

IZT-Text 2-2014

Ju-Gen-D



Junge Menschen und ihr Umgang mit ethischen, rechtlichen
und sozialen Fragen der prädiktiven genetischen Diagnostik

IZT-Text 2-2014

Ju-Gen-D

Junge Menschen und ihr Umgang mit ethischen, rechtlichen
und sozialen Fragen der prädiktiven genetischen Diagnostik

GEFÖRDERT VOM



**Bundesministerium
für Bildung
und Forschung**

Herausgeber:

Sie Liong Thio und Britta Oertel (IZT)

Autoren und Autorinnen

Sie Liong Thio (IZT)

Britta Oertel (IZT)

Friederike Korte (IZT)

David Mauer (IZT)

Alexander Tittel (IZT)

Frank Ulmer (Gemeinnützige DIALOGIK GmbH)

Carina Auchter (Gemeinnützige DIALOGIK GmbH)

Jana Werg (Gemeinnützige DIALOGIK GmbH)

Simone Jost-Westendorf (pol-di.net / politik-digital)

Förderkennzeichen 01GP1176

© 2014 IZT - Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie.
Detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-941374-21-8

Herausgeber:

IZT - Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung gemeinnützige GmbH,
Schopenhauerstr. 26, 14129 Berlin

Tel.: 030-803088-0, Fax: 030-803088-88, E-Mail: info@izt.de

Coverabbildung: © Pitopia Erwin Wodicka 2014

IZT-Text 2-2014

Ju-Gen-D

Inhalt

Kurzfassung	4
Abstract	6
1 Einführung	7
1.1 Worum geht es bei prädiktiver Diagnostik?.....	7
1.2 ELSA – Forschung zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Folgen neuer Technologien	8
2 Stand der Diskussion zu Gentests in der Ethikkommission	11
2.1 Stand der Forschung: Prädiktive Gentests und die Präimplantationsdiagnostik.....	11
2.2 Deutscher Ethikrat	12
2.3 Verfassungsrechtlicher Rahmen	13
2.3.1 Ethische Aspekte zur Bewertung der PID	13
2.3.2 Stellungnahme des Deutschen Ethikrats zur PID.....	14
3 Jugendliche und Technik/Technikkontroversen/Gentests	16
4 Bandbreite prädiktiver Gentests am Beispiel von Risikogeschichten	19
4.1 Risikogeschichten	19
4.2 Brust- und Eierstockkrebs	20
4.2.1 Möglichkeiten	20
4.2.2 Der Test.....	21
4.2.3 Ergebnisse	21
4.2.4 Entscheidungen.....	21
4.3 Hämochromatose.....	22
4.3.1 Der Weg zum Test.....	22
4.3.2 Nach der Mitteilung des Testergebnisses.....	23
4.4 Chorea Huntington.....	24
4.4.1 Die Entscheidung und Vorbereitung auf den Test.....	25
4.4.2 Nach der Mitteilung des Testergebnisses.....	26
4.4.3 Das Leben danach	26
4.5 Vertiefungsthemen	27
4.5.1 Familie/Stammbaum	27
4.6 Gentests – Ein Muss für jeden? Von Marcel Fortus.....	29
5 Werkzeugkasten für die schulische und außerschulische politische Bildung	32
5.1 Einführung zum Werkzeugkasten	32
5.2 Die Beratungsmethode des Deutschen Ethikrats als Vorbild für Gruppendiskussionen zu Risiken und Chancen von Gentests in Schulen am Beispiel des 6-Hüte-Denkens	32

5.3 Arbeitsblatt: Können sich bereits junge Menschen bei so einem komplexen Thema eine Meinung bilden? Kann man ein so komplexes Thema im Internet diskutieren?	34
5.4 Arbeitsblatt: Risiko genetischer Diskriminierung und Stigmatisierung	44
5.5 Arbeitsblatt: Allgemein: Entscheidungen treffen zum Thema prädiktive Gentests (als Betroffene(r))	47
5.6 Arbeitsblatt: Prädiktive Gentests bei Kindern und Jugendlichen: Können junge Menschen solch weitreichende Entscheidungen treffen? (Entscheidungskompetenz bei Jugendlichen).....	52
5.7 Exkurs 1: Lifestyle-Gentests, Lifestyle-Produkt Gentests – Kommerzialisierung von Gentests.....	56
5.8 Exkurs 2: Internationale Technologieentwicklung: der niederländische Diskurs über Nanotechnologie	60
5.9 Umgang mit Risiko bei Jugendlichen.....	64
6 Methodenblätter	68
6.1 Methodenblatt MCDA.....	68
6.2 Methodenblatt: 23andMe, Sensenmann.....	70
6.3 Familienstammbaum	72
6.4 Methodenblatt: Forumtheater	72
6.5 Methodenblatt: Ja, aber: Diskussionsanstöße (Prädiktiver Gentest auf Huntington-Krankheit).....	74
6.6 Methodenblatt: Meine Visitenkarte – sich mit einem Thema oder einer Meinung vorstellen.....	75
6.7 Methodenblatt: Positionierungsspiel.....	76
6.8 Methodenblatt rotierendes Partnergespräch/kommunikatives Partnerrücken	77
7 Literatur	79
8 Anhang 1.....	83
9 Anhang 2.....	91
9.1 Vielen Dank!	92
9.2 Workshop.....	93
9.3 Vortrag Herr Dr. med. H. Heilbronner.....	94
9.4 Graphic Recording.....	97
9.5 Gruppendiskussion „Gentests – Chance oder Risiko?“: Ergebnisse der Diskussion	98
9.6 Risikogeschichten	99
9.6.1 „Stell Dir vor...“: Brust- und Eierstockkrebs.....	99
9.6.2 „Stell Dir vor...“: Chorea Huntington	101
9.6.3 „Stell dir vor...“: Hämochromatose.....	103
9.7 Erste Ergebnisse	106
9.8 Auswertung der Teilnehmerzufriedenheit.....	108
9.9 Impressionen vom Workshop	111
9.10 Wie geht’s weiter?	115
9.11 Für Eltern und Lehrer	115
9.11.1 Hintergrund und Verwendungszweck des BMBF	116
9.12 Kontaktinformationen	116
9.13 Anhang.....	117

Abbildung 1: Chromosomen in einer männlichen Zelle.....	30
Abbildung 2: Familienstammbaum am Beispiel einer Risikofamilie.....	72
Abbildung 3: Meine Visitenkarte	76
Abbildung 4: Rotierendes Partnergespräch.....	78
Abbildung 5: Die DNA	94
Abbildung 6: Autosomal-dominanter Erbgang	94
Abbildung 7: Klinisches Bild bei Chorea Huntington.....	95
Abbildung 8: Autosomal dominanter Erbgang	95
Abbildung 9: Graphic Recording beim Workshop.....	97
Abbildung 10: Auswertung der Umfrage – Beurteilung der Veranstaltung	108
Abbildung 11: Auswertung der Umfrage – Zufriedenheit mit der Organisation und Betreuung vor/während der Veranstaltung.....	108
Abbildung 12: Auswertung der Umfrage – Erfüllung der Erwartungen	109
Tabelle 1: Wie und wo man (oft oder gelegentlich) gesellschaftlich aktiv ist	35
Tabelle 2: Befragung „Braucht die Welt Gentests?“ (Angaben in Prozent, n=50).....	38
Tabelle 3: Befragung „Braucht die Welt Gentests?“ unter Berliner Studenten (Angaben in Prozent, n=18)	39
Tabelle 4: Merkmale des Wahrnehmungsfaktors „Unbekanntheit“	65
Tabelle 5: Einflussfaktoren der Risikowahrnehmung	66

Kurzfassung

Das Forschungsprojekt „Diskurs ELSA: Junge Menschen und ihr Umgang mit ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen der prädiktiven genetischen Diagnostik (Akronym: Ju-Gen-D)“ untersuchte die Folgen von prädiktiven Gentests für einzelne Personen sowie ihre Familien und Freunde. Übergeordnetes Ziel war es, so einen Beitrag zur Rationalität und Legitimation der öffentlichen Kommunikation sowie zur Meinungs- und Willensbildung bei jungen Menschen zu leisten. Als thematische Schwerpunkte wurden Chorea Huntington, erblicher Brustkrebs sowie die Eisenspeicherkrankheit (Hämochromatose) gewählt. Im Mittelpunkt des Forschungsvorhabens standen die Informationen für junge Menschen, ein Jugendforum sowie ein Wettbewerb für junge Journalisten, um so den Dialog über prädiktive Gentests in publizistischen Medien und im Internet zu verankern. Eine Dialogplattform im Internet sowie Beiträge in sozialen Medien ergänzten die Herangehensweise.

Die folgenden Projektbausteine bauten aufeinander auf:

Zunächst wurden Risikogeschichten entwickelt. Diese Herangehensweise ist gut geeignet, um die mit prädiktiven Gentests verbundenen Chancen und Herausforderungen für Betroffene und ihre Familien herauszuarbeiten. Die Risikogeschichten thematisieren am Beispiel fiktiver Personen unterschiedliche erbliche Veranlagungen und geben Hintergrundinformationen, um so die Chancen und Herausforderungen prädiktiver Gentests zu verdeutlichen. Die Schwere der Krankheiten, die Erkrankungswahrscheinlichkeit und etwaige prophylaktische Maßnahmen, der Krankheitsverlauf sowie die Ängste und Herausforderungen mit Bezug auf die Entscheidung für oder gegen einen Gentest wurden hier detailliert dargestellt.

In einem zweiten Schritt wurden die mit prädiktiven Gentests verbundenen Informationsbedarfe sowie die für die Entscheidungsprozesse junger Menschen relevanten Einflussfaktoren im Rahmen eines Jugendforums thematisiert. Ziel war es, zu ermitteln, in welcher Form Orientierungswissen zu prädiktiven Gentests für junge Menschen aufbereitet werden muss. Als Ergebnis konnte bestätigt werden, dass Risikogeschichten ein geeignetes Instrument sind, um Informationen in knapper und verständlicher Form im Rahmen einer Arbeit mit kleinen Gruppen zu vermitteln. Die Teilnehmenden des Jugendforums waren in der Lage, sich in die fiktiven Personen hineinzuversetzen und sich mit ihnen zu identifizieren. Sie entwickelten eine Meinung bezüglich prädiktiver Gentests und eine eigene Position, ob sie sich im Falle einer erblichen Veranlagung grundsätzlich für oder gegen einen Test entscheiden würden. Des Weiteren herrschte Einverständnis, dass prädiktive Gentests ein wichtiges gesellschaftliches Thema seien, mit dem sich auch junge Menschen auseinandersetzen sollten und das im öffentlichen Dialog mehr Aufmerksamkeit erhalten solle.

Im Einklang mit den Projektzielen rückte der Wettbewerb für junge Journalistinnen und Journalisten den individuellen Umgang von Jugendlichen mit Chancen und Risiken von prädiktiven Gentests in den Blickpunkt. Es ging einerseits darum, die Bedeutung und die Dynamik des Themas zu veranschaulichen, andererseits darum, den individuellen Umgang mit Komplexität und Unsicherheiten bei persönlichen Herausforderungen in diesem Themenfeld aufzuzeigen. Auf der Metaebene sollte der Wettbewerb auch die Sichtbarkeit der Positionen junger Menschen im Diskurs steigern und die aktive und passive Auseinandersetzung junger Journalistinnen und Journalisten und ihrer Leserinnen und Leser mit diesem Thema stärken.

Die Zahl der Beiträge des Journalistenwettbewerbs blieb trotz großen Aufwands hinter den Erwartungen zurück (neun Einsendungen). Acht der neun Beiträge wurden von jungen Frauen eingereicht. Der Preisträger war allerdings ein (junger) Schüler, der mit seinem Beitrag die Jury am meisten überzeugte.

Auf der Dialogplattform des Forschungsvorhabens, www.entscheidungssucher.de, wurden kontinuierlich Informationen zum Projekt und zu seinen Ergebnissen veröffentlicht. Sie stehen zum Download zur Verfügung. Im Mittelpunkt der Plattform steht ein Werkzeugkasten insbesondere für die politische Bildung zu prädiktiven Gentests. Hier werden u. a. Links zum Thema, Unterrichtshilfen und Arbeitsblätter für die schulische und außerschulische Bildung bereitgestellt.

Abstract

The project “Young people dealing with ethical, legal and social questions about predictive genetic diagnostics” examined genetic tests and their consequences for individuals and their friends and families. It had the wider goal of contributing to the rationality and validity of public communication and to opinion and decision making by young people. Working with the example of predictive genetic tests for Huntington disease, hereditary breast cancer and hereditary haemochromatosis, specific information for young people was provided, a youth forum was organized as well as a competition for young journalists and youth editors in order to bring the discussion of predictive genetic tests into the repertoire of topics covered by the media and internet. An Internet website and social media contributions completed the project’s approach.

