

Methodenblatt - Ja, aber: Diskussionsanstöße (Prädiktiver Gentest auf Huntington Krankheit)

Was zu bedenken ist ... bei der Entscheidung für oder gegen einen Gentest auf die monogenetisch bedingte Erbkrankheit Chorea Huntington

- Die Bürde des Wissens: Wer den Test macht, hat Gewissheit: entweder er/sie wird mit Sicherheit erkranken und sich darauf einstellen müssen. Oder er/sie wird nicht erkranken und kann von da an ein „normales“, von einer großen Sorge befreites Leben führen.
- Aber: Ist es vielleicht nicht besser, den Test nicht zu machen und mit einer 50%igen Chance auf Nichterkrankung zu leben als mit einer 100%igen Gewissheit eines Tages zu erkranken?
- Praktische Konsequenzen: Was heißt das denn, wenn man ein positives Testergebnis hat? Man kann nichts dagegen tun, dass man eines Tages erkranken wird. Wirkliche Behandlungsmöglichkeiten gibt es nicht und eine Heilung der Krankheit ist nicht in Aussicht.
- Aber: Vielleicht ist es ja gut, dass man sich darauf einstellen kann, dass man in unbestimmter Zeit erkrankt. Vielleicht kann man so sein Leben besser planen, die Zeit besser planen, die einem noch zur Verfügung steht? Kann man vielleicht durch den Gentest ein glücklicheres, weil „besser geplantes“ Leben führen?
- Bedeutung für den Wunsch nach eigenen Kindern: Welche Rolle spielt der Gentest, wenn man eigene Kinder haben möchte? Sollte man sich testen lassen, damit man bei einem positiven Testergebnis die Erbkrankheit nicht an die Kinder weiter gibt (indem man eben keine Kinder bekommt)?
- Aber: Kann das Leben, das ein Mensch mit dem Huntington-Gen führt, nicht auch ein glückliches sein? Sollte man nicht deshalb einfach Kinder bekommen – die außerdem nur mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit erkranken werden? Welche Rolle spielt hier die Möglichkeit, pränatal (oder über eine PID) einen Gentest durchführen zu lassen?
- Mögliche Konsequenzen für die Eltern: Was bedeutet es für die (noch) nicht erkrankten Eltern, wenn ein „Kind“ sich testen lässt und der Test positiv ausfällt? Beeinträchtigt das Kind damit nicht ihr „Recht auf Nichtwissen“, denn dann weiß ja auch das Elternteil, dass es erkranken wird?

Aus:

Schorb, B., von Holten, S., Würfel, M. & Keilhauer, J. 2006. Modelle & pädagogische Hinweise für themenzentrierte aktive Medienarbeit zum Thema Gentests. Uni Leipzig, abrufbar unter <https://www.uni-leipzig.de/~mepaed/sites/default/files/dok/Themenzentrierte%20aktive%20Medienarbeit%20zum%20Thema%20Gentests.pdf> (zuletzt aufgerufen am 28.10.13).