

Einleitung

Der französische Wissenschaftshistoriker Georges Canguilhem berichtet in seinem Buch *Das Normale und das Pathologische*, wie am Beginn des 20. Jahrhunderts ein neuer Begriff in der Pathologie auftaucht: der Irrtum. Dieser bezeichnete eine Störung, die ihre Ursache nicht in einem äußeren Erreger, sondern in der inneren Konstitution des Körpers besitzt. Als Archibald Garrod 1909 erbliche Stoffwechselkrankheiten als »inborn errors of metabolism« beschrieb, beruhte dieser Definitionsvorschlag noch auf der Sinnfälligkeit einer Metapher. In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts verallgemeinerte und erweiterte sich die Vorstellung eines vererbten Irrtums in dem Maße, in dem biochemische und genetische Grundlagenprobleme in kybernetischen, informations- und kommunikationstheoretischen Begriffen reformuliert wurden. Mit der Fassung von lebendiger Materie als »Code« oder »Information« verändert sich auch das Krankheitskonzept: »[...] das Negativ der Ordnung [ist] die Verkehrung, das Negativ des Nacheinander das Durcheinander, und die Ersetzung eines Zusammenhangs durch einen anderen ist schließlich der Irrtum. Die Gesundheit ist genetische und enzymatische Korrektheit. Kranksein heißt also: falsch gemacht worden sein, falsch sein; doch nicht wie ein falscher Geldschein oder ein falscher Bruder, sondern wie eine falsch sitzende Falte oder ein falsch gebauter Vers« (Canguilhem 1977: 193).

Die Einführung des Irrtums in die Pathologie hat eine gleichzeitige Radikalisierung und Banalisierung der Krankheit zur Folge. Erstere ergibt sich aus dem Umstand, dass die Krankheit die »Organisation« oder den »Bauplan« des Lebens selbst betrifft. Es handelt sich um einen Fehler, der nicht in einem vorübergehenden Zustand, sondern in der leiblichen Substanz des Subjekts begründet liegt. Die Krankheit ist gleichsam in den Körper »eingeschrieben« und von diesem nicht abzulösen. Dieser Radikalisierung steht eine Entmystifizierung der Krankheit gegenüber, da diese weder als ein Übel noch als Mangel oder Übermaß begriffen wird, sondern ein »ursprünglicher, makromolekularer Defekt« (Canguilhem 1977: 194). Dieser verweist weniger auf Fehler oder Fahrlässigkeit auf Seiten der Kranken als auf die Launen der Evolution, das Schicksal der Vererbung und die Zufälle genetischer Lese- und Kopierfehler.

Canguilhem macht deutlich, dass die Vorstellung des angeborenen organischen Fehlers für das kranke Subjekt alles andere als beruhigend ist, da es mit einer Krankheit konfrontiert

wird, die es als »sinnlos« erfährt: als »Fehlsteuerung ohne Fehler eines Steuermanns« (Canguilhem 1977: 196). Doch mehr noch als individuelle Ängste beunruhigen ihn mögliche institutionelle Antworten auf »genetische Fehler«:

»Warum sollte man nicht von einer Jagd auf heterodoxe Gene, von einer genetischen Inquisition träumen? [...] Für manche Biologen von sehr unterschiedlicher, wenn man einmal so sagen darf: philosophischer Überzeugung sind solche Träume keineswegs nur Träume. Träumt man sie indessen, so betritt man eine andere Welt, die jener besten aller Welten Aldous Huxleys durchaus benachbart ist und aus der die kranken Individuen mitsamt ihren eigenartigen Krankheiten und Ärzten entfernt sind. Man stellt sich hier das Leben einer natürlichen Bevölkerung vor gleich einer Losurne: Bestellte Beamte werden von der Wissenschaft vom Leben eingesetzt, die Richtigkeit der in der Urne enthaltenen Nummern zu prüfen, bevor die Spieler sie herausfischen und ihre Karten damit zieren dürfen. Begonnen hatte dieser Traum einmal mit dem hochherzigen Wunsch, unschuldigen und ohnmächtigen Lebewesen die schreckliche Belastung zu ersparen, stellvertretend an den Irrtümern des Lebens zu tragen. An seinem Ende allerdings steht die Polizei der Gene, die beschirmt wird von der Wissenschaft der Genetiker.« (Canguilhem 1977: 196)¹