The following work packages were realized:

As a first step, the project team developed risk scenarios. Those were considered particularly suitable for explaining and accentuating social relations and constraints. They provide a close-up of fictitious characters affected by different inherited predisposition, and practical back-ground information to show the types of activities where the opportunities and risks of predictive genetic testing arise. The severity of the disease and the probability of occurrence, the course of the illness, preventive measures, fears among those affected and challenges of decision-making were presented in detail.

As a second step, the information needs, views and decision-making processes of young people on genetic testing were the most important topics of a youth forum. Within the scope of this project, it was the youth forum’s goal to learn how content needs to be presented in order to reach the target group.

As a result, it can be asserted that risk scenarios are an appropriate instrument to deliver information in a concise and comprehensible way when working in small groups. The participants were able to identify with the examples given and to develop empathy. The participants formed an opinion about genetic testing and about wanting to know whether they have a genetic disposition personally. The participants acknowledged throughout the youth forum that predictive genetic testing is an important issue for young people and that public interest should increase.

In accordance with the project’s objectives, the competition for young journalists and youth editors focused on the various ways young people individually deal with predictive genetic tests. The task was to illustrate the importance and the dynamic development of genetic testing as well as to explain the challenges of dealing with complexity and uncertainty. Furthermore, the competition notice required an individual approach to the subject. On a meta level, the competition aimed at making young people’s views more visible in public discourse in general and at strengthening young journalists’ involvement with the issues concerned in particular. The organization of the competition was very time-consuming. However, only nine contributions were submitted, eight of nine by female competitors. Nevertheless, a young male pupil convinced the jury.

On the project’s website, www.entscheidungssucher.de, information on the research project was provided continuously. Apart from that all project results are and remain accessible. The central part of the website and the project’s main result is a tool box on issues dealing with genetic tests that should be anchored in political education. In this context links on the subject, teaching aids and worksheets for learning at school and out-of-school were developed and made available.

1 Einführung

1.1 Worum geht es bei prädiktiver Diagnostik?

Als genetisch-prädiktive (vorhersagende) Diagnostik werden genetische Untersuchungsverfahren bezeichnet, deren Ergebnisse Informationen über das individuelle Erkrankungsrisiko enthalten. Die Untersuchungen geben auch Auskunft darüber, ob bei Nachkommen eine Anlageträgerschaft für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen besteht (§ 3 Nr. 8 Gendiagnostikgesetz – GenDG). Sie geben mit anderen Worten Informationen darüber, ob Nachkommen Träger eines Gens einer erblichen Krankheit oder gesundheitlichen Störung sind. Bereits seit 20 Jahren werden genetische Untersuchungen dieser Art für Angehörige von Familien mit einer vorliegenden Erbkrankheit angewandt.¹

Ein mögliches genetisches Untersuchungsverfahren, welches allerdings ethisch und politisch umstritten ist, ist die Präimplantationsdiagnostik (PID), eine besondere Technik, um auffällige genetische Veranlagungen feststellen zu können. Mit diesem Verfahren werden an künstlich befruchteten Embryonen Gentests durchgeführt, bevor sie in die Gebärmutter gebracht werden.

Gleichzeitig wirft die genetisch-prädiktive Diagnostik Fragen auf, denen außerhalb der Anwendungsgebiete, wie zum Beispiel der pränatalen und prädiktiven Medizin, große Bedeutung beigemessen wird. Die rasanten Entwicklungen in diesem Forschungsgebiet versprechen zwar eine Reduzierung von Unsicherheiten, eine zunehmende Kalkulierbarkeit von Risiken und somit eine gewisse Kontrolle der Zukunft, was das genetische Wissen anbelangt (Feuerstein und Kollek 2001), rufen jedoch auch neue Fragen hervor. Welche sozialen, rechtlichen oder ethischen Fragen sind mit diesen neuartigen und sich in hohem Tempo vollziehenden technischen Entwicklungen verbunden?

Mit prädiktiven Gentests öffnen sich im gesundheitlichen Bereich neue Perspektiven, insbesondere dann, wenn dank solcher Tests die Erkennung einer Disposition für eine therapierbare Krankheit frühzeitig und das Einleiten entsprechender präventiver Maßnahmen ermöglicht werden. Ergebnisse prädiktiver Gentests können aber auch in nicht-medizinischen Bereichen, beispielsweise im Arbeits- oder Versicherungsbereich bei Entscheidungen in der Bewerberauswahl oder für private Krankenversicherungen, genutzt werden. In diesen Bereichen berühren die Testergebnisse die Persönlichkeitssphäre und haben möglicherweise Konsequenzen für die Lebensplanung und Lebensqualität der Betroffenen. Gerade weil es die Persönlichkeit betrifft, soll sie in diesem Zusammenhang geschützt werden. Vor diesem Hintergrund herrscht im Allgemeinen Übereinstimmung darüber, dass jeder einzelnen Person, was ihre Erbinformationen betrifft, das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen zukommt. Die ethische Diskussion hebt speziell potenzielle Risiken bzw. Bedrohungen des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung hervor.

Somit haben neue Entwicklungen in der genetisch-prädiktiven Diagnostik auch rechtliche Folgen, denn der Umgang mit den Ergebnissen der Gentests betrifft dem Gesetzgeber zufolge die Grundrechte der betroffenen Person. Im Mittelpunkt steht hier die Schutzpflicht des Staates. In diesem Kontext betrifft sie insbesondere die Frage, ob und inwiefern Informationen, die sich aus Gentests ergeben,

¹ Siehe auch <http://www.gentests-im-diskurs.de/einfuehrung-gentests-im-diskurs/index.html> bzw. <http://www.entscheidungssucher.de/mediathek>

im Arbeits- oder Versicherungsbereich genutzt werden dürfen.² Auch sollte das Risiko einer genetischen Diskriminierung vermieden werden.

Eine weitere Frage betrifft die Entscheidung von Menschen für Gentests, wenn die Forschungsergebnisse teilweise nicht eindeutig oder darauf basierende Therapien (noch) nicht möglich sind. Letzteres gibt Anlass dazu, einen Test auf Risikofaktoren vorerst kritisch zu betrachten.

1.2 ELSA – Forschung zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Folgen neuer Technologien

Neue Technologien in der Diskussion

Es gibt kaum ein Thema im Bereich der Forschung, das uns die Rasanz der Entwicklung auch in der öffentlichen Diskussion so deutlich zeigt, wie den Bereich der modernen Biomedizin. Themen wie „Reproduktionsmedizin“ oder „Organspende“ werden nicht nur von Fachleuten kontrovers diskutiert.

„Aktuell sehen wir vor allem eine Debatte zur Zukunft der genetischen Diagnostik, und wir haben es mit einer großen Dynamik in der Debatte zu tun“ betonte Thomas Rachel, parlamentarischer Staatssekretär bei der Bundesministerin für Bildung und Forschung (BMBF), anlässlich einer Fachveranstaltung im Frühjahr 2013 in Berlin.³ Aus Sicht des BMBF gehöre es zu einer innovationsorientierten Forschungspolitik, dass „wir überlegen, welcher wissenschaftliche Fortschritt für die Menschen in einem verantwortbaren Rahmen zu leisten ist“, betonte Thomas Rachel: „Wir möchten, dass die Diskussion über die Innovationen, die neuen Techniken und Errungenschaften auch von der Gesellschaft mitgetragen wird.“ (Rachel 2013).

Die Diskussion über neue Technologien ist von Kontroversen geprägt. Diese variieren nicht nur nach Technikfeld, Akteuren oder sogar Region. Kontroversen sind wichtig und normal, denn neue Technologien haben Folgen bzw. Konsequenzen.

Dieser Grundsatz gilt in Politik und Wissenschaft nicht nur für prädiktive Gentests. Technik und technologischer Fortschritt werden zunehmend kritisch diskutiert, viele Menschen bemerken, dass neue Technologien das Leben jedes Einzelnen nicht nur positiv beeinflussen können. Die wenigsten neuen Technologien sind eindeutig „gut“ oder „schlecht“. In der Regel stehen Chancen und Risiken nebeneinander. Wir müssen lernen, mit dieser Ambivalenz umzugehen bzw. uns für oder gegen eine Tech-

² Das Gendiagnostikgesetz – GenDG besagt in Abschnitt 4, §18, dass „der Versicherer von Versicherten weder vor noch nach Abschluss des Versicherungsvertrages

1. die Vornahme genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen oder
2. die Mitteilung von Ergebnissen oder Daten aus bereits vorgenommenen genetischen Untersuchungen oder Analysen verlangen oder solche Ergebnisse oder Daten entgegennehmen oder verwenden darf“.

Im Bezug zu Arbeitsverhältnissen formuliert das Gesetz in Abschnitt 5, §19: „Der Arbeitgeber darf von Beschäftigten weder vor noch nach Begründung des Beschäftigungsverhältnisses

1. die Vornahme genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen oder
2. die Mitteilung von Ergebnissen bereits vorgenommener genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen, solche Ergebnisse entgegennehmen oder verwenden“.

³ Siehe lektoriertes Protokoll des BMBF-Statusseminars – Begrüßung und Plenarvorträge „Prädiktive Diagnostik“ (25.04.2013)

nologie zu entscheiden. Dies gilt nicht nur für politische Entscheidungen für oder gegen Großtechnologien wie zuletzt beim Beschluss für den Ausstieg aus der Kernkraft. (Vgl. u. a. Jakobs 2009, S. 220 ff.).

Es ist wichtig, dass diese Debatte nicht nur von Experten geführt wird, sondern dass sich möglichst viele Menschen auch schon in jungen Jahren an ihr beteiligen. Gerade im Umfeld neuer Technologien werden Beteiligungsverfahren durchgeführt bzw. muss die gesellschaftliche Teilhabe eingefordert und in der politischen Tagesordnung verankert werden.

In unserem Forschungsprojekt gehen wir von der These aus, dass sich immer mehr Menschen früher oder später für oder gegen den Einsatz einer Technologie entscheiden müssen. Dies gilt für politische Entscheidungsprozesse, aber auch für das private Umfeld. Wir sind der Überzeugung, dass man den Umgang mit diesen Entscheidungen lernen kann. (Vgl. Jungermann et al. 2010)

Zum Begriff „ELSA“ (oder auch „ELSI“)

ELSA ist ein Kürzel bzw. Akronym. Es setzt sich zusammen aus den Anfangsbuchstaben der englischen Bezeichnung von ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten bzw. Herausforderungen neuer Technologien (Ethical, Legal, Social Aspects oder Issues,). Dieses Akronym bezeichnet ein Forschungsfeld, das vor allem in den letzten 25 Jahren an Bedeutung gewonnen hat: Am 26. April 1986 ereignete sich im Kernkraftwerk Tschernobyl der bislang schwerste Unfall in der Nutzung der Kernenergie. Die Katastrophe offenbarte die Risiken der Kernkraft und die möglichen Folgen für Menschen und Umwelt. Sie führte auch dazu, dass neue Technologien heute kritisch hinterfragt werden.

Die Entwicklung des Forschungsfelds „ELSA“ ist ursprünglich eng mit Biotechnologie und Genforschung im Allgemeinen und dem Humangenomprojekt im Besonderen verbunden. Der erste Direktor des Humangenomprojektes, James Watson, betonte bei der ersten Pressekonferenz nach seiner Ernennung, dass die Forschungsgelder nicht nur für die Identifizierung der Gene des Menschen verwendet werden sollten, sondern dass gleichzeitig die damit verbundenen ethischen, rechtlichen und sozialen Fragestellungen rechtzeitig erforscht werden sollten, um etwaige negative Folgen abzuwenden. Diese sind jedoch in frühen Technologiephasen schwer zu identifizieren. Dass wir diese Methoden brauchen, wird heute kaum mehr bezweifelt und ist auch keine neue Erkenntnis. Bereits im Jahr 1902 forderte der Science-Fiction-Autor H.G. Wells („Die Zeitmaschine“, „Der Krieg der Welten“) in einem Artikel im berühmten Magazin „Nature“ verlässliche Methoden für die Erforschung der Zukunft – und nicht nur für die Erforschung der Geschichte (Wells 1902).

In diesem Sinne steht ELSA in einem engen Bezug zu anderen Disziplinen wie Technikfolgenabschätzung, Risikoforschung oder Zukunftsforschung. Im Kern geht es um das Miteinander von Technologien und Gesellschaft und die damit verknüpften Entwicklungspfade.

Heute ist ELSA in vielen Technologiefeldern verankert. Dazu zählen beispielsweise Nanotechnologie, Biotechnologie und Computertechnologie. Wie bei einem so jungen Forschungsfeld zu erwarten, ist das Methodenspektrum noch in der Entwicklung. Auch unser Forschungsprojekt experimentiert mit neuen Herangehensweisen, um insbesondere Jugendliche und junge Menschen zu erreichen und zur Auseinandersetzung mit neuen Technologien am Beispiel von prädiktiven Gentests zu ermuntern.

