

Genetische Diskriminierung in Deutschland – Eine explorative Studie am Beispiel der Huntington-Krankheit¹

Von Thomas Lemke

In der wissenschaftlichen Literatur, aber auch in den Medien und einschlägigen Gesetzestexten bezeichnet genetische Diskriminierung eine Ungleichbehandlung von Menschen, die von genetischen Krankheiten bzw. Krankheitsrisiken betroffen sind. Untersuchungen in den USA, Großbritannien und Australien haben 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).² Anders als in diesen Ländern gibt es in Deutschland bislang keine empirischen Studien zu Formen genetischer Diskriminierung. Daher ist völlig offen, wie häufig Menschen hierzulande aufgrund ihrer genetischen Eigenschaften diskriminiert werden. Gibt es über Einzelfälle hinaus Formen systematischer genetischer Diskriminierung und in welchen Institutionen und gesellschaftlichen Feldern treten diese gegebenenfalls auf? Diese Fragen lassen sich im Moment nicht einmal ansatzweise beantworten, da es gegenwärtig an einschlägigen Studien und grundlegenden Erhebungen fehlt. Selbst in der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanzierten ethischen, rechtlichen und sozialen Begleitforschung zum Humangenomprojekt findet sich keine einzige Untersuchung zu diesem Problemfeld (vgl. German Human Genome Project 2002).

Diese Forschungslücke ist umso überraschender, als in der öffentlichen Diskussion der genetischen Diagnostik und ihrer sozialen Folgen die Frage einer möglichen Diskriminierung von Betroffenen eine zentrale Rolle spielt. Sie wird in Presseberichten und Reportagen immer wieder thematisiert, ohne allerdings auf größeres wissenschaftliches Interesse zu treffen (Der Spiegel 2004; Götte 2004; Schwägerl 2004).³ Ebenso steht das Problem genetischer Diskriminierung im Zentrum politischer Regulierungsbemühungen. Nachdem inzwischen in einer Reihe von Staaten gesetzliche Regelungen zur Nutzung genetischer Daten existieren, hat im Herbst 2004 auch das Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung den Entwurf für ein »Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen« vorgelegt. Dieses Gendiagnostikgesetz soll den Einsatz von Genanalysen regeln und verhindern, dass jemand aufgrund seiner genetischen Konstitution diskriminiert wird (Bundesministerium für Gesundheit und Soziales 2004).⁴

1) Dieser Artikel beruht auf Arbeiten im Rahmen eines Forschungsprojekts, das von der DFG 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 Kritik und Kommentare an einer ersten Fassung des Manuskripts danke ich auch Anne Waldschmidt, Katrin Grüber und den Kolleginnen und Kollegen am Institut für Sozialforschung.

2) Für einen Überblick über die bislang vorliegenden Studien zu Erfahrungen genetischer Diskriminierung s. Lemke/Lohkamp 2005.

3) Eine breite Medienresonanz im In- und Ausland fand etwa der Fall einer Lehrerin, der im Jahr 2003 aufgrund ihres Risikos, an einer genetischen Krankheit zu leiden, die Einstellung als Beamtin auf Probe in den hessischen Schuldienst zunächst verweigert wurde (Mechan-Schmidt 2003; Bürgermeister 2003; Trautetter 2003).

4) In Paragraph 4 des Entwurfs heißt es: »Niemand darf wegen seiner genetischen Eigenschaften oder der genetischen Eigenschaften einer anderen Person, wegen der Vornahme oder Nichtvornahme einer genetischen Untersuchung oder Analyse bei sich oder einer anderen Person oder wegen des Ergebnisses einer solchen Untersuchung oder Analyse benachteiligt werden.«

Die vorliegende Studie soll auf diese offensichtliche Forschungslücke aufmerksam machen und einen Beitrag dazu leisten, sie ein Stück weit zu schließen. Ihr Ziel ist es, Anhaltspunkte dafür zu liefern, inwieweit sich Praktiken genetischer Diskriminierung in Deutschland institutionell verfestigt haben, welche Form diese gegebenenfalls annehmen und welche gesellschaftlichen Felder betroffen sind. Im Mittelpunkt der Untersuchung stehen Betroffene der Huntington-Krankheit und deren Erfahrungen mit genetischer Diskriminierung. Die folgende Darstellung ist jedoch keine systematische Erhebung, sondern eine explorative Sammlung von Fallgeschichten, welche die Grundlage für eine vorläufige Einschätzung der spezifischen Felder und Formen genetischer Diskriminierung in Deutschland bietet.

Die Untersuchung ist die erste sozialwissenschaftliche Studie genetischer Diskriminierung; die bisherigen Erhebungen wurden von Vertretern der Naturwissenschaften, der Medizin und der Rechtswissenschaften durchgeführt. Sie zeigt erstens, dass der in den vorangegangenen wissenschaftlichen Untersuchungen zugrunde gelegte strikte Begriff genetischer Diskriminierung zu eng gewählt ist. Dieser ist für Benachteiligungen und Ungleichbehandlungen auf der Basis des Genotyps reserviert und streng von Diskriminierung aufgrund von Behinderung und Krankheit unterschieden. Auf diese Weise kann jedoch nicht mehr analysiert werden, inwieweit auch bereits Erkrankte in Folge der *genetischen* Natur der Krankheit diskriminiert werden. Zweitens ist es notwendig, neben Praktiken institutioneller Diskriminierung, die bislang den Fokus der Untersuchungen bildeten, auch Formen interaktioneller und indirekter Diskriminierung in die Analyse einzubeziehen. Diese Dimensionen genetischer Diskriminierung werden in den folgenden Abschnitten anhand einer ausführlichen Darstellung und Diskussion der erhobenen Fallgeschichten erläutert. Zunächst sollen jedoch die analytische Konzentration auf die Huntington-Krankheit begründet und das Forschungsdesign der Studie genauer vorgestellt werden. Der letzte Teil des Textes fasst die Untersuchungsergebnisse zusammen und stellt die Grenzen der Studie heraus.

1. Aufbau und Forschungsdesign der Studie

Die Huntington-Krankheit

Drei Gründe waren ausschlaggebend für die Entscheidung, Betroffene der Huntington-Krankheit (Morbus Huntington) zu ihren Erfahrungen mit genetischer Diskriminierung zu befragen. Der erste liegt in der spezifischen Qualität der Krankheit, die meist erst im vierten oder fünften Lebensjahrzehnt auftritt. Das Leiden ist in der Regel durch schwerwiegende körperliche und geistige Veränderungen gekennzeichnet. Unwillkürliche, ruckartige Muskelzuckungen am ganzen Körper oder psychische Auffälligkeiten und Persönlichkeitsveränderungen markieren häufig den Beginn der Krankheit, die im weiteren Verlauf zum körperlichen und geistigen Verfall führt und nach etwa 15 bis 25 Jahren unvermeidlich mit dem Tod der Erkrankten endet. Morbus Huntington ist eine autosomal-dominante erbliche Erkrankung, d.h. dass jedes Kind eines Huntington-Anlageträgers das entsprechende Allel⁵ mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent empfängt. Da sich Morbus Huntington in der Regel spät manifestiert, leben die Kinder von bereits Betroffenen mit der Ungewissheit, Anlageträger zu sein bzw. in Zukunft selbst an der Krankheit zu leiden (Dose 1997; Lange 2002). Ob-

5) Allele sind verschiedene Varianten ein und desselben Gens. Während es in der Bevölkerung viele hundert verschiedene Allele eines Gens geben kann, besitzt jeder Mensch höchstens zwei verschiedene Allele an jedem Genort (je eins von der Mutter und vom Vater).

wohl diese »Risikopersonen«⁶ nicht krank sind und möglicherweise niemals erkranken werden, sind sie – wie bisher bekannt gewordene Einzelfälle zeigen – bereits in der Gegenwart diskriminierenden Praktiken ausgesetzt.

Für die Auswahl der Krankheit war zweitens ausschlaggebend, dass seit mehr als zehn Jahren ein molekulargenetisches Untersuchungsverfahren vorliegt, das es erlaubt, die Mutation direkt bei potentiellen Anlageträgern durch Blut- oder Gewebeprobe nachzuweisen (The Huntington's Disease Collaborative Group 1993). Dieses »technologische Angebot« bietet »Risikopersonen« die Möglichkeit, eine relative Gewissheit über die Krankheitsmanifestation bzw. ihre individuelle Betroffenheit zu erlangen.⁷ Gleichzeitig kann die abstrakte Möglichkeit, den eigenen Risikostatus zu verifizieren, jedoch auch dazu führen, dass interessierte Dritte wie Versicherungen oder Arbeitgeber einen mehr oder weniger großen Druck auf potentiell Betroffene ausüben, diese Option zu nutzen, um sich über ihr Erkrankungsrisiko zu informieren.⁸

Drittens ist dokumentiert, dass Menschen mit diesem Leiden bereits konkrete Erfahrungen genetischer Diskriminierung in Deutschland gemacht haben. Zwar wurde bislang in den Medien nur über einige wenige Fälle von ungerechtfertigter Ungleichbehandlung aufgrund einer vermuteten oder tatsächlichen genetischen Disposition für die Huntington-Krankheit berichtet, aber innerhalb der Binnenöffentlichkeit von Betroffenen und Selbsthilfegruppen sind weitaus mehr Fälle bekannt.⁹

In Deutschland sind etwa sieben- bis achttausend Menschen direkt von der Huntington-Krankheit betroffen (die Störung tritt mit einer Häufigkeit von 1:10.000 bis 1:12.000 auf). Die Zahl der »Risikopersonen«, die als Angehörige von Erkrankten oder (möglichen) Anlageträgern später selbst zu erkranken drohen, liegt um ein Vielfaches darüber (Schmidtke 1997: 45). Obwohl die genetischen Grundlagen der Huntington-Krankheit bereits vor einiger Zeit identifiziert wurden, ist es bislang nicht gelungen, wirksame Therapien zu entwickeln. Pharmakologische Interventionen, physiologische Behandlungen, logopädische Maßnahmen, kognitive Trainingsverfahren und unterstützende psychotherapeutische Beratungen können zwar im Einzelfall die Symptome der Krankheit lindern; bis heute ist es jedoch nicht gelungen, dem Verfallsprozess vorzubeugen und den Tod der Erkrankten zu verhindern.

Methodisches Vorgehen und Untersuchungsdesign

Jede Untersuchung zu Erfahrungen genetischer Diskriminierung trifft auf ein doppeltes Problem: Wie ist es erstens möglich, Betroffene zu ermitteln und wie lassen sich diese zweitens dazu bewegen, Auskunft über mögliche Praktiken von Diskriminierung zu geben? Ein erfolgversprechender Weg besteht in der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, in der Men-

6) Die Bezeichnung »Risikoperson« dient in diesem Text als Kürzel für Menschen, die als mögliche Mutations-träger von Morbus Huntington ein Erkrankungsrisiko von 50 Prozent besitzen. Auch wenn der Begriff den Vorzug hat, die umständliche und lange Formulierung zu vermeiden, ist er nur mit Vorsicht zu verwenden. Er suggeriert nämlich fälschlicherweise, dass das Krankheitsrisiko den betroffenen Personen gleichsam eingeschrieben sei, ihm eine physische Realität entspricht. Um die Gefahr einer unzulässigen Typisierung zu vermeiden, wird der Begriff hier nur in Anführungszeichen verwandt. Zu den Problemen eines unreflektierten Gebrauchs des Risikobegriffs in medizinischen Kontexten vgl. Gigerenzer 2002. Für eine historische und systematische Analyse des »at-risk health status« aus medizinsoziologischer Perspektive s. Kenen 1996.

7) Zu den zahlreichen Problemen, die der Test aufwirft vgl. die Darstellung in Lemke 2004: 31-48.

8) Billings et al. 1992 und Geller et al. 1996 zeigen in ihren auf die USA und Kanada fokussierten Untersuchungen Fälle auf, in denen – zumindest in der Vergangenheit – ein solcher Druck auf Betroffene ausgeübt wurde.

