

Meine Gene – meine Chancen? Genetische Bestimmung von Lebensläufen.

Einleitung

Die Gene eines jeden Menschen bestimmen seine Individualität, doch ist das nicht alles! Mit dem Verschmelzen der Kerne von Ei- und Samenzelle entsteht zwar das individuelle Genom, doch sind Gene keine autonomen Wesen, die das Leben fest in der Hand haben. Vielmehr geben sie einen Plan vor, dessen Umsetzung von Rahmenbedingungen abhängig ist.

Hier beginnt die Verantwortung des Menschen. Dieses Phänomen hat bereits Immanuel Kant (1724 – 1804) in seiner Anthropologie zum Ausdruck gebracht. Er unterscheidet zwischen dem „was die Natur aus dem Menschen macht“ und dem „was der Mensch als frei handelndes Wesen, aus sich selber macht, oder machen kann und soll“. Doch kennt Kant seine Mitmenschen schon „Es ist so bequem, unmündig zu sein“. Wie aktuell diese Überlegungen sind, zeigt Abbildung 1 ...

Nicht alles, was ein Mensch an „anlagebedingten“ seelischen und körperlichen Eigenschaften entwickelt, ist ausschließlich auf seine Gene zurückzuführen. Menschen sind Beziehungswesen, insbesondere ihre Verhaltensweisen werden durch frühe Prägung entscheidend beeinflusst. Doch auch körperliche Eigenschaften sind vom Verhalten geprägt: das zunehmende Geburtsgewicht oder die frühere Geschlechtsreife („Akzelleration“) ist bei gleicher genetischer Determinierung von Körpergröße und Gewicht während der letzten 100 Jahre deutlich gestiegen. Dies ist in erheblichem Maße Folge verbesserter Lebensbedingungen als Grundlage eines veränderten Ernährungsverhaltens.

Menschen erforschen mit Hilfe von Technik ihre Umwelt und ihr Leben. Dabei hat die Entwicklung von Techniken zur Bewältigung der Lebensanforderungen und der Lebensgestaltung auch unter widrigen Bedingungen immer eine Schlüsselrolle inne gehabt. Dies führte dazu, daß Forschung und Technik und demzufolge ein technisches Menschenbild ein hohes Ansehen genossen. Nicht nur der von Freud im 19. Jahrhundert definierte „Seelenapparat“ erweckte Interesse und Respekt. Aktuell sind „Gesundheitschecks“ zur Überprüfung von Körperfunktionen sowie „Baby-Fernsehen“ im Rahmen der Ultraschalluntersuchungen zur Schwangerenvorsorge Beispiele der generellen Akzeptanz von Technik im Leben der Menschen.

Die Gutgläubigkeit gegenüber technisch vermitteltem Wissen stößt allerdings inzwischen an Grenzen. Immer öfter zeigt sich, daß der Respekt vor der komplizierten und nicht selten unverstandenen Technik übersieht, daß auch die komplizierteste und aufwendigste Methode immer nur dienende Funktion hat: nämlich dem Wohle der Menschheit und ihrer Lebensräume zu dienen. Dieses Fehlverständnis hat dazu geführt, daß über technische Modelle

Menschenbilder geschaffen und als Grundlage für Gesellschaftsstrukturen akzeptiert wurden, die der menschlichen Natur nicht gerecht werden.

Natur und Normalität

Natur ist die Gesamtheit des Gewachsenen, des Gewordenen. Natürlich ist für Menschen das, was angeboren, nicht künstlich, unverbildet, ungezwungen ist. Normal ist, was der Norm entspricht, allgemein üblich, durchschnittlich. Als normal wird auch bezeichnet, wer als geistig gesund gilt. Dabei ist die Norm, nach der beurteilt wird, eine vorgegebene Regel bzw. eine Vorschrift einer bestimmten Gesellschaft.

Das unreflektierte Festhalten an tradierten Normen und die Entwicklung von Normen auf der Basis von der menschlichen Natur nicht gerecht werdenden Idealen bedrohen die menschliche Existenz. Um diese Not abzuwenden ist es not-wendig, daß zunächst zwischen technischen und naturwissenschaftlichen Fakten einerseits und dem Gespür für den menschlichen Selbst-Wert andererseits unterschieden wird. Im Anschluß an eine angemessene Wissensverbreitung in der Gesellschaft kann zwischen den Voraussetzungen und Möglichkeiten sowie den Notwendigkeiten und Wünschen vermittelt werden.

