https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/2253

Gen-ethischer Informationsdienst

Genetische Diskriminierung - ein Forschungsprojekt

Von den Grenzen des Gendiagnostikgesetzes

AutorIn
Tabea Eißing
Tino Plümecke
Ulrike Manz

Je mehr das genetische Wissen wächst, desto eher werden Menschen anhand ihrer genetischen Merkmale typisiert und klassifiziert - und unter Umständen auch stigmatisiert und benachteiligt. Wie sich „genetische Diskriminierung“ hierzulande ausprägt und von Betroffenen erfahren wird, dazu forschen SozialwissenschaftlerInnen in Frankfurt und Hamburg.

Von „genetischer Diskriminierung“ wird seit Beginn der 1990er Jahre gesprochen, wenn Menschen aufgrund vermuteter oder nachgewiesener genetischer Merkmale anders behandelt, stigmatisiert oder ausgeschlossen werden. Bisher sind damit vor allem Diskriminierungen aufgrund genetischer Erkrankungsrisiken gemeint. Die humangenetische Forschung identifiziert in den letzten Jahrzehnten immer mehr Genomsequenzen, die mit einem erhöhten Risiko für spezifische Krankheiten zusammenhängen. Sogenannte Risikopersonen sind zwar gesund, leben aber mit einer erhöhten statistischen Wahrscheinlichkeit, in Zukunft an einer Krankheit zu leiden beziehungsweise ein Erkrankungsrisiko weiterzuvererben. Als sogenannte „asymptomatisch Kranke“ sind sie der Gefahr genetischer Diskriminierung ausgesetzt.

„Genetische Unterklassen“: Bisherige internationale Studien

Mehrere Untersuchungen der letzten zwei Jahrzehnte haben in den USA, Großbritannien und Australien Praktiken genetischer Diskriminierung dokumentiert - insbesondere beim Abschluss von Kranken- oder Lebensversicherungen sowie in Beschäftigungsverhältnissen. Auch bei Adoptionsverfahren, im Militärdienst oder bei Kreditanträgen gibt es Berichte von Benachteiligungen und Ausschlüssen (siehe Lemke 2006 u. Taylor et al. 2007). Über diese ersten empirischen Erhebungen hinaus diskutieren einige SozialtheoretikerInnen die Gefahren einer neuen genetischen Kategorisierung von Menschen. So warnten beispielsweise Dorothy Nelkin und Laurence Tancredi schon frühzeitig vor Entwicklungen, die zu einer „biologischen“ beziehungsweise „genetischen Unterklasse“ führen könnten. Als neue Benachteiligungsform reiht sich genetische Diskriminierung damit einerseits in andere Dimensionen von Diskriminierung ein, die entlang sozioökonomischer Ungleichheiten sowie der -ismen (wie Sexismus, Rassismus etc.) bestehen. Andererseits finden sich bedeutende Unterschiede zu den bestehenden, oft an sichtbaren Merkmalen

ansetzenden Benachteiligungsformen. Denn Individuen werden erst mittels wissenschaftlich-technisch erzeugter Informationen und auf Grundlage populationsstatistischer Berechnungen zu „gesunden Kranken“ beziehungsweise „kranken Gesunden“ und infolgedessen zum Objekt jener Diskriminierung, bei der genetische Merkmale als Kennzeichen für weitere Eigenschaften und zukünftige Entwicklungen der Person gewertet werden.

