

Lori B. Andrews

Genetische Vorhersagen und gesellschaftliche Reaktionen*

* Copyright 1997, *ABA Journal*, unter dem Titel "Body Science." Abdruck mit freundlicher Genehmigung von *ABA Journal*.

Die Zukunft vorherzusagen war für die Menschen schon immer eine besondere Versuchung. In einem ganz wesentlichen Sinne steht die Erfüllung dieses Wunsches — ob Segen oder Fluch — heute unmittelbar bevor. In immer stärkerem Ausmaß bedienen sich die Biologen der Genforschung, um Methoden zu entwickeln, anhand derer wir mehr über uns selbst erfahren können — mehr sogar, als wir jemals wissen wollten.

"Wir haben immer geglaubt, unser Schicksal stehe in den Sternen", meint James D. Watson, der in den frühen Fünfzigerjahren maßgeblich daran beteiligt war, die Geheimnisse der DNA zu enträtseln und nunmehr das Laboratory of Quantitative Biology, ein bedeutendes Genforschungszentrum in Cold Spring Harbor auf Long Island, New York, leitet. "Heute wissen wir, dass unser Schicksal in großem Maße genetisch vorbestimmt ist."

Eng ineinander verschlungen in der beinahe mystischen Form der DNA-Doppelhelix, bilden Gene die Grundeinheit der Vererbung. Sie sind in den in jeder Körperzelle vorhandenen Chromosomen enthalten. In jeder Zelle befindet sich also DNA, die das gesamte menschliche Erbgut in sich trägt, die komplette genetische Information, die zum Bau eines Menschen notwendig ist. Auf Grund ihrer Einzigartigkeit stellen die Gene jedes Menschen den persönlichen Bauplan seiner biologischen Vergangenheit und Zukunft dar — sie enthalten alle von den Eltern geerbten und an die Kinder weitervererbten Merkmale. Leider sind nicht alle genetischen Nachrichten gut. Denn je besser es den Wissenschaftlern gelingt, Gene zu "lesen", desto mehr potenziell gefährliche Krankheiten und Eigenschaften sagen sie vorher.

Die schlechten Nachrichten in der eigenen Erbinformation haben für den Betroffenen tief greifende Implikationen; aus diesem Grund zeigen mittlerweile auch Dritte — Versicherungsanstalten, Arbeitgeber, Schulen, Gerichte oder das Militär — vermehrt Interesse an solchen genetischen Geheimnissen.

Die Diskussion darüber, wer zu den über eine Einzelperson verfügbaren genetischen Informationen Zugang haben soll, wird sich in nächster Zukunft mit der rasanten Entwicklung auf dem Gebiet der Genetik noch verschärfen. Und im Mittelpunkt der Kontroverse werden mit Sicherheit Gerichte und Gesetzgeber stehen.

Der Hauptimpuls für die derzeitige Explosion unseres genetischen Wissens geht großteils vom *Human Genome Project* aus, das gemeinsam von den nationalen Gesundheitsbehörden und dem US-Energieministerium betrieben wird. Im Rahmen dieses Projekts stellt die US-Regierung rund drei Milliarden Dollar zur Verfügung, um bis zum Jahr 2005 den kompletten genetischen Bauplan des Menschen zu katalogisieren.

Genests an Föten gibt es schon seit 20 Jahren. Eine der ersten prädikativen Untersuchungen an gesunden Erwachsenen gilt dem Gen, welches die Huntington-Krankheit auslöst — eine zu hochgradiger Demenz führende, tödlich verlaufende neurologische Störung. Gesunde junge Menschen mit positivem Befund für die angeborene Huntington-Mutation wissen, dass sie eines Tages an dieser Krankheit sterben werden.

Derartige Informationen über die eigene genetische Konstitution können verheerende psychologische Folgen haben; daher unterziehen sich auch weniger als 14 Prozent all derer, die ein erhöhtes Huntington-Risiko aufweisen, einem Gentest, der sie zwingen könnte, sich mit ihrer medizinischen Zukunft auseinanderzusetzen.

Doch Gentests beschränken sich längst nicht mehr auf relativ seltene Erkrankungen wie die Huntington-Krankheit. Ähnliche Tests werden bereits für häufigere Gesundheitsstörungen wie Herzkrankheiten, Diabetes und bestimmte Krebserkrankungen entwickelt. Auch bei zahlreichen Verhaltensstörungen, wie z. B. Alkoholismus, manischer Depression und sogar bei "erhöhter Risikobereitschaft", werden Gentests erwogen. Allmählich werden genetische Informationen sogar dazu herangezogen, um die Konsequenzen wichtiger Lebensentscheidungen — z.B. die Frage nach dem Wohnort, dem geeigneten Beruf, der passenden Versicherung, ja sogar des eigenen Nachwuchses — abzuschätzen.