Nicht nur das deutsche Bundesministerium für Bildung und Forschung, sondern auch die Forschungsministerien anderer Länder fördern die ELSA-Forschung. Dabei werden nicht nur die ethi-

schen, rechtlichen und sozialen Fragestellungen erforscht. Es geht auch darum, wie die Debatte zu neuen Technologien gefördert werden kann.

Die Merkmale von ELSA

Zwart und Nelis (2009, S. 540) heben vier Merkmale hervor, die ELSA-Projekte kennzeichnen:

- Nähe zum Forschungsfeld: ELSA-Forschung muss die aktuellen Forschungsergebnisse verfolgen und konkret berücksichtigen. Diese Fragestellungen müssen zeitlich parallel die innovatorientierten Forschungsprogramme ergänzen und erweitern.
- Frühzeitiges Antizipieren von Entwicklungen: Es geht darum, die Chancen neuer Technologien früh zu erfassen und dabei gleichzeitig die negativen Folgen zu vermeiden.
- Beteiligung von Interessens- und Anspruchsgruppen: Der englische Begriff „Stakeholder“ bürgert sich in der deutschen Sprache ein. Mittels einer Stakeholderintegration sollen alle Betroffenen und Beteiligten in den Forschungsprozess einbezogen werden. Neben Wissenschaftlern, Unternehmensvertretern, Politikern und Nichtregierungsorganisationen zählen dazu selbstverständlich die Bürgerinnen und Bürger. Hierzu werden Methoden wie Fokusgruppen, Zukunftswerkstätten oder Risikodialoge genutzt.
- Interdisziplinarität: Der Begriff ELSA nimmt bereits Bezug auf Disziplinen, die sich mit ethischen, rechtlichen und sozialen Fragestellungen befassen. Er beschränkt sich aber nicht auf diese Fachbereiche, denn diese Themen können nur im engen Austausch mit allen relevanten Fachdisziplinen, hier insbesondere der Medizin, bearbeitet werden.

2 Stand der Diskussion zu Gentests in der Ethikkommission

2.1 Stand der Forschung: Prädiktive Gentests und die Präimplantationsdiagnostik

In Deutschland sind seit 1997 die ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekte der modernen Lebenswissenschaften Gegenstand der öffentlichen Diskussion. Anlass dafür sind insbesondere die Fortschritte der genetisch-prädiktiven Diagnostik, die sich speziell mit der Untersuchung von Krankheitsursachen und Risikoprognosen beschäftigen. Die weitere Entwicklung und Anwendung von Gentests spielt dabei eine große Rolle, während Forschungsergebnisse und (mögliche) klinische Anwendungen kontrovers diskutiert werden.

Bislang werden folgende zwei Techniken eingesetzt: Prädiktive Gentests und die Präimplantationsdiagnostik (PID).

Als genetisch-prädiktive (vorhersagende) Diagnostik werden genetische Untersuchungsverfahren bezeichnet, deren Ergebnisse Informationen über das individuelle Erkrankungsrisiko enthalten.⁴ Die Untersuchungen geben aber auch Auskunft darüber, ob bei Nachkommen eine Anlagetragerschaft für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen besteht.

Eine besondere Technik, um pränatal auffällige genetische Veranlagungen feststellen zu können, ist die Präimplantationsdiagnostik. Hierbei handelt es sich um ein Verfahren, bei dem Gentests an künstlich befruchteten Embryonen durchgeführt werden, bevor sie in die Gebärmutter gebracht werden. Vor der Transferierung hat bereits eine Auswahl von befruchteten Eizellen stattgefunden.

Die prädiktive Diagnostik ist trotz moderner Methoden und Fortschritte in der Forschung nicht immer in der Lage, die gewonnenen Informationen in medizinisch relevantes Wissen und Aussagen umzuwandeln. Dies hängt eng mit der Art der Erkrankungsgruppen zusammen. Man unterscheidet dabei monogene Erkrankungen von genetisch komplexen Erkrankungen. Monogene Erkrankungen werden durch genetische Veränderungen meist eines einzelnen Gens verursacht. Genetisch komplexe Erkrankungen werden hingegen durch die Veränderung mehrerer Gene ausgelöst. Sie führen so bei dem Betroffenen zu einem veränderten Krankheitsrisiko, aber nicht unbedingt zur Auslösung einer Erkrankung. Auch Umwelteinflüsse sowie der Ernährungs- oder Lebensstil eines Menschen haben eine ursächliche Wirkung bei der Entstehung von genetisch komplexen Erkrankungen.

Die komplexen Erkrankungen geben ein kompliziertes Bild ab. Es betrifft hier die sogenannten Volkskrankheiten, für die es bisher weder diagnostische noch prädiktive Untersuchungen oder Screening-Untersuchungen im pränatalen Setting gibt. Zurzeit sind auch keine genetischen Tests bekannt, die eine komplexe Erkrankung mit guter Sensitivität und Spezifität vorhersagen können.

Beide besprochenen Verfahren sind Teil wissenschaftlich-technischer Entwicklungen, die essenzielle Fragen über die Zulässigkeit und über die Bedingungen, unter denen diese Entwicklungen weiterge-

⁴ Das Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) § 3, Abs. 8a formuliert es wie folgt: „Prädiktive genetische Untersuchung [ist] eine genetische Untersuchung mit dem Ziel der Abklärung einer erst zukünftig auftretenden Erkrankung oder gesundheitlichen Störung“ bei einer Person.

führt werden können, hervorrufen. Während die Entwicklungen im Bereich der PID Fragen nach der Selbstdefinition des Menschen (Sind ein Embryo bzw. befruchtete Eizellen bereits ein Mensch?) und Fragen der wissenschaftlich-technischen Praxis (Was passiert mit den befruchteten Eizellen, die nicht in die Gebärmutter transferiert werden? Darf man mit Menschen experimentieren?) aufwerfen, sind die Ergebnisse der prädiktiven Gentests gleichzeitig nicht so robust, dass darauf Prognosen über die Entstehung und den Ausbruch von Krankheiten getroffen werden können.

2.2 Deutscher Ethikrat

Die beiden auf Gentechnik basierenden Diagnoseverfahren bieten Chancen, rufen aber auch Risiken hervor und werfen Fragen zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten auf. An dieser Debatte über die Risiken und Chancen von Gentests beteiligen sich Forscher, Mediziner, Vertreter der Krankenkassen, Patienten sowie andere Betroffene. Der Deutsche Ethikrat (2008 konstituiert) ist ebenfalls ein bedeutender Akteur, der öffentliche Diskussionen mit seinen Stellungnahmen fördern möchte. Im Blickpunkt des Deutschen Ethikrats befinden sich die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen der modernen Lebenswissenschaften. Auch die voraussichtlichen Folgen der Forschung für Individuum und Gesellschaft auf diesem Gebiet sowie die sich daraus ergebenden Entwicklungen und Anwendungen werden vom Ethikrat beleuchtet.

In diesem Zusammenhang besteht die Aufgabe des Rats darin,

- die Öffentlichkeit zu informieren und die Diskussion in der Gesellschaft unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen zu fördern,
- Stellungnahmen und Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln zu erarbeiten sowie
- mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen zusammenzuarbeiten.

Im Rahmen seiner Arbeit veranstaltet der Deutsche Ethikrat jedes Jahr mindestens eine öffentliche Veranstaltung zu ethischen Fragen. Zusätzlich hat der Rat die Möglichkeit, weitere öffentliche Veranstaltungen, Anhörungen und öffentliche Sitzungen durchzuführen.

Die Zusammensetzung der Mitglieder des Deutschen Ethikrats ist in § 4 des Gesetzes zur Einrichtung des Deutschen Ethikrats geregelt. Die 26 Mitglieder sollen die naturwissenschaftlichen, medizinischen, theologischen, philosophischen, ethischen, sozialen, ökonomischen und rechtlichen Wissensbereiche vertreten. Außerdem sollen unterschiedliche ethische Ansätze vertreten und ein plurales Meinungsspektrum gewährleistet sein. Durch die pluralistische Besetzung des Rats ergeben sich Diskussionen und Beratungen aus den unterschiedlichen von den Ratsmitgliedern vertretenen Perspektiven, die zu abgewogenen Stellungnahmen führen (sollten).

2.3 Verfassungsrechtlicher Rahmen

Verfassungsrechtlicher Status des Embryos

Für den verfassungsrechtlichen Status des durch künstliche Befruchtung gezeugten in vitro existierenden Embryos sind in Deutschland entscheidend: das Recht auf Leben (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 Grundgesetz, GG), der Schutz der Menschenwürde (Art. 1 Abs. 1 GG) sowie das Recht auf Diskriminierungsschutz (Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG). Obwohl dem menschlichen Leben ab dem Zeitpunkt der Befruchtung⁵ das Grundrecht auf Leben zusteht, gibt es einen gesetzlichen Einschränkungsvorbehalt: Art. 2 Abs. 2 Satz 3 GG erlaubt Eingriffe in das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit – „unter Wahrung seines Wesensgehaltes (Art. 19 Abs. 2 GG)“ –, wenn der Schutz anderer mindestens gleichgewichtiger Rechtsgüter dies erfordert. Beispiele hierfür sind das rechtlich geschützte Interesse einzelner Menschen oder Rechtspersonen und der Gesellschaft als solcher. Der Schutz des Lebens gilt also nicht absolut.

Unter rechtlich geschützte Interessen einzelner Menschen fallen unter anderem der Schutz und die Achtung der Menschenwürde der Mutter (Art. 1 Abs. 1 GG), ihr Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG) sowie ihr Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 GG). Manche Befürworter der PID machen auch auf ein Recht der Eltern – als Ausformung der allgemeinen Handlungsfreiheit und des Selbstbestimmungsrechts (Art. 2 Abs. 1 GG) – aufmerksam, verfügbare Diagnostik und Therapien bei ihrem Wunsch nach einem gesunden Kind in Anspruch nehmen zu dürfen. Hierüber besteht allerdings kein Konsens.

2.3.1 Ethische Aspekte zur Bewertung der PID

Wie bei allen gendiagnostischen Verfahren stellt man sich bei der PID auch die Frage nach der ethischen Zulässigkeit dieser Technik. Bei der Beantwortung der Frage sind mehrere Aspekte einzubeziehen:

- Status des Embryos: Eine erfolgreiche Durchführung einer PID erfordert in der Regel mehr als die drei vom deutschen Embryonenschutzgesetz zugelassenen Embryonen. In der Praxis werden der Frau mehr als drei Eizellen für eine künstliche Befruchtung entnommen.
- Wie verfährt man nun mit den überzähligen Embryonen und wie mit Embryonen, die unerwünschte Eigenschaften besitzen? Dazu bestehen mehrere kontrastierende Auffassungen. Ein Standpunkt verweist auf den Schutzanspruch des frühen Embryos und begründet dies mit dem Argument der Potenzialität. D.h., der frühe Embryo bzw. der Präimplantationsembryo muss geschützt werden, weil er die Fähigkeit besitzt, sich aus seinem Genom heraus „zu einem Individuum zu entwickeln“ (Embryonenschutzgesetz § 8). Dem steht die Auffassung gegenüber, dass durch das bloße Vorhandensein der genetischen Informationen das Verständnis des Menschseins geradezu auf die Gene reduziert wird und dass der „potenzielle“ Mensch somit noch kein „wirklicher“ Mensch ist.

⁵ Definiert als der Zeitpunkt, in dem die Befruchtung durch Auflösung der Zellkernmembranen von Ei- und Samenzelle abgeschlossen ist (§ 8 Abs. 1 ESchG: „Kernverschmelzung“), auch wenn dies in vitro erfolgt. Zitiert in: Deutscher Ethikrat (2011): Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme. S. 34.

- Das Ziel der PID: Es geht um das Vermeiden von Leid, um die Gesundheitsfürsorge und den Gesundheitsschutz für ein erhofftes Kind. Dieses Motiv kann im konkreten Fall so schwer wiegen, dass es nahe liegt, vor der Implantation des Embryos vorsorglich eine genetische Diagnostik vorzunehmen und geschädigte Frühembryonen beiseite zu legen.⁶
- Die Risiken der PID: gesundheitliche Folgen für die Frau, die Möglichkeit, Mehrlinge zu bekommen.
- Das Selbstbestimmungsrecht der Frau (einschließlich Fortpflanzungsfreiheit und Wahl des medizinischen Verfahrens, also Patientenautonomie) und ihre Entscheidungsfreiheit.
- Therapiefreiheit und Ethos des Arztes: Der Arzt sieht sich der Gesundheitsfürsorge, dem Gesundheitsschutz und dem Kindeswohl verpflichtet.
- Diskriminierung: Darf der Arzt oder Forscher so weit gehen, dass er selektiert? Darf er oder dürfen potenzielle Eltern einen Embryo, der schwer krank oder offensichtlich ohne Überlebenschance ist, aussortieren? Was, wenn das Kind nun „nur“ behindert würde, aber dennoch gute Überlebenschancen hätte?
- Gesellschaftlicher Aspekt: Inwieweit könnte dies zur Diskriminierung von Menschen mit Behinderung führen oder künftige Eltern unter Druck setzen, solche Tests überhaupt durchführen zu lassen oder sich gegen das Leben mit betroffenen Kindern zu entscheiden?

