

tende soziale, kulturelle und politische Ausdifferenzierung ethischer Reflexionsweisen in Medizin und Gesellschaft hinzuweisen. Vertrauen wird bewertet als Ressource oder als soziale Infrastruktur, die für einfachere und bessere ethisch-politische Reflexionen und Entscheidungsfindungen innerhalb der Kollektive sorgen. Mit diesem Konzept erweitern Silke Schicktanz, Katharina Beier, Isabella Jordan, Karin Jongsma und andere die Erklärungen für die innere Integrationsweise der Kollektive um eine soziale Praxisperspektive (und führen sie nicht allein auf eine gemeinsame Krankheitsidentität zurück, wie es beispielsweise die Bewegungsforschung zu tun pflegt). Repräsentation ist, so eine weitere wichtige Erkenntnis, nicht ausschließlich ein Vorgang, der allein in politischen Institutionen stattfinden würde, sondern die politische Konstituierungspraxis, die es Patient\*innen überhaupt erlaubt, als Gruppe mit sozial-politischen Anliegen und politischen *claims* aufzutreten. Der Forschungsstrang der angewandten ethischen Diskussion zu Patientenkollektiven lenkt überdies den Blick auf die epistemologische Dimension, die für die Konstituierung von Patientenkollektiven und deren Einbindung in Entscheidungsprozesse, die sie selbst betreffen, wichtig ist: Dem Patienten wird ein spezifisches situiertes Wissen über seine eigene, durch die Krankheit mitgeformte Lebenslage zugesprochen – würde dieses Wissen ignoriert und nicht für ethische Reflexionsprozesse und politische Rahmensetzungen genutzt, müsste man sich der demokratischen Legitimitätsverluste und des epistemologischen Unrechts, das geübt wird, bewusst sein. Die Dimension dieses bisher unterbestimmt gebliebenen ›Patientenwissens‹ spielt hingegen für die gesamte Debatte über die Konstituierung von Patientenkollektiven eine besonders wichtige Rolle. Entscheidendes Gewicht hat die Diskussion um den Status von Wissen in Gesellschaft, Medizin und Technik und über die Rolle von Experten- und Laienwissen vor allem in den Science and Technology Studies gewonnen – deren Erkenntnisse wiederum hat die Forschung über mehr oder weniger stark institutionalisierte Patientenkollektive in den letzten Jahren entscheidend geprägt.

### **2.3 Wissenschaft, Gesellschaft, Politik: Patientenorganisationen aus der Perspektive der Science and Technology Studies**

Ein Forschungsbereich, in dem Patientenkollektive, vor allem Patientenorganisationen, ebenfalls besondere Aufmerksamkeit erfahren haben, sind die Science and Technology Studies (im Folgenden STS). Steven Epstein bemerkt, dass STS-Forscher\*innen Patientenkollektive aus mehrerlei Gründen zum Forschungsobjekt gemacht haben. Zum einen sei ihnen schon seit den 1990er Jahren das verstärkte Aufkommen von Patientenkollektiven aufgefallen, zum anderen hätten sie eine qualitative Veränderung der Aktivitäten gegenüber traditionellen kollektiven Gebilden im Bereich von Gesundheit und Krankheit registriert – Epstein benennt als diese ältere Formen unterschiedliche Modelle von Selbsthilfegruppen wie die Anonymen Alkoholiker und Nichtregierungsorganisationen wie die American Cancer Association (Epstein 2008, S. 500). Als einen qualitativen Unterschied zu älteren Formen von Kollektiven macht er die Art und Weise aus, wie Patient\*innen ihr Verhältnis zur Medizin – und genauer: zur forschenden Medizin, vor allem der Biomedizin – organisational, institutionell und ideell eingerichtet haben. Hier, so Epstein, tauchten Patientenkollektive als soziale Formationen

auf, anhand derer sich die von den STS konstatierte und untersuchte Praxis der Beteiligung der Öffentlichkeit an Wissenschaft und Forschung gut studieren ließe (Epstein 2008, S. 501). Damit ist das wachsende Interesse an Patientenkollektiven vor allem Ausdruck eines Forschungsrahmens, der die Partizipation der Öffentlichkeit an den Aktivitäten der technowissenschaftlichen bzw. biomedizinischen Erkenntnisproduktion untersucht. Hier soll argumentiert werden, dass die Hauptleistung der STS in Bezug auf die Beforschung von Patientenkollektiven darin gelegen hat, einen neuen Blick auf die zeitgenössischen soziotechnischen Verhältnisse geworfen zu haben, in denen Akteure wie Patientenkollektive überhaupt auftreten und sichtbar werden konnten.