Schwierige Entscheidung

Die Entscheidung, sich einem Gentest zu unterziehen, fällt nicht leicht. Frauen, in deren Verwandtschaft zahlreiche Fälle von Brustkrebs verzeichnet wurden, könnten z. B. durch eine derartige Untersuchung erfahren, dass sie eine genetische Mutation geerbt haben, die ein 80-prozentiges Krankheitsrisiko mit sich bringt. Und wenn die genetische Untersuchung das für Brustkrebs verantwortliche Gen tatsächlich identifiziert, so besteht die Gefahr, dass die Betroffene die später vielleicht einmal dringend benötigte Krankenversicherung verliert.

"Derartige Befürchtungen sind keinesfalls rein hypothetisch", weiß die klinische Psychologin Nancy Wexler von der Columbia University in New York City, die in ihren Studien Familien mit Erbkrankheiten untersucht hat. "Wer einen Gentest vornehmen lässt, verliert seinen Versicherungsschutz. Und diejenigen, die sich dringend einem Gentest unterziehen sollten, riskieren ihr Leben, um die Versicherung zu behalten."

Wexler ist persönlich von der eigenen Forschung betroffen. Als Mitglied eines Teams in Venezuela, welches 1993 das für die Huntington-Krankheit verantwortliche Gen identifizierte, hatte Wexler eine Krankheit ins Visier genommen, die auch ihr Leben eines Tages beenden könnte. Ihre eigene Mutter ist daran gestorben, und das Risiko, dass auch Wexler daran erkranken wird, beträgt 50 Prozent. Wexler ist überzeugt, dass die Menschen das Recht haben, die eigene genetische Veranlagung *nicht* zu kennen, und bekräftigte dies auch vor dem amerikanischen Kongress.

Die Entscheidung, ob man sich einem Gentest unterziehen sollte oder nicht, steht im Mittelpunkt der immer hitzigeren rechtlichen Debatte über genetische Vorhersagbarkeit. Gefährdete Personen befürchten, dass die Testergebnisse von Arbeitgebern, Versicherungsanstalten, Schulbehörden, Gerichten, Kreditgebern, Adoptionsagenturen, dem Militär und anderen Institutionen gegen sie verwendet werden könnten, während diese Institutionen gleichzeitig die Ansicht vertreten, dass Einzelpersonen ihnen keine Informationen vorenthalten dürfen, welche die Eigeninteressen der jeweiligen Institution gefährden könnten.

Für die Gerichte ist die Genetik nichts Neues — man braucht nur die Geschworenen des O.J.-Simpson-Prozesses zu fragen, denen ganze Bände von Zeugenaussagen über die DNA-Analyse von Blutproben präsentiert wurden. Ähnliche Tests sind auch in Vergewaltigungs- und Vaterschaftsprozessen gang und gäbe.

Doch während in den genannten Fällen die genetischen Faktoren dazu dienen, die Angeklagten mit vergangenen Vorkommnissen in Verbindung zu bringen, blickt dieser neue Bereich der Genetik voraus in die Zukunft: Hat der Einzelne ein Recht auf Geheimhaltung der ihn betreffenden genetischen Information oder sind Dritte berechtigt, deren Preisgabe zu fordern?

Derartige Fragen stellen sich in immer mehr Rechtsbereichen: bei ärztlichen Kunstfehlern, in Arbeits- und Bildungs-, Familien- und Bürgerrechtsfragen.

In den Vereinigten Staaten gibt es trotz des intimen Charakters genetischer Informationen nur wenige Gesetze zu deren Geheimhaltung. "Um sich die äußerst private Natur der in der DNA enthaltenen Information vor Augen zu führen, könnte man sich diese als ‚zukünftiges Tagebuch‘ der jeweiligen Person vorstellen", sagt George Annas, Professor für Gesundheitsrecht an der Boston University. "Ein Tagebuch ist wahrscheinlich das persönlichste und intimste Dokument, das man überhaupt verfassen kann. Tagebücher beschreiben die Vergangenheit. Die im genetischen Code gespeicherte Information kann man sich als kodierte, probabilistische Tagebuch der Zukunft vorstellen, das einen wesentlichen Bereich der einmaligen, persönlichen Zukunft des Betroffenen beschreibt."

Gerade in einem Jahrhundert, in dem es immer wieder zu Genozid, Zwangssterilisation und zur Stigmatisierung ganzer Bevölkerungsgruppen auf Grund ihrer mutmaßlichen genetischen Minderwertigkeit gekommen ist, beschwört das institutionelle Interesse an persönlichen genetischen Informationen — abgesehen von der Datenschutzproblematik — in der Tat Furcht erregende Szenarien herauf.