2.3.2 Stellungnahme des Deutschen Ethikrats zur PID

Der Deutsche Ethikrat legte 2011⁷ eine Stellungnahme zur PID vor, in der zentrale ethische Argumente und Gegenargumente über die PID erläutert wurden. Sie stellte eine wichtige Grundlage für eine adäquate politische Entscheidungsfindung über die Zulassung der PID in Deutschland dar.

Der Deutsche Ethikrat kommt in dieser Stellungnahme zu dem Ergebnis, dass die PID unter bestimmten Einschränkungen ethisch gerechtfertigt ist. Dabei geht er davon aus, dass die PID hilft, Abbrüche von Schwangerschaften im fortgeschrittenen Stadium und deren Folgen für die Frau zu vermeiden.

Des Weiteren wird argumentiert, dass besonders Paaren, die aus genetischen Gründen wiederholte Fehl- und Totgeburten erlebt haben, Hilfe bei der Erfüllung des Kinderwunsches geboten wird.

Folgende Überlegungen flossen in die Entscheidungsfindung des Deutschen Ethikrats ein:

1. Einem Paar sollte der Weg zur Erfüllung seines Kinderwunsches offen stehen, auch wenn es weiß, dass es eine schwere Krankheit vererben kann.
2. Die Rechte und Schutzansprüche der Mutter sind gegenüber denjenigen des Embryos abzuwägen; diejenigen der Mutter können jedoch nicht einseitig beiseitegeschoben werden.
3. Die Anwendung der PID soll begrenzt werden.
4. Die Anwendung der PID kann begrenzt werden.
5. Die Entscheidung eines betroffenen Paares ist keine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung.

⁶ http://www.frankfurter-hefte.de/upload/Archiv/2007/Heft_04/PDF/0704_32_35.pdf

⁷ Siehe: Deutscher Ethikrat (2011): Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme. Berlin.

6. Das Schutzkonzept einer begrenzten Zulassung der PID vermeidet einen Widerspruch zum sonstigen Schutzkonzept ungeborenen Lebens in unserer Rechtsordnung.

Eine Minderheit des Rats befürwortet ein Verbot der PID. Dies wird damit begründet, dass die künstliche Erzeugung eine besondere und neuartige Verantwortung erfordert, da es hier die Möglichkeit gibt, in den ersten Tagen der embryonalen Entwicklung einzugreifen. Bei einer natürlichen Befruchtung ist diese Möglichkeit hingegen nicht vorhanden. Insbesondere die Möglichkeit (potenzieller) Eltern, eine genetische Auswahl aus mehreren erzeugten Embryonen zu treffen, sieht die Minderheit des Rates als äußerst kritisch, weil die Selektion unmittelbar und immanent mit der PID verbunden ist, und zwar unabhängig vom berechtigten Wunsch der Eltern nach leiblichen Kindern. Dazu kommt, dass das entscheidende Kriterium für das Erlauben der PID, eine schwere erbliche Krankheit oder Chromosomenstörung, sich nicht präzise definieren lässt. Darüber hinaus wird oft übersehen, dass die auf einer künstlichen Befruchtung basierende PID durch die vielen erfolglos verlaufenden Versuche eine sehr ernst zu nehmende Belastung für Frauen und Kinder darstellt.

3 Jugendliche und Technik/Technikkontroversen/Gentests

Interessieren sich junge Menschen wirklich für Technik?

Die Gesellschaft geht davon aus, dass sich junge Menschen für Technik interessieren. Jungen Menschen wird folglich eine hohe Technikakzeptanz zugeschrieben.

Aktuelle Forschungsergebnisse differenzieren diese Aussage jedoch. Demnach ist das Interesse von Jugendlichen an Technik weitgehend pragmatisch. Es konzentriert sich auf Informations- und Kommunikationstechnologien, beispielsweise das Internet, sowie auf die Nutzung von Technologien. Die sogenannten Groß- oder Systemtechnologien wie Kernkraft-, Nano- oder Gentechnologie interessieren nur wenige Jugendliche.

Die hinter Techniken und Naturwissenschaften stehenden Prinzipien und Funktionsweisen befinden sich weniger im Blickpunkt (Jakobs/Schindler/Straetmans 2005; Jakobs 2005b). „Die Jugendlichen unterstellte Technikakzeptanz bleibt damit folgenlos. Sie führt nicht zu einer Auseinandersetzung mit den Chancen und Risiken neuer Technologien“ (Jakobs 2005).

Neue Technologien gehen alle an

Wir sind überzeugt, dass die mit neuen Technologien verbundenen Fragestellungen für junge Menschen spannend und alltagsrelevant sind. Beispielsweise ist die Genforschung ein Thema, das bereits heute alle Menschen angeht. Wie bei vielen Großtechnologien verlaufen die Entwicklungen dynamisch. In kurzen Zeitabständen werden neue Ergebnisse und Möglichkeiten veröffentlicht. Es werden Fragen beispielsweise zum Umgang mit personenbezogenen oder personenbeziehbaren Daten berührt, die nicht nur für die Einschätzung und Bewertung der Genforschung relevant sind, sondern auch den Umgang mit neuen Technologien insgesamt tangieren.

Es geht also nicht allein darum, das Interesse von jungen Menschen an Technik und Naturwissenschaften zu fördern. Von Bedeutung ist ebenso, junge Menschen für die Teilhabe an der Diskussion über die Folgen der Technik – ob im Familien- oder Freundeskreis oder in Schule und Gesellschaft – zu aktivieren. Zu Recht sind neue Technologien heute ein Thema in vielen Wissenschaftsdisziplinen. Dieses Thema wird in den technischen und naturwissenschaftlichen Fächern genauso wie in den Sozial- und Gesellschaftswissenschaften bearbeitet.

Ein Thema in den Medien

Spätestens seit der Erklärung von Angelina Jolie über ihr Risiko einer erblichen Krebserkrankung hat das Thema „persönlicher Umgang mit prädiktiven Gentests“ ein Gesicht bekommen. Dazu wird in fast allen Massenmedien berichtet. Obwohl Angelina Jolie jetzt das „Gesicht von prädiktiven Gentests“ ist: Es gibt eine Vielzahl von Beiträgen, die differenziert auch andere persönliche Beispiele vermitteln. Die von uns gesammelten Beiträge finden Sie in unserer Mediathek (<http://www.entscheidungssucher.de/mediathek>) und können Nutzern der Webseite das Thema Umgang mit neuen Technologien näherbringen.

Verlauf öffentlicher Debatten über die Folgen neuer Biotechnologien und medizinischer Technologien

Vor allem in Zeitungen standen anfangs die Errungenschaften und neuen Erkenntnisse der Forschung in den Biowissenschaften und medizinischen Technologien im Mittelpunkt. Auch in Beiträgen der

Wissens- bzw. Wissenschaftskommunikation wurde und wird hierüber regelmäßig berichtet. Viele Forscherinnen und Forscher versuchen, die Öffentlichkeit über ihre Arbeit zu informieren und sie dafür zu interessieren. Bis 1999 war in diesen Beiträgen allerdings stärker auf die medizinischen und wirtschaftlichen Nutzenerwartungen hingewiesen worden. Ab 2000 stellt man fest, dass diese Aspekte im Verlauf der Debatte an Aufmerksamkeit verlieren und durch die Beteiligung von Politikern, Ethikern und Kirchen ethische, soziale und rechtliche Fragen in den Vordergrund gerückt werden (Gerhards und Schäfer, 2006, S. 57).

Kritische Analysen und Kontroversen sind in den Medien weiterhin noch wenig verbreitet. (Es gibt aber Ausnahmen, beispielsweise „Elektrosmog“.)

Insbesondere Großtechnologien haben Folgen für einzelne Menschen und die Gesellschaft insgesamt. Es ist deshalb wichtig, die damit verbundenen Chancen und Risiken nicht nur in Expertenkreisen zu diskutieren. Sie sind auch ein politisches bzw. gesellschaftliches Thema. Es müssen möglichst viele Menschen ermuntert werden, Chancen und Risiken gegeneinander abzuwägen. Denn nicht alles, was technisch machbar ist, ist aus individueller oder gesellschaftlicher Perspektive auch wünschenswert.

Die Auseinandersetzung mit prädiktiven Gentests ist auch für junge Menschen wichtig

Die Steigerung der Kompetenz zum Umgang mit neuen Technologien ist bei Jugendlichen wichtig, um sie auf Herausforderungen vorzubereiten, mit denen sie voraussichtlich im späteren Leben konfrontiert werden oder es heute bereits sind. Genauso wichtig ist es, junge Menschen zu ermutigen und in die Lage zu versetzen, sich an der Diskussion zu den ethischen und sozialen Fragen von Gentests zu beteiligen.

Wir möchten zur Auseinandersetzung mit neuen Technologien auffordern. Deshalb haben wir uns die Aufgabe gestellt, das Thema „Umgang mit prädiktiven Gentests“ in der schulischen und außerschulischen, insbesondere auch in der politischen Bildung zu verankern.

Junge Menschen haben die Fähigkeiten, sich mit Gentests, anderen Großtechniken und ihrer Alltagsrelevanz auseinanderzusetzen

Bereits 14-Jährige verfügen über solide Basisfähigkeiten für die Auseinandersetzung mit (aktuellen) technisch-naturwissenschaftlichen Fragen, bereits 12-Jährige verfügen über technikrelevante Fähigkeiten. So lautet ein zentrales Ergebnis eines interdisziplinären Forschungsprojektes (Monitoring von Motivationskonzepten für den Techniknachwuchs (MoMoTech)“, gefördert von der Georgsmarienhütte Holding GmbH). Die Untersuchung ging von der These aus, „dass es Phasen und Zeitpunkte im Sozialisationsverlauf von Kindern und Jugendlichen gibt, die für ihre (Technik-)Sozialisation bedeutsam sind.“ (Ziefle und Jakobs, 2010, S. 9) Ob sich Jugendliche tatsächlich für Technik und Naturwissenschaft interessieren, hängt auch davon ab, ob sie sich als kompetent erleben. (Ziefle und Jakobs, 2010, S. 9 f.)

Selbstverständlich gilt das auch für Mädchen!

Die oben erwähnte MoMoTech-Studie ging auch der Frage nach, ob sich die Fähigkeiten und Einstellungen zwischen Mädchen und Jungen unterscheiden. Das Ergebnis lautet: Es gibt keine Unterschiede hinsichtlich der Fähigkeiten. Mädchen schätzen jedoch ihre Kompetenzen geringer ein. Ihre Technikangst ist stärker ausgeprägt, ihr Interesse an der Auseinandersetzung mit Technik geringer. Selbst für Studentinnen ist dieses Muster zutreffend.

In der Schule werden diese Themen bislang viel zu häufig ausgeklammert

Generell wird der Technik und ihrer gesellschaftlichen Bedeutung im Unterricht verhältnismäßig wenig Aufmerksamkeit gewidmet. Dies zeigt beispielsweise die Studie von Ziefle und Jakobs, in der u.a. Technik an Schulen thematisiert wird. Wir zitieren:

Wir zitieren aus der Studie von Ziefle und Jakobs (Ziefle und Jakobs, 2010, S. 22):

„Neben der Familie beeinflussen vor allem schulische Rahmenbedingungen, wie und ob sich Schüler und Schülerinnen naturwissenschaftlich-technischen Fragen zuwenden. Untersuchungen zeigen, dass Technikvermittlung und Technikdidaktik häufig nachrangige Ziele des schulischen Unterrichts sind und zumeist der Eigenverantwortung einzelner Lehrer überlassen bleiben. Technische Bildung wird nicht als eine in den Verantwortungsbereich der Bildungspolitik fallende Pflicht gesehen. Nur in wenigen Schulen gibt es einen Schwerpunkt Technikbildung oder ein Fach Technik. Die schulische Technikerziehung beschränkt sich auf das Erklären naturwissenschaftlicher Gesetzmäßigkeiten – der gesellschaftliche Bezug von Technik, ihre Einbettung in soziale und kulturelle Kontexte und ihre Bedeutung für diese Kontexte werden ausgeklammert.“ (Ziefle und Jakobs, 2010, S. 22)

Unser Ziel: das Thema praxisnah und spannend vermitteln

Wie für jedes Thema gilt auch hier: Die Art und Weise der Vermittlung spielt eine große Rolle, wenn es darum geht, Wissen zu vermitteln und zur Auseinandersetzung mit einem komplexen Thema anzuregen.