Die Tragik des Mißverständnisses, daß die gegenwärtige Normalität auch der Natur menschlichen Lebens entspräche, wird am Beispiel „ungewollte Kinderlosigkeit“ besonders deutlich. Immer mehr Paare erleben, daß sich ihr Kinderwunsch, wenn sie ihn verspüren, nicht erfüllt, und suchen nach den Ursachen. Dabei steckt hinter der Diagnose „idiopathische Sterilität“ nicht zuletzt die Diskrepanz zwischen den „normalen“ und den „natürlichen“ Lebensbedingungen. Schleichend haben gesellschaftliche Entwicklungen zu einer Verfremdung natürlicher Emotionalität geführt.

Für die praktische Anwendung des Wissens von der Genetik bedeutet der Konflikt zwischen Natur und Normalität, daß weder die uneingeschränkte Integration der Möglichkeiten in die medizinische Diagnostik noch die uneingeschränkte Ablehnung sinnvoll sind. Vielmehr sollten die Besonderheiten genetischer Diagnostik und ihrer möglichen Befunde in den Gesamtkontext der Vielfalt von Lebensgestaltungen eingeordnet werden. Erst dann kann das Wissen über genetische Fakten gesellschaftlich gewertet und individuell genutzt werden.

Wissen um die Natur des Menschen - Genetische Grundlagen

Die gesamte genetische Information eines Menschen, das individuelle Genom, entsteht in ihrer für ein einzelnes Individuum gültigen Form in der befruchteten Eizelle in Folge der Verschmelzung von je einem Zellkern mütterlicher und väterlicher Herkunft. Die Kerne von Ei- und Samenzellen enthalten normalerweise jeweils 23 Chromosomen, in denen die Erbanlagen

verpackt sind. Damit wird das heranwachsende Kind jeweils 46 Chromosomen in den Zellkernen haben.

Viel Wissen über das menschliche Genom (Abb. 2) ist in den letzten Jahren bekannt geworden: bei einem notwendigen Minimum von 2000 Genen für die autonome Funktion eines Lebewesens verfügen einzelne Menschen für ihr individuelles Leben –jung oder alt, dumm oder klug, männlich oder weiblich, weiß oder schwarz usw.- über etwa 30.000 bis 40.000 Gene. Dabei ist der inter-individuelle Unterschied auf genetischer Ebene lediglich 0,1%. Die in den Genen gespeicherte Information für ein individuelles Lebewesen wird in Proteine umgesetzt, die Strukturen des Körpers aber auch Werkzeuge (Enzyme) für Stoffwechselaktivitäten aller Organe bilden. Die Vielfalt menschlichen Lebens entwickelt sich im Rahmen der jeweiligen Lebensbedingungen und zwar auf allen Ebenen, von intra- und extrazellulär bis zu global.

Aus allen Überlieferungen menschlicher Existenz gibt es Dokumente zu erblichen Eigenschaften. Grundlage der gegenwärtig in der Medizin angewandten genetischen Kenntnis sind Arbeiten aus dem 19. Jahrhundert. Während der Augustinermönch Johann Gregor Mendel die nach ihm benannten Regeln der Vererbung an Pflanzen beobachtete, korrekt aufzeichnete und 1866 publizierte, wurden von Ärzten Familien mit erblichen Erkrankungen systematisch beschrieben. Der Chirurg Paul Borca z.B. publizierte 1852 einen vier Generationen erfassenden Stammbaum einer Krebsfamilie.

Das menschliche Genom besteht aus zwei Hälften, einer mütterlichen und einer väterlichen. Sie sind verpackt in 46 Chromosomen, 23 mütterlicher und 23 väterlicher Herkunft (Abb. 3). Das bedeutet praktisch, daß für die meisten Gene zwei Kopien (Allele) vorhanden sind. Hierzu gibt es zwei Ausnahmen: Zum einen die Gene, die auf den Geschlechtschromosomen X und Y angeordnet sind; Frauen, die zwei X-Chromosomen haben, haben jeweils zwei Allele, Männer, die ein X- und ein Y-Chromosom haben, haben für die dort angeordneten Gene jeweils ein Allel. Zum anderen finden sich auch Gene in den Mitochondrien (Zellorganellen, die im Zellkörper und nicht im Zellkern liegen). Diese Gene werden jeweils über die Eizellen von Generation zu Generation weitergegeben.

