

# Gendaten im Visier

Warum wir endlich das Gendiagnostik Gesetz brauchen

30.10.2007

Unisono wird von allen Interessensverbänden, der Industrie und der Wissenschaft ein Gendiagnostik Gesetz gefordert. Es wird kommen, irgendwann, so der Tenor einer Tagung der Friedrich-Ebert- Stiftung in Berlin in der letzten Woche. Das Interesse an diesem Gesetz geht dabei quer durch alle Parteien und wirkt schon fast skurrill, wenn nun die rot-schwarze Regierungskoalition eine Vorlage berät, die noch von den Grünen aus der letzten Legislaturperiode stammt. Viel Zeit wurde mit der Diskussion verloren, was denn ein Gentest sei und welchen prädiktiven Wert er hat. Das scheinen unlösbare Fragen zu sein. Es ist weniger denn je klar, was ein Gen überhaupt ist; dazu ändert sich der prädiktive Wert nahezu täglich durch neue Studien. Dazu kommen immer neue Fragen: zum Beispiel ging es auf dem Berliner Symposiums um den Stellenwert der Biobanken. Und brauchen wir vielleicht nicht doch ein generelles Diskriminierungsverbot? Wie wird die Abgrenzung zu anderen Gesetzen geregelt? Oder wollen wir nicht gleich auch noch den Gesetzestitel ändern? Verhängnisvoll ist dabei nur, dass die Liebe zum Detail in einem umgekehrten Verhältnis zur Priorität in den Ministerien steht.

Dabei waren wir uns doch eigentlich schon einig, daß Gentests nur nach Zustimmung des Probanden durchgeführt werden dürfen („informed consent“). Damit anständig aufgeklärt wird und die Tests ordentlich durchgeführt werden, haben wir uns auf Arztvorbehalt und Zertifizierung von Labors geeinigt. Als

vertrauensbildende Maßnahme soll es zudem ein Beschlagnahmeverbot gelten und der Paragraph 1 ein allgemeines Diskriminierungsverbot durch Gentests enthalten. Der Schlussbeitrag von Wolfgang van den Daele brachte die aktuelle Lethargie treffend auf den Punkt. Genetischer Exzeptionalismus - geschenkt, auch unser Aussehen und viele andere persönliche Eigenschaften sind harte Determinanten. Gene als irreversible Eigenschaften? Auch geschenkt, denn alles was wir erleben ist irreversibel. Genetische Diskriminierung oder Nachteile - alles kein Problem dank der freiwilligen Selbstbeschränkung der Versicherungsindustrie. Dem Berufsethiker der Nationalen Ethik Kommission entging aber offensichtlich, dass es in Deutschland bereits einige tausend Menschen gibt, deren komplettes Genom mit 500 000 Gentests untersucht wurde. Da solche Diagnosechips schon für unter 500 Euro zu haben sind, ist es nur eine Frage der Zeit, bis die Versicherungen ausgeplündert werden. Überhaupt keine Frage der Zeit wird es mehr sein, wann es die freiwillige Selbstverpflichtung der Versicherungswirtschaft nicht mehr gibt.

Zudem gibt es kaum noch Anonymität bei Massen-Gentests - mit ein paar weiteren Tests von demselben Probanden oder eines direkten Verwandten können alle früheren Tests deanonymisiert werden (Science 28.7.2006). Ob die Kinder aus den laufenden Studien, wenn sie einmal volljährig sind, es immer noch gut finden werden, dass ihre Gendaten nun irgendwo auf Rechnern im Ausland gespeichert sind? Besondere Sprengkraft haben Gentests zudem, da es Forscher gibt, die „informed consent“ für überflüssig halten. In den USA wollen deshalb immer weniger Menschen an Genstudien teilnehmen, da sie dadurch mehr Nachteile als Vorteile sehen - einer der Hauptgründe, warum der „Genetic Information Nondiscriminatory Act“ gerade rasant alle Kammern passiert.

Dass in Deutschland bisher kein Missbrauch mit genetischen Daten vorgekommen sei, ist zudem eine reichlich ignorante Auffassung. Götz Aly und Karlheinz Roth („Restlose Erfassung“) haben gezeigt, wie mit der simplen Erfassung der Familiengeschichte und der ethnischen Herkunft der Holocaust seinen Ausgang genommen hat.

Nicht dass Gesetze Menschen wirklich ändern würden, aber klare Regeln könnten ungeahnt positive Auswirkungen haben. Dazu würde das deutsche Gendiagnostikgesetz auch die künftige EU Gesetzgebung beeinflussen. Wollen wir denn wirklich einen Rotlichtbezirk mit pränatalen Geschlechtstests haben, dubiose Geschäftemacher mit ihren Internetshops und Hinterhoflabors mit genetischen Horoskopen? Die willkürliche Verfügbarkeit über jemals gezogene Blutproben? Versicherungs- Zwangstests oder Gen-Pranger im Internet? Es mag ja sein, dass Exhibitionisten wie Craig Venter dabei so wenig Skrupel haben wie die Besatzung eines Big Brother Containers. Die Bevölkerung verdient allerdings mehr Würde und mehr Schutz.

Die Diskussion um das Gendiagnostikgesetz sollte deshalb nun zu Ende kommen. Es geht nicht mehr darum, ob der eine der andere Paragraph glücklich formuliert ist. Natürlich könnte man daran noch das eine oder andere ändern. Es geht vielmehr darum, dass wir jetzt einen Schritt nach vorne tun, um die technische Machbarkeit und das moralische Empfinden wieder etwas anzunähern. Alles andere lässt sich auch noch später regeln.