Als eine Stellvertreterin dieser besonderen Forschungslinie der STS<sup>22</sup> benennt Epstein die in Harvard Forschende und Lehrende Sheila Jasanoff (Epstein 2008, S. 502). Jasanoff geht von einer grundsätzlichen Erweiterung des Politischen, das heißt konkret: einer Erweiterung der Optionen, welche Beziehungsform der Staat mit Bürger\*innen eingehen kann, aus. Jasanoff erklärt, dass das Modell ›Staat – Untertan‹ unter neuen soziotechnischen Verhältnissen ausgedient hat. Vielmehr erfinde sich der Bürger als aktiver, engagierter Bürger neu. Diese neue Rolle der Bürgerin sei nicht ausschließlich, aber vor allem in denjenigen Bereichen zu beobachten, in denen Gesellschaft und Wissenschaft bzw. Technologie zunehmend miteinander verflochten sind. Jasanoff behauptet, dass auf beiden Seiten gewisse Entwicklungstendenzen und Innovationen zu verzeichnen sind: einerseits die bereits erwähnte veränderte Rolle der Bürgerin, andererseits die Verwissenschaftlichung und Technologisierung der Lebenswelt (Jasanoff 2004b, S. 91). Diese beiden Prozesse liefen nicht unabhängig voneinander ab, vielmehr stünden Wissenschaft bzw. Technologie und Gesellschaft in einem Verhältnis der Ko-Produktion (*co-production*) (Jasanoff 2004a, S. 2f.) zueinander: Wissenschaft und Technologie sind in soziale Wissenspraktiken eingelassen, Wissen und die technologische Praxis sind konstitutiv für die moderne Gesellschaft (ebd.). In einer derartigen ko-produktiven soziotechnischen Umwelt sei der Bürger, verstanden als der aktive, engagierte Bürger, mit neuen Denk- und Handlungsweisen ausgestattet: Die Bürgerin nehme die Identität einer Herstellerin und Konsumentin von Wissen an. Diese Doppelrolle, die sich in der Formel des »knowledgeable citizens« (Jasanoff 2004b, S. 91) niederschlägt, begründet die Möglichkeit wie auch Notwendigkeit, die Bürgerin in politische Prozesse zu integrieren, die sich mit der Regierung der soziotechnischen Umwelt befassen. Die Einbindung des Bürgers in soziotechnische Governanceregime (etwa in Umwelt- und Klimapolitik oder Biomedizin- und -technologienpolitik) wiederum macht dasjenige Phänomen aus, für das sich diese Richtung der STS interessiert. Es geht darum, den soziotechnischen *demos* zu bestimmen, also festzulegen oder zu zeigen, wer als wissende Bürgerin in welchen Sachbereichen und Governanceforen gilt, woran partizipiert, wie partizipiert wird und partizipiert werden könnte, welches Wissen als legitim und erwünscht gilt (Pols 2014, S. 75) und

22 An dieser Stelle wird darauf verzichtet, einen umfassenden Überblick über die (STS-)Literaturlage zum Verhältnis von Öffentlichkeit, Demokratie, Wissenschaft, Technologie und Gesellschaft zu geben. Wichtige und grundlegende Beiträge, die an ähnlichen Fragestellungen wie Jasanoff arbeiten, haben beispielsweise Wynne (1996), Gottweis (1998), Nowotny et al. (2001) sowie Felt et al. (2008) vorgelegt.

wer dieses Wissen artikulieren oder in die Politik hineintragen darf. Die Bürgerin wird von Jasanoff dabei grundsätzlich als allgemeines Subjekt eines bestimmten Wissens ausgezeichnet, das sich in demokratische Interaktion<sup>23</sup> mit Wissenschaft und Technik begeben kann (vgl. auch Irwin 2001; Elam/Bertilsson 2003). Wie genau dieses Engagement oder die Partizipation vonseiten der Bürger\*innen aussieht oder aussehen kann, hängt von kulturspezifischen und staatlichen Voraussetzungen ab, die Jasanoff als bürgerliche Epistemologien (*civic epistemologies*)<sup>24</sup> voneinander unterscheidet (Jasanoff 2005). Jasanoff identifiziert mit ihrer länderkomparativen Analyse somit unterschiedliche Weisen und Stile kollektiver Wissensarten und -organisation und bietet damit eine umfassende begriffliche und konzeptionelle Palette für die Analyse moderner Wissenschafts- und Technologiepolitik an. Teil unterschiedlicher *civic epistemology*-Landschaften sind eben auch politische *bottom-up*-Bewegungen, zivilgesellschaftliche Aktionen und aktivistische Kontexte, die sich auf eine bestimmte (oft kritische) Weise mit den neuen soziotechnischen Gegebenheiten auseinandersetzen. Sie schreibt:

»STS scholars were initially drawn to such bottom-up manifestations of political engagement with science and technology as environmentalism, anti-globalization, consumer boycotts, patient movements, indigenous peoples' protests, and the like.« (Jasanoff 2004b, S. 91)

Patientenbewegungen werden also prinzipiell als Beispiel des aktiven Bürgerengagements qualifiziert, jedoch nicht weiter als eigenständige soziale, soziokulturelle oder politische Phänomene untersucht.<sup>25</sup> Ganz grundsätzlich kann man im Anschluss an Jasanoff also Patient\*innen als demokratisch situierte, weil öffentlich handelnde Bürger\*innen bestimmen, die sich unter Umständen an der Kritik und Gestaltung der modernen verwissenschaftlichen und technologisierten Gesellschaft durch politische,

23 Beteiligung findet also nicht nur als Wissenstransfer von wissenschaftlichen und technischen Inhalten an die Bürger\*innen (dies beträfe lediglich die Richtung des *public understanding of science*), sondern auch als Wissenstransfer von Bürger\*innen hin zur Wissenschaft statt: »Es geht darum, die Kommunikation von und über Wissenschaft zwischen Wissenschaftlerinnen und Bürgern nicht zu einem Akt der Überzeugung, Zähmung und Beugung Letzterer verkommen zu lassen, sondern ganz im Gegenteil darum, den von BürgerInnen in Aushandlungsverfahren mit Wissenschaft erarbeiteten Positionen eine Stimme zu geben, im Sinne einer vielleicht aufwändigen, doch extrem wichtigen und stabilisierend wirkenden neuen Form der »wissenschaftlichen Demokratie«, die den Herausforderungen einer voranschreitenden Wissensgesellschaft gerecht wird.« (Felt 2003, S. 19)

24 Diese betreffen »1. die dominierenden Typen partizipativer Verfahren der öffentlichen Meinungsbildung, 2. die Methoden zur Sicherstellung der politischen Verantwortlichkeit bzw. Rechenschaftspflicht, 3. die Praktiken öffentlicher Kundgebungen und Demonstrationen, 4. die bevorzugten Methoden der Zuweisung von Objektivität, 5. die akzeptierten Grundlagen von Expertise und 6. die Sichtbarkeit der Fach- bzw. Expert\_innengremien« (Şahinöl 2014, S. 298).

25 Auch ansonsten hat sich Jasanoff weniger mit konkreten Patientenkollektiven oder medizinischen Laienakteurskollektiven beschäftigt (vgl. allenfalls Jasanoff 2003, S. 166 und verstreute Bemerkungen in Jasanoff 2005). In der Analyse der internationalen Entwicklungsgeschichte der modernen Bioethik und des Diskurses der humanen embryonalen Stammzellforschung erscheinen Patient\*innen zwar als Akteur\*innen, aber sie werden hier noch mehr als Forschungsobjekte, als schützenswerte Personen und als (prospektive) Medizinkonsument\*innen denn als aktive, *knowledgeable citizens* beschrieben (Jasanoff 2005).

kulturell geprägte Prozesse beteiligen können. Sie stehen bei Jasanoff allerdings eher symptomatisch und als Stichwortgeber\*innen für die neue Form der gegenseitigen Einbindung und Konstituierung von Wissenschaft bzw. Technologie und Gesellschaft, die sich noch an vielen anderen Orten, abseits von Patientenkollektiven, Patienten- und Medizinpolitik, studieren lässt.