Erbgänge

Nicht immer wird die Information beider Genkopien (Allele) auch umgesetzt: Wird ausschließlich die Botschaft eines Allels umgesetzt, so wird dieses Verhalten als dominant bezeichnet. Die nicht umgesetzte Variante findet sich erst dann als Merkmal, wenn Menschen beide Allele mit derselben Information haben. Dieses Verhalten wird als rezessiv bezeichnet. Ein bekanntes Beispiel ist das ABO-Blutgruppenmerkmal. Hat bei einem Paar der Mann die Blutgruppe A und die Frau die Blutgruppe B, so können Kinder nicht

nur die Blutgruppe A oder B, sondern auch die Blutgruppe O haben. Ein Mensch mit der Blutgruppe O hat von Mutter und Vater jeweils das Allel „O“ geerbt. Haben diese Eltern aber –wie hier vorgestellt- die Blutgruppen A und B, so bedeutet dies, daß beide neben der genetischen Information „A“ bzw. „B“ auch die genetische Information „O“ tragen. Bei der hälftigen Teilung der Erbanlagen während der Ei- sowie der Samenzellreifung entstehen jeweils Zellen mit der einen bzw. der anderen Information. Je nach Befruchtung können „A“ und „B“, „A“ und „O“, „O“ und „B“ sowie „O“ und „O“ zusammenkommen. Dementsprechend kann ein erwartetes Kind bei der Geburt die Blutgruppe A, B, AB oder O haben. Kommt nur die eine Ausprägung zum Tragen –wie die Blutgruppen A und B bei den Konstellationen AO und BO, so wird dieser Erbgang als autosomal-dominant bezeichnet, das Verhalten des zweiten Allels wird als autosomal-rezessiv bezeichnet. Werden von zwei unterschiedlichen Allelen beide ausgeprägt, so liegt intermediärer Erbgang vor, z.B. die Blutgruppe AB.

Dieses Beispiel zeigt, daß Kinder durchaus Merkmale haben können, die sie von ihren Eltern geerbt haben, ohne daß die Eltern ebenfalls dieses Merkmal zeigen. Viele Erbkrankheiten werden autosomal-rezessiv vererbt.

Schon lange bevor der Mensch ins Innerste seiner Natur sehen konnte, wurde die Bedeutung verwandtschaftlicher Beziehungen für die Entstehung von Erkrankungen erkannt. Noch heute kommt dem Blut als Stoff des Lebens eine besondere Bedeutung zu. Wird ein Kind mit einer Entwicklungsstörung geboren haben Aussagen wie: „unser Blut verträgt sich nicht“ oder „in unserer Familie gab es das noch nie, das muß von euch kommen“ lange Tradition. Das hohe genetische Risiko für gemeinsame Kinder von Blutsverwandten findet seinen Ausdruck in der im Mittelalter für inzestuöse Beziehungen geprägten Bezeichnung „Blutschande“.

Für die heutige (Stand: 24. Juli 2004) ärztliche Praxis gilt, daß insgesamt 15.499 erbliche Merkmale beschrieben und für 9.747 von ihnen die Gene identifiziert sind.

Welche dieser Merkmale nun „Krankheiten“ sind, ist neben den Ergebnissen medizinischer Untersuchungen auch eine gesellschaftliche Wertung. So, wie die Definition von „Gesundheit“ sich in Abhängigkeit von der Werthaltung der Gesellschaft ändert, so ist auch die Definition von „Krankheit“ keine absolute. Menschen mit einer erblichen Augenerkrankung, die bei Jugendlichen zur Blindheit führt (Retinopathia pigmentosa) empfinden sich, genauso wie sehende Menschen, erst dann als krank, wenn sie z.B. eine Lungenentzündung haben.

