https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3357

Gen-ethischer Informationsdienst

Hegemonie der Anbieter

Einführung

AutorIn
GID-Redaktion

(pdf)

Der Markt für Tests, die genetische Informationen liefern, wächst beständig. Obwohl dessen fehlende Steuerung allseits beklagt wird, rückt sie mit dem neuen EU-Recht in weite Ferne.

„Ihre gesunde Zukunft beginnt jetzt“, wirbt das Unternehmen *Futura Genetics* auf seinen Webseiten für einen Gentest, der die Wahrscheinlichkeit der Entwicklung einer Reihe häufiger Erkrankungen „erkennen und reduzieren“ soll.1 Schon länger werden solche Tests im Internet angeboten, und auch die Werbestrategie, Möglichkeiten der Vorbeugung vage und unbestimmt in den Raum zu stellen, ist alles andere als neu. Nicht nur technologisch ermöglicht - durch Erkenntnisse aus der Genomforschung und die immer schnellere Gewinnung und Verarbeitung genetischer Informationen - sondern auch aufgrund heutiger Kommunikationsstrukturen leicht zu verbreiten, wächst das Direktangebot an Gentests beständig, während Kosten und Preise kontinuierlich sinken. Dabei umfasst der Markt für genetische Informationen nicht allein Tests zu Erkrankungsrisiken. Am häufigsten angeboten werden derzeit zum Beispiel Tests zur genetischen Herkunft; ein Dauerbrenner sind außerdem Vaterschaftstests.

Genetische Informationen direkt zu verkaufen, wirft in aller Regel Fragen auf. So ist die Annahme, dass diese Tests „echte Wahrheiten” enthüllen, weit verbreitet. Unternehmen, die mit Testangeboten Geld verdienen wollen, haben wenig Interesse daran, ein differenzierteres Bild zu zeichnen. Ist es vielleicht noch amüsant, dass Menschen Geld dafür ausgeben, Begabungen oder Vorlieben aus Eigenschaften der DNA lesen zu lassen, hört der Spaß schon auf, wenn es um die Entdeckung unbekannter Verwandter per Gentest geht, und richtig ernst wird es bei Tests auf Erkrankungsrisiken. Gemeinsam ist allen diesen Angeboten, dass Unternehmen mit Verkaufsabsicht über sie „informieren“, also Angaben zu deren Aussagekraft oder auch über mögliche Folgen der Testung machen. Eine neutrale Darstellung findet ebenso wenig statt wie eine firmenunabhängige Beratung.

Immerhin soll die Marktzulassung von Tests strenger werden: Der gerade fertig gestellten In-vitro-Diagnostika-Verordnung (IvD-VO) zufolge müssen künftig mehr und bessere Nachweise zu seiner Aussagekraft erbracht werden, bevor ein Test in der EU angeboten werden darf. Ansonsten haben die EU-Institutionen in der Steuerung des expansiven Gentest-Marktes kläglich versagt: Ob sie einen Zugang zu

neutralen Informationen oder gar Beratung ermöglichen, bleibt selbst bei prädiktiven oder pränatalen Gentests den Mitgliedstaaten überlassen.

Damit wird der Markt auch in Zukunft weitgehend ungesteuert walten können, folgenreich vor allem im Kontext von Gesundheit und Krankheit: Denn nun sehen sich Vorschriften wie das deutsche Gendiagnostik-Gesetz einer *willentlich* ungeregelten Dynamik von Angebot und Nachfrage in der EU gegenübergestellt. Futura Genetics jedenfalls scheint die Zeichen der Zeit erkannt zu haben: Das erwähnte Testangebot ist das erste seiner Art, das auf den deutschsprachigen Markt zielt - seit Mitte Juli, nur wenige Wochen nach der Einigung über die Gentestregulierung in der EU via IvD-VO.

Im vorliegenden GID-Schwerpunkt bilden wir die aktuelle Gemengelage ab und sammeln Argumente gegen die Regierung des Marktes. **Andelka M. Phillips** gibt einen Überblick über die vielschichtige Testlandschaft und unterstreicht, dass eine EU-weite spezifische Regulierung dringend erforderlich wäre. Warum sich dennoch nur minimale Auflagen für Gentestanbieter in der IvD-VO finden, untersucht **Uta Wagenmann**; außerdem lotet sie im Gespräch mit der Bundestagsabgeordneten **Corinna Rüffer** (Bündnis 90/Die Grünen) aus, wie vor diesem Hintergrund Politik Einfluss auf den Markt nehmen kann.

Mit konkreten Effekten der Marktförmigkeit von Gentests beschäftigen sich zwei Texte: **Marion Baldus** hat sich Angebot und Anbieter von nicht-invasiven Bluttests (NIPT) für Schwangere angesehen und ist unter anderem auf ein Paradox gestoßen: Firmenunabhängige Informationen fehlen gänzlich, zugleich sind „Wissen“ und „Aufklärung“ Schlüsselbegriffe im Marketing. Diese Beobachtung einer „Rhetorik von Wissen und Planung“ machen auch **Peter Wehling**, **Clément Dréano** und **Anastassija Kostan** in ihrer Untersuchung von Anlageträger_innen-Tests. Sie weisen darauf hin, dass diese Tests bislang kein Standard sind, sich aber „nahtlos“ in Tendenzen vorgeburtlicher Kontrolle und Selektion einfügen.

Solche und andere unerwünschte Tendenzen werden durch Marktförmigkeit keinesfalls gebremst, sondern im Gegenteil noch vorangetrieben. Es liegt also an uns, ihnen etwas entgegenzusetzen.

- 1Vgl. www.futuragenetics.com/de. Der Test macht für 339 Euro Aussagen zum Risiko von 28 häufigen Erkrankungen.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 237 vom September 2016
Seite 6