Man mag sich fragen, ob wir heute am Beginn des von Canguilhem visionär vorweggenommenen Zeitalters einer »Polizei der Gene« stehen.² In den vergangenen fünfzehn Jahren hat eine Reihe von empirischen Studien in verschiedenen Ländern den Nachweis erbracht, dass das zunehmende genetische Wissen zu neuen Formen von Ausgrenzung, Benachteiligung und Stigmatisierung führt (Billings et al. 1992; Geller et al. 1996; Low et al. 1998; Otlowski et al. 2002). Das Spektrum dieser »genetischen Diskriminierung« reicht vom Ausschluss von Beschäftigungsverhältnissen über Probleme mit Versicherungsverträgen bis hin zu Schwierigkeiten mit Adoptionsagenturen. So wurde Stellenbewerbern mit dem Hinweis auf eine eventuelle spätere Krankheit die Qualifikation für einen Arbeitsplatz abgesprochen und die Einstellung verweigert. Ebenso kündigten Kranken- und Lebensversicherungen Verträge oder verweigerten deren Abschluss, wenn bei ihren (potenziellen) Kunden der Verdacht auf genetische Erkrankungsrisiken bestand. In anderen Fällen wurde Ehepaaren die Adoption von Kindern untersagt, wenn bei einem der Elternteile eine Disposition für eine genetische Krankheit vorlag. Erfahrungen genetischer

¹ Zur Konzeption des Irrtums bei Canguilhem s. Foucault 2005: 956-959.

² In einer neueren Veröffentlichung zu den gesellschaftlichen Implikationen neuer Gen- und Reproduktionstechnologien spricht Jacques Testart (2001) von der Gefahr einer »molekularen Polizei«, ohne allerdings diesen Gedanken zu konkretisieren.

Diskriminierung sind auch im Gesundheitswesen, dem Bildungssektor und dem Militär dokumentiert.

Den Träumen von einer »molekularen Medizin«, die Leiden erkennt und verhindert, bevor sie sich in einer konkreten Symptomatik manifestieren, steht der Alptraum einer Gesellschaft gegenüber, in der genetische Merkmale über Berufsaussichten, Versicherungsmöglichkeiten, Ausbildungswege und die Familienplanung entscheiden. Die Angst vor einer »genetischen Unterschicht« (Nelkin/Tancredi 1994: 176; Nelkin 1995: 209; Keays 2000: 84 f.; Kutter/Ruess 2001) oder »neuer Parias« (Kitcher 1998: 169) – Menschen, die aufgrund ihrer genetischen Eigenschaften benachteiligt, pathologisiert und stigmatisiert werden – bestimmt die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit den negativen Folgen des wachsenden genetischen Wissens. Im Zentrum steht die Besorgnis, dass die gentechnologischen Innovationen zu neuen Formen von Klassenbildungen führen, die nicht nach sozio-ökonomischem Status, sondern nach genetischen Kriterien bestimmt sind. Beschworen wird die Gefahr einer »Genetokratie [...], in der Individuen, ethnische Gruppen und Rassen in zunehmendem Maße ihrem Genotyp entsprechend kategorisiert und stereotypisiert werden, womit der Etablierung eines biologischen Kastensystems der Wege geebnet wäre« (Rifkin 1998: 26; vgl. auch Silver 1998: 14-18; Dickens 2001: 105 f.).