9) Vgl. dazu Lemke/Lohkamp 2005: 55-63.

schen, die an der betreffenden Krankheit leiden, aber auch »Risikopersonen« und Angehörige zusammengeschlossen sind. Die vorliegende Studie erfolgte in enger Abstimmung mit Repräsentanten der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. (DHH), die in Deutschland die Aufgaben regionaler Selbsthilfegruppen unterstützt und koordiniert.¹⁰ Der Verein zählt heute rund 1.500 Mitglieder und hat jährlich Kontakt zu etwa 300 weiteren Familien. Die Deutsche Huntington-Hilfe gliedert sich organisatorisch in den Bundesverband, mehrere Landesverbände und zahlreiche regionale und lokale Selbsthilfegruppen, die sich regelmäßig zu Gesprächen, Erfahrungsaustausch und Veranstaltungen treffen. Darüber hinaus existiert als beratendes Gremium ein Wissenschaftlicher Beirat, dem Forscherinnen und Forscher auf dem Gebiet der Huntington-Krankheit angehören. Seine Funktion ist es, den Verein über die neuesten Erkenntnisse zur Huntington-Krankheit zu informieren (Deutsche Huntington-Hilfe 2001: 57-59).¹¹

Das Konzept der Untersuchung lag Vorstand und Beirat der Deutschen Huntington-Hilfe vor und wurde dort eingehend diskutiert. Nachdem die beiden Gremien sich bereit erklärt hatten, die Studie zu unterstützen, wurde ein Fragebogen in der Ausgabe 2/2004 des *Huntington-Kurier*, der Quartalszeitschrift der Deutschen Huntington-Hilfe, veröffentlicht. Der Projektleiter erläuterte in einem Begleitschreiben Zielsetzung und Fragestellung der Untersuchung und stellte sich selbst und seine bisherige Forschungstätigkeit vor. Ebenso sicherte er den Auskunftspersonen zu, dass die Angaben anonymisiert verwendet und datenschutzrechtlichen Bedenken Rechnung getragen werden (Huntington-Kurier 2004:11-14).¹² Dieselbe Ausgabe des *Huntington-Kurier* enthielt auch eine Erklärung, in der Vorstand und Beirat der Selbsthilfeorganisation zur Beteiligung an der Befragung aufrufen und die Leserinnen und Leser bitten, an der Studie mitzuwirken.

Um die Rücklaufquote zu erhöhen, wurde zusätzlich zur Publikation im *Huntington-Kurier* eine größere Anzahl von Fragebögen an die rund 30 Kontaktgruppen in Deutschland und Österreich versandt. Die meist monatlich stattfindenden Gruppentreffen dienen der emotionalen Unterstützung von Betroffenen, der Diskussion praktischer Probleme sowie dem Informationsaustausch zu sozialen und medizinischen Fragen und der Auswirkungen der

10) Eine solche Kooperation ist sicherlich nicht unproblematisch, da sie aufgrund des selektiven Zugangs zu den Betroffenen und der Möglichkeit, im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie organisationale Interessen zu artikulieren, potenziell zu *biases* hinsichtlich der Untersuchungsergebnisse führen kann. Aus zwei Gründen hat sich der Verfasser dennoch für diese Vorgehensweise entschieden. Zum einen handelt es sich bei der Deutschen Huntington-Hilfe weniger um eine Lobby-Organisation als um eine Koordinationsstelle mit einer dezentralen Organisationsstruktur, die autonome regionale Gruppen miteinander vernetzt. Zum anderen war diese Form der Zusammenarbeit im Hinblick auf das Untersuchungsziel alternativlos, da es sonst extrem schwierig, wenn nicht unmöglich gewesen wäre, Betroffene zu erreichen, die zu Auskünften über ihre Erfahrungen genetischer Diskriminierung bereit sind.

11) Zu den Aufgabenfeldern und Zielen der Organisation s. ausführlich Lemke 2004.

12) Die Bedeutung des Datenschutzes für Betroffene der Huntington-Krankheit ist kaum zu überschätzen. So werden Mitgliederpost der Deutschen Huntington-Hilfe und der *Huntington-Kurier* in verschlossenen, neutralen Umschlägen an die Mitglieder verschickt, so dass von außen nicht erkennbar ist, dass die Adressaten etwas mit der Huntington-Krankheit zu tun haben. Auf der Jahrestagung der Deutschen Huntington-Hilfe am 24. Oktober 2004 erklärte ein junger Mann, der »Risikoperson« für die Krankheit ist, gegenüber dem Verfasser, die Frage des Datenschutzes bzw. die Angst der Betroffenen, dass andere von ihrem Erkrankungsrisiko erfahren, sei ein zentrales Problem jeder Untersuchung genetischer Diskriminierung. Von seinem Risikostatus wisse beispielsweise niemand außerhalb seiner Familie (und der Selbsthilfegruppe). Die Post von der DHH werde an die Adresse der Eltern geschickt.

Krankheit auf das Familienleben. Die Fragebögen wurden den Kontaktgruppensprechern bzw. -sprecherinnen mit der Bitte geschickt, diese an interessierte Betroffene weiterzuleiten.

Der Fragebogen ist relativ kurz und kombiniert geschlossene mit offenen Fragen. Erstere beziehen sich auf den allgemeinen Gesundheits- bzw. Risikostatus, Letztere dienen der Schilderung von Erfahrungen genetischer Diskriminierung. Er weicht inhaltlich und formal von Erhebungsinstrumenten ab, die bereits in anderen Studien (z.B. Geller et al. 1996) eingesetzt wurden. Die inhaltliche Differenz besteht in einer Erweiterung des Diskriminierungsspektrums. Konzentrierten sich die meisten Untersuchungen auf die Diskriminierung durch institutionelle Akteure (wie Versicherungen, Arbeitgeber etc.), so konnten in dieser Studie auch diskriminierende Praktiken im Freundes- und Bekanntenkreis und innerhalb der eigenen Familie thematisiert werden. Der formale Unterschied liegt in der deutlich verbesserten »Nutzerfreundlichkeit« und vereinfachten Handhabbarkeit des Fragebogens. Da die Befragten häufig schon erkrankt sind und aufgrund ihrer motorischen Störungen auch mit Schreibschwierigkeiten zu kämpfen haben, wurde für die Mehrzahl der Fragen ein Multiple-Choice-Verfahren gewählt, bei dem ein einfaches Ankreuzen genügt.¹³ Darüber hinaus sieht der Fragebogen aber auch die Möglichkeit zu ausführlicheren Antworten vor und gibt Gelegenheit zu Kritik und Kommentaren an dem Fragenkatalog. Auf diese Weise sollten eine reflexive Dimension eröffnet und mögliche Defizite der Untersuchung aus Sicht der Betroffenen thematisiert und – wenn möglich – korrigiert werden. Diese formale Gestaltung zielte darauf, die einfache und schnelle Handhabbarkeit des Fragebogens mit der Möglichkeit ausführlicher Berichte und Kommentare zu verknüpfen.

Die Auswertung der zurückgesandten Fragebögen sollte zunächst erlauben, auf den möglichen Umfang und die spezifischen Formen genetischer Diskriminierung zu schließen. Ergaben sich aus den Fragebögen Anzeichen für Praktiken genetischer Diskriminierung, wurden mit den Betroffenen – soweit deren Einverständnis vorlag – ausführliche telefonische Interviews vereinbart, um die Hinweise zu konkretisieren. Ziel dieser zusätzlichen Befragung war es, mehr und detaillierte Informationen über mögliche diskriminierende Praktiken zu erhalten. Darüber hinaus sollte aber auch die spezifische Bedeutung von Erfahrungen genetischer Diskriminierung für die Betroffenen untersucht werden. Die insgesamt neun Interviews wurden auf der Grundlage eines offenen Leitfadens geführt und dauerten zwischen zwölf Minuten und mehr als einer Stunde. Da nicht alle Auskunftspersonen zu einem telefonischen Gespräch bereit waren, wurden in fünf weiteren Fällen an die Betroffenen brieflich oder per E-Mail schriftliche Nachfragen gerichtet, die jedoch bis auf eine Ausnahme unbeantwortet blieben.¹⁴

Insgesamt wurden 48 Fragebögen zurückgesandt. Von den Befragten wollten dreizehn anonym bleiben, die übrigen 35 Personen hinterließen Postadresse und/oder Telefonnummer

13) Eine Reihe von Verbesserungen gehen auf die Anregungen und das Engagement verschiedener Personen zurück. Viele Vorschläge zur Vereinfachung und Präzisierung der Fragen sind Friedmar Kreuz, Mitglied des Beirats und des wissenschaftlichen Beirats der DHH und der Vorsitzenden der DHH, Christiane Lohkamp, zu danken. Die kritischen Kommentare von Ferdinand Sutterlüty halfen bei der Überarbeitung der ersten Fassung des Fragebogens.

14) Darüber hinaus holte der Untersuchungsleiter mündliche Auskünfte von freien Versicherungsmaklern und Vertretern von Rückversicherungen ein, um Einzelfragen nachzugehen und Detailprobleme zu klären. Ausgewertet wurden auch Informationen aus Gesprächen mit Humangenetikern und medizinischen Experten auf dem Gebiet der Huntington-Krankheit und mit der Vorsitzenden der Deutschen Huntington-Hilfe. Hinzu kamen Material aus Feldbeobachtungen und Notizen aus Gesprächen mit Betroffenen der Huntington-Krankheit am Rande des Jahrestreffens der Deutschen Huntington-Hilfe, das vom 22. bis 24. Oktober 2004 in Bielefeld stattfand. Die schriftliche Befragung und die telefonischen Interviews fanden im Zeitraum von Mai bis Dezember 2004 statt.

bzw. E-Mail-Adresse. Zehn ausgefüllte Fragebögen kamen von der Kontaktgruppe in Österreich, einer aus den USA, der Rest aus allen Teilen Deutschlands. Eine deutliche Mehrheit der Auskunftspersonen (29 Personen) erklärte, bereits Erfahrungen mit (genetischer) Diskriminierung gemacht zu haben, ein knappes Fünftel der Befragten befürchtete dies für die Zukunft (9 Personen). Etwa ebensoviel (10 Befragte) verneinten beides. Unter denjenigen, welche Diskriminierungserfahrungen schilderten, befanden sich »Risikopersonen« für die Huntington-Krankheit in der Minderzahl; die meisten Auskunftspersonen waren erkrankt und berichteten über Praktiken von Missachtung, Stigmatisierung und Ausgrenzung aufgrund einer bereits bestehenden Krankheit.

2. »Ein Schlag ins Gesicht« – Praktiken institutioneller Diskriminierung

In vier Fällen wurde über eine genetische Diskriminierung von Menschen mit einem Erkrankungsrisiko für die Huntington-Krankheit durch institutionelle Akteure berichtet, wobei sämtliche Fälle das Versicherungsgewerbe betrafen. In zwei Fällen handelt es sich jedoch um Probleme mit derselben Versicherungsgesellschaft bzw. -police.

Fall 1

Eine Erzieherin, in deren Familie mehrere Menschen an der Huntington-Krankheit leiden, bewarb sich im Jahr 2002 bei einem Versicherungsunternehmen um eine Vorsorgeversicherung. Die Antragsunterlagen enthielten Fragen zum Gesundheitszustand der Bewerberin, wobei auch mögliche »Erbkrankheiten« aufzuführen waren. Die Frau gab wahrheitsgemäß an, dass sie häufige Migräneanfälle und eine Sehschwäche habe und Großmutter, Vater und Onkel an Morbus Huntington erkrankt bzw. bereits verstorben sind.

