https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/192

Gen-ethischer Informationsdienst

Der unberechenbare Mensch

AutorIn
Ulrich Stockter

Eines der zentralen Themen in der gesellschaftlichen Diskussion um die Gendiagnostik ist die Verwendung genetischer Daten zu Vorhersagezwecken. Der möglichen Benachteiligung aufgrund prognostischer Gentestergebnisse etwa im Versicherungswesen oder auf dem Arbeitsmarkt soll durch ein gesetzlich verankertes Diskriminierungsverbot begegnet werden. Ein Verbot nicht ohne Nebenwirkungen: Ebenfalls verankert würde damit das – falsche – Postulat einer genetischen Determinierung. Ein Diskussionsbeitrag im Vorfeld des Gendiagnostik-Gesetzes.

Gentests, die Aussagen über die Zukunft machen, werden als problematisch empfunden. Die Aussicht, dass der Einzelne eine Arbeitsstelle nicht bekommt oder erhöhte Versicherungsbeiträge zahlen muss, weil ihm aufgrund seiner genetischen Merkmale eine schwere Krankheit prognostiziert wurde, ist in der öffentlichen Diskussion über Regelungen der Gendiagnostik ebenso präsent wie potenzielle Auswirkungen auf das Privatleben des Einzelnen: Die "schlechten Gene" des Partners oder der Partnerin könnten für manche Menschen mit Kinderwunsch ein Hindernis für eine längere Beziehung sein, so die Befürchtung, weil die genetische Konstitution des Partners oder der Partnerin die Ausgangsposition der Nachkommenschaft ungünstig beeinflussen könnte. All diese Beispiele betreffen das neu entdeckte Phänomen des "Noch-Nicht-Kranken": Obwohl der Einzelne keinerlei Symptome zeigt, ist er im gesellschaftlichen Leben Nachteilen ausgesetzt, weil ihm eine ungünstige Prognose für seine weitere Entwicklung gestellt wird. Unter anderem um den Schutz dieser so genannten gesunden Kranken zu gewährleisten, ist – mit unterschiedlichen Formulierungen – die Einführung eines genetischen Diskriminierungsverbotes im Gespräch.(1) Um die Wirkungen eines solchen Verbotes näher zu beleuchten, soll hier zunächst erörtert werden, aufgrund welcher Art von Information die Ungleichbehandlung eigentlich erfolgt.

Nicht individuelle Risiken...

Ein Forscher, der die Auswirkungen bestimmter genetischer Merkmale auf die Entwicklung eines Menschen untersucht, nimmt statistische Untersuchungen vor. Er sucht sich eine bestimmte genetische Konstellation aus dem Genom eines Menschen heraus, von der er glaubt, dass sie für die Entwicklung einer bestimmten Eigenschaft, zum Beispiel eine bestimmte Krankheit, verantwortlich ist. Sodann bildet er zwei statistische Bezugsgruppen: Die Gruppe der Merkmalsträger und die Gruppe derjenigen, die das verdächtige Merkmal nicht aufweisen. Kommen seine Untersuchungen zu dem Ergebnis, dass die Gruppe der Merkmalsträger eine statistische Häufung der untersuchten Eigenschaft aufweist, wird von einer genetischen Veranlagung für die jeweilige Eigenschaft gesprochen. Für den Einzelnen, bei dem eine genetische Veranlagung festgestellt wird, setzt sich das Untersuchungsergebnis aus zwei Aussageinhalten zusammen. Zum Einen beinhaltet es die

Individualaussage, dass er das genetische Merkmal XY aufweist. Zum Zweiten wird diese Aussage mit der korrelations-statistischen Information verbunden, die im Rahmen der humangenetischen Forschung ermittelt wurde, beispielsweise: "Aus der Gruppe der Gen XY-Träger erkranken achtzig von hundert an der Krankheit Z." Entscheidend für die rechtliche Einordnung ist dieser letzte statistische Aussageinhalt. Die Feststellung von genetischen Veranlagungen erlaubt nämlich keine Aussagen über den Einzelfall, sondern nur über die statistische Bezugsgruppe. In dem oben genannten Beispiel werden eben zwanzig der hundert Träger des Gens XY nicht an der Krankheit leiden. Insofern ist die Titulierung genetischer Veranlagungen als "individuelle Risiken" äußerst fragwürdig, weil statistische Informationen keine zuverlässigen Aussagen über den Einzelfall treffen und die Statistik dies auch gar nicht für sich beansprucht.(2)