Jenseits der wissenschaftlichen Debatten fand das Problem genetischer Diskriminierung inzwischen Eingang in rechtlich-politische Regulierungsversuche, die Grundlagen und Grenzen der Verwendung genetischer Informationen bestimmen. In vielen Staaten existieren heute Gesetze, die eine ungerechtfertigte Andersbehandlung von Menschen aufgrund ihrer genetischen Eigenschaften verhindern sollen. Die gesetzgeberischen Projekte garantieren ein Recht auf informationelle Selbstbestimmung und »genetische Privatheit« und verbieten den Missbrauch genetischer Daten. Schließlich ist die Angst vor Benachteiligung und Stigmatisierung aufgrund genetischer Eigenheiten auch ein prominenter Gegenstand medialer und künstlerischer Aufmerksamkeit. Das Problem genetischer Diskriminierung wird regelmäßig in Zeitungen und Zeitschriften, Fernsehbeiträgen und Radiosendungen thematisiert. Science-Fiction-Filme wie *Gattaca* und Romane wie *Bettler in Spanien* beschreiben die Folgen von genetischer Segregation und Selektion für Gesellschaften, in denen nur »genetisch optimierte« Menschen soziale Schlüsselpositionen einnehmen können.³

³ Andrew Niccols Regiedebüt *Gattaca* aus dem Jahr 1998 erzählt die Geschichte von Vincent, der als ein »natürlich gezeugter« Mensch ein Außenseiter – ein »In-valid« – in einer Gesellschaft ist, in der genoptimierte Menschen die soziale Elite bilden. Um seinen Berufswunsch realisieren und Astronaut werden zu können, besorgt er sich auf dem Schwarzmarkt die Identität und die Körpermaterialien eines »genetisch perfekten« Mannes. In einer totalitären Überwachungsgesellschaft, in der täglich Blut-, Urin-, Haut- und Haarproben analysiert und kontrolliert werden, muss Vincent jedoch permanent damit rechnen, dass seine minderwertige

So allgegenwärtig das Problem einer genetischen Diskriminierung scheint, es handelt sich um ein wenig greifbares und kaum begriffenes Phänomen. Bis vor wenigen Jahren noch weitgehend unbekannt, ist das Wort inzwischen zu einem schillernden Alltagsbegriff geworden.⁴ Viele Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler haben kritisch angemerkt, dass der Begriff der genetischen Diskriminierung heute selten trennscharf verwendet wird und seine kognitiven und normativen Prämissen nur in Ausnahmefällen expliziert werden.⁵ Entsprechend breit ist das Spektrum möglicher Definitionen und Begründungsmuster. Dieses reicht »vom Vorwurf der Irrationalität und Unsachlichkeit von Beurteilungen ›genetisch behinderter‹ Personen über die Behauptung einer Verletzung moralisch verbürgter Persönlichkeitsrechte oder grundlegender moralischer Prinzipien bis hin zur Unterstellung eugenischer Absichten« (Paslack/Simon 2005: 133 f.).

Dass es sich bei dieser »neuen Form des sozialen Vorurteils« (Rifkin 2000) um ein empirisch vielschichtiges Phänomen handelt, zeigen drei beispielhaft herausgegriffene Fälle, bei denen in unterschiedlicher Weise der Vorwurf einer »genetischen Diskriminierung« erhoben wurde. Der erste wurde vor einigen Jahren in Dänemark publik. Ein Regisseur am Königlichen Theater in Kopenhagen wollte die Rolle der Ophelia in seiner »Hamlet«-Inszenierung an eine Schauspielerin mit Down-Syndrom vergeben. Da Teile des Ensembles der Auffassung waren, dass es dramaturgisch nicht sinnvoll und ästhetisch unangemessen sei, die Rolle mit einer behinderten Frau zu besetzen, musste die Aufführung kurzfristig abgesagt werden. Über das Für-und-Wider der Entscheidung entbrannte in den dänischen Medien daraufhin eine heftige Debatte, in der sich auch der berühmte Filmregisseur Lars von Trier zu Wort meldete. Von Trier warf den Schauspielerinnen und Schauspielern, die sich weigerten, der ursprünglichen Regieidee zu folgen, »genetische Diskriminierung« vor, da sie – so der Vorwurf – eine Darstellerin aufgrund ihrer genetischen Eigenschaften von einer Rolle ausschließen wollten (Tolmein 2002).

genetische Ausstattung schließlich entdeckt wird. Der Titel *Gattaca* ist ein Anagramm, das sich aus den vier Nukleinsäuren der DNA zusammensetzt: A für Adenin, C für Cytosin, G für Guanin und T für Thymin.