Die Versicherungsgesellschaft lehnte ihren Antrag zunächst ohne Begründung ab. Daraufhin nahm die Antragstellerin an, dass der Grund dafür in ihrer mangelnden Sehfähigkeit liege. Auf ihre telefonische Rückfrage hin erklärte der zuständige Sachbearbeiter, dass ihr der Versicherungsschutz aufgrund ihrer Huntington-Familiengeschichte verweigert worden sei. Er bedauere diese Entscheidung, es sei ihm jedoch nicht möglich, dies zu korrigieren. Der Sachbearbeiter schlug ihr dann vor, sich molekulargenetisch untersuchen zu lassen. Bei einem negativen Untersuchungsergebnis stünde einem Versicherungsvertrag nichts im Wege. Kurze Zeit später erhielt die Frau einen Brief der Versicherungsgesellschaft, der auf das Telefongespräch Bezug nahm. In diesem Schreiben heißt es: »Leider sind wir in unseren Entscheidungen an medizinische Statistiken gebunden und sind dazu gezwungen, den Antrag auf Grund der Familienanamnese des Chorea-Huntingtons abzulehnen.«¹⁵ Diese Auskunft sei – so die Antragstellerin – für sie »ein Schlag ins Gesicht« gewesen. [A 39]

Fall 2

Ihrer jüngeren Schwester erging es wenig später ebenso. Sie bemühte sich zweimal bei derselben Versicherungsgesellschaft um eine Police und wurde in beiden Fällen mit Hinweis auf ihre Familiengeschichte abgelehnt. [A 38]

Fall 3

Im nächsten Fall wurde bei der Mutter einer Auskunftsperson Mitte der 1990er Jahre Morbus Huntington diagnostiziert. Als die Tochter von der Krankheit erfuhr, schloss sie so schnell wie möglich, eine Lebensversicherung ab, die auch einen Berufsunfähigkeitsschutz

15) Das Schreiben liegt dem Verfasser vor.

enthielt. Sie habe – so ihre eigene Einschätzung – »panisch« reagiert, nicht sorgfältig die Angebote der verschiedenen Versicherungsgesellschaften miteinander verglichen und daher eine Police mit ungünstigen Konditionen erworben. Nach einigen Jahren fasste die Frau den Entschluss, sich durch eine molekulargenetische Untersuchung Gewissheit über ihr Erkrankungsrisiko zu verschaffen. Sie nahm Kontakt zu einer lokalen Huntington-Selbsthilfegruppe auf, mit deren Hilfe sie einen Psychologen fand, der sie während der genetischen Beratung und vor der Untersuchung betreute. Die schließlich durchgeführte Genanalyse ergab, dass sie keine Mutationsträgerin ist. Daraufhin brach die Frau die psychotherapeutische Betreuung vorzeitig ab.¹⁶

Nachdem das (negative) Ergebnis der molekulargenetischen Untersuchung vorlag, wollte sie die Versicherung wechseln, um einen neuen Vertrag mit besseren Konditionen zu erhalten. Sie kontaktierte auf Empfehlung einer Bekannten eine freie Versicherungsmaklerin. Diese erklärte ihr, dass sie im Moment keine Lebensversicherung abschließen könne, da sie sich kürzlich in psychotherapeutischer Behandlung befunden hat. Weder wusste die Maklerin etwas über die Huntington-Krankheit noch von der Möglichkeit einer prädiktiven Gendiagnostik; ebenso wenig war ihr bekannt, dass die »Richtlinien« zur Durchführung der Genanalyse¹⁷ eine psychologische Betreuung während der Untersuchungsphase und nach Mitteilung des Diagnoseergebnisses nachdrücklich empfehlen. Offenbar war es für die Maklerin unerheblich, aus welchen Gründen eine Psychotherapie durchgeführt wurde. Ihrer Auskunft zufolge war allein der Umstand maßgebend, dass eine psychotherapeutische Betreuung in Anspruch genommen wurde. Die Versicherungsmaklerin erklärte der Frau, dass sie nur einige Jahre zu warten brauche, dann könne sie eine neue Lebensversicherung abschließen.¹⁸ [A 21]

Fall 4

Eine Auskunftsperson mit Angehörigen, die an der Huntington-Krankheit leiden, beschreibt ihre Schwierigkeiten, eine Berufsunfähigkeitsversicherung abzuschließen. Im Jahr 2000 sei sie von einigen Versicherungsgesellschaften aufgrund ihrer Familiengeschichte abgelehnt worden. Da die Person anonym bleiben will, war es jedoch nicht möglich, eine detaillierte Schilderung des Falls und konkrete Belege für die Ablehnungsentscheidungen zu erhalten. [A 8]

3. »Vorsorgliche Geheimhaltung« – Mechanismen indirekter Diskriminierung

Neben einer direkten Diskriminierung von konkreten Personen, die unmittelbar mit Benachteiligung oder Stigmatisierung konfrontiert sind, zeigt die Untersuchung auch Formen »indirekter« Diskriminierung. Darunter sollen alle Faktoren verstanden werden, die mittelbar auf

16) Auch bei einem negativen Untersuchungsergebnis wird eine Fortsetzung der psychotherapeutischen Betreuung empfohlen, da die Erkenntnis, kein Mutationsträger zu sein, das Selbstbild radikal in Frage stellt und bei einigen Betroffenen eine Depression auslöst, etwa aus Schuldgefühlen gegenüber erkrankten Angehörigen (Tibben et al. 1997; Williams et al. 2000).

17) Die »Richtlinien« wurden von einem Komitee erarbeitet, das aus Vertretern der Internationalen Huntington-Assoziation (IHA) und der Huntington-Forschungsgruppe des Weltverbandes für Neurologie (WFN) bestand. Sie setzen sich zusammen aus Empfehlungen zur humangenetischen Beratung und zur technischen Durchführung der Genanalyse (Medizinische Genetik 1994).

18) Offenbar handelt es sich hier um eine Falschauskunft. Vertreter von Versicherungsunternehmen erklärten gegenüber dem Verfasser, dass eine Inanspruchnahme psychotherapeutischer Leistungen im Zeitraum unmittelbar vor Antragstellung keineswegs generell zur Verweigerung einer Lebensversicherung führt.

Betroffene einwirken und deren Entscheidungsspielräume und Handlungsoptionen beschränken.¹⁹ Während direkte genetische Diskriminierung einzelfallbezogen bleibt und die Art und Weise meint, wie bestimmte Menschen mit genetischen Eigenheiten individuell behandelt werden, bezieht sich indirekte Diskriminierung auf jene sozialen Unwerturteile, Vorurteilsstrukturen und Formen von Missachtung, die an alle Gesellschaftsmitglieder adressiert sind.²⁰

Der hier gewählte Begriff der indirekten Diskriminierung ist sowohl zu unterscheiden von sekundärer wie von mittelbarer Diskriminierung. Unter Letzterer werden Praktiken verstanden, bei denen zwar formell eine gleiche Behandlung vorliegt, diese aber nachteilige Auswirkungen auf eine bestimmte Gruppe von Personen hat (Röttgen 2004: 146 ff), während Erstere auf eine Ungleichbehandlung von Menschen fokussiert, die an (sekundären) Merkmalen wie Einkommens- oder Bildungsniveau oder Familienstatus ansetzt (Hormel/Scherr 2004: 26-28). Auf der Grundlage eines so gefassten Begriffs indirekter Diskriminierung kann etwa untersucht werden, welche neuen Entscheidungszwänge und bislang unbekannten moralischen Pflichten die Ausweitung und Verbreitung genetischen Wissens produziert: Mit welchen normativen Erwartungen und Vorstellungen »genetischer Verantwortung« werden die Einzelnen konfrontiert? Wie werden ihre Handlungsoptionen und Entscheidungsmöglichkeiten darüber eingeschränkt? Wird das Management genetischer Risiken zum Bestandteil individueller Gesundheitsvorsorge und kollektiver Präventionspolitiken? Welche Formen genetischer Besonderheit werden demgegenüber als »vermeidbar« oder »minderwertig« präsentiert? All diese Fragen verbleiben bislang außerhalb der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit genetischer Diskriminierung.

Dass dies einen signifikanten Mangel darstellt, verdeutlichen die Untersuchungsergebnisse. Wie wirksam die Mechanismen indirekter Diskriminierung sind, zeigen zunächst jene Handlungsstrategien, mit denen »Risikopersonen« eine – in den Worten eines Betroffenen – »latent vorhandene Ablehnung« (A 47) antizipieren und sich in ihrem Verhalten reflexiv darauf einstellen. Das wirksamste Mittel, sich genetischer Diskriminierung zu entziehen, besteht darin, Individuen und institutionellen Akteuren wie Versicherungen oder Arbeitgebern den (möglichen) Mutationsträgerstatus nicht zur Kenntnis zu bringen. Diese »vorsorgliche Geheimhaltung« (A 47) reicht von der Partnerwahl über Nachbarschaftsbeziehungen bis ins Arbeitsleben. So erklärte eine Auskunftsperson, deshalb keine Erfahrungen mit genetischer Diskriminierung gemacht zu haben, »weil ich nicht über meine Position als Risikoperson

19) Vgl. dazu die Unterscheidung der Enquetekommission »Recht und Ethik der modernen Medizin«: »Direkte Diskriminierung bedeutet eine moralisch nicht gerechtfertigte Ungleichbehandlung oder Ausgrenzung von Menschen durch andere Menschen bzw. Institutionen. Darunter wäre etwa die Diskriminierung von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern oder von Versicherten oder Menschen mit Behinderung auf der Grundlage von Gentests zu verstehen. Unter indirekter Diskriminierung sind soziale Werte und Normen zu verstehen, die eine Geringschätzung bestimmter Menschen ausdrücken. Darunter würde die Etablierung gesellschaftlicher Normen wie beispielsweise ›Lebenswertzuschreibungen‹ aufgrund chronischer Krankheit oder Behinderung fallen.« (Deutscher Bundestag 2002: 57). Für einen weiteren Differenzierungsversuch s. Pettigrew/Talyor 2000: 689: »Direct discrimination occurs at points where inequality is generated, often intentionally. When decisions are based explicitly on race, discrimination is direct. Indirect discrimination is the perpetuation or magnification of the original injury. It occurs when the inequitable results of direct discrimination are used as the basis for later decisions (›past-in-present discrimination‹), or decisions in linked institutions (›side-effect discrimination‹).«

20) Deborah Hellmans »expressivist argument« zielt auf eine ähnliche Unterscheidung: »The expressivist argument [...] focuses on the meaning expressed to everyone by the practice of genetic discrimination: does it convey the message that people with genetic conditions are less worthy of our concern and respect than others? While it may be true that an individual is pitied rather than blamed for being obese or alcoholic in that the genetic link tends to absolve individual responsibility for the condition, it may remain true that social practices which continue to treat the obese or alcoholic and others with genetic conditions less well express that the lives of these people are less valuable« (2003: 108).

spreche« (A 12). Die Betroffenen lehnen es ab, sich »zu outen« (A 40) und verheimlichen gezielt ihr Erkrankungsrisiko, da sie befürchten, dass sich sonst die Beziehung zu Freunden und Bekannten negativ verändert (A 44). In Einzelfällen weiß sogar der Lebenspartner nicht genau, um welche Krankheit und Symptomatik es sich handelt (A 40). Die Ausklammerung des eigenen Erkrankungsrisikos und der Ängste, die damit einhergehen, wird von den Betroffenen als eine Form des Zwangs erfahren, als Einschränkung von Kommunikationsmöglichkeiten und als Notwendigkeit, anderen wichtige Informationen über sich selbst und die eigene Zukunft vorzuenthalten. Die Angst vor »Entdeckung« – so ein Betroffener – sei »ein entscheidender Faktor, der schon eine ›Form‹ der Diskriminierung darstellt« (A 19). Sie zwingt dazu, den eigenen Risikostatus zu verschweigen, um nach dem Motto zu leben: »Je weniger Leute es wissen, desto besser.« (A 21)

Diese Vorsichtsregel gilt in institutionellen Kontexten noch mehr als in persönlichen Beziehungen. Als ein Beispiel dafür gilt die Frage nach »Erbkrankheiten« bei der amtsärztlichen Untersuchung zur Verbeamtung, die von vielen Menschen mit einer Huntington-Familiengeschichte bereits als illegitim und unzulässig empfunden wird (A 12; A 7). Um sich ihren Berufswunsch zu erfüllen, machen Betroffene unter Umständen lückenhafte oder falsche Angaben (A 44; A 7). Bei einer Polizeibeamtin ging die Angst davor, dass ihre Kollegen von der Krankheit erfahren könnten, sogar so weit, dass sie die Krankenberichte ihres an Morbus Huntington leidenden Vaters daraufhin durchsah, ob ihr eigenes Erkrankungsrisiko darin festgehalten ist. Sie befürchtete, dass ihre Vorgesetzten sie zu einer molekulargenetischen Untersuchung zwingen könnten, um ihre weitere Dienstfähigkeit zu überprüfen: »Wenn es im Beruf jemand erfahren hätte, wäre ich nicht verbeamtet worden! Wenn es jetzt bekannt werden würde, würde man mich vermutlich zum Test oder der Aufgabe meiner Berufsausübung zwingen« (A 19). Ähnliche Ängste äußerte eine Frau, die bis vor kurzem eine befristete Stelle an einer Universität innehatte. Sie ist sich sicher, dass sie ihre Arbeit verloren hätte und »weggemobbt« worden wäre, wenn sie jemandem am Fachbereich von ihrem Erkrankungsrisiko erzählt hätte (A 40).