Kurzum: die Vorstellung von Erbkrankheiten ist nicht selten eine äußerst pragmatische (Abb. 4). Erbkrankheiten sind selten (ca. 1:2500) bis sehr selten (1:500.000).

Genetische Disposition

Die meisten chronischen Erkrankungen, mit denen Menschen sich auf Dauer auseinander setzen müssen, werden lediglich durch bestimmte genetische Dispositionen begünstigt. Praktisch bedeutet dies, daß Menschen als Gruppe (Familie, Bevölkerung) die Möglichkeit und damit die Verantwortung haben, Lebensbedingungen zu schaffen, die es den Einzelnen ermöglichen, nach ihren individuellen genetischen Vorgaben ihr Leben zu gestalten.

Von 1000 Neugeborenen werden lediglich 20 im Laufe ihres Lebens eine monomer erbliche, d.h. eine von einem Gen bzw. Genpaar bestimmte, Erkrankung entwickeln. Dagegen werden fast 650 dieser Neugeborenen im Laufe ihres Lebens mit Erkrankungen konfrontiert, für deren Entstehung und Entwicklung sie aufgrund ihrer genetischen Konstitution ein gegenüber dem Bevölkerungsdurchschnitt erhöhtes Risiko haben. Gesundheitsrisiken, die mit zunehmendem Alter häufiger werden, sind in Tabelle 1 aufgeführt. Zu den häufigsten gehören die Herz-Kreislauf-Erkrankungen, bei deren Entstehung auch genetische Faktoren beteiligt sind. Doch müssen diese nicht zwangsläufig zu einer frühen, ernsthaften Erkrankung führen: diese wird nicht unerheblich durch vermeidbare oder zumindest kontrollierbare Lebenssituationen begünstigt (Tabelle 2).

Allgemein gilt, daß Wissen eine Voraussetzung für einen verantwortlichen Umgang mit Risiken ist. In Bezug auf die eigenverantwortliche individuelle Lebensplanung ist dies, neben einem Grundlagenwissen zu Lebensbedingungen, die Kenntnis über den eigenen genetischen Hintergrund. Dies müssen nicht gleich Befunde von Genanalysen sein, Kenntnisse zu Erkrankungen und Risikokonstellationen in der Familie sind häufig schon sehr aufschlußreich. So haben Aussagen wie „ich komme aus einer Krebsfamilie“ oder „bei uns sterben viele jung am Herzinfarkt“ oder „alle werden zuckerkrank“ Tradition. Neu in diesem Zusammenhang ist, daß neben den biometrischen Studien, die Risikoabschätzungen für bestimmte Gruppen oder auch Einzelpersonen ermöglichen, inzwischen auch Analysen von „Risikogenen“ möglich sind. Diese sind allerdings für nicht-Erkrankte in der Regel erst dann wirklich informativ, wenn klar ist, daß in ihrer Familie ein Zusammenhang zwischen einer bestimmten genetischen Konstitution und einer bestimmten Erkrankung besteht, sonst stiften sie eher Verwirrung (Abb. 5).

Praxis der genetischen Diagnostik

Genetische Diagnostik ist eingebunden in die medizinische Versorgung, welche von Haus- und verschiedenen Fachärzten oder Therapeuten im Rahmen einer individuellen Betreuung ausgeübt wird. Sie kann aber auch anonym bei nicht angemessen ausgebildeten Anbietern z.B. via Internet eingekauft werden.

Genetische Information wird in der Regel im Zusammenhang mit einer bestimmten Lebenssituation interessant. Hierzu gehört vor allem die Familienplanung, aber auch eine aktuelle eigene Erkrankung oder die eines Familienmitglieds.

Eine besondere Verantwortung haben Eltern, deren Kinder Träger einer Erbanlage sein können, die erst im weiteren Leben zur Erkrankung führen. Besteht z.B. ein Risiko, bis zum 20. oder 30. Lebensjahr den Verlust des Augenlichts zu erleben oder Muskelschwund zu entwickeln, so macht es Sinn, dies bei der Ausbildung und Berufswahl zu berücksichtigen, um die Chance auf ein eigenständiges Leben nicht zu verschenken. Die frühe Entscheidung für eine genetische Diagnostik bei einem Kind ist damit einerseits verantwortungsvolle Fürsorge. Andererseits verletzt sie aber auch das Selbstbestimmungsrecht des Kindes, wenn dieses sich –könnte es die Tragweite der Entscheidung in den Konsequenzen eigenständig abschätzen– gegen diese Untersuchung entscheiden würde.