Auch Nancy Kress' Roman *Bettler in Spanien* (»Beggars in Spain«) thematisiert die soziale Kluft zwischen Menschen, die auf »traditionelle« Art gezeugt wurden und deren genoptimierter Variante. Durch ein neues Verfahren der Genmanipulation ist es in der Zukunft möglich, das Schlafbedürfnis eines Menschen auszuschalten. Der Millionär Robert Camden kauft diese technologische Errungenschaft für seine ungeborene Tochter. Leisha, die Hauptfigur des Romans, muss nie schlafen, kann daher mehr lernen und arbeiten als andere. Werden die »Schlaflosen« zunächst noch von der gesellschaftlichen Mehrheit belächelt, besetzen sie bald aufgrund ihrer herausragenden Fähigkeiten die wichtigsten Positionen in Wirtschaft und Wissenschaft – was zu Ablehnung, Hass und Neid seitens der »Schläfer« führt (Kress 1997).

⁴ Carol Isaacson Barash, die selbst an einer der ersten Untersuchungen genetischer Diskriminierung beteiligt war, spricht von einem »household word« (Barash 2000: 213).

⁵ Als Illustrationsbeispiel s. etwa die zirkuläre Definition, die Gregor Wolbring vorschlägt: »Genetic discrimination occurs if we deal with humans or potential humans in a discriminatory fashion based on the knowledge, perception, or reality attached to the consequences of having a particular gene, gene activity, or gene product.« (2005: 178)

Der Protagonist des zweiten Falls ist Eddy Curry, ein bekannter US-amerikanischer Basketballspieler der *Chicago Bulls*. Bei Curry wurde im Rahmen einer medizinischen Untersuchung ein unregelmäßiger Herzschlag und ein vergrößertes Herz festgestellt. Die behandelnden Ärzte kamen zu der Überzeugung, dass beide Faktoren auf ein erhöhtes Risiko für eine hypertrophische Kardiomyopathie (HCM) hindeuten. HCM ist ein Herzproblem, das für den Tod von zwei Basketballspielern verantwortlich sein soll, die noch auf dem Spielfeld verstarben. Nach der Diagnose suspendierte die Vereinsführung der *Chicago Bulls* ihren Angestellten vom Spielbetrieb. Der Arbeitgeber verlangte von Curry, sich einer Reihe von Untersuchungen – unter anderem einem DNA-Test – zu unterziehen. Diese Nachweisverfahren erlauben es nicht, die Krankheit selbst festzustellen, zeigen jedoch eine mögliche Disposition für das Leiden an. Der Spieler weigerte sich, der Aufforderung zu folgen. Sein Verein erklärte daraufhin, ihn erst dann wieder für Wettkämpfe berücksichtigen zu wollen, wenn er den Tests zugestimmt habe (Bodie 2005).

Der dritte Fall hat sich in Deutschland ereignet. Einer Lehrerin wurde im August 2003 die Einstellung als Beamtin auf Probe in den hessischen Schuldienst verweigert. Die junge Frau hatte auf Nachfrage der Amtsärztin angegeben, dass ihr Vater an der Huntington-Krankheit (Morbus Huntington) – einer spätmanifestierenden neurogenerativen Erkrankung – leide. Das amtsärztliche Gutachten kam zwar zu dem Ergebnis, dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt eine gesundheitliche Eignung der Bewerberin vorliege; die Verbeamtung wurde dennoch mit der Begründung abgelehnt, dass eine erhöhte Wahrscheinlichkeit bestehe, dass sie in absehbarer Zukunft erkranken und dauerhaft dienstunfähig werde (Traufetter 2003).⁶