Darüber hinaus steht zu befürchten, dass humangenetisches Material als kommerzielles Produkt betrachtet werden könnte. "Blut, Gewebe, Plazenta, Zelllinien und Gene sind im Zeitalter der Biotechnologie wertvolle Ressourcen, die als Informationsquelle und Rohmaterial für kommerzielle Produkte dienen können", meint Dorothy Nelkin, Soziologin an der New York University und Co-Autorin von *The DNA Mystique: The Gene as a Cultural Icon*. "Die Genetiker verlassen sich bei ihrer Forschung auf den routinemäßigen Zugang zu Körpergeweben. Einige biopsierte Gewebe haben als neue Rohmaterialquelle zur Entwicklung pharmazeutischer Produkte bereits kommerziellen Wert erlangt."

Generell wird trotz dieser Bedenken in vielen Fällen der Zugang Dritter zu genetischen Informationen über Einzelpersonen gesetzlich gedeckt.

Marineinfanteristen an vorderster genetischer Front

Am 16. Dezember 1991 erließ der stellvertretende Verteidigungsminister der Vereinigten Staaten in aller Stille ein obskures Memorandum, mit dem die größte DNA-Bank der Welt eröffnet wurde. Mit dieser Anweisung wurden alle Angehörigen der US-Truppen sowie alle neuen Rekruten dazu verpflichtet, dem Armed Forces Institute of Pathology eine persönliche DNA-Probe zur Verfügung zu stellen, welche 75 Jahre lang mit der entsprechenden Akte aufbewahrt werden sollte. Ziel dieses laufenden Programmes ist es, bis zum Jahre 2001 eine umfassende Sammlung von DNA-Proben des gesamten aktiven Personals und aller Reservisten anzulegen, und zwar aus einem ganz einfachen Grund: um die Identifikation von Gefallenen zu erleichtern.

Im Jänner 1995 traten zwei Mitglieder des Marinekorps, Lance Corporal John C. Mayfield III und Corporal Joseph Vlacovsky, zu einer vermeintlichen Routineuntersuchung an. Als sie

jedoch erfuhren, dass sie Blut und Speichel für eine DNA-Probe abgeben sollten, verweigerten sie dies. Zwar hielten sie die Verwendung von DNA zur Identifikation sterblicher Überreste für akzeptabel, doch äußerten sie Bedenken darüber, dass das Militär die DNA-Proben auch für weniger harmlose Zwecke — etwa zur Diagnose von Erbkrankheiten oder angeborenen Störungen — verwenden und derartige Informationen anschließend weitergeben könnte.

Für die Weigerung, dem Befehl eines Offiziers Folge zu leisten, wurden Mayfield und Vlacovsky vor ein Militärgericht gestellt. Im Zuge der darauf folgenden Gerichtsverhandlung gaben die beiden Marineinfanteristen an, dass ihr verfassungsmäßiges Recht auf freie Meinungsäußerung, Schutz der Privatsphäre und ein ordentliches Gerichtsverfahren durch die Ermittlung, Aufbewahrung und Verwendung ihrer DNA verletzt würde. Ihr stärkstes Argument bestand darin, dass unzumutbare Durchsuchungen und Beschlagnahmen laut 4. Zusatzartikel der US-Verfassung verboten sind — es handelt sich hier um dieselbe Bestimmung, die z.B. auch vorsieht, dass einem Angeklagten nicht gegen seinen Willen der Magen ausgepumpt werden darf, selbst wenn die Polizei beobachtet, wie der Verdächtige eine Tüte Kokain verschluckt, um Beweismaterial zu vernichten.

Im September 1995 entschied ein Bundesgericht im Fall Mayfield vs. Dalton, 901 F. Supp. 300, zu Gunsten der Regierung — mit der Begründung, das Interesse derselben, Rechenschaft über das Schicksal ihrer Soldaten abzulegen und den nächsten Verwandten Gewissheit verschaffen zu können, stehe über dem verfassungsmäßigen Recht einzelner Militärangehöriger, vor unzumutbaren Untersuchungen und Beschlagnahmen geschützt zu werden. Auf Grund dieser Entscheidung konnte das Militär die beiden Marineinfanteristen vor ein Militärgericht stellen; die Strafe fiel jedoch verhältnismäßig gering aus: eine Verwarnung und ein siebentägiges Ausgangsverbot. Die Politik des Militärs, von seinen Angehörigen DNA-Untersuchungen zu verlangen, bleibt unverändert.