Mit einem ähnlichen wissenschaftlichen Hintergrund wurde in der Folge noch spezifischer zu Patientenkollektiven, ihrer Praxis und wissenschaftspolitischen Bedeutung gearbeitet. Vor allem die französischen STSler\*innen Michel Callon und Vololona Rabeharisoa haben wichtige Beiträge zur Forschung an Patientenkollektiven unter den Bedingungen einer ko-produzierten, soziotechnischen Gegenwart geleistet. Ihre Arbeiten sind methodisch vor allem durch ethnographische Studien, die Akteur-Netzwerk-Theorie (ANT), aber vor allem durch historische und analytisch tiefgehende Fallstudien charakterisiert. Anhand intensiver und jahrelanger Beforschung der französischen Patientenorganisation Association française contre les myopathies (AFM) arbeiten sie die Struktur, den Tätigkeitshorizont, die Zielvorstellungen und Verortung von Patientenorganisationen in Wissenschaft, Medizin und Technologie heraus. Das Phänomen, das sie besonders interessiert, sind Patientenorganisationen des Typs Partnerorganisation (*partner association*). Dieser Begriff impliziert eine Reihe von Dynamiken, Regeln, Strategien und Beziehungen, welche begründet, weshalb Patientenorganisationen einen derart wichtigen Stellenwert nicht nur in Medizin und Wissenschaft, sondern auch im sozialen und politischen Raum einnehmen. Anders als Kritikerorganisationen (*opposing associations*) streben Partnerorganisationen nicht danach, sich gegen medizinische Deutungsmacht und den Eingriff in den menschlichen Körper aufzulehnen, vielmehr begrüßen und befördern sie biomedizinische Forschungstätigkeit (Rabeharisoa/Callon 2002; Rabeharisoa 2003). Partnerorganisationen sind jedoch nicht reine Hilfsorganisationen (*auxiliary associations*), die Betroffene etwa mit Informationen versorgen oder Forschung, wie im Fall AFM an muskulären Dystrophien, formal und ideell unterstützen. Partnerorganisationen stehen vielmehr für eine Reihe von Aktivitäten und Vernetzungsleistungen, die dazu beitragen, Patient\*innen, Mitbetroffenen und sogar der ganzen Gesellschaft zu nützen. Partnerorganisationen wie die AFM besetzen zwei wesentliche Aktionsfelder, die zunächst zu unterscheiden sind, aber in der Geschichte der Organisation und Organisationspraxis eng verzahnt sind: den Weg zur Therapie und den Weg zur Bürgerschaft (Callon/Rabeharisoa 2008; Bonnet et al. 1998, S. 7, 14: »thérapie« und »citoyennité«). Partnerorganisationen wie die AFM haben in dem ersten Aktionsfeld, Patient\*innen Behandlung und Heilung zukommen zu lassen, besondere Strategien entwickelt. Mit den Konzepten *research in the wild* (Callon/Rabeharisoa 2003) und *entanglement* (Callon/Rabeharisoa 2004) deuten die STS\*lerinnen diesen ersten Aktionsradius aus: (Bio-)Medizinische Forschung bestünde nicht mehr nur in reiner Laborarbeit, sondern sei eine wissenschaftlich und sozial hybride Praxis, die durch Patientenorganisationen kanalisiert wird. *Research in the wild* bedeute die finanzielle Unterstützung von Forschung durch die Patientenorganisationen, zum Beispiel durch einzigartige Fundraising-Aktionen wie den Téléthron.<sup>26</sup> Diese »Forschung in freier Wild-

26 Der erste französische Téléthron wurde 1987 von Pierre Birambeau nach amerikanischem Vorbild initiiert, im staatlichen Fernsehen übertragen und sammelte gleich im ersten Jahr umgerechnet

bahn« als Aktionsfeld bedeutet für Patient\*innen außerdem, sich »auf Augenhöhe« mit Forschenden auszutauschen und in Aufsichtsgremien von Forschungsabteilungen, die die Patientenorganisationen (teilweise) mitaufgebaut haben, Plätze einzunehmen. Patient\*innen, die in Patientenorganisationen freiwillig organisiert sind, sind jedoch nicht nur Empfänger\*innen von Leistungen der Forschung, sie gestalten Forschung und ihre Mikropraktiken selbst mit. *Research in the wild* im engeren Sinne leisteten sie, indem sie Krankheitsverläufe dokumentieren, in Tagebüchern wie auch auf Fotografien oder Videoaufnahmen. Die »wilden Patient\*innen« bzw. »Patient\*innen in freier Wildbahn«, so beschreiben Callon und Rabeharisoa plastisch, schreiben Bücher, leiten Informationsveranstaltungen, kommunizieren mit Spezialist\*innen, führen Surveys unter Betroffenen durch, stellen sich als Forschungsobjekte zur Verfügung, gründen Selbsthilfegruppen und unterstützen sich gegenseitig in der Bewältigung von Alltagsaufgaben, die für Menschen mit Muskeldystrophie anstehen. Das Wissen, das durch die Laienexpertise (Rabeharisoa 2008, S. 21) in diesen Aktionen generiert, verteilt und erweitert wird, stehe im Rahmen des Partnerregimes neben dem biomedizinischen Laborwissen und biete neue Herangehensweisen an Krankheitsbekämpfung und -bewältigung (Rabeharisoa 2017, S. ar).<sup>27</sup> Während die genannten Betätigungsfelder und die epistemologische Arbeit von Patient\*innen zumindest in Ansätzen bereits bei Verbänden, Gruppen und Organisationen der AIDS-Bewegung zu registrieren waren (vgl. Epstein 1996; Barbot 2006), sind viele Partnerorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen, wie eben auch die AFM, entstanden (Callon/Rabeharisoa 2003, S. 197). Seltene Krankheiten bzw. seltene Erkrankungen sind häufig genetisch bedingt, weshalb die mit den 1990er Jahren fortschreitende humangenetische Forschung sich intensiv mit diesen in der Gesamtbevölkerung nicht häufig vorkommenden, oft letalen Krankheiten auseinandersetzt. Callon und Rabeharisoa beschreiben die Hoffnungen, die sich mit der Genforschung und möglichen Gentherapien ergeben, zunächst als begründet: Neue Formen sozialer Identität<sup>28</sup> ergäben sich in einem soziotechnischen Netzwerk, das sich in einem Raum zwischen nichtmenschlichen Akteuren wie dem Krankheitsgen, Proteinexprimierungen, menschlichen Akteur\*innen wie den Erkrankten, Patient\*innen und ihren Angehörigen, sowie Institutionen wie Krankenhäusern erstreckt (Callon/Rabeharisoa 2003, S. 199). Diese Möglichkeit, die Patientenorganisationen als

