https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/1754

Gen-ethischer Informationsdienst

Gentests - schleichende Verunsicherung

AKTIONS-SPECIAL

AutorIn
Susanne Schultz

Verbessere Deine Zukunft“ oder „Wissen bringt Seelenfrieden“, mit diesen Slogans warb jüngst die US-Firma Pathway Genomics für ihre Gentests. Sie möchte die Tests demnächst in der Drogeriekette Walgreens anbieten. Nur etwas über 200 US-Dollar soll es kosten, den Speichel im hier erworbenen Röhrchen einzuschicken und dafür eine lange Liste von prozentualen Angaben über persönliche Krankheitsrisiken zurückzubekommen - von Alzheimer über Diabetes bis Krebs.1 Solche Tests, die mittels zunehmend billigerer Technologien des Genom-Scanning eine Vielzahl individueller genetischer Variationen aufspüren, werden bisher vor allem im Internet vermarktet. Auf dem internationalen Markt bieten seit etwa drei Jahren Firmen wie 23andMe oder DeCode Genetics die Gen-Zukunft aus dem Speichel an. Sie verkaufen Risikoangaben zu einer Fülle von Krankheiten, aber auch zu Nahrungsmittelunverträglichkeiten und Reaktionen auf Medikamente. Umstritten ist dieser Markt der Genom-Diagnostik aus vielen Gründen: Die Angaben über die persönliche Abweichung von bevölkerungsweit ermittelten Norm-Risiken sind keine medizinisch relevanten Informationen. „Das durchschnittliche Risiko, irgendwann im Leben Brustkrebs zu bekommen, beträgt 12 Prozent. Mein Risiko ist 10 Prozent. Aber was heißt das?“, so zitiert die New York Times eine Genetikerin, die an sich selbst solche Internet-Tests ausprobierte.2 Eine weitere Untersuchung dieser Tests ergab, dass sich die Angaben verschiedener Testanbieter sehr stark unterscheiden. In einem von drei Fällen fiel das Krankheitsrisiko bei unterschiedlichen Firmen mal höher, mal niedriger als durchschnittlich aus.3 Die Gentest-Unternehmen argumentieren bisher damit, dass ihr Produkt nicht medizinische Diagnostik, sondern eine „informationelle Dienstleistung“ sei. Damit begründen sie auch, warum sie die Tests außerhalb des Gesundheitssystems direkt an die Kunden vermarkten. Manche BeobachterInnen tun den kommerziellen Genomcheck schlicht als „Freizeitvergnügen“ ab.4 So einfach ist es aber nicht: Die Testergebnisse können trotz ihrer fragwürdigen wissenschaftlichen Basis viele Ängste auslösen. Zudem promoten die Tests - und ganz allgemein das Marketing um sie herum - die Vorstellung, das Individuum sei für die Minimierung gesundheitlicher Risiken selbst verantwortlich und müsse eben durch seinen Lebensstil mögliche „genetische Risiken“ kompensieren. Ob vage oder nicht - die Tests fördern damit Tendenzen der Entsolidarisierung und der Privatisierung von Gesundheitsverantwortung. Ob die neuen Genom-Checks medizinische Tests sind oder nur „informationelle“ beziehungsweise „Lifestyle-Tests“, ist eine juristisch folgenreiche Frage: In Deutschland hat das neue Gendiagnostik-Gesetz für alle medizinischen Gentests einen Arztvorbehalt etabliert; es fordert, dass solche Tests nur von einer ÄrztIn und mit ärztlicher Beratung durchgeführt werden dürfen. Ob darunter auch diese Art von direkt vermarkteten Genom-Checks fällt, ist juristisch aber nicht eindeutig geklärt.5 Ob der Genom-Scan direkt oder über eine Arztpraxis vermarktet wird, sollte aber auch nicht überbewertet werden. Mit der schleichenden Ökonomisierung des deutschen Gesundheitssystems werden auch ÄrztInnen zunehmend zu VerkäuferInnen - und gliedern sich,

wie in vielen Bereichen bereits deutlich wird, in die Kommerzialisierungs-Strategien privater Firmen ein. Humatrix etwa, eine Frankfurter Firma, bietet ihre Tests zum Genom-Scan bei Neugeborenen als sogenannte „Individuelle Gesundheitsleistung“ über Arztpraxen an und hilft auf der Website auch gleich bei der Arztsuche.6

Mangelnder Datenschutz

Hier deutet sich ein weiteres Problem eines privaten Gentest-Marktes an - der mangelnde Datenschutz: Tests an Minderjährigen verletzten deren Recht auf informationelle Selbstbestimmung und auf Nichtwissen. Neugeborene und Kinder, für die die Eltern darüber entscheiden, welche Risiken ermittelt werden sollen, können später nicht mehr selbst bestimmen, ob und welche ihrer „genetischen Anlagen“ sie offenbart haben wollen. Allgemein ist der Datenschutz bei Gentests eher prekär: Auch wenn die Firmen behaupten, diesen zu garantieren, haben Strafverfolgungsbehören in bestimmten Fällen das Recht, die Daten zu konfiszieren. Zudem verpflichten die Firmen sich oft nicht dazu, die Daten nach Ende des Kundenvertrags zu löschen. Nach dem persönlichen Test führen die DNA-Daten somit oftmals ein Eigenleben - etwa als Datenbasis für Forschungsprojekte. Ein wachsames Auge auf kommerzielle Gentests zu werfen, muss nicht heißen, automatisch von dem Wachstum dieses Marktes auszugehen: Noch ist nicht ausgemacht, wie viel und welche Kundschaft die Gentestanbieter in Zukunft gewinnen werden. Die direkte Vermarktung via Internet zumindest hat sich bisher noch nicht als sonderlich lukrativ erwiesen: Gerade einmal 35.000 Kunden hat 23andMe international in den letzten zweieinhalb Jahren für den Genomcheck geworben, nicht einmal 10.000 waren es bei DeCode Genetics.7

- 1NYTimes, 12.05.10 und www.pathway.com (Zugriff 14.05.10 - Seite inzwischen geändert).
- 2NYTimes, 19.03.10.
- 3Ebd.
- 4Z.B. Nature News, 23.11.09.
- 5Vgl. Lysann Henning in: GID 194, Juni 2009, S.54.
- 6www.hx-baby.de.
- 7NYTimes 19.03.10.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 200 vom Juli 2010
Seite 40 - 41