Wir möchten das Thema und die Fragestellungen, die sich in der öffentlichen Diskussion befinden, sachlich korrekt und trotzdem spannend vermitteln. Dafür haben wir kreative und spielerische Elemente entwickelt, die Zusammenhänge verdeutlichen und junge Menschen herausfordern. Der Werkzeugkasten mit den Arbeits- und Methodenblättern (siehe Kapitel 5) soll junge Menschen dazu bewegen, in gesellschaftliche Debatten generell, insbesondere aber in Diskussionen über Chancen und Risiken von Gentests, einzusteigen. Darüber hinaus sollen sie auch dazu befähigt werden, aufgrund dieser Diskussionen überlegt Entscheidungen zu treffen, in diesem Fall für oder gegen Gentests.

Es gibt dabei kein „Richtig“ und kein „Falsch“. Es geht darum, eine eigene Position zum Thema zu entwickeln.

4 Bandbreite prädiktiver Gentests am Beispiel von Risikogeschichten

4.1 Risikogeschichten

Risikogeschichten dienen als Informationsbasis für das Orientierungswissen. Grundlage für die Erstellung von Risikogeschichten sind über Expertengespräche und Literatur- und Dokumentenstudien gewonnene Einschätzungen und Erkenntnisse sowie Berichte von Interessensverbänden und – insbesondere – von Betroffenen und Beteiligten. Das Besondere an dem Ansatz der Risikogeschichten besteht darin, dass zusammenhängende Konfigurationen von Risikoaspekten organisiert und integriert werden; auf diese Weise trägt dieser Ansatz zu größerem Verständnis von Risikoinformationen bei.

Ein Aspekt der Risikogeschichte ist die Risikofrüherkennung: Sie fasst mehrere Vorgänge, wie Identifikation, Charakterisierung, Bewertung, Auswertung und Weiterleitung von Informationen über mögliche Risiken und deren Auftreten und Verbreitung, zusammen.

Die Risikofrüherkennung gilt als wichtige Bedingung für die fortlaufende und vorausschauende Bearbeitung von Risikothemen. Insbesondere im Bereich der Gesundheit, und hier speziell auf dem Gebiet der Gendiagnostik, werden zunehmend Entscheidungen auf einem zunächst durch Unsicherheiten geprägten Terrain getroffen (Feuerstein und Kollek 2001: 26). Allerdings sind Fortschritte der Gendiagnostik mit der Hoffnung auf Reduzierung von Ungewissheiten verknüpft. Dadurch lassen sich nicht nur natürliche Gegebenheiten bewerten, auch die Kalkulierbarkeit von Risiken ließe sich dadurch steigern.⁸

Typisch für die im Rahmen der Gendiagnostik ausgeführten Gentests ist, dass krankheitsrelevante Mutationen im individuellen Erbmateriale festgestellt und damit Erkrankungsrisiken einzelnen Personen zugeordnet werden können. Infolge dieser Tests erreicht die Risikosituation für die Betroffenen eine neue Qualität, denn erstmals ist nun für viele Erbkrankheiten eine noch nie erreichte Prognose-sicherheit möglich und werden eigene gesundheitliche Zukunftsrisiken erkennbar. Auch entsteht dadurch die Möglichkeit, durch pränatale Untersuchungen und einen selektiven Schwangerschaftsabbruch erbliche Erkrankungsrisiken nachfolgender Generationen zu kontrollieren (Feuerstein und Kollek 2001: 26).

Die Beurteilung von Risiken ist nicht das Ergebnis der Kalkulation einzelner Risikoaspekte, sondern beruht auf zusammenhängenden Konfigurationen von Risikoaspekten, die hier als Risikogeschichten organisiert werden. Risikogeschichten haben einen Effekt auf das Verstehen von Risikoinformationen. Sie beinhalten im Wesentlichen eine Beschreibung der Ausgangssituation und des Werdegangs, die Darstellung der beteiligten Akteure, einen Spannungsbogen sowie eine zentrale Botschaft (beispielsweise „Deswegen ist es wichtig, sich mit prädiktiven Gentests auseinanderzusetzen“).

⁸ Feuerstein, Günter und Kollek, Renate (2001): Vom genetischen Wissen zum sozialen Risiko: Gendiagnostik als Instrument der Biopolitik. In: Aus Politik und Zeitgeschichte B27/2001. S. 26.

In diesem Kapitel werden Risikogeschichten ausgearbeitet, die einen hohen Bezug zur Lebenswelt junger Menschen aufweisen. Die Geschichten fokussieren plausible soziale Zusammenhänge und beziehen sowohl den Hintergrund als auch wahrscheinliche zukünftige Entwicklungen ein.

Um Krankheitsbilder sowie deren Verläufe möglichst anschaulich darzustellen und eine gewisse Betroffenheit zu erzeugen, wurden von den Veranstaltern durch eingehende Recherchen so genannte Risikogeschichten verfasst. Diese basieren auf fiktiven Personen, die jeweils von einer anderen Erbkrankheit betroffen sind. Der spezielle Krankheitsverlauf, prophylaktische Maßnahmen, Ängste und Herausforderungen der betroffenen Menschen wurden thematisiert. Die methodische Herangehensweise lehnt sich an das Story-Modell von Wiedemann et al. sowie an narrative Szenarien an.⁹

Gegenstand der erstellten Risikogeschichten waren die Krankheiten Brust- und Eierstockkrebs, Chorea-Huntington und Hämochromatose. Im Rahmen des Jugendforums, das 2012 in Göppingen südlich von Stuttgart mit jungen Menschen veranstaltet wurde und diesen das Thema prädiktiver Gentests näher bringen sollte, wurde das Instrument der Risikogeschichte genutzt.¹⁰

4.2 Brust- und Eierstockkrebs

Zur fiktiven Testperson selbst: Nora Wagner, 26 Jahre alt.

Vor drei Jahren erkrankte meine Tante an Brustkrebs. Wir blieben zunächst alle zuversichtlich. Auch meine Großmutter hat bereits eine solche Erkrankung hinter sich und starb nicht daran. Meine Tante hatte dieses Glück allerdings nicht. Vor zwei Jahren mussten wir sie beerdigen. Sie ist 46 Jahre alt geworden. Kurz darauf wurde auch bei meiner Mutter Brustkrebs festgestellt. Seitdem wurde ich den Gedanken nicht mehr los, dass ich vielleicht die Nächste sein könnte. Ich habe mit meiner Großmutter darüber gesprochen, dass ich mir Sorgen mache, ob ich die Krankheit vielleicht geerbt haben könnte. Meine Großmutter macht sich seitdem Vorwürfe. Sie glaubt, dass das alles ihre Schuld sein könnte, weil sie vielleicht ein defektes Gen weitervererbt hat. Sie hat große Angst, auch noch ihre zweite Tochter, meine Mutter, zu verlieren. Wir versuchen seitdem das Thema Krebs zu meiden, so gut es halt geht.

4.2.1 Möglichkeiten

Es gibt die Möglichkeit, sein Erbgut testen zu lassen und so größere Gewissheit zu bekommen, ob man einmal an Krebs erkranken wird. Ich habe lange mit Felix, meinem Freund, mit dem ich seit einiger Zeit auch zusammenlebe, darüber gesprochen, wie sinnvoll so ein Test ist. Ein negatives Ergebnis würde, so argumentierte er, mir vielleicht ein wenig die ständige Angst nehmen. Eine Chemotherapie ist schlimm, das habe ich an meiner Mutter gesehen. Der Gedanke, wochenlang meinen Beruf nicht ausüben zu können und mich durch die Tage zu quälen, macht mir Angst. Und was, wenn trotz alledem am Ende keine Heilung möglich ist? Erblicher Brustkrebs ist häufig aggressiver und schwerer heilbar als andere Arten.

⁹ Vgl. u. a. Wiedemann, Peter (2010): Befunde der Forschung zur Risikowahrnehmung. In: Peter Wiedemann (Hg.): Vorsorgeprinzip und Risikoängste. Zur Risikowahrnehmung des Mobilfunks. 1. Aufl. Wiesbaden, S. 87 f.

¹⁰ Die Dokumentation des Jugendforums ist online verfügbar unter <http://www.entscheidungssucher.de/unserprojekt>.

Doch ich habe mich auch gefragt, was es für mich bedeuten würde, wenn bei dem Gentest herauskommt, dass ich das defekte Gen in mir trage? Ich bin noch jung und Felix und ich wollen irgendwann heiraten und eine Familie gründen. Könnte ich das dann alles noch ganz normal? Oder müsste ich mein Leben komplett umstellen? Felix sagt, dass es doch zunächst gut ist, Gewissheit zu haben. Dann könnte ich ggf. engmaschige Vorsorge betreiben und dann, wenn ich doch erkranken sollte, der Krebs in einem sehr frühen Stadium entdeckt werden. Das erhöht die Heilungschancen erheblich. Aber es verhindert nicht, dass ich erkranke.

4.2.2 Der Test

Meiner Mutter geht es seit ca. einem Jahr wieder konstant gut. Die Chemotherapie hat Wirkung gezeigt. Der Krebs ging zurück. Das macht mir etwas Mut. Selbst wenn ich einmal an Krebs erkranken sollte, muss das nicht mein Todesurteil bedeuten. Letztlich habe ich mich dann für die Gewissheit und gegen das ständige Gefühl, ein Damoklesschwert über mir schweben zu haben, entschieden. Ich habe mich ebenfalls vor ca. einem Jahr entschlossen, den Gentest machen zu lassen.

Getestet wird man nur dann, wenn eine bestimmte Konstellation von Erkrankungen in der Familie vorliegt. Um feststellen zu können, ob es sich tatsächlich um einen vererbten Gendefekt handelt, muss noch ein weiteres Familienmitglied, das bereits erkrankt ist, getestet werden. Ich bat meine Mutter darum.

Für das erste Gespräch mit den Ärzten musste ich einen seitenlangen Fragebogen über die Krankheitsgeschichte meiner Familie ausfüllen. Die Seiten nahmen kein Ende. Die Mediziner stellten daraus einen Stammbaum meiner Familie zusammen, der alle Tumorerkrankungen und das jeweilige Erkrankungsalter beinhaltete. In dem Gespräch vor dem Test wurde ich ausführlich über die Vor- und Nachteile des Gentests informiert. Im Anschluss daran werden einem einige Wochen Zeit gelassen, um sich alles noch einmal in Ruhe zu überlegen. Aber ich war mir schnell sicher damit, den Test machen zu lassen.

4.2.3 Ergebnisse

Es vergingen Monate, bis endlich ein Brief des Klinikums, in dem meine Mutter und ich unsere Blutproben abgegeben hatten, im Briefkasten lag. Häufig lag ich nachts wach und habe es fast nicht ausgehalten, einfach nur abwarten zu können. Schließlich bekamen wir zuerst das Ergebnis meiner Mutter mitgeteilt. Sie trägt ein mutiertes Gen in sich. Danach ging alles ganz schnell. Mein Testergebnis wurde mir kurze Zeit später mitgeteilt. Auch ich trage ein sogenanntes BRCA-Gen in mir (BRCA steht für BReast CAncer, was Brustkrebs bedeutet). Meine Wahrscheinlichkeit, ebenfalls in jungen Jahren an Brustkrebs zu erkranken, liegt bei etwa 70% und ist auch für Eierstockkrebs stark erhöht.

Obwohl ich versucht habe, mich innerlich auf ein solches Ergebnis einzustellen, ist es ein Schock.

4.2.4 Entscheidungen

Es gibt Möglichkeiten zu handeln. Zum einen weiß ich nun, dass es für mich sinnvoll ist, ein sehr engmaschiges Früherkennungsprogramm durchführen zu lassen. Eine mögliche Erkrankung kann so in einem frühen Stadium erkannt und meine Heilungschancen können erheblich verbessert werden.

Es gibt auch Möglichkeiten, dem Krebs zuvorzukommen. Doch diese Schritte empfinde ich im Moment als sehr radikal. Ich habe eine Chance, mein Brustkrebsrisiko auf die Wahrscheinlichkeit von 1% zu senken, wenn ich mir die Brustdrüsen entfernen lasse. Das möchte ich aber nicht, zumindest noch nicht. Schließlich will ich einmal Kinder haben und ich möchte sie stillen, wie eine ganz normale Mutter.

Auch dem Eierstockkrebs kann man zuvorkommen, indem man sich die Eierstöcke entfernen lässt. Das passt aber im Moment ebenfalls nicht zu meinem Kinderwunsch. Und was würden solche Schritte überhaupt letztlich für meine Partnerschaft bedeuten?

Manchmal fühle ich mich durch das Wissen um eine mögliche Erkrankung unter Druck gesetzt. Soll ich mich mit der Familienplanung beeilen und danach sofort Brustdrüsen und Eierstöcke entfernen lassen? Und was, wenn ich das defekte Gen ebenfalls an meine Kinder weitervererbe? Soll ich die Familienplanung lieber ganz sein lassen? Manchmal glaube ich, ich könnte unbeschwerter Mutter werden, wenn ich von meinem Gendefekt nichts wüsste.

Ich bin froh, dass Felix mich unterstützt und mir das Gefühl gibt, egal wie ich mich entscheide, immer hinter mir zu stehen. Aber es macht die Entscheidungen, die ich irgendwann treffen muss, nicht einfacher...