Eigenarten der genetischen Information

Genetische Analysen, die, wie alle Untersuchungen an Blutzellen, mit einer Blutentnahme anfangen, haben in ihrer Bedeutung einige Eigenarten, die tunlichst **vor** ihrer Durchführung berücksichtigt werden sollten. Sie führen zu Befunden, die

- Für immer gelten
- Sich nicht ändern lassen
- Auch andere Personen (Eltern, Geschwister, Kinder) betreffen
- Sich von diesen Personen auch ohne deren Wissen beschaffen lassen.

Dementsprechend sollte die Entscheidung für bzw. gegen eine genetische Diagnostik erst nach sorgfältiger Abwägung von Möglichkeiten und Grenzen sowie Risiken und Konsequenzen erfolgen und für diesen Entscheidungsprozess eine angemessene Zeit eingeplant werden. Es sollte klar sein, daß eine genetische Diagnostik, aus der sich möglicherweise erhebliche Konsequenzen ergeben, auch die Bereitschaft, sich mit diesen Konsequenzen auseinanderzusetzen, voraussetzt. Kurz: die Entscheidung für einen „Gentest“ setzt einen Reifungsprozeß voraus. Dieser wird unterstützt durch eine genetische Beratung, die Ratsuchende mit konkreten Fragen konfrontiert (Tab. 3).

Genetische Beratung

Überlegungen zur Entscheidungsfindung sollten durch kompetente und vertrauenswürdige Personen durchgeführt werden. Einblicke in die Funktionsweisen von Genen beim Menschen, Beispiele zur Bedeutung von bestimmten Befunden vor dem Hintergrund biologischer Fakten und ihrer

gesellschaftlichen Wertung werden im Rahmen einer genetischen Beratung thematisiert.

Außerhalb dieser Beratungssituation erfolgt die gesellschaftliche Wertung und die individuelle Rollenzuweisung. Dies kann allerdings aus der Beratungssituation nicht herausgehalten werden. Damit hat die Beratung eine vielschichtige Bedeutung, wobei Werthaltungen sowohl der Ratsuchenden als auch der beratend Tätigen, die neben Sachkunde und Empathie auch Respekt gegenüber dem individuellen Verantwortungsbewußtsein der Ratsuchenden mitbringen, eine grundsätzliche Rolle spielen.

Das Gespräch sollte Unterstützung der Entscheidungsfindung des Gegenübers sein und nicht Steuerung von Menschen am Scheideweg. Werthaltungen spielen dabei eine große Rolle, insbesondere wenn im Gespräch verschiedene Kulturen gegenüber sitzen oder die Erwartungen von Ratsuchenden die Werte der Gesellschaft verletzen. Typische Konfliktkonstellationen sind unterschiedliches gesellschaftliches Rolleverständnis von Mutterschaft und Frauenleben im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch, künstlicher Befruchtung und Präimplantationsdiagnostik, prädiktiver Diagnostik und Risikoverhalten. Es kann passieren, daß die für die individuellen Lebenswünsche tragbaren Konsequenzen mit dem Gesetz kollidieren. Beratend Tätige sollten eine Meinung haben und ihre Werthaltung auch vortragen, damit Ratsuchende die Position ihres Gegenübers erkennen können. Nur so können unterschiedliche Konsequenzen abgewogen und respektiert werden.

Auch diese Voraussetzung für Entscheidungen sind nicht durch die Möglichkeiten genetischer Diagnostik neu in die Welt gekommen: Georg Christoph Lichtenberg, der vom 1. Juli 1742 – 24. Februar 1799 lebte und als Professor für Experimentalphysik in Göttingen wirkte, schreibt in seinen Pfennigwahrheiten: „Wenn man die Menschen lehrt **wie** sie denken und nicht ewig hin, **was** sie denken sollen: so wird auch dem Mißverständnis vorgebeugt. Es ist eine Art von Einweihung in die Mysteria der Menschheit. Wer im eigenen Denken auf einen sonderbaren Satz stößt, kommt wohl wieder davon ab, wenn er falsch ist. Ein sonderbarer Satz hingegen, der von einem Mann von Ansehen gelehrt wird, kann Tausende, die nicht untersuchen, irre führen. Man kann nicht vorsichtig genug sein in Bekanntmachungen eigener Meinungen, die auf Leben und Glückseligkeit hinauslaufen, hingegen nicht emsig genug, Menschen Verstand und Zweifel einzuschärfen“.