Die hessische Lehrerin, der Basketballspieler aus Chicago und die Dänin mit Down-Syndrom – bei allen Differenzen zwischen den einzelnen Fällen, gemeinsam ist ihnen eine Erfahrung, die sie selbst oder andere als »genetische Diskriminierung« beschreiben. Aus dieser Bezeichnung folgt freilich nicht unmittelbar ein moralisch verwerfliches Verhalten; vielmehr haben wir es bei »genetischer Diskriminierung« mit einem normativ höchst ambivalenten Phänomen zu tun, das für eine Vielzahl unterschiedlicher, ja gegensätzlicher Einschätzungen und Interpretationen offen ist. In allen drei Beispielen lässt sich die zunächst eindeutig scheinende Bewertungsrichtung umkehren. So ist etwa im ersten Fall zu fragen, ob es sich nicht möglicherweise auch und gerade dann um eine Form genetischer Diskriminierung handelt, wenn die Schauspielerin die Rolle nur aufgrund ihrer Behinderung erhalte (Tolmein 2002). Im zweiten Fall mag man es als richtig und angemessen beurteilen, dass der Arbeitgeber sich um die Gesundheit seines Angestellten sorgt und ihm lebensgefährliche

⁶ Der Fall wird im dritten Kapitel genauer diskutiert.

Praktiken jedenfalls innerhalb des vereinseigenen Handlungs- und Wirkungsbereichs untersagt – schon um möglichen Schadensersatzansprüchen vorzubeugen. Und es ist vielleicht geboten und zweckmäßig, dass – wie im dritten Fall – Beamte einer verschärften Eignungsprüfung unterzogen werden, die Menschen mit erhöhten Gesundheitsrisiken vom Staatsdienst ausschließt, da dieser ein besonderes Fürsorge- und Treueverhältnis begründet.

Die vorliegende Arbeit trägt der Vielschichtigkeit und den Facetten des Problems genetischer Diskriminierung Rechnung. Dabei werden die normativen Fragen nur am Rande berührt. Das vordringliche Anliegen ist es, begriffliche, empirische und theoretische Schwächen und Lücken sichtbar zu machen. So allgegenwärtig die Rufe nach rechtlichen Bestimmungen und Missbrauchsverboten, so hitzig die mediale Auseinandersetzung, so differenziert und elaboriert die bioethischen Erwägungen und Überlegungen sind – erstaunlich ist, wie wenig gesichertes Wissen über Formen und Felder genetischer Diskriminierung existiert. Jenseits der populärkulturellen Repräsentationen, der feuilletonistischen Debatten, der politischen Regulierungen und der wissenschaftlichen Kontroversen bleiben grundlegende Fragen unbeantwortet: Was ist genetische Diskriminierung? Worin unterscheidet sie sich von anderen Formen von Benachteiligung, Missachtung und Stigmatisierung? Wie verbreitet sind Praktiken genetischer Diskriminierung: Wer wird in welcher Weise aufgrund welcher genetischer Eigenheiten diskriminiert?

Die Studie resümiert die Ergebnisse der bisherigen wissenschaftlichen und rechtlich-politischen Auseinandersetzung mit dem Phänomen genetischer Diskriminierung, zeigt deren Stärken und Schwächen auf und schlägt einen weitergehenden Diskriminierungsbegriff vor. Während die theoretische Auseinandersetzung mit dem Problem genetischer Diskriminierung bislang von Vertretern der Naturwissenschaften, der Medizin und der Rechtswissenschaften bestimmt war, handelt es sich hier um eine sozialwissenschaftliche Analyse dieses Problemfelds. Ihr Ziel ist es, »genetische Diskriminierung« in einem Kontext zu untersuchen, der auch die sozialen und politischen Konstitutionsbedingungen und Folgen einer »molekularen Medizin« einbezieht. Auf diese Weise soll ein Beitrag zur soziologischen Analyse und Kritik genetischer Diskriminierung geleistet und der Rahmen für weitere empirische Untersuchungen abgesteckt werden.