... sondern Typisierungen sind das Problem

Wird der Einzelne aufgrund von statistischen Daten behandelt, wird er typisiert. Weil Personen, die das jeweilige statistische Bezugskriterium aufweisen, typischerweise auch eine bestimmte manifeste Eigenschaft (zum Beispiel eine Krankheit) haben oder entwickeln werden, wird davon ausgegangen, dass dies auch beim einzelnen Merkmalsträger so ist. Zwar beinhaltet der Begriff der Typisierung bereits die Aussage, dass es (auf tatsächlicher Ebene) auch Ausnahmen vom typischen Fall gibt. Jedoch finden sie (auf der rechtlichen Ebene) keine Berücksichtigung. Eine solche Vorgehensweise kann berechtigt sein, um beispielsweise die Praktikabilität von Regelungen sicherzustellen. So kann die Umsetzung von Regelungen erheblich erleichtert werden, wenn man nicht in jedem Einzelfall prüfen muss, ob bestimmte entscheidungserhebliche Eigenschaften beim Einzelnen vorliegen, sondern anhand leicht feststellbarer Merkmale das Vorliegen der jeweiligen Eigenschaften vermutet. Typisierung findet in vielen Bereichen statt. Ein als Typisierungsverbot verstandenes Diskriminierungsverbot würde ein solches Vorgehen ausnahmsweise rechtlich untersagen. Der Einzelne darf dann nicht anhand der verbotenen Kategorie (das heißt dem Vorliegen einer Veränderung auf der DNA, die die Wahrscheinlichkeit für eine bestimmte Eigenschaft beeinflusst) typisiert werden. Er würde nur aufgrund der Eigenschaften behandelt, die bei ihm tatsächlich vorliegen, und nicht aufgrund von solchen, die typischerweise die statistische Gruppe aufweist, der er anhand des verbotenen Bezugskriteriums zugeordnet werden kann. Weist der Einzelne hingegen bestimmte Manifestationen auf (zum Beispiel eine bestimmte Erkrankung), dann liegt keine Typisierung vor. In diesem Fall wird er aufgrund einer Individualinformation behandelt. Ein als Typisierungsverbot verstandenes genetisches Diskriminierungsverbot würde nicht die Berücksichtigung von manifesten genetischen Eigenschaften verbieten.

Die prognosetypische Aussageungenauigkeit

Innerhalb der Gruppe der statistischen Informationen nehmen prognostische Aussagen eine besondere Stellung ein. Zwar weisen alle statistischen Aussagen, die auf den Einzelfall angewendet werden, eine mehr oder weniger große Aussageungenauigkeit auf. Werden statistische Aussagen jedoch prädiktiv verwendet, kommen noch besondere Unsicherheitsfaktoren hinzu. Denn im Unterschied zu diagnostischen Aussagen (zum Beispiel "Sechzig Prozent aller Deutschen unter 25 haben keine Kinder.") werden prognostische Aussagen auf unsicherer Tatsachengrundlage getroffen. Welche Umstände in der Zukunft noch hinzutreten werden, die im Rahmen des synergistischen und antagonistischen Zusammenspiels von Kausalfaktoren bei der Entwicklung einer bestimmten Eigenschaft an Bedeutung gewinnen könnten, ist unbekannt. Verdeutlicht werden kann dies an dem Beispiel einer hundertprozentigen genetischen Veranlagung zu einer bislang unheilbaren Krankheit: Die Vorhersage, dass die untersuchte Person im Alter von fünfzig Jahren an dieser Krankheit versterben wird, dürfte wohl hinfällig sein, wenn vor Ausbruch der Krankheit ein wirksames Therapiemittel entwickelt wird. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein solches Heilmittel entwickelt wird, ist umso größer, je länger der Zeitraum zur prognostizierten Manifestation ist.