Aber nicht nur im beruflichen Bereich, auch gegenüber Versicherungen werden eigene Erkrankungsrisiken verschwiegen bzw. Fragen nach der Familienanamnese falsch beantwortet (A 7). Darüber hinaus befürchten Betroffene Probleme bei Adoptionsverfahren. In einem Fall verheimlichte ein Mann, der zusammen mit seiner Ehefrau ein Kind adoptieren wollte, dass Familienmitglieder an Morbus Huntington erkrankt sind, »weil wir uns nicht sicher waren, ob das schon den Ausschluss bedeutet. Wir haben angegeben, dass mein Vater Multiple Sklerose hatte, die nicht zu 50 Prozent vererbt wird« (A 46).

Das Verschweigen der Erkrankungsrisiken kennzeichnet offenbar auch das Verhältnis unter den Betroffenen. So weist eine Befragte darauf hin, dass selbst im Kreis von »Risikopersonen« die (positiven) Ergebnisse molekulargenetischer Untersuchungen zu den »bestgeheutesten Familiengeheimnissen [gehören]. In meinem ›Huntington‹-Bekanntkreis reden eigentlich nur die Familien offen über Huntington und Testergebnisse, die sicher sein können, dass es in ihrer Familie keinen Huntington-Nachwuchs mehr geben kann« (A 24).

Festzuhalten ist, dass es für eine systematische Analyse genetischer Diskriminierung nicht ausreicht, nur die konkreten Fälle von Diskriminierung zu dokumentieren; wichtig ist auch, jene Handlungsstrategien in den Blick zu nehmen, mit denen Betroffene eine negative Kategorisierung durch das soziale Umfeld antizipieren. Die Bewältigungsstrategien im Umgang mit genetischen Besonderheiten weisen einige signifikante Ähnlichkeiten mit jenen Handlungsmustern auf, die Personen mit beschädigter Identität anwenden. Es liegt daher nahe, die Praktiken der »vorsorglichen Geheimhaltung« (A 47) des eigenen genetischen Risikostatus mit Erving Goffmans Studien von stigmatisierten Personen zu vergleichen. Bekanntlich unterschied Goffman zwischen Personen, denen ein Stigma anhaftet und solchen, denen ein Stigma potentiell angeheftet werden kann: »Nimmt das stigmatisierte Individuum an, daß

man über sein Anderssein schon Bescheid weiß oder daß es unmittelbar evident ist, oder nimmt es an, daß es weder den Anwesenden bekannt ist noch von ihm unmittelbar wahrnehmbar? Im ersten Fall hat man es mit der Misere des *Diskreditierten* zu tun, im zweiten mit der des *Diskreditierbaren*« (Goffman 1970: 12; Hervorheb. im Orig.). Analog jener, die Goffman als »Diskreditierbare« bezeichnet, liegt das entscheidende Problem für Menschen mit genetischen Erkrankungsrisiken darin, Informationen über ihren (potenziellen) »genetischen Defekt« so zu filtern und zu steuern, dass sie gar nicht erst in die Situation einer diskreditierten Person kommen. Dies gilt umso mehr als die genetischen Informationen für die gesamte Lebensdauer der Betroffenen Gültigkeit besitzen. Die sich daraus ergebende permanente »Informationskontrolle als Management von genetischer Besonderheit« (Scholz 1995: 52) besteht typischerweise in einer Doppelstrategie. Auf der einen Seite vermeiden »Risikopersonen« Situationen, in denen das Wissen über die eigenen »genetischen Fehler« relevant werden könnten, wobei sie sorgfältige Geheimhaltung gegenüber einer größeren Personengruppe üben (v.a. gegenüber institutionellen Akteuren). Auf der anderen Seite teilen »genetisch Diskreditierbare« in der Regel einem kleineren Personenkreis (Partnern und engen Freunden) ihren Risikostatus mit, der auf diese Weise nicht nur weiter mit sozialer Bedeutung aufgeladen wird, sondern auch neue Handlungszwänge und Schuldgefühle freisetzt: »Enge Beziehungen zu anderen, die durch das wechselseitige Offenbaren unsichtbarer Mängel immer wieder bestätigt werden, zwingen die einzelnen entweder dazu, den Vertrauten ihre Situation zu gestehen oder sich schuldig zu fühlen, weil sie dies nicht tun« (Scholz 1995: 53).²¹

»Hitlers langer Schatten«: Eugenik und Euthanasie

Ein wichtiger Schauplatz indirekter Diskriminierung ist der Komplex Schwangerschaft und Kinderwunsch. Im Zentrum steht dabei die Frage, ob Menschen, die an Morbus Huntington erkrankt sind oder in Zukunft möglicherweise daran leiden, leibliche Kinder haben sollten.

Morbus Huntington fiel während der Zeit des Nationalsozialismus unter das »Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses«. Die Folge waren systematische Erfassungen ganzer Familienzweige, ärztliche Meldeverfahren, Zwangssterilisationen und die spätere Ermordung von Erkrankten in Tötungsanstalten.²² Da viele Huntington-Kranke und »Risikopersonen« Angehörige durch die NS-Vernichtungspolitik verloren haben, betrifft sie die Frage der Eugenik unmittelbar. So wurde der Großvater einer befragten Frau im Nationalsozialismus im Rahmen eines Euthanasieprogramms getötet (A 7). Dass »Hitlers langer Schatten« (A 7) immer noch präsent ist, dokumentieren die geschilderten Erfahrungen und Ängste. In Einzelfällen wird ein Wiederaufleben eugenischer Vorstellungen für die Zukunft befürchtet. Einen bereits erkrankten Mann erinnert der heutige Umgang mit Behinderungen an die Praktiken der Euthanasie unter der nationalsozialistischen Herrschaft: »Wenn es im Bewusstsein der Allgemeinheit verankert ist, dass man Behinderungen aussortieren kann, wird keiner verstehen, wenn es doch behinderte Menschen gibt. Hitler wollte auch schon mal durch Euthanasie und Kastration die Behinderungen ausmerzen.« (A 3) Dass solche Befürchtungen offenbar nicht völlig unbegründet sind, zeigt der folgende Fall, in dem eine Ärztin den »Vorbildcharakter« der nationalsozialistischen Eugenik herausstellt.

- 21) Für weitere Versuche, das Stigma-Konzept für die Analyse der Ausgrenzung und Missachtung »genetisch Diskreditierbarer« zu nutzen: Miringoff 1991: 41-62 (»The Problem of Stigma«); Markel 1992; Evers-Keibooms et al. 1994. Eine umfassende Darstellung unterschiedlicher Coping-Strategien aus sozialpsychologischer Perspektive bieten Miller/Major 2000; vgl. auch Smart/Wegener 2000. Vgl. auch die These der Medizinanthropologin Monica Konrad, dass das wachsende genetische Wissen und die verbesserten medizinischen Technologien eine neue Form von Geheimnissen und Dilemmata produzieren, die sich aus der veränderten Beziehung zu Genen, Körpern und Familie ergeben (Konrad 2003).
- 22) Die damalige Bezeichnung lautete: »erblicher Veitstanz«. Zur Euthanasiepraxis an Huntington-Patienten s. Müller-Hill 1984; Schmulh 2000.

Fall 5

Die Ehefrau eines Huntington-Kranken sprach mit der zuständigen Ärztin in dem Krankenhaus, wie es mit ihrem Mann »weitergehen soll«. Wie sich die Frau erinnert, erklärte ihr die Medizinerin die Bedeutung der Krankheit mit folgenden Worten: »Das ist eine Erbkrankheit, die leider unheilbar ist und aussterben muss. Es sind früher furchtbare Tragödien passiert. Man darf keine eigenen Kinder haben, sondern soll sich welche adoptieren. Die Nazis haben alle sterilisiert, und es war auch das Beste, was sie getan haben. Weil die Familien waren alle stigmatisiert.« Die Ärztin schlug der Frau dann vor, ihre Ehe annullieren zu lassen und ihren Mann in ein Pflegeheim zu geben. Für die Ehefrau war dies »ein furchtbares Erlebnis«, »ein Trauma« bzw. »eine schwere Verwundung«. Kurz darauf wurde ein beantragter Kuraufenthalt für den erkrankten Ehemann von der zuständigen Behörde abgelehnt. Auf den Einspruch der Ehefrau erklärte die verantwortliche Gutachterin: »Was tut ein solcher in einer Kuranstalt. Das kostet zuviel Geld und wofür auch.« [A 22]

Die Erfahrung des Nationalsozialismus wird aber auch in Beiträgen aufgegriffen, welche in der aktuellen Behandlung von Kranken und Behinderten eher einen Bruch mit den eugenischen Praktiken der Vergangenheit sehen: »Die Zeiten sind vorbei, da diese Personen entsorgt wurden« (A 16). Ob Bruch oder Kontinuität – sowohl Anhänger als auch Gegner der Vorstellung, dass die eugenischen Praktiken der Vergangenheit die gesellschaftliche Zukunft bestimmen, haben eine gemeinsame Grundidee: Eugenik steht in diesen Antworten für eine Form von Politik, die primär über Repression und Verbote, Sterilisierung und Vernichtung operiert.

Eine davon abweichende Vorstellung findet sich in Beiträgen, die Eugenik weniger als einen unmittelbaren Zwang bis hin zur physischen Vernichtung begreifen, sondern eher als indirekte Lenkung und Führung von Individuen, die in der wissenschaftlichen Diskussion etwa als »individualistische« (Waldschmidt 1996: 275) oder »liberale Eugenik« (Habermas 2001) bezeichnet wird. Anders als die alte Rassenhygiene zielt diese Form der Eugenik nicht mehr auf den Bevölkerungskörper, sondern auf die Gesundheitsmaximierung und die Leidensminderung von Individuen. Die Betroffenen sehen sich mit veränderten sozialen Normen und institutionellen Erwartungen konfrontiert, die sich weniger in expliziten Verboten, sondern eher in Vorstellungen eines »mündigen«, »verantwortlichen« oder »risikokompetenten« (Gesundheits-)Verhaltens materialisieren.²³ Da in der Öffentlichkeit die Möglichkeit, mit Hilfe eines Gentests Klarheit über den eigenen Risikostatus zu erlangen, häufig ebenso positiv bewertet werde wie die Option, über den Einsatz pränataler Diagnostik sog. »erbkranken« Nachwuchs auszuschließen, befürchten einige Befragte, dass es einen zunehmenden gesellschaftlichen Druck auf eventuelle Mutationsträger gibt, sich einer molekulargenetischen Untersuchung zu unterziehen. So ist eine Auskunftsperson besorgt, »dass Risikopersonen zur Diagnostik gedrängt werden und dass die Möglichkeit der pränatalen Diagnostik die Akzeptanz von behindertem Leben herabsetzt und die Entwicklung wirksamer Medikamente und Therapien eingeschränkt« (A 17; ähnlich A 21).²⁴

23) Vgl. dazu Lemke 2005a.