Das *erste* Kapitel geht der Frage nach, wie die Vision einer molekularen Medizin in den vergangenen Jahrzehnten Gestalt annehmen konnte. Waren noch bis weit in die zweite Hälfte des 20. Jahrhunderts hinein genetische Aspekte in der Medizin von untergeordneter Bedeutung, so wird heute der Genetik eine Schlüsselrolle für die Diagnose, Prävention und Heilung vieler weitverbreiteter Zivilisationserkrankungen zuerkannt. Im Mittelpunkt des

Kapitels steht die These, dass *eine* zentrale Voraussetzung für diesen Paradigmenwechsel die Ausweitung und Neudefinition des Konzepts der genetischen Krankheit ist. Dieses umfasst heute nicht nur monogenetische Leiden, vielmehr werden auch multifaktorielle Erkrankungen wie Krebs, Alzheimer, Diabetes etc. zunehmend als genetisch bedingt begriffen. Die »Genetisierung der Medizin« beruht darüber hinaus auf der Redefinition von Krankheiten als genetische Normabweichungen. Auf diese Weise geraten genetische Anlagen und Risiken in den medizinischen Blick, die sich (noch) nicht klinisch manifestiert haben. Die Folge ist, dass Menschen allein aufgrund ihrer genetischen Eigenheiten als »krank« oder »behindert« betrachtet und im sozialen Verkehr diskriminiert werden.

Das *zweite* Kapitel resümiert zunächst die Ergebnisse der wichtigsten empirischen Studien zu Erfahrungen genetischer Diskriminierung. Die zusammenfassende Darstellung soll nicht nur einen Überblick über den Stand der internationalen Diskussion erlauben, sondern auch die Breite und Vielfalt diskriminatorischer Praktiken aufzeigen. Die meisten Untersuchungen stammen aus den USA, vorgestellt werden jedoch auch Studien aus Großbritannien und Australien sowie Einzelfallschilderungen aus weiteren Ländern. Der zweite Teil des Kapitels widmet sich Aspekten der rechtlichen Regulierung genetischer Diskriminierung. Nach einer Kurzvorstellung von gesetzgeberischen Initiativen und Stellungnahmen inter- und supranationaler Organisationen und Kommissionen erfolgt eine kritische Würdigung des Entwurfs zu einem »Gendiagnostikgesetz«, der noch von der rot-grünen Bundesregierung eingebracht wurde. Anschließend werden rechtspraktische Probleme eines Verbots genetischer Diskriminierung und Fragen des Datenschutzes diskutiert sowie das Instrument einer »freiwilligen Selbstverpflichtung« erörtert, in denen Verbände und Einzelunternehmen jenseits gesetzgeberischer Maßnahmen festlegen, in welcher Weise sie genetische Informationen (nicht) nutzen wollen.

Das *dritte* Kapitel zeigt, dass das Konzept der genetischen Diskriminierung, wie es in wissenschaftlichen Untersuchungen und in der politisch-rechtlichen Diskussion verwendet wird, eine Reihe von theoretischen, normativen und praktischen Unschärfen und Widersprüchen aufweist. Diese reichen von Diskrepanzen in der forschungspraktischen Verwendung des Diskriminierungsbegriffs über empirische Defizite, die zentrale Arenen genetischer Diskriminierung nicht erfassen bis hin zu konzeptionellen Problemen, eine wissenschaftliche Sonderstellung genetischer Informationen zu begründen. Im Mittelpunkt des Kapitels steht die These, dass die Vorstellung einer besonderen Schutzwürdigkeit genetischer Daten im Vergleich zu nichtgenetischen Informationen zu einer ungerechtfertigten Ungleichbehandlung von Betroffenen führt. Genetische Diskriminierung