Wahre Lügen

Aber die Erkenntnis allein, dass Prognosen eine besondere Aussageungenauigkeit aufweisen, genügt nicht, um gesellschaftliche Überbewertungen von Prognosen entgegenzuwirken. Völlig losgelöst von wissenschaftlichen Erkenntnissen können sich auch wissenschaftlich widerlegte Gerüchte lange in der Gesellschaft erhalten und generieren. In der Soziologie wird dieses Phänomen auch mit dem Begriff des "Thomas-Theorems" umschrieben. Danach gewinnt das, was der Mensch für sich – auch irrigerweise – als Wahrheit definiert, als Maßstab des Handels tatsächlich an Wirklichkeit.(3) Soziale Vorurteile bekommen damit eine starke Tendenz der meinungshaften Verselbstständigung und der Selbstbestätigung, weil sie das Verhalten der Gruppen zueinander bestimmen. Übertragen auf den Glauben an den genetischen Determinismus bedeutet dies: Sofern in der Gesellschaft das menschliche Leben zumindest zu einem großen Teil als von den Genen vorbestimmt betrachtet wird, wird der Einzelne auch als vorbestimmt behandelt, ohne dass er es aus naturwissenschaftlicher Sicht ist. Paradoxerweise führt dies im Ergebnis tatsächlich zu einer Vorbestimmung des Einzelnen – jedoch nicht aufgrund seiner genetischen Veranlagung, sondern aufgrund der gesellschaftlichen Umstände.

Mangel an zeitnaher Überprüf- und Widerlegbarkeit

Eng mit der prognosetypischen Aussageungenauigkeit verbunden ist die mangelnde Überprüf- und Widerlegbarkeit von Prognosen. Bis zum Eintritt der Manifestation der prognostizierten Eigenschaften können Prognosen nicht bestätigt werden. Anders als bei Diagnosen stehen Kontrolluntersuchungen nicht zur Verfügung, da eben kein überprüfbares Symptombild vorhanden ist, dessen verschiedene Merkmale untersucht werden könnten. Die Person, für die eine ungünstige Eigenschaft prognostiziert wird, gerät damit in Beweisnot: Über sie wird vermutet, dass sie eine bestimmte Eigenschaft entwickeln wird, es ist aber für sie schlicht unmöglich, diese Prognose zu widerlegen. Dass sie gegenwärtig bestimmte Eigenschaften nicht hat, könnte sie beweisen - dass sie zukünftig bestimmte Eigenschaften nicht entwickeln wird, nicht. Sie wird zum hilflosen Objekt statistischer Betrachtungen.

Keine Besonderheiten genetischer Diskriminierung

Bei der Einführung eines Verbotes genetischer Diskriminierung stellt sich nun aber ein Problem: Typisierungen anhand von genetischen Bezugskriterien werden verboten, solche anhand von nicht-genetischen Bezugskriterien jedoch nicht, obwohl den Typisierungen in beiden Fällen lediglich statistische Aussagen mit der gleichen (statistiktypischen) Aussageungenauigkeit zugrunde liegen. Der besondere Schutz vor genetischer Diskriminierung wird teilweise unter Hinweis auf eine besondere rechtliche Qualität genetischer Daten gerechtfertigt. Gemeint ist damit insbesondere der Umstand, dass genetische Daten auch Rückschlüsse auf das Erbgut von Verwandten erlauben und eine genetische Probe eine natürliche Datenbank darstellt, aus der auf einen Streich gleich eine schier unbegrenzte Vielzahl von persönlichen Informationen über die untersuchte Person gewonnen werden können. Nur: Wenn jemand aufgrund von genetischen Merkmalen diskriminiert wird, dürfte es für ihn belanglos sein, ob Verwandte von ihm eine ähnliche genetische Konstitution haben und in einer vergleichbaren Situation ebenfalls diskriminiert werden. Auch dürfte es für ihn unwesentlich sein, dass das genetische Merkmal, welches die Grundlage für seine Diskriminierung bildet, in einer natürlichen Datenbank, nämlich der DNS-Spirale, enthalten ist. Zwar sind dies alles Besonderheiten des genetischen Materials. Jedoch sind diese Besonderheiten nur für die Frage der Zulässigkeit der Datenerhebung erheblich und daher im Rahmen des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung zu diskutieren. Dieses Recht, welches im Volkszählungsurteil vom BVerfG anerkannt wurde, gibt dem Einzelnen die Befugnis, grundsätzlich selbst darüber zu entscheiden, ob und in welchem Umfang er persönliche Daten an Dritte preisgibt.(4) Und in diesem Zusammenhang ist es selbstverständlich schon von Belang, ob zum Beispiel mein Arbeitgeber gleich eine ganze Datenbank genetischer Informationen in Form einer Körperzelle erlangt oder ob meine Versicherung, ohne mich getestet zu haben, von den genetischen Veranlagungen meiner Eltern unter Anwendung der Mendelschen Gesetze Rückschlüsse auf meine genetischen Veranlagungen ziehen kann. Von der Frage der zulässigen Datenerhebung ist jedoch die Frage der zulässigen Nutzung einzelner Informationen zu trennen. In dieser Hinsicht dürfte es für den