In Deutschland: Regelungslücken und mangelnde Informationen

Für Deutschland liegen bisher keine systematischen empirischen Untersuchungen zu Praktiken von Andersbehandlung und Benachteiligung aufgrund genetischer Eigenschaften vor. Dies ist umso erstaunlicher, als seit Anfang 2010 mit dem Gendiagnostikgesetz eine rechtliche Regelung in Kraft getreten ist, deren erklärte Zielsetzung es ist, „eine Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften zu verhindern“ (§1 des GenDG). Rechtlich kodifiziert ist hier ein explizites Benachteiligungsverbot, so dass niemand wegen seiner genetischen Eigenschaften oder denen einer biologisch verwandten Person diskriminiert werden darf. Dazu werden die Möglichkeiten der Datenweitergabe eingeschränkt und ein explizites Recht auf Nichtwissen formuliert. So ist es Arbeitgebern verboten, eine genetische Untersuchung bei einer Einstellung oder Beförderung zu verlangen. Ebenso ist es Versicherungen untersagt, eine genetische Untersuchung vorzunehmen oder schon bestehende prädiktive Testergebnisse zu verwenden (bei Lebensversicherungen allerdings bis zu einer Leistungsobergrenze von 300.000 Euro). Jedoch weist die Gesetzgebung bedeutende Lücken auf, da sie sich auf prädiktive genetische Tests beschränkt und damit eine unterschiedliche Behandlung dieser und herkömmlicher medizinischer Diagnostikverfahren etabliert, die aber auch auf eine als genetisch bedingt geltende Erkrankung hinweisen können. Dies veranschaulicht der Fall einer Frau, die als heterozygote (das heißt mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht erkrankende) Genträgerin für Thalassämie (eine funktionale Einschränkung des Hämoglobins der roten Blutkörperchen) gesundheitlich nicht betroffen und nicht behandlungsbedürftig war, aber dennoch Probleme mit der Krankenversicherung bekam. Ihr genetischer Status war in ihrer Kindheit bei einem Bluttest festgestellt worden. Weil sie nicht erkrankt war, erwähnte sie dies aber beim Versicherungsabschluss nicht. Dieses prädiktive Ergebnis konnte die Krankenkasse jedoch legal heranziehen, da es sich um ein mit klassischen klinischen Mitteln - und nicht mit genetischer Diagnostik - erzeugtes Ergebnis handelte. Die Krankenkasse stellte die Versicherungsnehmerin daraufhin vor die Wahl, einen erheblich höheren Beitrag zu zahlen oder den Versicherungsschutz zu verlieren (Gerichtsurteil Oberlandesgericht Hamm vom 21.11.2007). Es ist weitgehend unbekannt, welche Formen genetische Diskriminierung in Deutschland überhaupt annimmt und wen sie in welchen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens betrifft. Entsprechend ist auch unklar, was rechtlich geregelt werden müsste, um derartigen Benachteiligungen zu begegnen. Bekannt sind bisher nur einzelne Fälle, bei denen der Versicherungsschutz verwehrt oder der berufliche Aufstieg verhindert wurde. Mit der Gesetzgebung ist also eine paradoxe Situation entstanden: Schutzrechte sind installiert worden, ohne dass ausreichend Klarheit besteht, welchen Schutz Betroffene überhaupt benötigen und ob mit dem Gendiagnostik-Gesetz bestehende Diskriminierungen sowie deren Folgen wirksam bekämpft werden können.

Von den Institutionen bis ins persönliche Umfeld

Als erste umfangreiche empirische Untersuchung hat sich das im Januar 2011 gestartete Forschungsprojekt „Genetische Diskriminierung in Deutschland“ zum Ziel gesetzt, mehr über mögliche diskriminierende Wirkungen des wachsenden genetischen Wissens in Erfahrung zu bringen. Dafür werden Menschen mit einem vermuteten oder nachgewiesenen Risiko für vier exemplarisch ausgewählte genetische Krankheiten befragt. Im Fokus stehen die Erfahrungen, Ängste und Umgangsweisen mit Anders- und Ungleichbehandlung (siehe Kasten). In der Befragung geht es dabei nicht nur um institutionelle Benachteiligungen, sondern auch um den sozialen Nahraum der Betroffenen. Deshalb werden in der Studie neben möglichen Diskriminierungen in der Erwerbsarbeit, dem Versicherungsschutz und dem Gesundheitssektor auch die Auswirkungen genetischen Wissens auf das familiäre Umfeld, auf Freundschaften und Paarbeziehungen sowie auf Reproduktionsentscheidungen untersucht.