4.3 Hämochromatose

Zur fiktiven Testperson selbst: Robert K., 45 Jahre.

Es begann vor etwa zehn Jahren. Damals wurde mir so nach und nach bewusst, dass mit meiner Gesundheit etwas nicht stimmen könnte. Bis dahin verlief mein Leben in einigermaßen geordneten Bahnen. Ich hatte mit meiner Frau und unseren beiden Kindern nicht nur eine Familie gegründet, sondern auch eine gute Stelle in einem großen Unternehmen im Vertrieb: eine insgesamt anregende Arbeit bei guter Bezahlung. Der Arbeitstag dauerte mindestens zehn Stunden, manchmal auch mehr, vor allem bei Dienstreisen: morgens drei Stunden mit dem Auto hinfahren, dann ein voller Tag und wieder nach Hause zurück, Ankunft oft erst nach Mitternacht. Am nächsten Tag wieder früh raus. Da kann man schon mal erschöpft sein. Vor allem an den Wochenenden trank ich gerne ein bis zwei Gläser Wein bei einem guten Essen und gemeinsam mit meiner Familie und Freunden. Immer häufiger wurde ich damals gefragt, ob ich am Abend zuvor zu viel gefeiert hätte, ob ich in den Nächten nicht vielleicht ein bisschen zu häufig „um die Häuser ziehen würde“, da ich oft schon früh am Tag sehr müde war und immer häufiger deutliche Leistungseinbrüche zeigte. An meinem Arbeitsplatz häuften sich die Probleme, eine bis dato für mich unbekannt Situation.

Nach ein paar Monaten bin ich dann zum Arzt gegangen. Der verschrieb mir ein paar stimmungsaufhellende Medikamente und auch eine Kur in einem Heilbad direkt an der Ostsee, um mal so richtig auszuspannen. Wegen erhöhter Leberwerte wurde ich immer wieder darauf hingewiesen, dass ich nicht so viel Alkohol trinken solle. Ich dementierte jedes Mal und verwies auf meinen doch recht gemäßigten Alkoholkonsum. Geholfen hat alles nichts. Der Stress auf der Arbeit wurde existentiell. Außerdem hatte ich mit weiteren gesundheitlichen Einbußen zu kämpfen. Irgendwie hatte ich ständig Probleme mit meinen Gelenken. Ich bekam mittlerweile regelmäßig Schmerzmittel gespritzt, ohne sie war das Leben einfach nicht mehr auszuhalten.

4.3.1 Der Weg zum Test

Meine Frau stieß dann zufällig auf einen Bericht in der Apotheken-Umschau, der von Erbkrankheiten berichtete und in dem irgendwie auch meine Symptome unter dem Stichwort der Hämochromatose benannt wurden. Am Schluss des Artikels wurde dann auf die Möglichkeit verwiesen, völlig unverbindlich bei speziellen Internetdienstleistern einen Test machen zu lassen. Der Bericht von meiner Frau über den Fachartikel in der Apotheken Umschau ließ mich nicht mehr los, aber ich wollte mich keinem anonymen Dienstleister aussetzen, sondern ging nochmal zu meinem Arzt. Der lächelte zunächst doch sehr überheblich, wie ich fand, nahm aber Blut zur Untersuchung ab. Nach zwei Wochen kam dann das Ergebnis. Es wurde ein Ferritinwert von 2.330 festgestellt, der Normwert für Männer in meinem Alter liegt bei 34-310 µg/l. Daraufhin stütze mein Arzt und veranlasste einen Gentest. Das Ergebnis war positiv, es wurde eine typische Mutation im HFE-Gen nachgewiesen, ich hatte nach Jahren endlich eine klare Diagnose: Ich litt an der Erbkrankheit Hämochromatose. Ich war sehr erleichtert, für all meine Symptome endlich einen Namen gefunden zu haben und mich nicht mehr als versteckter Alkoholiker fühlen zu müssen.

4.3.2 Nach der Mitteilung des Testergebnisses

Sofort nach der Diagnose wurde mit der Therapie begonnen. Mein Arzt war damals sehr erstaunt, dass als klassische Behandlungsform der Hämochromatose ein regelmäßiger Aderlass gute Ergebnisse bringen sollte. Er schrieb diese Behandlungsform eigentlich dem Mittelalter zu und wusste nicht, dass in der heutigen Zeit so etwas überhaupt noch durchgeführt werden soll. Aber dem war so, genau das war die Therapie: Anfangs wurden in der nahen Universitätsklinik wöchentlich 500 ml Blut abgenommen. Im Laufe der Zeit konnten die Intervalle dann aber verlängert werden. Heute brauche ich pro Jahr immer noch vier Aderlässe, daran wird sich auch in Zukunft nichts ändern. Die Aderlässe waren schon sehr anstrengend, aber insgesamt habe ich sie gut verkraftet. In dieser Zeit habe ich dann auch wieder angefangen, mehr Sport zu treiben. Nach dem Aderlass bin ich auch wieder zur Arbeit gegangen.

Um meine Schmerzen besser aushalten zu können, organisierte ich mir einen Termin bei der Schmerzambulanz in der Uniklinik. Nach mehreren Sitzungen wurden mir Transtec-Morphin-Pflaster verordnet, mit denen ich eigentlich auch ganz gut zurechtkam. Um mit meiner zunehmenden Depression fertig zu werden, wurde mir noch ein Besuch in der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie im Hause empfohlen. Nach einem vierwöchigen stationären Aufenthalt konnte ich zu meinem Leben wieder einen besseren Bezug bilden. Zur Unterstützung wurde mir auch noch Trevilor retard verordnet, ein Antidepressivum.

Die Leberwerte waren nach einer Zeit wieder super, das Ferritin unter 50. Zudem musste ich völlig ohne Alkohol leben und bestimmte diätische Maßnahmen einhalten, vor allem stark eisenhaltige Nahrung sollte reduziert werden. Zu diesen Nahrungsmitteln gehören zum Beispiel Spinat, Kohl, Linsen, Fleisch und Getreide. Meine Leber war durch die jahrelange erhöhte Eisenspeicherung bereits deutlich geschädigt. Die Leberzirrhose mit einem Krebsrisiko von ca. 80 Prozent schwebt seither immer über mir. Zweimal im Jahr muss ich zur Leberultraschalluntersuchung, um etwaige Leberkarzinome frühzeitig zu entdecken.

Meine Frau und ich schauten nun auch voller Sorge auf unsere Kinder. Die Experten in der Uniklinik trösteten uns aber und meinten, dass derzeit kein akuter Handlungsbedarf bestünde. Die Kinder soll-

ten erst mit etwa 18 Jahren getestet und die Transferrinsättigung sowie das Ferritin bestimmt werden. Bis zu diesem Lebensjahr seien keine Schäden durch eine mögliche Eisenüberladung zu erwarten. Und wenn dann auch bei ihnen Hämochromatose festgestellt werden sollte, könnten sofort durch eine richtige Behandlung Organschäden wie bei mir ausgeschlossen werden.

Über das Internet konnte ich weitere Informationen über diese, wie ich mit einiger Überraschung schnell feststellte, doch recht verbreitete Erbkrankheit recherchieren und auch die Adresse einer nahegelegenen Selbsthilfegruppe, der ich sofort beitrug, herausfinden. Es ist mein Ziel, das Wissen um die Hämochromatose schnellstmöglich deutlich besser zu verbreiten. Hier ist vor allem ein systematischer Wissensaufbau bei den Allgemeinmedizinern nötig, um weitere Fehldiagnosen und unnötige Organschäden zu vermeiden.

In der Selbsthilfegruppe habe ich auch von dem Projekt deutscher Studenten der Westfälischen Wilhelms-Universität (WWU) Münster gehört, die die Plattform „openSNP“ gegründet haben. Die Abkürzung SNP steht für den englischen Begriff „Single Nucleotide Polymorphism“. Sie bezeichnet bestimmte Variationen im Erbgut. Auf der nicht-kommerziellen Internetplattform kann jeder seine Gendaten veröffentlichen. Eine Verknüpfung mit Literaturdatenbanken ermöglicht es, den aktuellen Forschungsstand zu den eigenen DNA-Varianten nachzulesen. Das System sucht dann automatisch die passenden Veröffentlichungen heraus und ist dabei immer auf dem neuesten Stand. Zudem ist es möglich, Angaben über den Phänotyp, also das tatsächliche Erscheinungsbild der Getesteten, zu machen. Dazu können auch Angaben zu Krankheiten gehören. Dabei ist jedem freigestellt, wie viel er über sich veröffentlichen will. Die Eingabe der Daten ist auch über ein Pseudonym möglich. Die Nutzer können sich untereinander austauschen und beispielsweise ihre Erfahrungen weitergeben. Bei der Anmeldung besteht die Option, einen Fragebogen auszufüllen. Abgefragt werden zum Beispiel Angaben zur Haar- und Hautfarbe, aber auch, ob eine Laktose-Unverträglichkeit oder eine Nikotinabhängigkeit besteht. Diese Angaben werden mit den DNA-Daten verknüpft. Wissenschaftler können diese Daten nutzen. Allerdings übernehmen die Betreiber der Plattform keine Verantwortung für die Verwendung der Daten. Da sie jeder herunterladen darf, können sie auch kaum mehr gelöscht werden. Derzeit haben erst rund 200 Personen ihren Gentest hochgeladen, das sind noch viel zu wenige, um relevante Forschung zu betreiben.

Insgesamt halte ich das Portal für eine ganz tolle Sache, die uns im Umgang mit Erbkrankheiten weiterhelfen kann. Daher bin ich sehr zuversichtlich, dass bald mehr Menschen ihre Daten einspeisen werden. Wir haben uns aus diesem Grund bereits mit vielen anderen Selbsthilfegruppen vernetzt und wollen die Plattform aktiv bewerben. Allerdings kann das Veröffentlichen von Gentests durchaus problematisch sein, wenn die Informationen nicht anonymisiert werden. Ein Gentest enthält ja immer auch Hinweise auf mögliche Veranlagungen der Verwandten. Und auch diesen wird durch unsere Rechtsprechung ja das Recht auf Nichtwissen eingeräumt. Hierauf weisen wir deshalb bei unseren Unterstützungsaktivitäten auch immer wieder hin.

4.4 Chorea Huntington

Zur fiktiven Testperson selbst: Laura S., 25 Jahre

Als meine Tante vor zehn Jahren verstarb, wurde aufgrund von Verdachtsmomenten an ihrem Leichnam der Test auf Chorea Huntington durchgeführt. Das Ergebnis des Tests war positiv. Dies war für

mich der Auslöser, mich intensiv mit der Erbkrankheit Chorea Huntington zu beschäftigen und auch mit der Frage, ob ich selbst einen Gentest machen möchte oder nicht.

Vor zwei Jahren fiel dann auch bei meiner Mutter eine zunehmend verschlechterte Motorik ins Auge. Am Anfang stolperte sie immer öfter, leichtes Zucken huschte durch ihr Gesicht. Mittlerweile haben die unkontrollierten Bewegungen drastisch zugenommen, sie ist fürchterlich depressiv. Wir haben oft Angst, dass sie sich umbringt. Sie ist immer wieder in der Psychiatrie und wird dort behandelt. Sie sitzt stundenlang verdreht in einem Sessel, das Gesicht im Sekundentakt zu neuen Grimassen verzerrt, Arme und Beine wild zuckend. In ein paar Wochen wird sie einen Platz in einem spezialisierten Heim beziehen, mein Vater packt das allein nicht mehr. Ich habe noch einen älteren Bruder, 28 Jahre, und eine kleine Schwester, 23 Jahre. Beide sind bislang symptomfrei.

Seit nun schon fast fünf Jahren lebe ich in einer festen Partnerschaft, und der Wunsch, eine Familie zu gründen, wird sowohl bei Steffen, meinem Partner, als auch bei mir immer größer. Ich bin aber auch sehr ehrgeizig und gewillt, nach dem baldigen Ende meines Studiums im Beruf langfristig durchzustarten. Natürlich liebe ich Steffen über alles und möchte ihm das Leid, das er durch mich erfahren würde, wenn auch ich an Chorea Huntington leiden würde, gerne ersparen.

Wenn ich wüsste, dass ich das Gen nicht trage, könnte ich heiraten, eine Familie gründen, sorglos leben, ohne bei jedem Stolpern an Huntington zu denken. Doch was, wenn ich herausfände, dass ich von meiner Mutter das defekte Gen geerbt habe? Wie lebt es sich mit der Gewissheit, einen langsamen, qualvollen Tod zu sterben? Immer wieder grübele ich darüber nach, ob ich einen Gentest durchführen lassen möchte oder nicht. Eigentlich immer, wenn ich meine Geschwister sehe, kommen wir über kurz oder lang auf dieses Thema zu sprechen. Auch sie werden von den gleichen Fragen gequält. Unser Vater ist strikt dagegen, dass wir uns testen lassen. Er vertraut darauf, dass wir das defekte Gen nicht von unserer Mutter geerbt haben. Damit kann er irgendwie glücklicher leben. Wüsste er, dass einer von uns Dreien auch krank ist, wäre diese Entdeckung ein riesiger Schock und Verlust. Es ist das Risiko nicht wert, meint er.