Einzelnen vor allem belastend sein, wenn er aufgrund von Eigenschaften behandelt wird, die er selber möglicherweise gar nicht aufweist, sondern die ihm lediglich aufgrund statistischer Berechnungen zugeordnet werden.

Gefahr rechtspolitischer Kontraproduktivität

Wer ein Verbot genetischer Diskriminierung fordert, läuft Gefahr, letztlich dem, was er eigentlich bekämpfen will, Vorschub zu leisten, nämlich einem diffusen Glauben an genetische Determinierung. Warum – so könnte man unbefangen fragen – sollte allein die Diskriminierung aufgrund genetischer Merkmale verboten sein, wenn Aussagen anhand von genetischen Merkmalen keine besondere Bedeutung zukommt? In der Tat: Ein gesetzliches Verbot genetischer Diskriminierung könnte unglücklicherweise einen Beitrag zur meinungshaften Verselbstständigung leisten, die im oben erläuterten Thomas-Theorem beschrieben wird. Insofern sollte es eher misstrauisch stimmten, wenn die Vertreiber von genetischen Tests die Einführung eines Gentestgesetzes begrüßen.

Das Verbot prädiktiver Diskriminierung

Um der Vorstellung eines genetischen Determinismus entgegenzuwirken, könnte die Zielrichtung des Diskriminierungsverbotes verändert werden. Statt einer besonderen Regelung für die Diskriminierung aufgrund von genetischen Merkmalen könnte die Verwendung von Prognosen zum Gegenstand eines Diskriminierungsverbotes gemacht werden. Damit wäre – wie eingangs beschrieben – die wesentliche Problematik genetischer Diskriminierung erfasst. Ein Verbot prädiktiver Diskriminierung könnte wie folgt formuliert werden: "Niemand darf als vorbestimmt behandelt werden. Die Beurteilung eines Menschen anhand von Prognosen ist nur zulässig, wenn die mögliche Manifestation der prognostizierten Eigenschaften nicht abgewartet oder zu einem späteren Zeitpunkt prognostiziert werden kann, ohne dass die Interessen Dritter in unzumutbarer Weise eingeschränkt werden." Ein Verbot prädiktiver Diskriminierung weist in zwei wesentlichen Punkten Vorzüge gegenüber einem Verbot genetischer Diskriminierung auf: Es ist in seinem Anwendungsbereich auf Prognosen begrenzt und damit auf die statistischen Aussagen mit der strukturell größten Aussageungenauigkeit. Zum Zweiten ist es gerechter, weil es auch Menschen einen Diskriminierungsschutz gewährt, die aufgrund von nicht-genetischen Prognosen diskriminiert werden. Denn es ist beispielsweise nicht ersichtlich, warum Prognosen anhand von bestimmten Blutwerten oder einer HIV-Infektion grundsätzlich zulässig sein sollten, obwohl sie – als prognostische Informationen – der gleichen Aussageungenauigkeit unterliegen wie Prognosen anhand von genetischen Merkmalen. Würde das Diskriminierungsverbot in dieser Form gesetzlich geregelt, sähe es für die eingangs genannten Beispiele folgendermaßen aus: Die Verwendung im Arbeitsbereich wäre grundsätzlich unzulässig, es sei denn, ohne prognostische Bewertungen könnte die Gefährdung Dritter nicht vermieden werden. Im privaten Versicherungsbereich erscheint die Verwendung prognostischer Daten hingegen grundsätzlich als gerechtfertigt. Insofern kann es keinen Unterschied machen, ob jemand – wie bei Autohaftpflichtversicherungen üblich – aufgrund seines Beamtenstatus als besonders vorsichtiger Autofahrer eingestuft wird oder bei ihm aufgrund einer günstigen genetischen Konstellation eine geringere Erkrankungswahrscheinlichkeit angenommen wird. Hält man einen Versicherungszweig für zulässig, der sich nicht auf dem Solidargedanken gründet, sondern die Tarifierung anhand bestimmter Schadenswahrscheinlichkeiten vornimmt, so kann es grundsätzlich keinen Unterschied machen, ob die Risikokalkulation aufgrund von genetischen oder nicht-genetischen statistischen Informationen vorgenommen wird. Ein Verzicht auf prognostische Risikoabschätzung wäre den privaten Versicherungen insofern unzumutbar, als ihnen damit ihre Arbeitsgrundlage genommen würde.