24) Marianne Jarka, Burkhard Brosig und Horst-Eberhard Richter schildern ihre Erfahrungen mit 131 direkt und indirekt von Huntington betroffenen Personen im Rahmen eines fünfjährigen psychologischen Projekts, in dessen Verlauf Paar- und Familientherapien sowie Gruppengespräche mit »Risikopersonen«, Patienten und Angehörigen durchgeführt und wissenschaftlich ausgewertet wurden. Die Untersuchungsergebnisse bestätigen einen mehr oder weniger deutlichen Druck auf die Betroffenen, die vorhandenen Diagnoseoptionen auch aktiv zu nutzen: »Der Wunsch, hier mehr bzw. früher etwas wissen zu wollen, taucht unserer Erfahrung nach selten spontan und von Seiten der betroffenen Familien selbst vorgetragen auf. Durch das genomanalytisch Mögliche entsteht ein subtiler Druck auf die betroffenen Familien, das technisch »Machbare« auch zu nutzen. Häufig wird ein Kompromiss gesucht, indem genomanalytische Verfahren erst dann eingesetzt werden, wenn erfahrene Kliniker bereits Minimal-symptome oder Prodromi der Erkrankung wahrnehmen können.« (Brosig 1998: 35; Jarka et al. 1996)

In zwei Fällen berichten »Risikopersonen«, dass ihnen von Mediziner:innen signalisiert wurde, dass die Entscheidung für leibliche Kinder unverantwortlich und moralisch bedenklich sei. Nachdem für einen Mann das positive Ergebnis der Huntington-Untersuchung vorlag, erklärte die Stationsärztin ihm und seiner Ehefrau im Abschlussgespräch kategorisch: »Sie haben dafür Sorge zu tragen, dass Sie keine Kinder mehr bekommen und dass Ihre Kinder keine Kinder bekommen.« Dem verunsicherten Paar wurde anschließend die Telefonnummer der nächsten genetischen Beratungsstelle mit auf den Weg gegeben (A 45). In einem weiteren Fall schildert eine Frau mit einem Erkrankungsrisiko für Morbus Huntington, dass das Beratungsgespräch während ihrer Schwangerschaft »mit eindeutiger Tendenz auf Abtreibung hin« geführt worden sei (A 44). Auch wenn beide Fälle bereits zwanzig Jahre zurückliegen, besteht die Gefahr der Missachtung des Prinzips einer nichtdirektiven genetischen Beratung offenbar weiterhin, und sie scheint sich nicht auf Betroffene der Huntington-Krankheit zu beschränken, wie die Ergebnisse einer aktuellen Studie zu den psychosozialen Aspekten der Krankheitsprädiktion bei der familiären adenomatösen Polyposis (FAP) zeigen. Eine Reihe von befragten Patienten berichtete darüber, dass die betreuenden Ärzte versuchten, auf ihre Familienplanung Einfluss zu nehmen. Einer der Chirurgen erklärte etwa: »Gehen Sie raus, holen Sie sich einen Termin und das Kinderkriegen lassen Sie bitte auch, Sie vererben das nur weiter.« (Schmedders 2005: 8)

Es werden jedoch auch andere Erfahrungen mit genetischen Beratungen geschildert. Einer Frau, die im Rahmen der molekulargenetischen Untersuchung eine Beratung in Anspruch nahm, erklärte der Humangenetiker, dass er eine Abtreibung im Fall eines positiven Analyseergebnisses ablehne, da die Betroffenen »auf jeden Fall ein halbes Leben lang gesund« seien (A 21). Eine Reihe von Befragten gab an, sich aufgrund ihres Erkrankungsrisikos und der Erblichkeit der Krankheit bewusst gegen eigene Kinder entschieden bzw. »das Thema weggelassen« zu haben (A 47). Aus ihrer Sicht ist dieser »freiwillige Kinderverzicht« (A 7) notwendig, da es nicht zu verantworten sei, ein Kind zu bekommen, das möglicherweise später an der Huntington-Krankheit leidet (A 23).

3. Ignoranz und Isolation: Dimensionen interaktioneller Diskriminierung

Viele der befragten »Risikopersonen« und Erkrankten kritisierten das generelle Unwissen über Morbus Huntington in der Gesellschaft. Nach ihrer Einschätzung liegt dies unter anderem daran, dass die Krankheit relativ selten auftritt und wenig bekannt ist. Beobachter führen die motorischen Störungen und die manifesten Sprachprobleme häufig auf Drogensucht oder Alkoholprobleme zurück. Die Betroffenen beklagen die Vorurteile und das Unverständnis, mit dem man ihnen begegnet, sie würden »»schief« angeschaut« oder als Alkoholiker betrachtet (A 27; A 29), ausgelacht (A 33; A 34) oder gar beschimpft (A 30). Sie registrieren auch eine zunehmende soziale Isolierung, da Freunde und Bekannte sich zurückziehen, den Kontakt abbrechen oder Menschen meiden, in deren Familie Huntington-Fälle aufgetreten sind (A 27; A 32; A 38; A 39; A 42; A 47).

Zum Unwissen über die genetischen Ursachen der Krankheit und deren spezielle Symptomatik komme eine allgemeine Angst vor Behinderung und Krankheit. Viele Menschen hätten »Probleme und Schwierigkeiten« im Umgang mit Erkrankten (A 39). Nachdem sie von der Krankheit erfahren, mieden sie die Betroffenen (A 23), zeigten sich irritiert und äußerten Unverständnis für deren Leiden und Nöte (A 27) oder sie reagierten »fast böseartig«, wenn sie Kranken begegnen (A 40). So lehnte etwa in einem Fall eine Eigentümergemeinschaft den Antrag einer pflegebedürftigen Huntington-Kranken ab, im Haus ein Treppengeländer anzubringen, um ihre Wohnung besser erreichen zu können. Das Ablehnungsschreiben enthielt den Hinweis, dass die Kranke ja in der Lage sei, noch lange Spaziergänge zu unternehmen (A 47).

Innerhalb der betroffenen Familien setzen sich die Erfahrungen von Missachtung und Stigmatisierung offenbar fort. Statt den Kranken mit Anteilnahme und praktischer Solidarität zu begegnen, werde oft der Kontakt zu ihnen eingeschränkt oder ganz abgebrochen. In anderen Fällen wird die Verantwortung für Morbus Huntington bei den Kranken selbst gesucht oder die Existenz der Krankheit und der aus ihr folgenden physischen und psychischen Beschwerden und Beschränkungen geleugnet (A 40). So erklärte in einem Fall die Schwägerin eines Huntington-Kranken diesen zum »Simulanten«, als er infolge der Krankheit seinen Beruf aufgeben musste. Sie müsse arbeiten, damit er und ihre Schwester »ein schönes Leben führen« könnten. Ebenso wurden Vorwürfe aus der Familie des Ehemannes laut. Die Verwandten tabuisierten die Krankheit und deren Erbllichkeit: »In seiner Familie wurde nie über [die] Huntington-Krankheit gesprochen. Sie stellten uns als Verräter hin, weil wir sagten, was [Name] hatte.« (A 22)

Die Maxime von Betroffenen, nichts »nach außen zu tragen«, hat manchmal auch innerhalb der eigenen Kernfamilie Gültigkeit, wenn die (erwachsenen) Kinder von Gesprächen über die Krankheit und ihren eigenen Risikostatus ausgeschlossen werden (A 47; A 40). Ein Mann, der an Morbus Huntington leidet, brach den Kontakt zur Familie seines ebenfalls erkrankten Bruders ab. Offenbar sollten seine Kinder von den Verwandten nichts über der Krankheit und deren Erbllichkeit erfahren (A 38; A 39). Besonders drastisch ist der folgende Fall, in dem ein Familienmitglied die Weitergabe »kranker« Gene wie eine mögliche Ansteckung betrachtet.

Fall 6

Eine Frau hat zwei Brüder und eine Schwester, die wie sie »Risikopersonen« für die Huntington-Krankheit sind, an der ihre Mutter erkrankt und schließlich verstorben ist. Der jüngere Bruder und dessen Frau bekamen einen Sohn, nachdem die Diagnose der Mutter und der erbliche Charakter der Erkrankung bekannt waren. Nach der Geburt des Kindes weigerte sich die Frau des älteren Bruders das Baby zu sehen, da – so die Begründung – es ebenfalls krank sein könne. Sie wolle »mit dem Kind nichts zu tun haben«. Nach ihrer Weigerung, das Neugeborene zu besuchen, brachen der jüngere Bruder und dessen Frau den Kontakt zur Familie des älteren Bruders ab. Erst fünf Jahre später, als die Krankheit der Mutter schon sehr weit fortgeschritten war, versöhnten sich die beiden Familien, und die Tante sah schließlich ihren Neffen (A 40).²⁵

Die Untersuchungsergebnisse machen deutlich, dass es nicht nur notwendig ist, zwischen verschiedenen Formen (direkte/indirekte Diskriminierung), sondern auch zwischen unterschiedlichen Analyse-Ebenen genetischer Diskriminierung zu differenzieren. Bisherige Studien haben den Akzent allein auf institutionelle Akteure wie Versicherungen, Arbeitgeber, Adoptionsstellen etc. gelegt, ohne die Dimension personaler Interaktion zu berücksichtigen. Auf diese Weise bleibt jedoch eine wichtige Arena gesellschaftlicher Diskriminierung aus-

25) Trotz der tiefgreifenden Differenzen zwischen genetischen Risiken und Infektionsgefahren bezüglich Krankheitsentstehung und Interventionsformen, kann die Analogie auf eine lange historische Tradition verweisen. Diane B. Paul (1998) hat darauf aufmerksam gemacht, dass die wissenschaftlichen Diskussionen um Vererbung und »Erbkrankheiten« im 20. Jahrhundert oft in bakteriologischen Begriffen geführt wurden. Gene wurden oft als krankheitserregende Keime beschrieben und »genetische Defekte« riefen ähnliche Ängste hervor wie eine verborgene Seuche. Die Rede von »Trägern« bezog sich dabei auch die Gefahr einer Übertragung nach dem Modell von ansteckenden Krankheiten (vgl. auch Gaudillière/Löwy 2001).

geklammert.²⁶ Mit der hier vorgeschlagenen analytischen Differenzierung sollen dieses empirische Defizit korrigiert und prinzipiell zwei Ebenen genetischer Diskriminierung unterschieden werden: eine, die ihre Grundlage in persönlichen Interaktionen hat und eine andere, die auf strukturellen Verhältnissen basiert.²⁷ Im ersten Fall handelt es sich um mehr oder weniger spontane stigmatisierende oder missachtende (Sprech-)Handlungen von Akteuren (Individuen oder Kollektiven) gegenüber anderen Personen; im zweiten Fall stehen institutionelle Strukturen im Vordergrund. Die interaktionelle Diskriminierung besitzt ihre Grundlage in intentionalen Handlungsformen, aber auch in Stereotypen, Vorurteilsstrukturen und Deutungsmustern, die zu diskriminierenden Handlungen ohne bewusste Diskriminierungsabsicht führen können. Strukturelle Diskriminierung beruht hingegen auf eingespielten und auf Dauer gestellten, oft formalisierten und explizit geregelten institutionellen Praktiken. Sie resultiert aus dem »Normalvollzug« etablierter gesellschaftlicher Strukturen. Ein Beispiel ist etwa die Verweigerung von Versicherungsleistungen aufgrund von Risikokalkülen und Familienanamnese, während die Missachtung durch Individuen und Gruppen (etwa im Familienverbund oder Nachbarschaftskreis) exemplarisch ist für eine interaktionelle Diskriminierung (vgl. Fälle 1-4 bzw. Fall 6). Beide Diskriminierungsebenen sind jedoch nur analytisch zu unterscheiden und überlagern sich regelmäßig in der sozialen Realität. Im Unterschied zu den indirekten Mechanismen genetischer Diskriminierung, die eher über die Mobilisierung normativer Erwartungen und moralischer Werturteile funktionieren, zeichnet sich die strukturelle Diskriminierung durch eine größere rechtliche Regelungsdichte und einen höheren Formalisierungsgrad aus. Während indirekte Mechanismen beispielsweise eher an die moralische Verantwortung zukünftiger Eltern für ein gesundes Kind appellieren mögen, um für den Einsatz genetischer Untersuchungsverfahren im Rahmen der Schwangerenvorsorge zu werben, geht die Kind-als-Schaden-Rechtsprechung darüber hinaus, indem sie ein behindertes Kind rechtlich als einen zu ersetzenden Schaden behandelt.²⁸

4. »Nicht tragbar« – Die Unterscheidung zwischen genetischer und nichtgenetischer Diskriminierung

Ein weiteres Untersuchungsergebnis betrifft die Unterscheidung zwischen genetischer und nichtgenetischer Diskriminierung. In Übereinstimmung mit der wissenschaftlichen Literatur und den einschlägigen Rechtsdokumenten lautete die Ausgangsannahme dieser Studie, dass genetische Diskriminierung als eine eigenständige Form der Diskriminierung existiert und

26) Dass es sinnvoll ist, den Fokus nicht allein auf institutionelle Akteure zu richten, zeigen erste Ergebnisse einer Studie zu genetischer Diskriminierung in Australien, die derzeit durchgeführt wird. Dabei wurden Menschen befragt, die eine genetische Beratung aufgrund einer Familiengeschichte mit einer genetischen Erkrankung aufsuchten. Nach Auskunft der Untersuchungsleiterin Barlow-Steward erklärte einer von 15 Befragten, die Genanalyse nur auf Druck von anderen gemacht zu haben: »The majority [of pressured cases] were from other family members. People felt pressure to assist another family member, or there was pressure to have a test because it might show something about their own health« (Robotham 2004).

27) Für diesen Differenzierungsvorschlag s. Hormel/Scherr 2004: 23-28; s. a. Gomolla/Radtke 2002.

