

Patient, der von einer erblichen Krankheit betroffen ist oder sein könnte, von einem erfahrenen Arzt, am besten einem Humangenetiker, über die Konsequenzen eines Gentests für sich und seine Verwandten aufgeklärt werden. Eine genetische Beratung ist auch ratsam, wenn eine vorgeburtliche Diagnostik in Betracht gezogen wird.

Die genetische Untersuchung eines gesunden Menschen kann nach entsprechender Aufklärung und Beratung sinnvoll sein; sie kann für die untersuchte Person aber auch Belastungen und Nachteile mit sich bringen. Diese zu überblicken, ist nicht einfach und erfordert genetische Fachkenntnisse. Unseriöse Angebote zu genetischen Untersuchungen, die im Internet angeboten oder mitunter auch über Ärzte vermittelt werden, können falsche Hoffnungen wecken oder Ängste heraufbeschwören. Es gibt im Internet Angebote zur vorgeburtlichen Geschlechtsdiagnostik in den ersten Schwangerschaftsmonaten, zu unvalidierten genetischen Untersuchungen auf Krankheitsneigungen bei Neugeborenen und zu fragwürdigen Tests hinsichtlich des Ernährungsverhaltens.

In Deutschland ist auf diesem Gebiet bisher nichts geregelt. Jeder kann eine genetische Untersuchung anbieten. Zum Schutz des Einzelnen sind darum gesetzliche Regelungen notwendig. Im medizinischen Kontext sollten genetische Unter-

suchungen nur von Ärzten angeordnet und durchgeführt werden. Dies kann nur der Gesetzgeber festlegen.

**Die Zukunft der Gendiagnostik.** Genetische Untersuchungen ermöglichen Vorhersagen über zukünftige Krankheitsrisiken eines Menschen. Dies kann beim Abschluss einer Versicherung oder bei der Einstellung eines Bewerbers eine Rolle spielen. Auch diese Aspekte sollte der Gesetzgeber berücksichtigen. Zu den mit der Gendiagnostik verbundenen Problemen liegen sorgfältige Stellungnahmen der Bundesärztekammer, der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik und des Mitte 2007 aufgelösten Nationalen Ethikrates vor.

Die Bereitschaft der Menschen, ihre Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen, ist groß. Das Einverständnis der Patienten ist eine zwingende Voraussetzung. Liegt es vor, sollten gesetzliche Regelungen die genetische Forschung am Menschen nicht einschränken. Was wir heute über den Anteil der Gene an der Entstehung von Krankheiten wissen, verdanken wir dieser Forschung. Und sie hat noch eine große Zukunft. ■

**Professor Dr. Peter Propping** ist Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik und leitet das Institut für Humangenetik an der Universität Bonn.

In Deutschland ist auf diesem Gebiet bisher nichts geregelt – jeder kann eine genetische Untersuchung anbieten.

## Genetische Diskriminierung: »Gesetzliche Regelungen lassen auf sich warten«

Privatdozent

Dr. Thomas Lemke,  
Autor des Buches

»Die Polizei der Gene«, ist  
Sozialwissenschaftler am  
Institut für Sozialfor-  
schung in Frankfurt  
am Main.



### Spielt genetische Diskriminierung in Deutschland überhaupt schon eine Rolle?

Ja, auch hierzulande stoßen Menschen mit einer Familiengeschichte für eine bestimmte genetische Erkrankung auf Ablehnung: Manche Versicherungen sind für sie schwer oder gar nicht zu bekommen. Es kommt vor, dass öffentliche Arbeitgeber die Verbeamtung verweigern. Es gibt auch Probleme bei Adoptionsverfahren. Ich habe eine Untersuchung mit von der Huntington-Krankheit Betrof-

fenen durchgeführt. Sie bestätigt, dass das Problem auch bei uns existiert.

### Könnte die Ablehnung auch einen anderen Grund haben?

Der Grund wird den Betroffenen direkt genannt: Eine Frau in meiner Untersuchung wollte eine Versicherung abschließen. Der Versicherungsagent sagte, sie würde abgelehnt, da Familienangehörige an Huntington erkrankt seien. Wenn sie aber den Gentest machen lasse und das Ergebnis negativ sei, bekomme sie die Versicherung zu Standardkonditionen.

### Welchen Entscheidungsspielraum hat der Einzelne dann noch, sich für oder gegen einen Gentest zu entscheiden?

Die Situation ist paradox: Einerseits erweitern Gentests Entscheidungsspielräume, sie sind eine zusätzliche Option. Andererseits bringen sie neue Zwänge mit

sich. Denn Nichtwissen-Wollen wird tendenziell rechtfertigungsbedürftig. So können sich Menschen aufgrund gesellschaftlichen Drucks gezwungen sehen, sich genetisch testen zu lassen, auch wenn sie dies selbst gar nicht wollen.

### Wie weit sind die Diskussionen um die genetische Diskriminierung in anderen Ländern?

In den USA, Großbritannien, Österreich und Australien existieren bereits viele empirische Untersuchungen zum Problem genetischer Diskriminierung. Die gesellschaftliche Diskussion wird dort intensiv geführt, der Gesetzgeber hat entsprechend reagiert. In manchen Staaten, etwa in Österreich und Belgien, ist genetische Diskriminierung grundsätzlich verboten. In Deutschland lässt das lange angekündigte Gesetz, das den Umgang mit genetischen Informationen regelt, immer noch auf sich warten. ■