Die Zukunft liegt im Ungewissen

Der Mitentdecker der DNS-Struktur und Nobelpreisträger Watson wird mit den Worten zitiert: "Früher lag die Zukunft in den Sternen, heute liegt sie in den Genen." Vielleicht ungewollt, liegt in diesem Satz viel Wahres: Genauso wenig wie unsere Geschicke von den Sternen gelenkt werden, werden sie von den Genen

gelenkt. Die Zukunft eines Menschen lässt sich nicht berechnen. Wer dies versucht, verkennt, dass die menschliche Persönlichkeit sich eben nicht lediglich als Produkt von Gesetzmäßigkeiten betrachten lässt, die man nur erkennen muss, um die Entwicklung eines Menschen exakt vorausberechnen zu können, sondern ebensogut auch von Zufällen geprägt ist. Jede Vorhersage über die Entwicklung eines Menschen scheitert letztlich daran, dass sie die einzigartige und damit unberechenbare Kombination von Eigenschaften und Merkmalen in seiner Persönlichkeit und seiner sozialen Umgebung nicht annähernd ausreichend zu erfassen vermag. "There‘s no gene for the human spirit."(5)

Fußnoten

Fußnoten:

1. Eine solche Regelung soll auch in das von der rot-grünen Koalition geplante Gentestgesetz aufgenommen werden. Bereits enthalten sind entsprechende Rege-lungen in § 67 des Österreichischen Gentechnik-Gesetzes von 1998 (BGBl. Nr. 510/1994, idF BGBl. I Nr. 73) und in Art. 2 Schweizer Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen vom Oktober 2004.
2. Samerski, Silja: Die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten, in Steiner (Hrsg.), Genpool – Biopolitik und Körperutopien, Wien 2002, S. 268 ff. und Lemke, Thomas: Die Regierung genetischer Risiken, GID Nr.161, Dezember 2003, S. 3 ff.
3. Merton, Robert K.: The self-fulfilling Prophecy, in: ders., Social Theory and Social Structure, Glencoe/Illinois 1957, S. 421-436. Im Anschluss daran: Bundesminister für Forschung und Technik, Arbeitskreis Genforschung, Die Erforschung des menschlichen Genoms: Ethische und soziale Aspekte, Frankfurt am Main 1991, S. 119
4. BVerfGE 65, 1 ff. – Volkszählungsurteil
5. So lautet ein Slogan in dem Science Fiction - Film "GATTACA" (Buch und Regie: Andrew Niccol, USA 1997).

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 167 vom Dezember 2004
Seite 38 - 42