Verwicklung von Risikoprognosen, Erkrankung und Behinderung

Inzwischen liegen erste Ergebnisse aus einer Fragebogenerhebung und darauf aufbauenden Leitfadeninterviews vor, in denen sich bereits zwei Befunde zeigen: Zum einen unterscheiden die Betroffenen nur selten, ob sie aufgrund genetischer Merkmale oder aufgrund von Behinderung und Krankheit benachteiligt werden. Im Unterschied zum Gesetz, das zwischen bereits erkrankten und „asymptomatischen" Personen trennt, erleben die Betroffenen Benachteiligungen und Ausgrenzungen in vielfältigen miteinander verwobenen Formen. In ihren Berichten vermischt sich das ExpertInnenwissen über zukünftige Erkrankungsrisiken mit verbreiteten populären Mutmaßungen über die Wirkung genetischer Merkmale und bestehenden gesundheitlichen Einschränkungen. Zum anderen gibt es erhebliche Unterschiede zwischen verschiedenen genetischen Erkrankungen - je nachdem, wie groß die Gefahr der Diskriminierung ist und welche Formen sie annimmt. Das Ausmaß der erlebten Diskriminierung hängt etwa davon ab, wie gut die Erkrankung behandelbar ist, wie die Krankheitsfolgen bewertet werden und wie die Gesellschaft mit den Betroffenen umgeht. So berichten beispielsweise Personen mit Hämochromatose - einer genetischen Erkrankung, bei der Organschäden durch Eisenüberladung auftreten können, die aber leicht behandelbar und wenig gesellschaftlich tabuisiert ist - häufig positiv über den Gentest. Benachteiligungen erleben sie dennoch vor allem in der Gesundheitsversorgung aufgrund von Fehldiagnosen. Anders ist es bei denjenigen, die mit dem Risiko leben, zukünftig eine stark stigmatisierte Krankheit zu bekommen. Sie berichten nicht nur von Einschränkungen beim Abschluss von Versicherungen, sondern auch von Problemen mit Freunden, Angehörigen und bei ihrer eigenen Familienplanung. So schildert ein von erblichem Darmkrebs betroffener Mann, der mit seiner Partnerin ein Kind adoptieren wollte, von der Absage durch die Adoptionsstelle aufgrund seines Erkrankungsrisikos. Eine andere Frau, bei der dieselbe Erkrankung diagnostiziert wurde, berichtet von Problemen im sozialen Umfeld: „Freunde distanzierten sich". Und: „Mein damaliger Partner kam mit der neuen Situation nicht zurecht." Andere fühlen sich mit ihrem Kinderwunsch in Rechtfertigungszwängen. Eine Frau mit einem erhöhten Risiko für Brust- und Eierstockkrebs schildert: „Mein Partner fragte mich, ob ich mich denn auch für Kinder entschieden hätte, wenn ich vorher über meine genetische Veranlagung gewusst hätte."[1] Auch die Auswirkungen diskriminierender Handlungen und die Möglichkeiten der Gegenwehr unterscheiden sich erheblich. Eine Frau berichtet davon, dass ihr eine Lebensversicherung verweigert wurde. Das Versicherungsunternehmen hatte auf die Daten ihres seit Jahren verstorbenen Vaters zurückgegriffen und interpretierte dessen Darmkrebserkrankung als statistisch erhöhte Wahrscheinlichkeit, dass sie selbst zukünftig erkranken könnte. Dieser genetischen Diskriminierung konnte sie durch den Wechsel des Versicherungsanbieters begegnen. In einem anderen Fall aber wurde einer Betroffenen der Staatsdienst verwehrt. Sie wurde nicht verbeamtet, weil bei ihr eine Genvariante gefunden worden war, durch die eine Krebserkrankung im Dickdarm wahrscheinlich wird - und dies, obwohl sie sich den Dickdarm prophylaktisch hatte entfernen lassen. Ähnliches berichten auch Personen, die ein erhöhtes Risiko für erblichen Brust- und Eierstockkrebs aufweisen und oftmals von Versicherungen diskriminiert werden, obwohl sie nicht erkrankt sind. Zum Beispiel beschreibt eine Frau, die einen Brustkrebsfall in der Familie hatte, dass sie sich „vorverurteilt" fühlte, als man ihr einen umfassenden Versicherungsschutz vorenthielt: „Mir wurde noch vor der eigenen Erkrankung der Abschluss einer Zusatzklausel in einer Unfallversicherung verwehrt, die bei gynäkologischen Erkrankungen einen Betrag auszahlt. Es wurde nach Brustkrebs in der Familie gefragt, was ich positiv beantworten musste." Deutlich wird aus den ersten Untersuchungsergebnissen, dass der Begriff „genetische Diskriminierung" in der jetzigen gesetzlich umrissenen Form nur einem Teil von Benachteiligungen im Zusammenhang mit genetischen Informationen entgegenwirken kann. Für die betroffenen Personen wäre eine Differenzierung genetischer Diskriminierung nach verschiedenen Facetten von Benachteiligung und Stigmatisierung hilfreicher. Dass viele Betroffene eher ein Kontinuum von den sozialen Auswirkungen der Krankheit bis hin zur genetischen Information erfahren, sollte als Herausforderung an entsprechende Schutzrechte verstanden werden. Im Rahmen der Studie wird es in den folgenden zwei Jahren darum gehen, weitere Fälle von Diskriminierung zu dokumentieren und zusätzliches Wissen über die verschiedenen Formen und Felder dieser neuen Benachteiligung zu erlangen.

- [1]Die Zitate entstammen der Fragebogenerhebung sowie Interviews mit betroffenen Personen.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 210 vom Februar 2012
Seite 35 - 37