---

27,6 Millionen Euro, die in die Beforschung muskulärer Dystrophien investiert wurden. Er findet seitdem jedes Jahr statt (vgl. AFM Téléthron 2019). AFM finanziert mit diesen Mitteln die heute mehrgliedrige Institutionsstruktur für den Bereich der Erforschung seltener Erkrankungen in Frankreich: »At the end of 2011, the association grouped four laboratories that are leaders in the fields of gene therapy and cell therapy (Genethon, Institute of Myology, I-Stem, Atlantic Gene Therapies) into The Biotherapies Institute, which brings together 650 experts from research and development.« (Biotherapies Institut 2019)

- 27 Das bedeutet nicht, dass die Interaktion zwischen organisierten Patient\*innen und der professionellen Forschung und Medizin immer harmonisch abläuft: Patientenorganisationen, die sich selbst als »experience experts« positionieren, provozieren teilweise die institutionalisierte Labor- und Klinikmedizin (vgl. Rabeharisoa 2008, S. 25). Tendenziell interessieren sich die Autor\*innen jedoch mehr für das konsensuale Modell als für mögliche Friktionen und Konflikte zwischen den medizinischen Laien und medizinischen Professionellen.
- 28 Callon und Rabeharisoa stützen sich mit ihren Überlegungen auf Paul Rabinows (1992) Konzept der Biosozialität (*biosociality*) (vgl. auch Kap. 2.4).

Motor von Forschungstätigkeiten schaffen, nämlich dass Patient\*innen als soziales Kollektiv erkannt und anerkannt werden können, verweist auf ein weiteres Aktionsfeld von Partnerorganisationen: Herstellung von Bürgerschaft.<sup>29</sup> Im Rahmen von Patientenorganisationen könnten Patient\*innen zunächst wahrnehmen, dass sie Mitglieder eines epistemologisch-sozialen Kollektivs sind – und diese Wahrnehmung begründe den politischen Anspruch, ein Mitspracherecht über das eigene Wohl und Schicksal zu erlangen: »The third claim is political. With their special concern about their disease, patients consider it legitimate to have a say in decisions concerning their situation.« (Rabeharisoa 2006, S. 564) Patientenorganisationen sind also nicht einfach aufgrund ihrer Verbandsstruktur institutionalisierte soziale Kollektive, deren Grund eine geteilte Identität ist, sie sind, wenn man die Ausführungen der beiden Soziolog\*innen Rabeharisoa und Callon auf diese Fragestellung hin liest, gleich im vierfachen Sinne *politische* Organisationen. Diese Dimensionen des Politischen, die die Autor\*innen anführen, können folgendermaßen auseinanderdividiert werden:

Erstens verfolgen Patient\*innen durch die Einmischung in Forschungsaktivitäten eine epistemische Mikropolitik der Krankheit: Durch ihre epistemische Arbeit, nämlich die Ansammlung und Rahmung neuen Wissens über Krankheit (bspw. durch den Aufbau von Biobanken, vgl. für den Fall AFM Mayrhofer 2008) erweitern und verändern sie einerseits Gewissheiten der Biomedizin und geben ihr andererseits eine alltagsweltliche Bedeutung im möglichen Spektrum bio-psycho-sozialer Verhältnisse (Akrich et al. 2013). Das Engagement in und für die epistemische Arbeit an der eigenen Krankheit folgt zweitens einem grundsätzlicheren politisch-demokratischen Gedanken: Die Forderung der Patientenorganisation nach der generellen Inklusion von Patient\*innen in den Entscheidungsprozess über die eigene somatische Realität und Lebenslage ist in diesem Sinne als politischer Akt zu verstehen (Rabeharisoa 2006). Auf politikpraktischer Ebene handeln Patientenorganisationen wie die AFM drittens insofern, als dass sie sich als Akteurinnen in der Biomedizinpolitik positionieren: Sie vertreten Patient\*innen und ihre Interessen politisch in der Öffentlichkeit, sie bauen und finanzieren Forschungsinstitute (vgl. Paterson/Barral 1994, S. 106), in deren Aufsichtskomitees sie arbeiten und es wird ihnen nachgesagt, dass sie die französische Biomedizinpolitik hin zur intensiveren Investition in lebenswissenschaftliche Forschung orientiert haben (vgl. Kahane 2000, zit. auch in Callon/Rabeharisoa 2008, S. 233). Viertens argumentiert Rabeharisoa anhand des Beispiels AFM, dass Patientenorganisationen nicht einfach nur partikularistische *single-issue*-Gruppen und ihrem Charakter nach »small, wealthy and flexible« (Kahane 2000, S. 113) sind, sie können darüber hinaus gesellschaftsintegrierende Effekte erzielen. Rabeharisoa (2006) weist zum einen mit einer Netzwerkanalyse aus, wie die AFM als Mediatorin unterschiedlicher politischer und sozialer Akteure (Patient\*innen, Forschung, Medien, Politik, öffentliche Verwaltung, Bildung ect.) in Frankreich gewirkt hat, um an ihren medizinischen und politischen Zielen zu arbeiten – die Organisation zeigte damit, wie sich unterschiedliche soziale Akteure für politische Ziele in verschiedenen Räumen mit den ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln mobilisieren ließen.

29 Der Begriff Bürgerschaft (*citizenship*) spielt im Rahmen der Politik von Patientenorganisationen eine wichtige Rolle – ebenso wie auf das Konzept Biosozialität wird weiter unten noch einmal differenzierter auf ihn eingegangen.

Zum anderen arbeitete die AFM durch die Etablierung ihres Netzwerks und die Einbeziehung unterschiedlichster Stakeholder daran, Solidaritätsstrukturen in der französischen Gesellschaft aufzubauen, von denen andere von Krankheit Betroffene profitieren konnten (Rabeharisoa 2006, S. 568):<sup>30</sup>

»[AFM, HG] helps a new issue, here MD [muscular dystrophy, HG], to emerge so that the largest possible collective designate it as a general public concern.« (Rabeharisoa 2006, S. 564)

Patient\*innen sind also nicht nur untereinander solidarisch, vielmehr erscheint Krankheit als Faktor einer neuen transgesellschaftlichen Bindungskraft.

Callon, Rabeharisoa und assoziierte Forscher\*innen haben die Patientenorganisationsforschung soziologisch bedeutend vorangetrieben und haben wichtige Erkenntnisse zum Status von Patienten als (mikro)-politische Akteure in Wissenschaft, Medizin und Gesellschaft erzielt. Ihre historische Fallrekonstruktion<sup>31</sup> der Patientenpolitik der AFM<sup>32</sup> zeigt in vorbildlicher Weise, dass die Beschäftigung mit einer einzigen Patientenorganisation mehr als nur eine illustrative Einzelfallstudie sein kann: vielmehr lassen sich daraus generelle Aspekte über die Relevanz von Patientenorganisationen, -kollektiven und -verbänden in und für die politische Gesellschaft ableiten, die auch für die vorliegende Arbeit eine Rolle spielen. Callon und Rabeharisoa haben zudem, wenn auch durch unsystematische und beiläufige Bemerkungen dazu angeregt, im Rahmen von Patientenorganisationsforschung über den Status der Patientin in der modernen Medizin und Gesellschaft zu reflektieren, was die vorliegende Studie auf systematische und historische Weise versucht. Bei Rabeharisoa, Callon und Kolleg\*innen finden sich in diesem Sinne zwei ›Transformationsargumente‹: Die AFM habe dazu beigetragen, Menschen mit muskulären Dystrophien aus dem gesellschaftlichen Abseits herauszuholen. Seien Menschen mit diesem Krankheitsbild noch im frühen 20. Jahrhundert teilweise als vom Schicksal gestrafte Monster angesehen worden, habe die 1958 gegründete AFM durch ihre Aktionen dazu beigetragen, Betroffene in ihrer Menschlichkeit anerkennbar als Personen zu machen, die medizinische Hilfe und Behandlung benötigten (Callon/Rabeharisoa 2008, S. 241). Neben die Transformation der Betroffenen vom Monster zum Menschen zum Patienten tritt eine zweite Transformation: Rabeharisoa stellt sich in ihrem Essay *De la médecine à la biomédecine: les multiples figures du patient* (Rabeharisoa 2009) die Frage, ob sich das Zielobjekt Patient durch das evidenzbasierte, eher auf Statistik denn auf klinische Erfahrung gründende biomedizinische Paradigma langsam aber sicher auflöse und das Forschungsinteresse nur noch den verteilten und genetisch manifesten Pathologien und Normalitäten von Zellsubstanzen statt dem

30 Dieses Argument wird, im Gegensatz zu den akribischen Nachzeichnungen der Netzwerkstrukturen, empirisch allerdings nicht belegt.