wird regelmäßig als moralisch und rechtlich problematischer betrachtet als die Ungleichbehandlung von Kranken und Behinderten. Der Grund dafür liegt in einem genetischen Essentialismus, der von einer besonderen Wirkmächtigkeit und Autonomie genetischer Faktoren ausgeht. Paradoxerweise beruht die theoretische Analyse und die politisch-rechtliche Kritik an Praktiken genetischer Diskriminierung regelmäßig auf der impliziten Vorstellung, dass Gene menschliche Existenz in fundamentaler Weise prägen und sie den Kern der Persönlichkeit ausmachen. Verborgene Grundlage der Auseinandersetzung ist das zweifelhafte Konzept eines genetischen Programms, das vermeintlich für die individuelle Entwicklung wie für die persönliche Identität eines Menschen verantwortlich ist. Anders als in den USA, Großbritannien und Australien existiert in Deutschland bislang noch keine empirische Untersuchung zu Erfahrungen genetischer Diskriminierung. Das *vierte* Kapitel stellt die Ergebnisse der ersten explorativen Studie vor, die der Verfasser im Jahr 2004 durchgeführt hat. Befragt wurden Betroffene einer ausgewählten genetischen Erkrankung – der Huntington-Krankheit – zu ihren Erfahrungen mit Benachteiligung, Stigmatisierung und Missachtung. Die Studie zeigt auf der Grundlage von Fallgeschichten, dass der in der wissenschaftlichen Diskussion zugrunde gelegte Begriff genetischer Diskriminierung zu eng gewählt ist. Dieser ist für Benachteiligungen und Ungleichbehandlungen auf der Basis des Genotyps reserviert, blendet damit aber aus, inwieweit bereits Erkrankte aufgrund der genetischen Natur der Krankheit diskriminiert werden. Darüber hinaus machen die geschilderten Erfahrungen deutlich, dass neben Praktiken institutioneller Diskriminierung, die bislang den Fokus der Untersuchungen bildeten, stärker auch Formen interaktioneller und indirekter Diskriminierung in die Analyse einbezogen werden müssen.

Das *fünfte* Kapitel analysiert die molekulare Medizin als ein »Wahrheitsregime«, das eine bestimmte Konfiguration des medizinischen Wissens darstellt und die Entwicklung neuer Interventionsformen zur Prävention, Diagnose und Therapie von Krankheiten erlaubt. Innerhalb der gegenwärtigen gesellschaftlichen Entwicklungstrends verstärkt die Gen-Medizin nicht nur die Tendenz, Krankheitsursachen im individuellen Körper zu lokalisieren; darüber hinaus besteht die Gefahr, dass Verantwortung und Kosten für Krankheiten vermehrt den direkt Betroffenen subjektiv zugerechnet werden. Die Suche nach genetischen Krankheitsursachen führt nicht dazu, die Verantwortlichkeit des Einzelnen zu negieren oder sie zu beschränken; im Gegenteil ermöglicht das neugewonnene genetische Wissen – so meine Annahme –, bestehende Verantwortungspflichten auszuweiten und neue Verantwortungsbereiche zu begründen. Die Expansion »genetischer Verantwortung« wird

anhand von zwei Feldern genauer untersucht. Die »Informationsverantwortung« gegenüber Angehörigen, d.h. die Aufforderung, diese über mögliche genetische Risiken in Kenntnis zu setzen, kontrastiert mit dem Schutz der Privatsphäre und dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung. Die Forderung nach »Eigenverantwortung« im Umgang mit genetischen Risiken höhlt das Recht auf Nicht-Wissen aus. Die Analyse von Rechtsfällen, die in den letzten Jahren in den USA entschieden wurden, zeigt, dass sich sowohl hinsichtlich der Informations- wie der Eigenverantwortung bereits eine Institutionalisierung genetischer Verantwortung abzeichnet.