4.4.1 Die Entscheidung und Vorbereitung auf den Test

Vor einem Jahr entschied ich mich dann aber doch, gemeinsam mit meinen Geschwistern einen Gentest durchführen zu lassen. Für mich war das die schwierigste Entscheidung meines Lebens.

Auf den Test wurden wir durch verschiedene Experten vorbereitet. Dies waren ein Humangenetiker, ein Neurologe, ein Psychiater und ein Experte der so genannten medizinischen Ethik. Der Neurologe hat versucht, uns über die Huntington-Krankheit aufzuklären und über das doch sehr weite Spektrum ihrer klinischen Formen. Der Psychiater hat mit uns vor allem über unseren Kinderwunsch gesprochen. Dabei wurden auch die Folgen einer Nichtmutterschaft bzw. Nichtvaterschaft für unsere Partner angesprochen. Bei allen hatte ich den Eindruck, dass sie uns auf beide Ergebnisse vorbereiten, sowohl ein positives als auch auf ein negatives Ergebnis. Eigentlich habe ich alle Beratungen als sehr positiv empfunden. Trotzdem konnte ich für mich keine Vorstellung entwickeln, wie ich wohl auf das Testergebnis reagieren würde. Schwierig war das Gespräch mit dem Neurologen, ein noch sehr junger Arzt, ihn habe ich nur sehr schwer verstanden und er wirkte auch sehr gehetzt. Fast so, als ob er mehr Angst hatte als ich vor diesem Test bzw. seinem Ergebnis. Zu dem Humangenetiker mussten wir sehr weit fahren, das war sehr umständlich zu organisieren, und wir konnten niemanden mitnehmen.

Nach den Beratungsgesprächen mussten wir alle dann sechs Wochen mit uns „in Klausur gehen“, um die erhaltenen Informationen zu verarbeiten. In dieser Zeit konnte ich bei den Beratern aber weitere Fragen stellen, die sich für mich ergeben hatten. Erst nach diesen sechs Wochen durfte ich dann eine Entscheidung treffen: Ich habe mich dann auch sofort zu dem Schritt entschlossen, einen Gentest machen zu lassen und habe mir Blut abnehmen lassen. Auch meine kleine Schwester hat sich für die Durchführung eines Tests entschieden. Mein großer Bruder allerdings nicht. Das war eine sehr schwierige Situation für uns alle. Wir wussten nicht, wie wir nach diesem Test mit uns umgehen sollten, was wir uns sagen, was wir voneinander wissen wollten.

4.4.2 Nach der Mitteilung des Testergebnisses

Wir haben dann auf das Testergebnis gewartet, ich weiß im Nachhinein nicht mehr genau, wie lange, aber ich meine, es müssen wohl Monate gewesen sein. Dann kam der lang erwartete Brief. Die „Einladung zur Urteilsverkündung“, wie Steffen ihn beschreibt. Das Testergebnis wird uns in einem persönlichen Gespräch mitgeteilt. An dem Gespräch nehmen meine kleine Schwester und unsere beiden Partner teil. Es ist eine fremde Stadt, in die wir fahren müssen. Wir fahren dorthin und holen uns dort unser Urteil ab.

Für meine kleine Schwester war es wie eine zweite Geburt, wie sie mir später berichtete, das Testergebnis negativ. Ich hatte das Glück leider nicht. Auch ich trage die Mutation in mir. Damit hat sich mein vormals 50-prozentiges Risiko in Gewissheit gewandelt, im Laufe der kommenden Jahre ebenfalls Krankheitssymptome zu entwickeln und einen ähnlich tragischen körperlichen und geistigen Abbau zu erfahren wie meine Mutter. Als das Ergebnis einer Ärztin vorgelesen wurde, hat meine kleine Schwester gebrüllt wie eine Verrückte, das ist sonst überhaupt nicht ihre Art. Als ich das Ergebnis hörte, brach ich zusammen, wurde ohnmächtig und hatte einen schlimmen Gehörsturz. Unsere Partner und die Psychologin saßen wie versteinert da. Es war richtig schlimm für uns alle. Wir haben uns seither tausendfach gefragt, wie wir uns nur auf diesen Test einlassen konnten. Wir haben ihn häufig „verflucht“, wussten aber auch immer wieder, weshalb wir ihn haben machen lassen. Denn nun haben wir Gewissheit. Nicht über das „wie“, aber über das „ob“.

4.4.3 Das Leben danach

Immer wieder beobachte ich mich seither. Ist die Schrift noch so, wie sie immer war? Ist meine momentan traurige Stimmung der Anfang von Depressionen? Bin ich nur gestolpert, oder war das schon eine erste, unkoordinierte Bewegung? Bin ich momentan unkonzentriert, oder fängt das Gehirn schon an nachzulassen? Jede vergessene Telefonnummer kann der Anfang vom Ende sein. In manchen Momenten werde ich fast verrückt durch diese Gedankenspiele.

Seitdem ich mein pathologisches Urteil habe, habe ich begonnen, Vorsorge zu treffen. Ich bereite mich darauf vor, mich beruflich selbständig zu machen, damit ich auch noch arbeiten kann, wenn kein Arbeitgeber mehr die Geduld dafür aufbrächte. Ich habe gemeinsam mit Steffen beschlossen, dass wir nicht heiraten werden, damit er für mich später nicht wirtschaftlich aufkommen muss. Immer weniger spreche ich über die Dinge und Gefühle, die mich wirklich bewegen, da sie oft um die Krankheit Chorea Huntington kreisen. Aber damit will ich meine Freunde nicht belasten, ich will sie nicht verlieren, will einfach nur Freundin sein, nicht aber krank.

Steffen und ich haben uns angesichts des sich ergebenden 50-prozentigen Erkrankungsrisikos erst einmal gegen Kinder entschieden. Es ist ja schließlich absehbar, dass ich irgendwann die Fähigkeit zur Betreuung meines Kindes verlieren und nach längerer Pflegebedürftigkeit dann auch sterben werde. Auch wenn wir nicht wissen, wann dies passieren wird, ob im Kleinkind-, Schul- oder Jugendalter des eigentlich doch sehnlich gewünschten Kindes. Das noch nicht gezeugte potenzielle Kind selbst wäre ja auch mit einer 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit von dem Gendefekt betroffen. Obwohl es selbst dann beste Aussichten auf eine unbeeinträchtigte Gesundheit bis ins mittlere Lebensalter hinein hätte. Wir sind uns immer wieder unsicher, wie wir unsere Situation bzw. die eines noch nicht geborenen Kindes bewerten. Denn ob in zehn Jahren wissenschaftliche Fortschritte vielleicht eine den Krankheitsausbruch verhindernde Therapie verfügbar machen werden, ist sicherlich ungewiss, aber doch auch gar nicht so abwegig bei der Dynamik des medizinischen Fortschritts. Ausschlaggebend war für uns dann das Risiko, dass sich Steffen auf eine künftige Dreifachbelastung als berufstätiger und alleinerziehender Elternteil sowie zusätzlich als pflegender Angehöriger hätte einstellen müssen. Das wollten wir uns lieber nicht vorstellen. Aber das sind ganz schön schwierige Fragen; Fragen, bei denen es auch nicht immer eindeutige Antworten gibt. Irritierend ist dabei eigentlich auch gar nicht die Größe der Probleme, denn Probleme kann ja schließlich jeder Mensch bekommen, sondern nur deren Vorhersagbarkeit.

4.5 Vertiefungsthemen

Abgesehen davon, dass Risikogeschichten eine Grundlage für das Orientierungswissen bieten, können sie auch als Anlass für eine weitere oder vertiefende Auseinandersetzung mit sozialen, ethischen und anderen Folgen von Gentests oder prädiktiver Diagnostik generell dienen. Diese sind insofern relevant, als sie Entscheidungen für oder gegen Gentests mit beeinflussen (können).

In dieser Veröffentlichung thematisiert ein Arbeitsblatt (siehe Kap. 5.4) das Risiko der genetischen Diskriminierung bzw. Stigmatisierung.

In der Mediathek befindet sich weiteres Informationsmaterial, das sich u.a. auf die folgenden Themen bezieht:

- Krankenversicherung und prädiktive Genanalysen (<http://www.gentests-im-diskurs.de/download/Krankenversicherung-Hintergrundinformation.pdf>)
- Prädiktive genetische Diagnostik als Instrument der Krankheitsprävention (<http://www.entscheidungssucher.de/mediathek> oder http://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/201011_natEmpf_praedikative-DE.pdf)
- Ethische Vertretbarkeit der PID (<http://www.entscheidungssucher.de/mediathek> oder <http://scienceblogs.de/chemisch-gesehen/2010/07/10/ist-praimplantationsdiagnostik-ethisch-vertretbar/>)

4.5.1 Familie/Stammbaum

Krankheiten können vererbt werden. Diese Erkenntnis wurde nach dem vorläufigen Abschluss des „human genom project“, das die Gesamtsequenzierung der menschlichen Erbanlage vornahm, wieder bestätigt. Der hiermit gewachsene Kenntnisstand über die menschlichen Erbanlagen (Genom) hat

weiter dazu geführt, „Krankheiten in Begriffen der molekularen Genetik zu beschreiben“ (Feuerstein/Kollek 2001: 27). Die Möglichkeit einer Vererbung von Krankheiten zeigt sich insbesondere bei monogenen Erbkrankheiten, die den Vererbungsregeln von Mendel folgen. Für Kinder von Elternpaaren, bei denen eine monogene Erbkrankheit vorliegt, kann das Erkrankungsrisiko mit einer statistisch ermittelten Durchschnittswahrscheinlichkeit errechnet werden. So liegt das Risiko bei einer dominanten Erbkrankheit wie Chorea Huntington bei 50 Prozent. Weitere Fortschritte im Bereich der Gentechnik kulminierten zunächst in der Entwicklung von Gentests, die es nun ermöglichen, vor- oder nachgeburtlich Krankheitsrisiken individuell zuzuschreiben. Das Krankheitsrisiko wird nun nach einem Gentest für eine betroffene Person eine an Sicherheit grenzende Wahrscheinlichkeit.

Allerdings bleiben wissenschaftliche Unsicherheiten bestehen: Das Ausbrechen und die Schwere einer Krankheit können nicht mit Sicherheit vorausgesagt werden. Es ist das Ergebnis eines „komplexen Wechselspiels zwischen verschiedenen Genen, körperlichen Zuständen und Umweltfaktoren“ (Feuerstein/Kollek 2001: 28). Infolge dieser Unsicherheit konzentriert sich die Forschung auf Genvarianten, die häufig vorkommende Krankheiten bzw. Zivilisationskrankheiten fördern. In diesem Kontext schreiben Feuerstein/Kollek (2001), dass bei in Familien häufig auftretenden Krankheitsformen Genvarianten gefunden wurden, die öfters in Zusammenhang mit diesen Krankheiten in Erscheinung getreten sind oder als Ursache für die Krankheit identifiziert werden konnten.

Mithilfe eines Familienstammbaums lassen sich Erkrankungswahrscheinlichkeiten innerhalb von Familien veranschaulichen. Am Beispiel des Brust- und Eierstockkrebses, der zu den Erbkrankheiten zählt, wird hier die Risikogeschichte einer Familie vorgestellt.

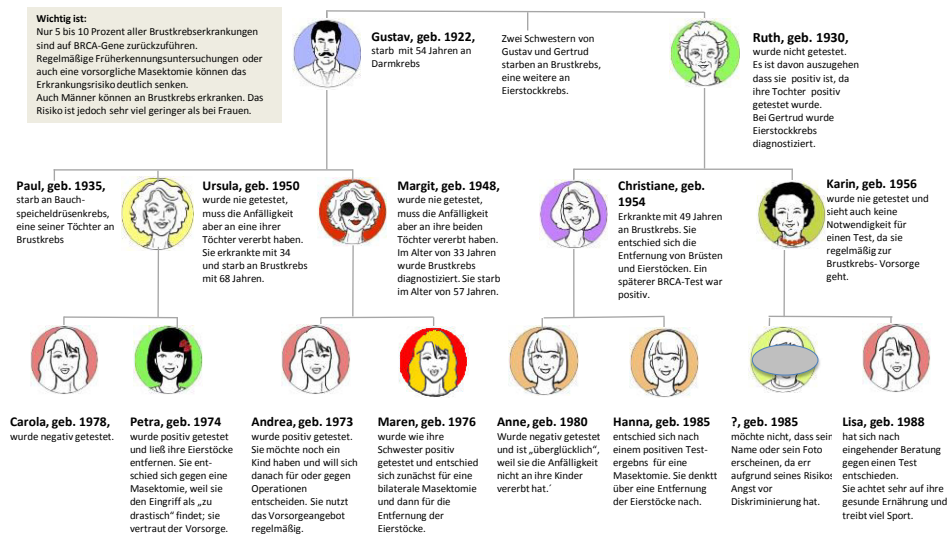
Generell ist dabei zu bedenken, dass

- etwa jede 10. Frau im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs erkrankt
- monogen erbliche Brustkrebsfälle etwa 5-7% aller Brustkrebsfälle ausmachen
- ein Drittel aller Patientinnen mindestens eine ebenfalls betroffene Verwandte I. oder II. Grades hat (zufällig oder multifaktoriell oder monogen erblich bedingt).