Militärangehörige sind nicht die Einzigen, deren DNA-Profile in den USA dokumentiert werden. Einige Versicherungsgesellschaften gewähren ohne vorherigen Gentest keinen Versicherungsschutz, während andere auf Grund von genetischen Informationen, die sie sich über andere Kanäle beschaffen, Versicherungsnehmer fallen lassen oder höhere Beiträge einfordern. Einmal wurde etwa einer Schwangeren, deren Fötus bei einer Untersuchung auf zystische Fibrose in Mitleidenschaft gezogen worden war, mitgeteilt, dass die Versicherung für den Fall, dass das Kind ausgetragen würde, nicht für die Pflegekosten aufkommen werde. In einem anderen Fall wurde eine Frau, deren Mutter an Brustkrebs gestorben war, davon in Kenntnis gesetzt, dass ihre Krankenversicherung die Kosten einer Brustkrebsbehandlung nicht übernehmen würde. Einige Personen verloren ihren Versicherungsschutz, nachdem sie an genetischen Forschungen teilgenommen hatten— so etwa ein Mann, der sich im Rahmen einer Studie am Huntsman Cancer Center der University of Utah einem Screening für eine bestimmte Form von Dickdarmkrebs unterzogen hatte.

Genetik als Basis für den Versicherungsschutz

Derartige Aktionen folgen einem ganz bestimmten logischen Kalkül. Da es die anerkannte Praxis der Krankenversicherungen ist, Menschen mit präexistenten Störungen nicht zu versichern, ergibt sich hier anhand von Gentests die Möglichkeit, zahlreiche Krankheiten oder andere medizinische Konditionen auf Grund der Tatsache, dass sie in den Genen der zukünftigen Versicherungsnehmer verankert sind, als präexistente Störungen klassifizieren zu lassen.

Auf den ersten Blick erscheint eine derartige Vorgangsweise vernünftig — vergleichbar mit der Tatsache, dass man von Rauchern höhere Versicherungsbeiträge fordert. Schließlich beruhen Versicherungen auf dem Konzept der Risikoteilung und Risikostreuung. Solange die künftigen Gesundheitsrisiken der meisten Menschen unbekannt sind, werden die künftigen Kosten für die Gesundheitsversorgung einer Gruppe versicherungstatistisch für die Gesamtheit hochgerechnet und auf die Gruppe aufgeteilt.

Da sich jedoch nun mit Hilfe der Gentechnologie feststellen lässt, welche Personen aller Wahrscheinlichkeit nach später einmal bestimmte Krankheiten entwickeln werden, nehmen sich die Versicherungsgesellschaften diese Personen allmählich gezielt vor: Sie fordern höhere Beitragsleistungen oder weigern sich, die entstehenden Kosten zu tragen. Verfolgt man diesen Ansatz bis zum Äußersten, so wäre niemand mehr versicherbar, da jeder Mensch acht bis zwölf "defekte" Gene in sich trägt, die verschiedene Gesundheitstörungen auslösen könnten. Diese Politik der genetischen Voraussage in der Versicherungsindustrie löst bei Versicherten dieselben Bedenken hinsichtlich des Datenschutzes aus, wie sie von den beiden jungen Marineinfanteristen angesichts der DNA-Pflichtuntersuchungen beim Militär angesprochen wurden. Viele Menschen wollen sich nicht dazu zwingen lassen, einen Blick in die biologische "Kristallkugel" zu werfen.

In einigen US-Bundesstaaten gibt es bereits Gesetze, welche es Versicherungsträgern verbieten, Personen auf Grund genetischer Informationen zu diskriminieren. Doch die bisherige Gesetzgebung ist möglicherweise zu eng gefasst. In Wisconsin etwa ist der gesetzliche Schutz vor versicherungstechnischer Diskriminierung nur auf DNA-Tests anwendbar und nicht auf die Analyse der in den Genen enthaltenen Proteine oder auf Informationen zur Familienanamnese.

Ähnlich wie die Versicherungen schielen auch die Arbeitgeber nach genetischen Informationen über Einzelpersonen. Schon 1989 ließ laut einer vom U.S. Office of Technology Assessment unter Arbeitgebern durchgeführten Meinungsumfrage jedes zwanzigste Unternehmen seine Arbeitnehmer genetisch untersuchen bzw. überwachen. Auch wenn er selbst keine Gentests durchführen lässt, kann der Arbeitgeber sich die entsprechenden Informationen über seine Angestellten aus anderen Quellen beschaffen — etwa aus den medizinischen Unterlagen, die ein Arbeitnehmer einreicht, um einen Versicherungsanspruch geltend zu machen, oder aus diesbezüglichen Meldungen seines Arztes. "Die Ärzte werden immer mehr in die Rolle von ‚Doppelagenten‘ gedrängt, die sowohl dem Patienten als auch der Schule des Patienten, seinem Arbeitgeber, seiner potenziellen Versicherungsgesellschaft, seinen Familienangehörigen oder Kindern gegenüber zur Loyalität verpflichtet sind", bemerkt die Soziologin Nelkin.