Das *sechste* Kapitel fasst die wichtigsten begrifflichen, empirischen und theoretischen Ergebnisse der Untersuchung zusammen und weist auf Paradoxien der Kritik hin. Zentral ist dabei die Einsicht, dass die analytische und politische Konzentration auf Praktiken genetischer Diskriminierung eben jene »Genetifizierung« von Körper, Krankheit und Devianz befördert, die den Gegenstand der Kritik bildet. Die Kritik genetischer Diskriminierung geht regelmäßig von einer Sonderrolle genetischer Faktoren aus und beruht auf der Fiktion einer »genetischen Norm«, die als eine unmittelbar gegebene und neutrale biologische Tatsache erscheint. Die Folge ist, dass die systematischen Verbindungen zwischen bereits bestehenden Formen von Ausgrenzung, Marginalisierung und Benachteiligung auf der einen und genetischen Deutungs- und Handlungsmustern auf der anderen Seite ausgeblendet werden und zudem die irrtümliche Annahme bestätigt wird, dass es genetisch Normale und genetisch Nicht-Normale gebe.

Der vorliegende Text greift auf Arbeiten zurück, die in den letzten Jahren an anderer Stelle erschienen sind. Eine modifizierte Fassung des ersten Kapitels wurde in *Prokla. Zeitschrift für kritische Sozialwissenschaft* (33. Jg., Nr. 3, 2003, S. 471-492) unter dem Titel »Molekulare Medizin? Anmerkungen zur Ausweitung und Redefinition des Konzepts der genetischen Krankheit« publiziert. Teile des zweiten Kapitels sind in dem zusammen mit Christiane Lohkamp verfassten Beitrag »Formen und Felder genetischer Diskriminierung: Ein Überblick über empirische Studien und aktuelle Fälle« enthalten (Wolfgang van den Daele [Hg.], *Biopolitik*, Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften 2005, S. 45-70). Das dritte und vierte Kapitel erschienen in gekürzter Form in der Zeitschrift *Soziale Welt* (»Die Polizei der Gene – Genetische Diskriminierung und die Fallstricke der Kritik«, in: *Soziale Welt*, 56 Jg., Nr. 1, 2005, S. 53-72 bzw. »Genetische Diskriminierung in Deutschland. Eine explorative Studie am Beispiel der Huntington-Krankheit«, in: *Soziale Welt*, 56. Jg., Nr. 4, 2005, S. 417-440). Das fünfte Kapitel ist eine stark erweiterte Fassung eines Buchkapitels (»Lebenspolitik und

Biomoral: Dimensionen genetischer Verantwortung«, in: Heinrich-Böll-Stiftung [Hg.], *Die Verfasstheit der Wissensgesellschaft*, Münster: Verlag Westfälisches Dampfboot 2006, S. 332-345).

Die Studie beruht auf Arbeiten im Rahmen eines Forschungsprojekts, das von der *Deutschen Forschungsgemeinschaft* unter dem Titel »Genetische Diagnostik in der Risikogesellschaft« gefördert und am *Institut für Sozialforschung* in Frankfurt am Main durchgeführt wurde. Viele Ideen und Anregungen zu diesem Text gehen auf Diskussionen mit Mitgliedern der *Genetic Screening Study Group* in Boston sowie Vertretern des *Council for Responsible Genetics* in Cambridge/Mass. zurück. Bedanken möchte ich mich vor allem bei Joseph Alper, Jon Beckwith, Peter Conrad, Lisa N. Geller und Sujatha Byravan sowie bei Diane Paul und Sarah Jensen. Für die kritische Durchsicht des Manuskripts danke ich Kerstin Drewe, für hilfreiche Kommentare und wertvolle Anregungen den Kolleginnen und Kollegen am Institut für Sozialforschung sowie Anne Waldschmidt, Kathrin Grüber, Susanne Krasmann, Sigrid Graumann, Ulrich Bröckling und Annette Prassel. Ein besonderer Dank gilt all jenen, die mir ihre Erfahrungen genetischer Diskriminierung schilderten, auch wenn ihnen dies häufig sehr schwer gefallen ist – aus Gründen, die in dieser Arbeit analysiert werden.