28) In diesen Fällen geht es darum, dass ein behindertes Kind geboren wird, das abgetrieben worden wäre, wenn die ärztliche Beratung vor oder während der Schwangerschaft nicht fehlerhaft oder unzureichend gewesen wäre. Der Mangel kann in einer unterlassenen oder vorgenommenen genetischen Beratung oder Pränataldiagnostik liegen. Die Eltern bzw. die Mutter verklagen den Arzt/die Ärztin erfolgreich auf Unterhalt für das Kind und auf Schmerzensgeld für die Zeit der Schwangerschaft und Geburt. Zwar richtet sich die Schadensersatzklage gegen die unzureichende bzw. fehlerhafte ärztliche Leistung, der Klagegrund ist jedoch die »genetische Schädigung« des Kindes (Neuer-Miebach 2001: 57; Degener 1998; Wolbring 2001: 88-94).

sich eindeutig abgrenzen lässt von Diskriminierungen aufgrund von Behinderung und Krankheit. Grundet sich Letztere auf phänotypische Faktoren, das heißt auf äußere Merkmale, so Erstere auf den Genotyp, also die (innere) genetische Konstitution eines Menschen (Billings et al. 1992: 477; Natowicz et al. 1992: 466). Diese Einschätzung musste im Verlauf der Untersuchung aufgegeben werden.

Aus Fragebögen und Interviews ergaben sich keine substanziellen Argumente für eine systematische Unterscheidung in zwei voneinander getrennte Diskriminierungsformen und Betroffenengruppen (asymptomatische »Risikopersonen« vs. symptomatische Kranke). Im Gegenteil: Die von »Risikopersonen« und bereits Erkrankten geteilten Ängste und die gemeinsamen Erfahrungen machen deutlich, dass – zumindest für die hier untersuchte Krankheit – eine strikte Differenz zwischen Diskriminierung aufgrund von Phänotyp und Genotyp wenig hilfreich ist.²⁹ Das Material zeigt, dass sowohl Huntington-Kranke wie mögliche Mutationsträger aufgrund der ausgeprägten genetischen Komponente der Erkrankung spezifischen Ängsten begegnen, die bei anderen Krankheiten womöglich weniger deutlich zu beobachten sind. Zumindest in einigen Fällen ist es offenbar die *genetische Natur* der Krankheit, aufgrund derer die Betroffenen (in dieser Weise) diskriminiert werden. Daher sind auch Menschen, die bereits an Morbus Huntington erkrankt sind, Praktiken einer genetischen Diskriminierung ausgesetzt, nicht nur präsymptomatische »Risikopersonen«.

Die besondere Bedeutung einer genetischen Krankheit (im Unterschied zu einem nichtgenetischen Leiden) kommt sehr gut in dem Beispiel einer jungen Frau zum Ausdruck, die für einige Zeit eine ehrenamtliche Stellung auf einer Kinderstation innehatte, bis ihre Vorgesetzten sie als »nicht tragbar« betrachteten und schließlich das Arbeitsverhältnis kündigten.

Fall 7

Nachdem bei der jungen Frau erste Symptome auftraten und im Jahr 2000 durch eine molekulargenetische Untersuchung die Huntington-Krankheit diagnostiziert wurde, gab sie ihre bisherige berufliche Tätigkeit auf. Sie befand sich im Anfangsstadium der Krankheit und litt nicht an geistigen Einschränkungen, was ihr ein medizinischer Experte für Morbus Huntington noch im vergangenen Jahr (2004) bestätigte.

Anfang 2003 bewarb sich die Frau beim Kinderhilfswerk einer deutschen Universitätsklinik um eine ehrenamtliche Stellung als Betreuerin erkrankter Kinder. Viele der Kinder litten an unheilbaren Erkrankungen und/oder waren geistig behindert. Nach einer Probezeit von drei Monaten arbeitete die Frau regelmäßig zweimal wöchentlich auf der Station (insgesamt neun Monate lang). Bei Aufnahme ihrer Tätigkeit wies sie ihren Vorgesetzten auf die Huntington-Diagnose hin. Da der Mann querschnittsgelähmt ist und im Rollstuhl sitzt (nach ihrer Erinnerung leidet er zudem unter gelegentlich auftretenden Krämpfen), habe sie keine Angst gehabt, offen mit ihm über ihre eigene Krankheit zu sprechen.

Die Auskunftsperson berichtet, dass ihr die neue Aufgabe große Freude bereitere. Es machte ihr Spaß, sich um die Kinder zu kümmern und mit ihnen zu spielen, und es entwickelte sich ein enges Vertrauensverhältnis zwischen ihr und den Kindern. Eltern und Arbeitskolleginnen waren nach ihrer Einschätzung mit ihrer Arbeit zufrieden. Das Verhältnis zu ihrem Vorgesetzten verschlechterte sich hingegen. Dieser habe ihr zu verstehen gegeben,

29) Die zu enge Ausrichtung des Untersuchungskonzepts auf genetische Diskriminierung als Ungleichbehandlung von asymptomatischen »Risikopersonen« mit vermuteten oder tatsächlichen genetischen Variabilitäten wurde auch von einem der Befragten kritisiert: »Wieso *genetische* Diskriminierung? Es geht doch um Diskriminierung *allgemein*.« (A 5, Hervorheb. im Orig.)

dass sie »überfordert« sei und untersagte ihr, allein mit den Kindern in einem Raum zu sein (andere Betreuerinnen durften dies). Diese Maßnahme hatte unter anderem zur Folge, dass sie nicht arbeiten konnte, falls die Kolleginnen im Urlaub waren. Da sie dies als eine ungerechtfertigte Einschränkung empfand, bat sie um ein Gespräch mit ihrem Vorgesetzten. Darin habe dieser erklärt, dass er die »Verantwortung« nicht übernehmen könne, falls den Kindern etwas zustoße. Aufgrund ihrer Krankheit sei es nicht ausgeschlossen, dass sie ein Kind fallen lasse oder nicht in der Lage sei, einem Kind hinterher zu laufen.

Darüber hinaus habe der Vorgesetzte Arbeitskolleginnen der Frau regelmäßig zuhause angerufen, um sich über deren Verhalten zu informieren und sie gebeten »aufzupassen«. Auch bei ihr selbst habe er sich oft telefonisch erkundigt, »ob alles gut gelaufen ist«. Diese »Kontrollanrufe« habe sie sich schließlich verboten. Da sie sich ärgerte, anders als die anderen ehrenamtlich Beschäftigten behandelt zu werden, wandte sich die Frau an die Leiterin der Einrichtung. Diese erklärte ihr jedoch, das Verhalten des Vorgesetzten sei korrekt, da sie offenbar »psychisch labil« sei. Die Leiterin teilte der Auskunftsperson mit, dass sie eine »Gefahr« für die Kinder darstelle, da unklar sei, wie sie sich in Zukunft verändere. Als Huntington-Kranke sei sie »unberechenbar« und daher in der Uniklinik »nicht tragbar«. Die junge Frau bot an, medizinische Gutachten vorzulegen, die beweisen sollten, dass sie körperlich und geistig durchaus in der Lage ist, die Kinderbetreuung zu übernehmen. Dies habe die Leiterin jedoch abgelehnt und das Arbeitsverhältnis beendet. [A 23]

Die Begründung einer mangelnden Eignung oder gar »Gefahr«, die von der jungen Frau ausgehen soll, ist umso überraschender als ihr Vorgesetzter, der ganz zweifelsohne körperlich eingeschränkt ist, die Kinder allein betreute, ohne dass eine zweite Person zugegen war. Darüber hinaus handelte es sich bei den ehrenamtlichen Kolleginnen in der Regel um Rentnerinnen, die nicht selten über 70 Jahre alt sind und der Auskunftsperson gegenüber offen erklärt haben, dass sie sich häufig durch die Kinder überfordert fühlten. Da die Frau zum Zeitpunkt ihrer Tätigkeit im Krankenhaus – anders als ihr Chef, der im Rollstuhl saß – weder an nennenswerten körperlichen oder geistigen Einschränkungen litt, stellt sich die Frage, worauf sich die Reaktionen der Klinikleitung gründeten. Es ist vermutlich zum einen das Unwissen über die Krankheit selbst, deren komplexe Verursachung und konkrete Symptomatik, welche für die Andersbehandlung der Kranken verantwortlich ist. Zum anderen dürfte aber die Angst ihrer Vorgesetzten auch in der spezifisch genetischen Natur der Krankheit begründet sein, die sie nach eigener Aussage als »unberechenbar« und »gefährlich« betrachten, so dass sie der Frau verboten, mit den Kindern allein zu bleiben.

Ähnliche Ängste hatten offenbar die Pfleger in einer geschlossenen psychiatrischen Klinik vor einem Huntington-Kranken, der nach einer Reihe von Selbstmordversuchen dort untergebracht worden war.

Fall 8

Nach Angaben der Tochter war der Patient nicht aggressiv und geistig bis zu seinem Tod »sehr fit«, habe aber unter schwerwiegenden Bewegungsstörungen gelitten. Das Klinikpersonal habe keine Erfahrung mit der Krankheit gehabt und kein Interesse gezeigt, sich darüber zu informieren. Die Pfleger weigerten sich aufgrund der unkoordinierten Bewegungen des Kranken, ihm die Fingernägel zu schneiden. Diese waren schließlich so lang, dass sich der Mann regelmäßig im Gesicht verletzte. Auch sei er von einzelnen Pflegern persönlich beleidigt worden (»Da kommt schon wieder unser Tänzer, bis er wieder auf der Fresse liegt und heult«). Als die Tochter den zuständigen Arzt auf das Fehlverhalten des Personals hinwies, wurde ihr von diesem mitgeteilt, dass die Pfleger »Angst« vor ihrem Vater hätten, weil »das

Krankheitsbild so befremdlich« sei. Nach Einschätzung des Arztes befürchteten sie, von dem Patienten geohrfeigt zu werden (»ein paar gewischt zu bekommen«) [A 19]³⁰

Diese Sonderstellung genetischer Faktoren findet sich selbst in der Haltung von Betroffenen dokumentiert. Auch für sie macht es offenbar einen substanziellen Unterschied, ob sie wegen ihres genetischen Risikostatus oder aufgrund anderer Gesundheitsrisiken Benachteiligungen erfahren. So rechnete die Frau, die vergeblich eine Vorsorgeversicherung beantragte, mit der Möglichkeit, dass die Versicherungsgesellschaft sie wegen ihrer eingeschränkten Sehfähigkeit (und ihrer Migräneanfälle) ablehnen könnte. Dass ihr die Versicherungspolice verweigert wurde, da sie »Risikoperson« für die Huntington-Krankheit ist, implizierte für sie hingegen ein besonderes Unwerturteil, das für sie nicht akzeptabel war und über die Beurteilung ihrer manifesten körperliche Probleme (Sehschwäche, Migräne) hinausging – in ihren Worten: Es war »ein Schlag ins Gesicht« (A 39).

Diejenigen, die unter Praktiken genetischer Diskriminierung leiden, erfahren diese deshalb als besonders missachtend und herabsetzend, weil genetischen Faktoren in Alltagsdiskursen eine herausgehobene Wirkmächtigkeit und überhöhte Bedeutung zugesprochen wird. Genetische Informationen scheinen in besonderer Weise dazu geeignet, verborgene Wahrheiten über individuelle Krankheitsrisiken oder physische und psychische Charakteristika der untersuchten Person zu offenbaren. So zeigen David Armstrong, Susan Michie und Theresa Marteau (1998) in ihrer Analyse genetischer Beratungen, dass Betroffene genetischer Erkrankungen sich von anderen Kranken in einem zentralen Punkt unterscheiden: »Being diagnosed as having a disease or having a spoiling surgical precedence [...] means a *new* identity, one that is added to or conflicts between an existing identity. In genetic disease there may still be stigma, both felt in terms of feeling ›spoiled‹ and enacted (for example, from insurance companies), but it has a different basis. Genetic disease differs in as much as it promises to reveal who the individual always has been, not a new addition but a revelation about an underlying identity that had been concealed« (S. 1657 f.; Hervorheb. im Orig.).³¹

In kultureller Hinsicht symbolisieren Gene etwas Schicksalhafteres und Unveränderliches (Nelkin/Lindee 1995; Van Dijk 1998).³² Die Eigenart genetischer Risiken wird darin gesehen, dass sie weder von außen in den Körper eindringen noch den körperlichen Verteidigungsmechanismus von innen zerstören. Sie sind in der genetischen Konstitution des Individuums begründet und nicht – wie bei anderen Gesundheitsrisiken – in einem vorübergehenden, behandelbaren und prinzipiell zu beseitigenden Risiko. Diese Vorstellung begründet ein spezifisches Gefühl von Bedrohung und Angst. Er oder sie »trage« oder »besitze« nicht nur genetische Risiken, vielmehr seien diese integraler Bestandteil der eigenen

30) Zu beachten ist allerdings, dass es sich bei Morbus Huntington um ein neurodegeneratives Leiden mit einer außergewöhnlichen Symptomatik handelt, das sich von vielen genetischen Erkrankungen unterscheidet, die sich »nur« in physischen Beeinträchtigungen oder Leistungsbeschränkungen manifestieren. Möglicherweise gehen die geschilderten Erfahrungen von Missachtung und Benachteiligung auch auf Ängste vor den tatsächlichen oder imaginierten Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen der Erkrankten zurück. Ergänzend wäre daher zu untersuchen, ob Menschen mit nichtgenetischen neurodegenerativen Krankheiten in ähnlicher Weise diskriminiert werden oder signifikante Unterschiede zwischen den Betroffenen existieren.