Gesellschaftliche Konsequenzen

Entscheidungen, die sich aus der Kenntnis genetischer Befunde ergeben, haben nicht nur Konsequenzen auf der individuellen und familiären Ebene, sondern auch auf der gesellschaftlichen. Die Werthaltungen Einzelner erscheint zumeist stabil, zu Konflikten kommt es jedoch, wenn im Einzelfall die

individuelle Betroffenheit mit der gesellschaftlichen Wertehaltung kollidiert. Eine Schwangere, die im Konsens mit ihrem sozialen Umfeld der Meinung ist „behinderte Kinder muß es doch nicht geben“, verzichtet vielleicht noch willig auf Alkohol und Zigaretten und nimmt alle Vorsorgeuntersuchungen in Anspruch. Sie verzweifelt spätestens dann, wenn klar wird, daß ihr Wunschkind schwer krank ist und sie sich dem Druck ihrer Familie beugt, wenn es um die Entscheidung im Hinblick auf einen Abbruch der Schwangerschaft geht.

Die Entscheidung für eine genetische Diagnostik ist immer abhängig von den möglichen Konsequenzen. Es gibt Situationen, in denen die Entscheidung für eine genetische Diagnostik zügig gefällt werden muß, da therapeutische Konsequenzen eingeleitet werden müssen, um Folgeschäden vorzubeugen. Typisches Beispiel ist die Abklärung von krankheitsrelevanten Veränderungen (Mutationen) in Genen der Gerinnungsfaktoren, die in bestimmten Situationen, z.B. einer Schwangerschaft, ein deutlich erhöhtes Thrombose- und Embolierisiko bedeuten. Ist es bereits zu einer Lungenembolie gekommen, kann dies bedeuten, daß in einer akuten Situation die Entscheidung durch die behandelnden Ärzte gefällt wird. Damit hat –und dies sicher zu recht- die genetische Diagnostik ihren Platz (auch) in der klinischen Labordiagnostik gefunden. Das Bewußtsein für die besondere Bedeutung der Befunde – lebenslange Gültigkeit, Rückschlüsse auf die Verwandten, spezifische Risikokonstellation- verblaßt dabei nicht selten.

Diese Praxis kann unreflektierte Anwendung in anderen Zusammenhängen begünstigen und Situationen schaffen, deren praktische Durchführung die Persönlichkeitsrechte Einzelner verletzt. Unter der Voraussetzung, daß die Würde des Menschen nicht nur unantastbar, sondern auch unteilbar ist, ist die Forderung von Gentest in bestimmten gesellschaftlich relevanten Situationen (z.B. Aufnahme in den Beamtenstatus) nicht nur eine Diskriminierung Betroffener, sondern auch eine Entwürdigung der Gesellschaft, die diese Praktiken fordert.

Erbkrankheit kontra Karriere

Am 29. Juni 2004 berichtet die Frankfurter Rundschau:

„Darf eine gesunde Lehrerin, deren Vater an einer tödlichen Erbkrankheit leidet, keine Beamtin werden? Darüber mußte das Verwaltungsgericht Darmstadt entscheiden. Das Schulamt im Kreis Offenbach hatte es abgelehnt, die Frau als Beamtin zu übernehmen. Die 36-Jährige klagte und bekam Recht.“ Hintergrund ist die amtsärztliche Untersuchung vor der Verbeamtung, bei der die gesunde Frau berichtete, daß ihr Vater von einer Chorea Huntington betroffen ist. Aufgrund ihrer ärztlichen Sachkunde –die Chorea Huntington ist eine dominant erbliche Nervenerkrankung- stellte die Amtsärztin fest, daß für die Bewerberin ein Risiko von 50% besteht, ebenfalls zu erkranken.