31 Mittlerweile haben Rabeharisoa und Kolleg\*innen den typischen fallbasierten Ansatz um eine länder- und bezugsgruppenvergleichende Perspektive erweitert (Rabeharisoa et al. 2014) und unter dem Begriff des evidenzbasierten Aktivismus diskutiert.

32 Die Forschung zur Politik von Patientenorganisationen haben Rabeharisoa, Callon und Kolleg\*innen später noch einmal für den breiteren Rahmen des Aktivismus um seltene Erkrankungen in Europa produktiv gemacht (Rabeharisoa, Callon et al. 2014; Rabeharisoa/O'Donovan 2013). In Kap. 8.2.1 werden diese Beiträge noch einmal gesondert diskutiert.

Menschen gelte. Sie argumentiert, dass der Patient auch im biomedizinischen Paradigma wahrscheinlich nicht obsolet, sondern zu einer *anderen* Art Patient werde, nämlich zu einem, der durch genetische Testung ein Krankheitsrisiko bescheinigt bekommt und damit ein ›Patient der Zukunft‹ werde. Die Transformation vom ›akuten‹ bzw. ›chronischen‹ zum ›prädiktierter Patienten‹, die Rabeharisoa hier anspricht, ist ein relativ klassisches Motiv der medizinsoziologischen und STS-Forschung und wird zumindest implizit immer wieder postuliert. Bei Rabeharisoa sind es allerdings nicht die Patientenorganisationen, die für diese Wandlung verantwortlich sind. Spricht Rabeharisoa dem Kollektiv Patientenorganisation auf dem sozial-politischen Terrain also eine aktive, identitäts- und politikbildende Funktion zu, ist die *Transformation der Patientenfigur*, also die Weise, wie sich die Patientin denken lässt, in biomedizinischen Zeiten nicht so sehr durch das Patientenkollektiv bedingt, sondern durch das Kollektiv der biomedizinisch-klinisch Forschenden (*collectif biomédical*) (Rabeharisoa 2009, S. 45), das konkret für die Entwicklung und Anwendung der prädiktiven Medizin verantwortlich ist.<sup>33</sup> Dies vermittelt zumindest den Eindruck, dass es letztendlich doch die Forschungsstrategien, Weltbilder und disziplinären Praktiken des biomedizinischen Kollektivs – und eben nicht die der Patient\*innen und Patientenkollektive – sind, die das Verständnis von der Patientin im biomedizinischen Zeitalter geprägt haben. Um den Absichten der hier untersuchten Beiträge besser, aber auch dem Forschungsdesiderat der hier vorgelegten Studie zu entsprechen, sollte allerdings nicht einfach der ›vorhergesagte‹ Patient als wichtigstes *asset* einer zeitgenössischen Patientenfigur angesehen, sondern vielmehr auf die *historisch spezifischen, inneren kollektiven Subjektkonstitutionsvorgänge* Acht gegeben werden, die nicht allein auf biomedizinisch angewandte Praktiken des Berechnens, Testens und Evaluierens, aber auch nicht auf *research in the wild*-Praktiken im Sinne von Fundraising, Vertretungsarbeit und krankheitsbiographischen Aufzeichnungen zu verengen sind – was das konkret bedeutet, wird in den nächsten Kapiteln erarbeitet werden. Überdies ist die durchaus als historisch verstandene Binarität ›individueller Patient der Klinik – durch das biomedizinische Kollektiv vorhergesagter Patient‹ sicherlich eine hilfreiche Schablone, um Veränderungen im medizinischen Denken und Handeln anzuzeigen. Diese Binarität lässt allerdings andere Patientenfiguren und deren kollektive Organisationszusammenhänge unerwähnt, die aus genealogischer und subjektkonstitutionsanalytischer Sicht wichtig zu konturieren wären.