31) Das Argument einer sozialen Sonderrolle genetischer Krankheitsfaktoren wird ausführlich von Deborah Hellman begründet: »This article will develop the argument that because the social meaning of treating people differently on the basis of their genetic make-up is different from the social meaning of discrimination on the basis of health or illness, special legislation is warranted to prohibit genetic discrimination« (2003: 79).

32) Die folgenden Argumente sind teilweise an anderer Stelle ausführlicher dargestellt und erläutert (s. Lemke 2005b).

physischen Existenz (vgl. Kavanagh/Broom 1998).³³ Werden für eine Krankheit genetische Faktoren verantwortlich gemacht, so erscheint sie den Betroffenen als unkontrollierbar und bedrohlicher als wenn nichtgenetische Ursachen angeführt werden (Senior et al. 1999). Ebenso wenig sind genetische Krankheitsrisiken von der Geschichte der Eugenik zu trennen, von der Identifizierung und Ermordung von Menschen, die als »genetisch minderwertig« galten, von einem transgenerationalen Krankheitsbegriff und der Idee »defekter« oder »kranke« oder »schlechter« Gene (Holtzman/Rothstein 1992; Kevles 1995; Markel 1992; Weingart et al. 1992).³⁴

5. Schluss: Eine Typologie genetischer Diskriminierung

Die Ergebnisse dieser explorativen Studie zeigen die Grenzen eines personenzentrierten und fallorientierten Diskriminierungsbegriffs, der in zweierlei Hinsicht erweitert werden muss. Es hat sich im Verlauf der Untersuchung als notwendig erwiesen, zwischen direkter/indirekter Diskriminierung auf der einen und interaktioneller/struktureller Diskriminierung auf der anderen Seite zu differenzieren. Die beiden Begriffspaare sind jedoch nur analytisch gegeneinander abzugrenzen, empirisch schließen sie einander keineswegs aus, sondern verschränken und überschneiden sich im Gegenteil regelmäßig in der sozialen Realität. Darüber hinaus zeigt die Studie, dass die strikte Abgrenzung von phänotypischer (»nichtgenetischer«) und genotypischer (»genetischer«) Diskriminierung möglicherweise wenig hilfreich ist, um die spezifischen Ängste zu erfassen, die sich mit einer *genetischen* Erkrankung verbinden.³⁵ Daraus ergeben sich zwei Konsequenzen für die weitere Forschung. Zum einen ist zu prüfen, ob und inwieweit *genetische* Diskriminierung eine analytisch abgrenzbare, eigenständige Form der Diskriminierung darstellt, die sich empirisch von der Diskriminierung von Behinderten oder chronisch Kranken signifikant unterscheidet. Zum anderen ist zu untersuchen,

- 33) Joseph Alper und Jon Beckwith illustrieren diesen substanziellen Unterschied anhand eines Beispiels: »[...] many people who have a positive genetic test for hemochromatosis will never develop the disease, yet have been refused health insurance. Compare this use of an altered genotype as the indicator of a preexisting condition with the use of blood pressure tests. People with high blood pressure are considered to have a risk factor for heart disease, but they are not considered to have a pre-existing heart condition« (Alper/Beckwith 1998: 146).
- 34) Besonders ärgerlich ist, dass selbst renommierte Philosophen einem genetischen Fatalismus das Wort reden, obwohl sie es eigentlich besser wissen müssten. So präsentiert Slavoj Žižek ein völlig überzeichnetes Bild der prädiktiven Bedeutung der molekulargenetischen Untersuchung für die Huntington-Krankheit und deren Symptomatik: »Man hat inzwischen das für die Huntington-Krankheit verantwortliche Gen identifiziert, so dass nicht nur jeder von uns erfahren könnte, ob er diese Krankheit bekommen, sondern, wenn ja, auch wann er an ihr erkranken wird. [...] Der Zeitpunkt, zu dem der Wahnsinn ausbrechen wird, hängt exakt und zuverlässig von der Zahl der Wiederholungen der Abfolge CAG ab (bei vierzig Wiederholungen werden die ersten Symptome im 60. Lebensjahr auftreten, bei einundvierzig im 46. Lebensjahr, bei fünfzig im 28. Lebensjahr usw.) Eine gute Lebensweise, körperliche Fitness, optimale medizinische Betreuung, gesunde Ernährung, die Liebe und Unterstützung der Familie – dies alles kann nichts daran ändern. Es handelt sich um reinen Fatalismus, völlig unbeeinflusst von veränderlichen Umweltbedingungen« (Žižek 2003: 49). Diese Aussage gehört vollständig ins Reich der Fabel. Die Anzahl der CAG-Wiederholungen lässt nicht nur keinen eindeutigen Schluss hinsichtlich des Erkrankungszeitpunkts zu, darüber hinaus kann bei Menschen, deren CAG-Wiederholungen sich in einem Übergangsbereich befinden, nicht einmal festgestellt werden, ob sie überhaupt erkranken werden (Rubinsztein et al. 1996; Brinkmann et al. 1997; vgl. Lemke 2004: 33–35).
- 35) Eine starre Unterscheidung zwischen der Diskriminierung symptomatisch und »asymptomatisch Kranker« (Billings et al. 1992) ist noch aus einem weiteren Grund problematisch, auf den Gregor Wolbring (2001: 87 f.) aufmerksam macht. Genetische Diskriminierung ist integraler Bestandteil eines allgemeinen Kontinuums von Diskriminierungspraktiken, und es erscheint sehr fraglich, ob es die Benachteiligung und Missachtung von »Risikopersonen« für genetische Leiden ohne die Diskriminierung von bereits Erkrankten und Behinderten gäbe.

wie sich ein tragfähiger Begriff genetischer Diskriminierung theoretisch entwickeln und gegen verwandte Begriffe wie »Stigmatisierung«, »Genetifizierung« (»geneticization«: Lippman 1991) oder »Genetizismus« (»geneticism«: Wolf 1995) abgrenzen lässt (vgl. dazu Forschungsstelle Bioethik 2004).

Die Untersuchungsergebnisse sind allerdings vor dem Hintergrund der begrenzten Aussagekraft der Studie zu sehen. Hinzuweisen ist insbesondere auf zwei Probleme. Das Erste teilt diese Studie mit vielen anderen Untersuchungen zu genetischer Diskriminierung. Ebenso wie diese ist sie »einseitig«, da sie das Problem genetischer Diskriminierung ausschließlich aus der Betroffenenperspektive rekonstruiert. Sie beruht hauptsächlich auf nichtverifizierten Selbstauskünften und in vielen Fällen anonymen Berichten über mutmaßlich ungerechte Behandlungen durch Dritte. Zwar kann sie zeigen, dass und in welcher Weise Individuen der Auffassung sind, aufgrund genetischer Faktoren diskriminiert worden zu sein, ausgeblendet bleibt jedoch die Frage, ob es sich bei der vermuteten Diskriminierung um eine Praxis ohne rechtliche Grundlage oder um eine »sachlich gerechtfertigte« und von der Rechtsordnung gebilligte Diskriminierung handelt. Es ist wichtig, in Erinnerung zu rufen, dass nicht jede Form von Diskriminierung moralisch verwerflich und/oder rechtlich unzulässig ist. Die Entscheidung eines Unternehmens, nur die Bewerber mit der besten Examensnote einzustellen, ist sicherlich unbedenklich, nur Anträge von Männern und Weißen zu akzeptieren, würde hingegen Proteste auslösen (Hellman 2003: 101-105). Es stellt sich daher die Frage, welche Ungleichbehandlung aufgrund genetischer Merkmale als gesellschaftlich akzeptabel oder legitim zu betrachten ist. Die Einbeziehung von Motiven und Intentionen der »Gegenseite« hätte sicher geholfen, ein genaueres Bild der Diskriminierungsdynamik und möglicher Rechtfertigungsgründe zu erhalten.

Allerdings erscheint es fraglich, ob damit die Grundlage für eine »objektive Einschätzung« genetischer Diskriminierung gefunden wäre (s. Otlowski et al. 2002). Diese Zielvorstellung erscheint schon deshalb als zweifelhaft, da sie am Problem genetischer Diskriminierung vorbeigeht. Was im Einzelfall als diskriminierend empfunden wird, unterliegt selbst gesellschaftlichen Werturteilen und normativen Konflikten. Was die eine Partei als sachlich gerechtfertigte und moralisch legitime Praxis ansehen mag, bedeutet für die Gegenseite möglicherweise Missachtung und Ausschluss. Eine vorgängige Orientierung an der Unterscheidung zwischen »fairer« und »unfairer« Diskriminierung droht, einen wichtigen Teil der Diskussion über Praktiken genetischer Diskriminierung auszublenden.³⁶ Ebenso wenig ging es in dieser Studie darum, berechnete und unberechtigte Ängste voneinander abzusetzen oder sie einander gegenüber zu stellen. So mag man mit guten Gründen der Auffassung sein, dass die Befürchtungen der Polizeibeamtin, dass ihre Vorgesetzten sie zu einer molekulargenetischen Untersuchung zwingen könnten, um ihre Dienstfähigkeit zu überprüfen, unbegründet sind (A 19). Dennoch ist die Angst selbst eine empirische Tatsache, so grundlos sie scheint, sie besitzt doch eine Realität *sui generis*, die hier dargestellt werden soll, ohne sie hinterfragen oder bewerten zu wollen.

Eine letzte Schwierigkeit liegt in der geringen Datenbasis der Studie. Angesichts von ca. 8000 Menschen, die allein in Deutschland an Morbus Huntington leiden und einem Vielfachen an »Risikopersonen« ist klar, dass es sich bei der vorliegenden Untersuchung nicht um eine repräsentative Erhebung handeln kann. Zudem ist zu berücksichtigen, dass Morbus Huntington aufgrund der hohen Penetranz der Krankheit und des außergewöhnlichen prädiktiven Werts der Genanalyse eine Sonderstellung innerhalb des Spektrums genetischer Er-

36) So auch das Argument von Andreas Kuhlmann in dem Kurzbericht der Forschungsstelle Bioethik (2004). Für den Versuch einer »sozialethischen Fundierung« des Begriffs der genetischen Diskriminierung s. den Systematisierungsvorschlag von Rainer Paslack und Jürgen Simon (2005).

krankungen zukommt. Menschen mit anderen genetischen Besonderheiten sind möglicherweise mit Formen genetischer Diskriminierung konfrontiert, die sich von den hier analysierten signifikant unterscheiden. Aus den Ergebnissen dieser Untersuchung können nur vorsichtige Rückschlüsse auf allgemeine Erfahrungen genetischer Diskriminierung gezogen werden. Die vorliegende Arbeit hat daher weniger systematischen als explorativen Charakter. Zukünftigen Studien ist es vorbehalten, den quantitativen Umfang und die qualitative Bedeutung von Praktiken genetischer Diskriminierung in Deutschland genauer zu untersuchen.

