandte, Freunde, Nachbarn etc.) stigmatisiert oder ausgeschlossen werden.* Zudem erhöht der Einsatz prädiktiver Tests das Risiko, dass die institutionellen Erwartungen und normativen Anforderungen an die Einzelnen wachsen, sie in ihren Entscheidungsoptionen einengen und ihre Handlungsspielräume begrenzen. Die *Angst vor genetischer Diskriminierung* wiederum kann dazu führen, dass (potentiell) Betroffene nicht mit anderen über ihre genetischen Besonderheiten sprechen bzw. diese verheimlichen, da sie Stigmatisierung, Missachtung und Ausgrenzung befürchten; dass Betroffene, die sich prinzipiell für die Durchführung eines prädiktiven Tests entschieden haben (aus medizinischen Gründen, aus Gründen der Lebens- bzw. der Familienplanung etc.), davon Abstand nehmen, um Nachteile im sozialen Verkehr zu vermeiden; dass immer weniger Menschen (insbesondere solche mit tatsächlichen oder vermuteten Krankheitsdispositionen) bereit sind, ihre genetischen Daten der medizinischen oder biologischen Forschung zur Verfügung zu stellen, da sie Nachteile im sozialen Verkehr befürchten.

Weitere Risiken im Zusammenhang mit prädiktiven Genetests

Psychosoziale Risiken

Ein Test kann Besorgnis über die Entwicklung der eigenen Gesundheit und der von Verwandten hervorrufen. Besondere Herausforderungen ergeben sich im Rahmen von Reproduktionsentscheidungen und Schwangerschaft und den Ängsten bezüglich der Gesundheit der Nachkommen. Eine weitere Herausforderung ist der Umgang mit Unsicherheit bei genetischen Besonderheiten, über die lediglich erhöhte Risiken für eine Krankheit ermittelt werden können (wie z.B. Brustkrebs oder Alzheimer).

Gene als Krankheitsdeterminanten – Vernachlässigung anderer wichtiger Faktoren

Ein negatives Testergebnis kann dazu führen, dass die Getesteten der Ansicht sind, dass sie trotz ungesunder Lebensweise immun gegenüber der Krankheit sind, für die sie kein erhöhtes erbliches Risiko haben (z.B. Herzkrankheiten). Auf diese Weise kann ein prädiktiver Genetest auch kontraproduktiv für die Gesundheit sein (vgl. Kollek & Lemke, 2008). Die Wahrnehmung eines Krankheitsrisikos als genetisch bedingt, bzw. ein positives Testergebnis führen in der Regel eher zu einem Versuch, dem erblichen Krankheitsrisiko durch die prophylaktische Einnahme von Medikamenten zu begegnen als zu einer Änderung der Lebensweise. Die starke

Verbreitung von Gentests kann somit zu einer ‚Genetifizierung von Krankheiten‘ sowie zu einer ‚Medikalisierung der Risiken‘ führen (Deutscher Ethikrat, 2013).

Risiko der gesunden Kranken

Durch einen positiven prädiktiven Gentest wird ein neuer Zwischenzustand zwischen Gesundheit und Krankheit geschaffen: Der „kranke Gesunde“ ist noch nicht krank, da (noch) keine Ausbruch der Krankheit festgestellt werden kann; er ist jedoch auch nicht (mehr) ganz gesund, da ein erhöhtes Risiko für den Ausbruch bestimmter Krankheiten über den Test ermittelt wurde. Kranksein wird so nicht mehr über subjektives Befinden oder aktuell messbare Krankheitswerte definiert, sondern über die Erfassung eines genetischen Risikoprofils. Der gesunde Kranke ist quasi auf einer Warteliste für das Krankwerden (vgl. Deutscher Ethikrat 2013).

Risiko mangelhafter Datenschutz

Das Risiko des mangelhaften Datenschutzes bezieht sich vor allem auf die sogenannten Direct-to-Consumer und Lifestyle Gentests. Einerseits betonen die Anbieter solcher Tests zwar die Wichtigkeit des Datenschutzes; andererseits werden Kunden direkt dazu ermutigt, die über die Tests gewonnenen Daten in sozialen Netzwerken zu teilen. So ist beispielsweise ein Fall aus England aus dem Jahr 2006 bekannt, in dem ein Junge seinen biologischen Vater ausfindig machen konnte in dem er die Information von zwei Webseiten kombinierte (genbasiertes Social Network: www.familytreedna.com und ‚Leute-Finder-Website‘: www.omnitrace.com) (ETC Group 2008).

Außerdem bleibt bei einigen Anbietern unklar, was mit den Daten nach Auslaufen des Vertrages geschieht. Auch nach Beendigung der Geschäftsbeziehung (d.h. der Kunde zahlt nicht mehr und hat selber keinen Zugriff mehr auf die Daten), sind die Unternehmen oft nicht verpflichtet, die Daten zu löschen und können diese so weiter nutzen (vgl. Kollek & Lemke 2008 und ETC Group 2008).

Arbeitsaufgaben

Frage: Diskussion des Fallbeispiels der Lehrerin: Was denkt ihr über den Fall der Lehrerin? Was wäre wenn der Test ein 70% Risiko als Ergebnis hat? Wäre es dann gerecht, die Lehrerin nicht zu verbeamen?

Methoden: Diskussion, z.B. mit Fishbowl-Methode (s. Methodenblatt Fishbowl)

Aufgabenart: Kleingruppenarbeit, Diskussion im Plenum (Fishbowl)

Frage: Frage aus dem 1000 Fragen Projekt: Gibt es gute Jobs künftig nur noch für Leute mit passenden Genen? Glaubt Ihr dass es soweit kommen kann? Findet Ihr das sinnvoll oder ungerecht?

Methoden: Diskussionsbeiträge lesen, weiter diskutieren, eigene Stellungnahme erarbeiten, Gruppendiskussion evtl. mit Fishbowl

<http://www.1000fragen.de/dialog/diskussion/frage.php?qid=15424>

Aufgabenart: Rechercharbeit (einzeln), eigene Antworten erarbeiten in Einzel- oder Zweiergruppenbearbeitung; danach evtl. Gruppendiskussion (z.B. mit Fishbowl-Methode)

Frage: Trägt die pränatale Diagnostik (PND) zur genetischen Diskriminierung bei?

Methode: Positionierungsspiel (s. Methodenblatt Positionierungsspiel) ODER Meine Visitenkarte

Aufgabenart: Gruppenarbeit / Diskussionsspiel

Quellen

Deutscher Ethikrat, 2013. Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung, Stellungnahme, Berlin, <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-zukunft-der-genetischen-diagnostik.pdf> (letzter Zugriff am 28.10.2013).

ETC-Group 2008: Direct-to-Consumer DNA Testing and the Myth of Personalized Medicine: Spit Kits, SNP Chips and Human Genomics, http://www.etcgroup.org/sites/www.etcgroup.org/files/publication/pdf_file/GenomixSpitKits_03March08_2.pdf (letzter Zugriff am 17.10.2013)

Kollek, R. & Lemke, T. 2008: Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests, Frankfurt am Main/New York: Campus.