Von Arbeitgebern veranlasste Gentests haben auf Grund der so gewonnenen Information zu Fällen von Diskriminierung geführt. In den frühen Siebzigerjahren wurden schwarze Arbeitnehmer bzw. Arbeitsuchende als Träger von Sichelzellenanämie von einigen Unternehmen diskriminiert, obwohl dieser Umstand keinerlei Auswirkungen auf den aktuellen oder künftigen Gesundheitszustand der Betroffenen oder auf deren Arbeitsfähigkeit hat. Die einzige Konsequenz, die sich für Träger dieses Merkmals ergibt, besteht darin, dass die Krankheit mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:4 an ein Kind weitervererbt wird, sofern der andere Elternteil ebenfalls daran leidet.

Trotz allem gibt es nur in wenigen US-Bundesstaaten Gesetze, die genetisch begründete Diskriminierung im Beschäftigungsbereich verbieten. Auf Bundesebene gibt es den Americans with Disabilities Act (ADA), der Personen, welche für bestimmte Krankheiten genetisch prädisponiert sind, in gewissem Maße vor Diskriminierung durch den Arbeitgeber

schützt. In einem von der Equal Employment Opportunity Commission (EEOC) veröffentlichten Leitfaden wird festgehalten, dass der Arbeitgeber gemäß ADA nicht berechtigt ist, eine Person auf Grund genetischer Informationen über Krankheiten oder andere Störungen zu diskriminieren. So stellte die EEOC fest, dass ein Arbeitgeber niemandem eine Anstellung verweigern darf, nur weil das genetische Profil der betreffenden Person eine erhöhte Anfälligkeit für Dickdarmkrebs erkennen lässt. Dennoch ist es Arbeitgebern laut ADA nach wie vor gestattet, Stellungsbewerber sogar ohne deren Zustimmung genetisch untersuchen zu lassen, solange die daraus resultierenden Informationen nicht auf unlautere Art und Weise verwendet werden.

Im September 1995 strengte das San Francisco Legal Aid Office eine Gruppenklage von Angestellten der Lawrence Berkeley Laboratories, eines vom US-Energieministerium finanzierten Forschungszentrums an der University of California in Berkeley, an. In der Klage wurde das Labor beschuldigt, seine afroamerikanischen Angestellten im Rahmen von Routineuntersuchungen ohne deren Wissen und deren Zustimmung auf das Sichelzellularerkrankung untersucht und die gewonnenen Informationen heimlich in ihren Akten aufbewahrt zu haben. Obwohl die Angestellten nicht über den Gentest informiert worden waren, stellte sich das Bundesbezirksgericht auf die Seite des Arbeitgebers — mit der Begründung, diese Vorgangsweise stelle keine Verletzung der Privatsphäre dar, da die Betroffenen der ärztlichen Untersuchung und der Bereitstellung ihrer Krankengeschichte zugestimmt hatten. Der Richter befand, dass angesichts der "Gesamtdimension" des durch die ärztlichen Untersuchungen gegebenen "Eindringens in die Privatsphäre" sowie der "weit reichenden Überschneidung" der Krankengeschichten mit besagten Untersuchungen jegliche zusätzliche Verletzung der Privatsphäre durch die angefochtenen Untersuchungen minimal sei. Das zuständige Bundesberufungsgericht stimmte jedoch im Fall *Norman-Bloodsaw vs. Lawrence Berkeley National Laboratories* nicht mit dem Bezirksgericht überein und befand, dass ein Arbeitgeber seine Angestellten nicht ohne deren Zustimmung auf "hochsensiblen" medizinische und genetische Informationen untersuchen lassen darf. In seinem Schreiben für das einstimmigen Drei-Richter-Gremium stellte Richter Stephen Reinhardt fest: "Man kann sich nur wenige Bereiche vorstellen, die persönlicher und enger mit privaten Interessen verknüpft sind als die Belange der eigenen Gesundheit oder genetischen Konstitution."

Lesen, Schreiben und Gentests

An US-amerikanischen Schulen ist Genetik mehr als nur ein Fach für den naturwissenschaftlichen Unterricht. An manchen Schulen dienen Gentests dazu, die Schüler auf ein Syndrom zu untersuchen, das als Borderline-Retardierung bekannt ist. In Zukunft werden Schulkinder vielleicht auf die für Legasthenie oder andere Lernschwierigkeiten verantwortlichen Gene untersucht werden und können dann zur Kompensation der genetischen Schwäche eine Spezialbetreuung erhalten. Dieser Ansatz ist jedoch problematisch, denn selbst wenn derartige Gene identifiziert werden können (und das ist bei weitem nicht sicher, wenn man z. B. bedenkt, wie renommierte Forscher von angesehenen Institutionen wie Yale während der letzten Jahre die Entdeckung von für komplexe Verhaltensweisen verantwortlichen Genen bekannt gaben, nur um diese Erkenntnisse später doch zu widerrufen), so ist das Vorhandensein eines Gens keinesfalls mit der tatsächlichen Manifestation einer Störung gleichzusetzen.