Bevor dafür die relevanten Konzepte vorgestellt werden, soll ein weiterer Forschungsstrang vorgestellt werden, der sich bemerkenswerterweise nicht gar so empirisch detailliert wie Rabeharisoa, Callon und Kolleg\*innen mit spezifischen Patientenorganisationen, ihrer Geschichte, ihren sozialen und politischen Strukturen, Anliegen und Situierungen in der Gesellschaft befasst und zudem auch nicht wesentlich und konkret mehr zur Forschung zur ›Patiententransformation‹ beigetragen hat, aber doch in den STS-Theoriebildungen im Feld der Biowissenschaften, Biotechnologie und

33 Rabeharisoa verweist hier auf Pascale Bourret, die biomedizinische Kollektive vor allem als »new clinical collectives: collaborative clinical and research networks, groups devoted to the drafting of guidelines and recommendations, and clinical consortia consisting of variously specialized clinicians, biologists, epidemiologists, statisticians and biometricians« (Bourret 2005, S. 62) verstanden wissen möchte. Von Patientenbeteiligung ist hier nicht die Rede.

Biomedizin als überaus einflussreicher Diskussionskontext angesehen werden muss (Prainsack 2014, S. 334). Auch in diesem Forschungsstrang spielen die Verknüpfungen zwischen Medizin, Wissenschaft, Gesellschaft und Politik sowie die Genese neuer Subjektformationen eine wichtige Rolle, sie werden aber stärker theoretisch reflektiert und heuristisch eingesetzt. Paul Rabinows und Nikolas Roses Arbeit wird im Folgenden auch deshalb ausführlich beleuchtet, da sie das Subjekt- und Patientsein in und durch Kollektive mithilfe theoretischer Begriffe Michel Foucaults prominent gemacht hat.

## 2.4 Biosozialität und biologische Bürgerschaft: Patienten als kollektive Subjekte im biomedizinischen Zeitalter

Im folgenden Abschnitt soll derjenige Forschungsstrang präsentiert werden, der die Patientin als eine soziale Akteurin beschreibt, die sich unter den Bedingungen modernster Medizin zunehmend kollektiv organisiert und politisch verhält. Die Beiträge dieses Forschungsstrangs eint die Zuhilfenahme gegenwartsanalytischer Werkzeuge, die Michel Foucault durch seine Beschäftigung mit Phänomenen wie der Klinik, der Biomacht, mit dem ethisch-politischen Widerstand sowie mit gouvernementalen Selbsttechnologien zur Verfügung gestellt hat. Es wird darauf ankommen aufzuzeigen, wie diese Studien die Patientin und ihre politische Organisation konzeptualisieren und welche analytische Systematik sie dafür in Anschlag bringen. Außerdem wird versucht, einen querschnittsartigen Überblick über die im Mittelpunkt stehenden Phänomene und Kontexte zu geben, die für diesen Forschungsstrang von allgemeinerer Wichtigkeit sind: Insbesondere die Kontexte der Wissens- und Praxiskultur der Genetik, Molekularbiologie und Biomedizin (vgl. Rheinberger 2000; Keating/Cambrosio 2003; Burri/Dumit 2007; Clarke et al. 2010), die These von der technowissenschaftlichen Formung biologischen Lebens, die Untersuchung medizinischer und ökonomischer Verheißungen diagnostischer Optionen und klinischer Anwendungen (Bora/Kollek 2011) sowie die konstatierte Verquickung wissenschaftlich-medizinischer Fakten, sozialer Lebenswelten und politischer Emanzipationsprojekte zeichnen diese Studien aus.

Das Konzept der Biosozialität (*biosociality*) geht auf den US-amerikanischen Anthropologen Paul Rabinow zurück. Seine Arbeiten haben zwei wissenschaftliche Problemfelder auf besondere Weise miteinander verbunden. Zum einen ist der Name Rabinows in der Foucault-Forschung kein unbekannter, nahm er doch wesentlich auf die Verbreitung seines Denkens im angelsächsischen Raum Einfluss (vgl. Dreyfus/Rabinow 1987). Zum anderen interessiert sich Rabinow, geschult durch Michel Foucaults theoretische Arbeiten zur Biomacht und Biopolitik (z. B. VG, S. 282ff.), für die Entwicklungen in der Biotechnologie und Genomindustrie. Unter dem Eindruck des Humangenomprojekts (Human Genome Project), das eine Entschlüsselung des sprichwörtlichen »Buch des Lebens« (Kay 2000) vorantreiben sollte, veröffentlicht er im Jahre 1992 erstmals einen Artikel, in dem er zeitdiagnostische Analyse und in die Zukunft gerichtete Begriffsarbeit leisten will. Mit dem Konzept der Biosozialität beschreibt er in Anlehnung an Foucault (SW1; VG) einen neuen Wirkungsraum zwischen biopolitischer Macht, die auf die Bevölkerung zielt, und disziplinärer Anatomopolitik, die den menschlichen Körper zur Zielscheibe nimmt (Rabinow 1992, S. 234). Mit der These von diesem Wirkungsraum,