Literatur

- Alper, Joseph S./Beckwith, Jonathan (1998): Distinguishing Genetic from Nongenetic Medical Tests: Some Implications for Antidiscrimination Legislation, in: *Science and Engineering Ethics* 4, S. 141-150.
- Armstrong, David/Michie, Susan/Marteau, Theresa (1998): Revealed identity: a study of the process of genetic counselling, in: *Social Science & Medicine* 47, S. 1653-1658.
- Billings, Paul R. et al. (1992): Discrimination as a Consequence of Genetic Testing, in: *American Journal of Human Genetics* 50, S. 476-482.
- Brinkmann, R. R. et al. (1997): The Likelihood of Being Affected with Huntington Disease by a Particular Age, for a Specific CAG Size, in: *American Journal of Human Genetics* 60, S. 1202-1210.
- Brosig, Burkhard (1998): Compassion: Meine Erfahrung mit Chorea Huntington, in: *Psychosozial* 21, S. 27-35.
- Burgermeister, Jane (2003): Teacher was refused job because relatives have Huntington's disease, in: *British Medical Journal* 327, No. 7419, S. 827a.
- Degener, Theresia (1998): Ein behindertes Kind als Schaden?, in: *Gen-Ethischer Informationsdienst* 14, Nr. 129, S. 26-31.
- Der Spiegel (2004): Gentest für Job-Suchende, in: *Der Spiegel*, Nr. 42, S. 19.
- Deutsche Huntington-Hilfe (2001): Wir über uns, in: *Deutsche Huntington-Hilfe* (Hg.), *Huntington-Krankheit. Eine Informationsschrift*, Duisburg: Eigenverlag, S. 57-60.
- Deutscher Bundestag (2002): Schlussbericht der Enquete-Kommission »Recht und Ethik in der modernen Medizin«. Opladen: Leske und Budrich.
- Dose, Matthias (1997): Klinische Diagnostik und Therapie bei Anlageträgern der Huntington-Krankheit, in: *Medizinische Genetik* 9, S. 570-579.
- Evers-Kiebooms, Gerry et al. (1994): A Stigmatizing Effect of the Carrier Status for Cystic Fibrosis, in: *Clinical Genetics* 46, S. 336-343.
- Forschungsstelle Bioethik (2004): Expert/inn/en-Gespräch der Forschungsstelle Bioethik und des Instituts für Ethik, Theorie und Geschichte der Medizin am 29. Juni 2004 in Münster zu »genetischer Diskriminierung«, in: http://www.bioethik.uni-muenster.de/archiv/kurzbericht_gen_diskr.pdf (Zugriffsdatum: 16. Dezember 2004).
- Gaudillière, Jean-Paul/Löwy, Ilana (Hg.) 2001: *Heredity and Infection. The History of Disease Transmission*. London and New York: Routledge.
- Geller, Lisa N./Alper Joseph S./Billings, Paul R./Barasch, Carol I. (1996): Individual, Family, and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis, in: *Science and Engineering Ethics* 2, S. 71-88.
- German Human Genome Project 2002: Progress Report 1999-2002. Berlin: GHGP.
- Gigerenzer, Gerd (2002): *Reckoning With Risk. Learning To Live With Uncertainty*. London: Penguin.
- Goffman, Erving (1970): *Stigma*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Gomolla, Mechthild/Frank-Olaf Radtke (2002): *Institutionelle Diskriminierung. Die Herstellung ethnischer Differenz in der Schule*. Opladen: Leske und Budrich.

- Götte, Markus (2004): Gendiagnostik: Je mehr sich aus den Erbanlagen herauslesen lässt, desto lauter wird der Ruf nach einer gesetzlichen Regelung, in: *Süddeutsche Zeitung* vom 26. November, S. 13.
- Habermas, Jürgen (2001): *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Hellman, Deborah (2003): What Makes Genetic Discrimination Exceptional?, in: *American Journal of Law & Medicine* 29, S. 77-116.
- Holtzman, Neil A./Rothstein, Mark A. (1992): Invited Editorial – Eugenics and Genetic Discrimination, in: *American Journal of Human Genetics* 50, S. 457-459.
- Hormel, Ulrike/Scherr, Albert (2004). *Bildung für die Einwanderungsgesellschaft. Perspektiven der Auseinandersetzung mit struktureller, institutioneller und interaktioneller Diskriminierung.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Jarka, Marianne/Brosig, Burkhard/Richter, Horst-Eberhard (1996): Psychosoziale Probleme bei Huntingtonscher Chorea, in: *Psychiatrische Praxis* 23, S. 117-125.
- Kavanagh, Anne M./Broom, Dorothy H. (1998): Embodied Risk: My Body, Myself?, in: *Social Science & Medicine* 46, S. 437-44.
- Kenen, Regina H. (1996): The at-risk health status and technology: A diagnostic invitation and the »gift« of knowing, in: *Social Science & Medicine* 42, S. 1545-1553.
- Kevles, Daniel J. (1995): *In the name of eugenics: genetics and the uses of human heredity.* Cambridge, MA/London: Harvard University Press.
- Konrad, Monica (2003): From Secrets of Life to the Life of Secrets: Tracing Genetic Knowledge as Genealogical Ethics in Biomedical Britain, in: *Royal Anthropological Institute* 9, S. 339-358.
- Lange, Herwig W. (2002): Morbus Huntington – Klinik, Diagnose und Therapie, in: *Psycho* 28, S. 479-486.
- Lemke, Thomas (2004): *Veranlagung und Verantwortung. Genetische Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Schicksal.* Bielefeld: transcript Verlag.
- Lemke, Thomas (2005a): From Eugenics to the Government of Genetic Risk, in: Robin Bunton/Alan Petersen (Hg.), *Genetic Governance*, New York/London: Routledge, S. 95-105.
- Lemke, Thomas (2005b): »Die Polizei der Gene«. Genetische Diskriminierung und die Fallstricke der Kritik, in: *Soziale Welt* 56, S. 53-72.
- Lemke, Thomas/Lohkamp, Christiane (2005): Formen und Felder genetischer Diskriminierung: Ein Überblick über empirische Studien und aktuelle Fälle, in: Wolfgang van den Daele (Hg.), *Biopolitik*, Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 45-70.
- Lippman, Abby (1991): Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities, in: *American Journal of Law & Medicine* 17, S. 15-50.
- Low, Lawrence/Kind, Suzanne/Wilkie, Tom (1998): Genetic discrimination in life insurance: empirical evidence from a cross sectional survey of genetic support groups in the United Kingdom, in: *British Medical Journal* 317, S. 1632-1635.
- Markel, Howard (1992). The Stigma of Disease – Implications of Genetic Screening, in: *American Journal of Medicine* 93, S. 209-215.
- Mechan-Schmidt, Frances (2003): Teacher protests at gene bias, in: *Times Educational Supplement*, 14. November, in: <http://www.tes.co.uk> (Zugriffsdatum: 5. Dezember 2003).
- Medizinische Genetik (1994): Internationale Richtlinien zur Durchführung prädiktiver genetischer Diagnostik bei Huntington-Krankheit, in: *Medizinische Genetik* 6, S. 405-409.
- Miller, Carol T./Major, Brenda (2000): Coping with Stigma and Prejudice, in: Todd F. Heatherton (Hg.), *The Social Psychology of Stigma.* New York/London: The Guildford Press, S. 243-272.
- Miringoff, Marque-Luisa (1991): *The Social Costs of Genetic Welfare.* New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- Müller-Hill, Benno (1984): *Tödliche Wissenschaft. Die Aussonderung von Juden, Zigeunern und Geisteskranken.* Reinbek: Rowohlt.

- Natowicz, Marvin R./Alper, Jane K./Alper, Joseph S. (1992): Genetic Discrimination and the Law, in: *American Journal of Human Genetics* 50, S. 465-475.
- Nelkin, Dorothy/Lindee, Susan (1995): *The DNA Mystique. The Gene As a Cultural Icon*. New York: W. H. Freeman & Co.
- Neuer-Miebach, Therese (2001): Genetische Diskriminierung, in: CDU-Bundesgeschäftsstelle (Hg.), *Arbeitsmaterialien Bioethik*, Berlin, S. 53-67.
- Otlowski, Margaret F./Taylor, Sandy D./Barlow-Stewart, Kristine K. (2002): Australian Empirical Study into Genetic Discrimination, in: *Eubios. Journal of Asian and International Bioethics* 12, S. 164-167.
- Paslack, Rainer/Simon, Jürgen (2005): Reaktionen des Rechts auf genetische Diskriminierung und ihre ethische Begründung, in: Wolfgang van den Daele (Hg.), *Biopolitik*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 123-152.
- Paul, Diane B. (1998) Genes and Contagious Disease: the Rise and Fall of a Metaphor. in: dies, *The Politics of Heredity*. New York: Suny, S. 157-172.
- Pettigrew, Thomas F./Taylor, Marylee C. (2000): Discrimination, in: Edgar F. Borgatta/Rhonda J. V. Montgomery (Hg.), *Encyclopedia of Sociology*, (2nd edition), New York u.a.: MacMillan, S. 688-695.
- Robotham, Julie (2004): Genetic tests taken under pressure, survey finds, in: *The Sydney Morning Herald* vom 5. November 2004, in: <http://www.smh.com.au/news/National/Genetic-tests-taken-under-pressure-survey-finds/2004/11/04/1099547322551.html?oneclick=true> (Zugriffsdatum: 12. Dezember 2004).
- Röttgen, Klaus (2004): *Der zivilrechtliche Schutz vor Diskriminierung und seine verfahrensrechtliche Gewährleistung*. München: Herbert Utz Verlag.
- Rubinsztein D.C. et al. (1996): Phenotypic characterization of individuals with 30-40 CAG repeats in the Huntington disease (HD) gene reveals HD cases with 36 repeats and apparently normal elderly individuals with 36-39 repeats, in: *American Journal of Human Genetics* 59, S. 16-22.
- Schmedders, Mechthild (2005): Direktive genetische Beratung durch Ärzte? In: *Gen-Ethischer Informationsdienst* 21, Nr. 168, S. 7-9.
- Schmidtke, Jörg (1997): *Vererbung und Ererbtes – Ein humangenetischer Ratgeber*. Reinbek: Rowohlt.
- Schmuhl, Hans-Walter (2000): *Hirnforschung und Krankenmord. Das Kaiser-Wilhelm-Institut für Hirnforschung 1937-1945*. Berlin: Max-Planck-Institut für Wissenschaftsgeschichte.
- Scholz, Christine (1995): Biographie und molekulargenetische Diagnostik, in: Elisabeth Beck-Gernsheim (Hg.), *Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 33-72.
- Schwägerl, Christian (2004): Ohne meine Beamten, in: *Frankfurter Allgemeine Zeitung* vom 9. November 2004.
- Senior, Victoria/Marteau, Theresa M./Peters, Timothy J.(1999): Will genetic testing for predisposition for disease result in fatalism? A qualitative study of parents responses to neonatal screening for familial hypercholesterolaemia, in: *Social Science & Medicine* 48, S. 1857-1860.
- Smart, Laura/Wegner, Daniel M. (2000): The Hidden Costs of Hidden Stigma, in: Todd F. Heatherton et al. (Hg.), *The Social Psychology of Stigma*. New York/London: The Guildford Press, S. 220-242.
- The Huntington's Disease Collaborative Research Group (1993): A novel gene containing a trinucleotide repeat that is expanded and unstable on Huntington's Disease chromosomes, in: *Cell* 72, S. 971-983.
- Tibben, A. et al. (1997): Three-Year Follow-up After Presymptomatic Testing for Huntington's Disease in Tested Individuals and Partners, in: *Health Psychology* 16, S. 20-35.
- Traufetter, Gerald (2003): Geisel der eigenen Gene, in: *Der Spiegel*, Nr. 42, S. 216-218.
- Van Dijck, José (1998): *Imagination. Popular Images of Genetics*. New York: New York University Press.
- Waldschmidt, Anne (1996): *Das Subjekt in der Humangenetik. Expertendiskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945-1990*. Münster: Verlag Westfälisches Dampfboot.

- Weingart, Peter/Kroll, Jürgen/Bayertz, Kurt (1992): Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Williams, Janet K. et al. (2000): Redefinition: Coping with Normal Results from Predictive Gene Testing for Neurodegenerative Disorders, in: Research in Nursing & Health 23, S. 260-269.
- Wolbring, Gregor (2001): Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für behinderte Menschen. Berlin: Gutachten erstellt im Auftrag der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages »Recht und Ethik der modernen Medizin«.
- Wolf, Susan M. (1995): Beyond »genetic discrimination«: Toward the broader harm of geneticism, in: Journal of Law Medicine & Ethics 23, S. 345-353.
- Žižek, Slavoj (2003): Die Puppe und der Zwerg. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Dr. Thomas Lemke,
Bergische Universität Wuppertal,
FB Wirtschafts- und Sozialwissenschaften,
Gaußstr. 20, 42097 Wuppertal.
Email: lemke@uni-wuppertal.de