Entscheidend für den zitierten Richterspruch war, daß das Risiko von 50% für eine dauernde Dienstunfähigkeit vor dem Erreichen der Altersgrenze zu niedrig ist, um eine Verbeamtung abzulehnen. Nicht erwähnt wird, daß die Verwendung persönlicher Daten eines Menschen (des Vaters) ge- (miß-)braucht werden, um einen anderen Menschen (die Tochter) zu be- (ver-)urteilen. Wohlgermerkt: dies ist nicht Folge genetischen Wissens an sich, es ist Folge einer Anwendung dieses Wissens nach dem traditionellen Algorithmus ärztlicher Fachgutachten, der den besonderen Charakter genetischen Wissens nicht berücksichtigt.

Welche Frau kommt für genetische Tests in Frage?

Seit einigen Jahren ist es möglich, Erkrankten aus „Krebsfamilien“ genetischen Analysen anzubieten, durch die feststellbar ist, ob bestimmte Genveränderungen ursächlich an der Krebserkrankung beteiligt sind. Dies könnte für die bereits an Krebs Erkrankten Konsequenzen für die weitere Lebensplanung haben. Darüber hinaus könnten die nicht-erkrankten Verwandten prüfen lassen, ob sie ebenfalls das Risikogen tragen oder nicht. Damit kämen auch auf sie neue Entscheidungsoptionen zu.

Diese neuen Dimensionen der Diagnostik stellen alle vor neue Aufgaben. Bei den Diskussionen wird auch die Werthaltung der Beteiligten deutlich: die Formulierung „Welche Frau kommt für genetische Tests in Frage?“, die ein Ordinarius für Frauenheilkunde anlässlich einer Tagung der evangelischen Akademie Bad Boll in seinem Vortrag vorstellte, weist der Frau die Rolle als Objekt der Methode zu. Die Ärzte-Zeitung übernimmt diese Formulierung als Überschrift für ihren Bericht vom 16. März 1999 zu dieser Tagung.

Schluß

Das menschliche Genom ist Teil der menschlichen Biologie. Bis vor wenigen Jahren war es ausschließlich Teil des Unbewußten, erlebt wurden seine Umsetzungen. Dabei blieb unklar, welche Umweltreize seine Funktion wirklich beeinflussen. Gleichwohl haben Körper und Seele eines Menschen eine Beziehungserfahrung, die vom individuellen Genom mitbestimmt ist. Individuelle und gesellschaftliche Reaktionen auf diese Erfahrung haben Tradition. Diese Tradition ist, wie menschliches Verhalten generell, auch abhängig von der in der Regel lebenserhaltenden Angst vor Unbekanntem. Die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse über Wesen und Funktion des Genoms sind ein Blick in das Innerste menschlichen Lebens. Doch ist dieser Blick für viele Menschen aus unterschiedlichsten Gründen nicht nachvollziehbar, das Wissen um seine Existenz bedrohlich. Bedrohungen können gut durch Flucht vermieden werden. Diese schränkt jedoch eine andere Eigenschaft des Menschen, die Neugier, ein. Die Gier auf Neues ermöglicht Erkenntnis. Angst rettet nicht nur Leben, sie kann auch dumm machen, Wissen kann ein gutes Anxiolytikum sein. Die Antwort auf die Frage „Meine Gene – meine Chancen?“ kann dann positiv sein, wenn die Entscheidung für individuelle genetische Diagnostik auf der Basis

angemessenen Wissens in einer menschwürdigen gesellschaftlichen Atmosphäre gefällt werden kann. Dann kann die „genetische Bestimmung von Lebensläufen“ in die eigene Lebensinszenierung integriert werden. Wird hingegen die Kenntnis über das individuelle Genom von einer Gesellschaft instrumentalisiert bevor Menschen eine Chance zur eigenverantwortlichen Lebensgestaltung erhalten, so ist genetisches Wissen eine Bedrohung – als Opfer eines Machtmißbrauchs durch Menschen.

Die Gewalt fängt nicht an, wenn einer den anderen erwürgt.

Sie fängt an, wenn einer sagt: ich liebe dich, du gehörst mir.

Sie fängt an, wenn einer sagt: du bist krank, du mußt tun, was ich dir sage.

Erich Fried