Nicht alle Gene sind 100-prozentig penetrant; es gibt zahlreiche genetische Konstitutionen, die sich nur bei einem kleinen Teil der Merkmalsträger ausprägen. Oft zeigt das Gen einzig eine Prädisposition für eine gewisse Störung an, die nur durch eine bestimmte zusätzliche Intervention ausgelöst wird — etwa, wenn die betroffene Person ganz bestimmten

Umweltbedingungen ausgesetzt ist. Somit würden einige Kinder als geistig behindert abgestempelt, weil sie ein bestimmtes Gen in sich tragen, und nicht, weil sich dieser Zustand tatsächlich manifestiert hat. Das hat tief greifende Implikationen. Die Arbeit des Sozialpsychologen Claude Steele an der Stanford University zeigt, dass Studierende schlechtere Leistungen erbringen, wenn sie wissen, dass sie einer Gruppe angehören, die traditionellerweise nicht durch akademische Stärke glänzt — ein Phänomen, das als "stereotype Verwundbarkeit" bekannt ist.

Umgekehrt könnte auch die Wahrnehmung von Schülern durch Lehrer von einer solchen genetischen Stereotypisierung beeinflusst werden, sodass Kinder, die als Träger eines defekten Gens identifiziert wurden, auch für normale Leistungen schlechter benotet würden. Dieses Verhaltensmuster wurde in psychologischen Untersuchungen identifiziert, bei denen den Lehrern mitgeteilt wurde, eine bestimmte Schülergruppe würde bessere Leistungen erbringen als eine zweite, obwohl in Wirklichkeit kein Unterschied zwischen den beiden Gruppen bestand. Die Lehrer gaben den "besseren" Schülern bessere Noten und widmeten ihnen mehr Aufmerksamkeit — vermutlich auf Grund des "Haloeffekts" der positiven Stereotypisierung.

Im Bereich der Hochschulausbildung ist die Verwendung von Gentests noch problematischer. In einem Fall wurde ein Mann, für den ein 50-prozentiges Risiko bestand, an der Huntington-Krankheit zu erkranken, von mehreren medizinischen Fakultäten mit der Begründung abgewiesen, es wäre eine Geldverschwendung, jemanden auszubilden, der jung sterben könnte.

Für Richter, die mit Unmengen komplizierter Fälle befasst sind, ist die Vorstellung, dass genetische Informationen eine gewisse Orientierungshilfe bieten könnten, sehr verführerisch. Daher steigt auch die Zahl der Fälle, bei denen Gentests eingesetzt werden, um Antworten auf eine ständig wachsende Zahl rechtlicher Fragen geben zu können. Oft wird dabei jedoch dem gesellschaftlichen Kontext bzw. den gesellschaftlichen Auswirkungen nicht genügend Aufmerksamkeit geschenkt. Vor kurzem entschied ein Richter in einem Fall in Charleston County, South Carolina, dass eine Frau auf Betreiben ihres Ex-Mannes, der ihr das elterliche Sorgerecht absprechen lassen wollte, genetisch auf die Huntington-Krankheit untersucht werden sollte. Derartige Fälle sind vielleicht schon die Vorboten einer neuen Art der Prozessführung in Sorgerechtsfällen, wo Eltern bei der Scheidung eine genetische Untersuchung des jeweils anderen Elternteils anstreben, um festzustellen, wer dafür prädisponiert ist, früher an Krebs oder einer Herzkrankheit zu sterben. Bei diesem Ansatz könnte man zu dem Urteil gelangen, der "bessere" Elternteil sei derjenige mit den "besseren" Genen.

Genetische Untersuchungen könnten auch entscheidende Auswirkungen in Fällen von Körperverletzung haben. Laut derzeitiger Gesetzeslage werden einem erfolgreichen Kläger in Fällen von ärztlichen Kunstfehlern oder anderen Fällen von Personenschäden im Allgemeinen auf Grundlage der statistischen Lebenserwartung Schadensersatzleistungen für künftige Verluste zugesprochen. Besonders schlaue Beklagte könnten nun eine genetische Untersuchung der Kläger fordern, um so etwa zu beweisen, dass diese auf Grund ihrer genetischen Konstitution ohnehin eine geringere Lebenserwartung haben, wodurch wiederum eine Reduzierung der Schadensersatzzahlungen gerechtfertigt wäre. Wenn die Parteien in einem Sorgerechts- oder Personenschadensfall zu einem Gentest gezwungen werden können, so hätte das eine stark abschreckende Wirkung auf all jene, die befürchten, Negatives über die eigene genetische Konstitution zu erfahren.

Im oben genannten Sorgerechtsfall in South Carolina weigerte sich die Frau hartnäckig, sich auf die Huntington-Krankheit untersuchen zu lassen, obwohl sie dadurch Gefahr lief, ihr Kind zu verlieren. Um der schmerzlichen Entscheidung zu entgehen, tauchte sie letztendlich einfach unter.

