

Genetische Diskriminierung

Expert/inn/en-Gespräch der Forschungsstelle Bioethik und des
Instituts für Ethik, Theorie und Geschichte der Medizin am 29. Juni 2004 in Münster

Gäste:

Prof. Dr. Wolfgang van den Daele (Wissenschaftszentrum Berlin), Dr. Andreas Kuhlmann (Frankfurt), Prof. Dr. Irmgard Nippert (Institut für Humangenetik, Universität Münster), Prof. Dr. Jörg Schmidtke (Institut für Humangenetik, Medizinische Hochschule Hannover), Prof. Dr. Nelly Tsouyopoulos (Institut für Ethik, Theorie und Geschichte der Medizin, Universität Münster)

Kurzbericht:

Die Befürchtung, die Anwendung gendiagnostischer Verfahren könne in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen wie zum Beispiel dem Versicherungswesen, dem Arbeitsbereich oder der Adoption zu einer „genetischen Diskriminierung“ führen, wird nicht nur in der politischen Debatte und in den Medien häufig artikuliert, sondern findet sich auch in zahlreichen Dokumenten und Stellungnahmen (Enquetekommission Recht und Ethik der modernen Medizin, Nationaler Ethikrat u. v. a.).

Dabei fällt allerdings auf, dass nur selten der Versuch unternommen wird, zu explizieren, was mit dem Ausdruck „Genetische Diskriminierung“ (GD) genauer gemeint ist. Zudem fällt auf, dass die Verwendungsweisen des Ausdrucks GD sehr uneinheitlich zu sein scheinen. Mitunter kann man den Eindruck gewinnen, dass der Ausdruck GD stellvertretend für eine allgemeine Ablehnung bestimmter Handlungsmöglichkeiten steht (*van den Daele*) bzw. als „Kampfbegriff“ (*Bayertz*) eingesetzt wird.

Wie müsste ein tragfähiger Begriff von GD aussehen und kann ein solcher formuliert werden? Zur Beantwortung dieser Frage scheint es sinnvoll, zunächst anhand vorliegender Berichte und Studien eine Typologie von Fällen einer (angeblichen) GD zu erstellen. Was wird, und warum, als (genetische) Diskriminierung wahrgenommen? Beispiele könnten sein: die Möglichkeit des Erwerbs günstiger Versicherungsprämien bei Vorlage eines negativen Gentests; der Ausschluss von der Möglichkeit zur Adoption bei bekanntem genetischen Risiko; oder die Einräumung von Vorteilen in der Arbeitswelt bei Vorlage eines günstigen Testergebnisses (Beispiel: HIV-Resistenz) (*Schmidtke*). Von Seiten von Humangenetikern/innen wird die tatsächliche Gefahr einer GD im Sinne der angesprochenen Beispiele – auch längerfristig – allerdings als eher gering eingeschätzt (*Nippert*). So gebe es beispielsweise keinen einzigen praktisch relevanten Suszeptibilitäts-Test im Hinblick auf Berufserkrankungen (*Schmidtke*). Bei der Erstellung einer GD-Typologie ist zu beachten, dass die Perspektive nicht vorschnell auf „klare“ (im Sinne von: allgemein als diskriminierend anerkannte) Fälle von Diskriminierung eingeschränkt werden darf. Für eine solche Einschränkung böte sich zum Beispiel die Unterscheidung zwischen „unfairer“ und „fairer“ (sachlich gerechtfertigter, von der Rechtsordnung gebilligter) Diskriminierung an. Diese Unterscheidung wird jedoch von Betroffenen (insbesondere in Diskussionen in der Behindertenbewegung) häufig gerade in Frage gestellt und kritisiert: Das heißt, man würde einen großen und möglicherweise wichtigen Teil der Diskussion über GD bereits vorab ausschließen, würde man sich an der Unterscheidung zwischen „unfairer“ und „fairer“ GD orientieren (*Kuhlmann*).

Um zu einem schärferen Begriff von GD bzw. zur Formulierung von Kriterien zu gelangen, mit deren Hilfe das Vorliegen einer GD gezeigt werden kann, ist es unerlässlich, den Begriff der GD gegen verwandte Begriffe wie diejenigen der Stigmatisierung oder der Genetifizier-

ung abzugrenzen. Beide Begriffe spielen in der Diskussion über prädiktive Gentests, aber darüber hinaus auch in der Diskussion über die Humangenetik insgesamt, eine wichtige Rolle. Im Hinblick auf die Stigmatisierungsproblematik beispielsweise wären bestehende Machtverhältnisse (*Tsouyopoulos*) oder die Frage zu diskutieren, inwiefern die (Möglichkeit der) Anwendung gendiagnostischer Verfahren zu einer Verstärkung (oder Wiederbelebung) bestehender Vorurteile führen kann (Behindertendiskriminierung, ethnische Diskriminierung usw.) (*Schicktan*). Gegen diese Begriffe abgegrenzt und näher bestimmt werden muss darüber auch der Begriff einer (möglichen) „strukturellen genetischen Diskriminierung“ (*Kuhlmann*).

Ein aussichtsreicher Begriff von GD setzt voraus, dass *genetische* Diskriminierung eine spezifische Form von Diskriminierung darstellt. Was ist das Besondere an genetischen Daten im Unterschied zu anderen gesundheitsbezogenen Informationen? Warum, wenn überhaupt, stellen genetische Informationen im Hinblick auf Diskriminierungsgefahren ein besonderes Problem dar? In der Diskussion lassen sich drei verschiedene Antworten unterscheiden (*Ach*): Genetische Daten unterscheiden sich in ihren Eigenschaften grundlegend von anderen gesundheitsbezogenen Informationen (Stichwort: *genetic exceptionalism*); sie unterscheiden sich nicht in einzelnen Eigenschaften, jedoch im Hinblick auf deren Zusammenspiel; sie unterscheiden sich nicht grundlegend von anderen gesundheitsbezogenen Informationen (Stichwort: *generic vs. genetic*). Wie die Tatsache, dass genetische Informationen im Hinblick auf das Fortpflanzungsverhalten einflussreich sein können (*Nippert*), oder der Umstand, dass Menschen ein genetisches Testangebot „aufgezwungen“ werden kann („Du kannst ja den Test machen, wenn Du willst, dass...“) (*Kuhlmann*), vor dem Hintergrund dieser Optionen bewertet werden muss, ist offen.

Ein aussichtsreicher Begriff von GD muss darüber hinaus einerseits hinreichend *weit* sein, um nicht Tatbestände, die als GD wahrgenommen werden, vorschnell auszuschließen; er muss zweitens jedoch ausreichend *trennscharf* sein, um Fälle einer GD gegen andere Tatbestände von Benachteiligung, Ungerechtigkeit etc. abzugrenzen; und er muss drittens *dynamisch* sein, um dem Umstand Rechnung tragen zu können, dass sich die Wahrnehmung und Beurteilung von GD ändern kann (*van den Daele*).

Möglicherweise helfen bei der Formulierung eines zielführenden Begriffs von GD die Begriffe der Missachtung und der Ungerechtigkeit weiter (*van den Daele*). Zumindest scheint es so zu sein, als gehörten das Vorenthalten von Gerechtigkeit bzw. das Versagen von Anerkennung zu den Kennzeichen einer jeden Form von Diskriminierung. Ob sich beide Aspekte möglicherweise im Rahmen einer – an Rawls angelehnten – Grundgüter-Lehre rekonstruieren lassen (*Bayertz*) bleibt zu untersuchen.

(ja)