Am stärksten könnte die direkte rechtliche Auswirkung der Genetik im Strafrecht sein, einem Gebiet, wo DNA-Tests bereits zur alltäglichen Beweisführung gehören. Doch der nächste Schritt könnte die Grundlage des gesamten Systems der Strafgerichtsbarkeit erschüttern. Das Strafrecht basiert auf dem Konzept des freien Willens — also auf der Annahme, dass der Einzelne sich "entscheidet", eine kriminelle Handlung zu begehen, für die er bestraft werden muss. Doch wenn die Genetiker immer öfter behaupten, dass sich genetische Marker für asoziales Verhalten identifizieren lassen, so wird das Rechtssystem das Konzept der kriminellen Absicht bzw. Schuld neu überdenken müssen.

Eine Gruppe holländischer Forscher hat eigenen Angaben zufolge ein Gen gefunden, das mit einer Neigung zur Aggressivität in Zusammenhang steht. Welches Urteil soll nun ein Gericht fällen, wenn der Angeklagte behauptet, er habe den Mord nur begangen, weil er genetisch dazu vorbestimmt war? Einige Richter zeigen schon eine gewisse Bereitschaft, genetisch begründete Verteidigungen zu akzeptieren. In Kalifornien hatten zwei alkoholranke zugelassene Rechtsanwälte in ähnlich gelagerten Fällen das Geld ihrer Klienten veruntreut. Derjenige, der angegeben hatte, sein Alkoholismus sei genetisch bedingt, erhielt jedoch eine geringere Strafe. In einem Mordfall wurde die Angeklagte für nicht schuldig befunden, nachdem die Gewalttat mit der Tatsache in Verbindung gebracht worden war, dass sie an der Huntington-Krankheit litt.

Sind alle Gene gleich?

Das Unheimlichste und Bedrohlichste an der Genetik ist die Frage, inwiefern diese letztendlich die Einstellung der Gesellschaft zum Thema Gleichberechtigung beeinflussen wird. Zahlreiche Bereiche der künftigen Genforschung werden nicht mit Krankheiten befasst sein, sondern sich auf Charakteristika einzelner Personen und Personengruppen konzentrieren, wie etwa auf Intelligenz, Verhalten und Rasse. Schon heute behaupten Forscher, dass auf der Basis von nur drei der 100.000 Gene eines jeden Menschen eine Unterscheidung zwischen Schwarz und Weiß möglich sei.

Arthur Caplan vom University of Pennsylvania Center for Bioethics schreibt: "Wird man die aus dem Genomprojekt gewonnenen Informationen dazu benutzen, die Zugehörigkeit zu bereits existierenden Gruppen durch neue, noch ‚präzisere‘ Trennlinien zu definieren? Werden Personen, die ihre Zugehörigkeit zu ethnischen oder rassischen Gruppen zu überwinden versuchten, zu einer Konfrontation mit ihrer biologischen Abstammung bzw. Herkunft gezwungen, die in diametralem Gegensatz zu ihrer Selbstwahrnehmung und der gemeinsam mit ihren Mitmenschen aufgebauten Lebensweise steht?"

Die Genforschung verfügt über das Potenzial, Erkenntnisse zu produzieren, welche unsere Auffassung von Chancengleichheit sowie individueller bzw. gesellschaftlicher Verantwortung unterminieren könnten. Einige Ärzte und Rechtsanwälte haben bereits die Ansicht geäußert, es sei die Pflicht jedes Einzelnen, sich über seinen eigenen genetischen Zustand zu informieren, um zu vermeiden, dass möglicherweise genetisch benachteiligte Kinder in die Welt gesetzt werden. So empfiehlt die texanische Anwältin und Genetikerin Margery Shaw in diversen Artikeln sowohl in der medizinischen als auch in der juristischen Fachliteratur, die einzelnen Bundesstaaten mögen politische und rechtliche Rahmenbedingungen schaffen, die

die Geburt von Kindern mit genetischen Schäden verhindern sollen. Ihrer Argumentation zufolge sei die Prävention von Erbkrankheiten von derartiger Bedeutung, dass es möglich sein sollte, Eltern, die wissentlich ein Kind mit einem schwer wiegenden genetischen Defekt in die Welt setzen, strafrechtlich wegen Kindesmissbrauchs zu belangen. Shaw schlägt weiters vor, Personen, die ihren Familienangehörigen genetische Informationen vorenthalten oder einen Gentest verweigern, dafür haftbar zu machen. Im Fall *Curlender vs. Bio-Science Laboratories*, 106 Cal. App. 3d 811 (1980) sprach ein kalifornisches Berufungsgericht einem Mädchen mit einem angeborenen genetischen Defekt per Richterspruch das Recht zu, seine Eltern zu klagen, da diese weder eine pränatale Untersuchung noch eine Abtreibung vornehmen hatten lassen.

1991 sah sich Bree Walker Lampley, TV-Koordinatorin in Los Angeles, in eine hitzige, emotionsgeladene Debatte verstrickt, wie derartige Themen sie häufig provozieren. Als Lampley, die an Ektrodaktylie leidet — einer leichten Erberkrankung, welche bewirkt, dass Finger- bzw. Zehenknochen zusammenwachsen —, ihre Entscheidung bekannt gab, ein Kind mit derselben Krankheit auszutragen, wurde diese Entscheidung von der Moderatorin einer Radiotalkshow und ihren HörerInnen als unverantwortlich und unmoralisch attackiert.

Gemeinsam mit verschiedenen Behindertenrechtsgruppen brachte Lampley bei der Federal Communications Commission eine Beschwerde gegen die Radiostation ein, weil diese die Regelung gegen persönliche Angriffe verletzt und es verabsäumt hatte, beide Seiten des Themas darzustellen. Der Beschwerde wurde nicht stattgegeben.

Quer durch die Vereinigten Staaten scheinen sich die Menschen eine Geisteshaltung angeeignet zu haben, derzufolge man bereits existierende genetische Informationen in seine Handlungen einbeziehen und in einem breiten Spektrum gesellschaftlicher Bereiche berücksichtigen sollte. Die Verheißungen der Genetik sind offenbar allgegenwärtig, und jede genetische Entdeckung wird mit großem Jubel begrüßt. Doch der Frage, wie wir das durch Gentests gewonnene Wissen anwenden sollen, wird weniger Aufmerksamkeit gewidmet. Als in einem Artikel im *Journal of the American Medical Association* die (später umstrittene) Entdeckung eines genetischen Markers für Alkoholismus angekündigt wurde, wurde dieser Fortschritt in 140 Zeitungen und Magazinen gepriesen. Kein einziger Artikel jedoch behandelte die Frage, was wir tatsächlich tun würden, wenn bei einzelnen Personen ein genetisch vorbestimmter Hang zum Alkoholismus identifiziert werden könnte.

Der Debatte einen Rahmen geben

Bei ihrer Auseinandersetzung mit den heiklen Fragen des gentechnologischen Fortschritts könnten sich Gerichte, Gesetzgeber und andere politische Entscheidungsträger an folgenden Handlungsrichtlinien orientieren, die auf drei Säulen stehen:

- Erstens sollte durch Gesetzgebung, Gerichtsurteile und andere politische Äußerungen sichergestellt werden, dass jeder Einzelne bestimmen kann, welche genetischen Informationen über ihn erhoben werden. Im Rahmen der Gesetzgebung von New Hampshire wird diesem Punkt z. B. mit der Feststellung Rechnung getragen, dass außer bei Vaterschaftsnachweisen, Untersuchungen an Neugeborenen und gerichtsmedizinischen Untersuchungen "ohne die vorherige schriftliche Einwilligung bzw. ohne das mündliche Einverständnis der zu untersuchenden Person [...] kein Gentest durchgeführt werden darf".
- Zweitens sollte der Einzelne bestimmen können, wer zu seinen genetischen Informationen Zugang haben soll. Das lässt sich durch eine Erweiterung der bundesstaatlichen Gesetze zur

ärztlichen Schweigepflicht bewerkstelligen. So lautet z. B. ein Gesetz in Colorado:
"Genetische Informationen sind das ausschließliche Eigentum der Person, auf die sich diese Informationen beziehen. Aus Gentests gewonnene Informationen sind vertraulich und fallen unter das Berufsgeheimnis. Außer zum Zweck der Diagnose, Behandlung oder Therapie erfordert die Freigabe von aus Gentests gewonnenen Informationen, welche die untersuchte Person mit den freigegebenen Untersuchungsergebnissen identifizieren, die ausdrückliche schriftliche Einwilligung der untersuchten Person." Darüber hinaus sollten diejenigen Stellen, die genetische Informationen generieren oder sammeln, vor dem Erbringen der Dienstleistung klare Angaben darüber machen, inwiefern eine vertrauliche Behandlung der besagten Informationen gewährleistet wird.

- Drittens sollte es verboten werden, Einzelpersonen auf Grund genetischer Informationen zu diskriminieren.

Die beunruhigende Frage, wie die Früchte der Genforschung von der Gesellschaft genutzt werden sollen, liegt auf dem Tisch. Die Wissenschaft arbeitet zwar daran, das menschliche Erbgut systematisch zu erfassen, doch das Rechtssystem wird ein entscheidendes Wörtchen mitzureden haben, wenn es um die konkrete Anwendung der gesammelten Erkenntnisse geht.