Familiärer Brust- und Eierstockkrebs: Die Geschichte einer Risikofamilie

Bestimmte Mutationen der BRCA-Gene steigern die Wahrscheinlichkeit, im Laufe des Lebens an Brustkrebs zu erkranken. Bei vom erblichen Brustkrebs Betroffenen liegt das Risiko um bis zu 10mal höher als bei anderen Frauen. Häufig kommt noch ein Risiko für andere Tumore, insbesondere Eierstockkrebs hinzu. Die Betroffenen erkranken oft in jungen Jahren.

Sowohl die Mutter, als auch der Vater kann die Veranlagung vererben. Die Veranlagung wird an 50 Prozent der Kinder weitergegeben. Seit wenigen Jahren kann ein Gentest zeigen, ob eine genetische Anfälligkeit bei einer Person und damit bei ihren Familienmitgliedern vorliegt. Auch die Anfälligkeit für Darmkrebs kann erblich sein. Hier gibt es ebenso Risikofamilien.



Quellen: www.brca-netzwerk.de spektrum.de, nyt.com

4.6 Gentests – Ein Muss für jeden? Von Marcel Fortus¹¹

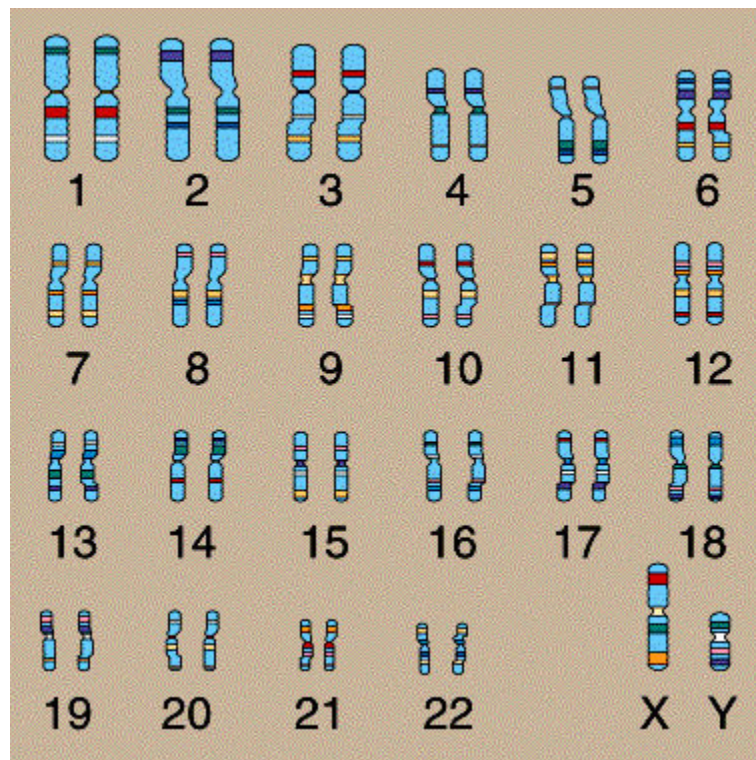
Vor allem junge Menschen müssen sich entscheiden, ob sie einen Gentest machen wollen oder nicht. Viele von ihnen fällen diesen schwierigen Entschluss weitgehend uninformatiert. Unser Chefredakteur Marcel Fortus (13) hat sich informiert und Prof. Dr. med. Rudolph Gruber vom „synlab Labordienstleistungen“ in Nürnberg gefragt. Außerdem hat er sich überlegt, für wen ein solcher Test sinnvoll wäre.

Junge Erwachsene stehen immer öfter vor der Entscheidung, einen Gentest zu machen oder nicht. Aber was sind diese Gentests überhaupt? Um diese Frage zu beantworten, muss man wissen, dass der Mensch 23 verschiedene Arten von Chromosomen besitzt. Sie enthalten unser gesamtes Erbgut. In jeder Zelle befinden sich jeweils zwei Chromosomen von der gleichen Art. Sie beherbergt also insgesamt 46 Chromosomen. In Geschlechtszellen (Eizelle, Samenzelle) sind wiederum nur 23 Chromosomen enthalten. Die andere Hälfte trägt der Geschlechtspartner bei. Bei einem Gentest werden einem Patienten die 46 Chromosomen entnommen und unter dem Mikroskop betrachtet. Jetzt wird nachgezählt. Sind alle Chromosomen da oder fehlt eins? Es kann auch sein, dass es ein Chromosom zu viel gibt. Zum Beispiel das 21. Dies nennt man dann Trisomie 21, besser bekannt als das Down-Syndrom. Jetzt, wo wir die Grundlagen kennen, können wir Vor- und Nachteile eines solchen Gentests suchen. Gut daran ist unter anderem, dass sie meistens ungefährlich sind, vor allem die neue Generation. Ein gutes Beispiel ist der vorgeburtliche Test auf das Down-Syndrom. Früher hat man einen Teil vom Mutterkuchen entfernt, um dort dann die Chromosomen des Kindes zu überprüfen.

¹¹ Mit diesem Beitrag gewann Herr Marcel Fortus den Hauptpreis des Nachwuchswettbewerbs "Chancen und Risiken von Gentests" für junge bzw. angehende Journalistinnen und Journalisten 2013. Der Wettbewerb war Bestandteil des Forschungsprojektes Ju-Gen-D - Junge Menschen und ihr Umgang mit ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen der prädiktiven genetischen Diagnostik das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wurde (Förderkennzeichen 01GP1176). © Copyright by Schnell und Aktuell.

Zu diesen Zeiten gab es aber ein Risiko, und zwar starb durchschnittlich jedes hundertste ungeborene Kind an diesem Eingriff. Nun ist eine viel sicherere Methode entwickelt worden. Da das ungeborene Kind ständig Zellen abstößt, so wie wir auch, gelangen diese Zellen in das Blut der Mutter. Man ist heute so weit, dass man ebendiese Zellen aus dem Mutterblut „fischen“ kann. So kann man nur durch eine Blutentnahme die Gesundheit des Kindes prüfen.

Abbildung 1: Chromosomen in einer männlichen Zelle



Quelle Grafik: <http://goo.gl/xsuk4>

Noch ein Argument für einen Gentest ist, dass man Krankheiten viel schneller erkennen und somit auch viel schneller reagieren kann. Als Beispiel kann man die Sichelzellenanämie nennen. Bei dieser Krankheit können rote Blutzellen anstatt wie Plättchen wie Sicheln aussehen. Dies kann Schmerzen **verursachen oder sogar lebensbedrohlich werden, wenn die Blutkörperchen die Durchblutung stören**. Bei einer zeitigen Diagnose kann eine frühere Therapie stattfinden. Das geschieht bei einer Behandlung der Erkrankung durch eine Knochenmarktransplantation oder bei einer Behandlung der Symptome unter anderem durch Schmerzmittelzufuhr. Die Sichelzellenanämie ist vor allem in Afrika verbreitet. Prof. Dr. med. Rudolph Gruber erklärt: „Wie alles in der Natur hat diese Krankheit aber auch etwas Positives! Die Betroffenen sind immun gegen Malaria.“

Gentests haben aber nicht nur Vorteile! Es gibt auch eine dunkle Seite dieser Tests. Wenn dabei eine negative Veränderung des Erbguts festgestellt wird, kann es dramatische Auswirkungen auf den Patienten haben, vor allem wenn dieser jung ist. Stellt euch mal Folgendes vor: Ein 20-Jähriger erfährt, dass er eine schwere Veränderung des Erbguts hat und höchstwahrscheinlich bald sterben wird. Wie stark verändert sich sein Leben? Wird er jeden Tag so leben, als wäre es sein letzter? Wird er in Depressionen versinken? Lebt er seine womöglich letzten Tage wirklich bewusster? Es läuft alles auf

eine entscheidende Frage hinaus, die auch uns „normale“ Menschen betrifft: Will man seinen Todestag wissen? Nicht weniger kompliziert wird es, wenn man weiß, dass ein verändertes Erbgut nicht automatisch eine Genkrankheit bedeutet. Wenn bei einem Patienten eine für die Eisenspeicherkrankheit typische Veränderung auftritt, heißt es noch lange nicht, dass er diese leberschädliche Krankheit auch wirklich bekommt. Nein, ganz im Gegenteil, nur bei zehn Prozent der Patienten tritt sie auf. Die Wahrscheinlichkeit, diese Krankheit zu entwickeln, steigt aber stark an. Kommen wir wieder zum 20-Jährigen zurück. Er weiß nur, dass er diese Veränderung des Erbguts hat. Wenn der junge Mann jetzt zu verschwenderisch oder depressiv lebt und die Krankheit nicht auftritt, vermauert er sich einen weiteren erfolgreichen Lebenslauf. Sein Leben ist zerstört und es wird sehr schwer, dieses wieder „normal“ zu führen.

Ein anderer Nachteil der Gentests ist eine Möglichkeit einer „Massenvernichtung“. Kommen wir wieder zu dem Beispiel mit der jungen Mutter zurück, welche sich nun entschieden hat, einen vorgeburtlichen Test auf das Down-Syndrom durchzuführen. Sie erfährt, dass ihr ungeborenes Kind an Trisomie 21 leiden wird. Was soll sie nun machen? Abtreiben lassen? Nehmen wir mal an, jede Mutter macht diesen Test, und jede Mutter treibt ihr Kind bei einem positiven Ergebnis ab. Dann gäbe es in Kürze keine Menschen mehr, die das Down-Syndrom haben werden. Ist dies aber kein Eingriff in die Natur? Ist dies nicht der erste Schritt zum „perfekten“ Menschen? Werden wir in Zukunft alle gleich aussehen?

So, nachdem ein junger Erwachsener sich informiert und alle Vor- und Nachteile herausgeschrieben hat, wird es jetzt Zeit für die Entscheidung. Sie ist der schwerste Teil des Ganzen. Ist es sinnvoll, diesen Test durchzuführen? Wie werde ich reagieren, wenn der Test positiv ausfällt? Werde ich mit den Konsequenzen leben können? Diese Fragen muss man jetzt für sich beantworten. Ich würde den Gentest nur jemandem empfehlen, der sich bewusst ist, welche Folgen dieser haben könnte. Außerdem sollte der Patient „stark“ sein und bei einem positiven Ergebnis sich nicht das Leben vermauern. Man soll das Leben leben können, egal ob man jetzt ein höheres Krankheitsrisiko hat oder nicht. Bei einem Test auf das Down-Syndrom zählen auch ethische und religiöse Ansichten. Wer ein krankes Kind sowieso nicht abtreiben lässt, sollte auch den Test nicht machen. Wer es aber überhaupt nicht schafft, entweder aus psychischen oder physischen Gründen, mit so einem Kind zusammen zu leben, sollte diesen Test unbedingt durchführen. Ich kann aber auch nur eine grobe Empfehlung geben. Am Ende zählt allein eure Entscheidung.

5 Werkzeugkasten für die schulische und außerschulische politische Bildung

5.1 Einführung zum Werkzeugkasten

Ein Teil des Projekts bestand darin, einen Werkzeugkasten für die schulische und außerschulische politische Bildung zu entwickeln und zur Verfügung zu stellen. Adressaten sind junge Menschen und Lehrende. Der Werkzeugkasten befindet sich auf der Webseite www.entscheidungssucher.de, er ist auch Teil dieser Veröffentlichung.

Der Werkzeugkasten enthält thematisch vielfältige, mit Risiken und Chancen von Gentests im Zusammenhang stehende Informationsblöcke, die auf verständliche und dadurch zugängliche Weise verfasst wurden. Er ist organisiert in Arbeits- und Methodenblätter. Gegenstand der Blätter ist:

- Die Beratungsmethode des Deutschen Ethikrats als Vorbild für Gruppendiskussionen
- Die Auseinandersetzung mit der Frage, ob sich bereits junge Menschen bei so einem komplexen Thema eine Meinung bilden können
- Die unterschiedlichen Risiken der genetischen Diskriminierung und Stigmatisierung
- Ein Exkurs zu prädiktiven Gentests als Lifestyle-Produkt
- Ein Exkurs zur internationalen Technologieentwicklung am Beispiel des niederländischen Diskurses über Nanotechnologie
- Entscheidungen für oder gegen prädiktive Gentests.

Jedem Informationsblock folgt ein Teil, der Arbeitsaufgaben und Methoden sowie einen Quellenachweis für die Lehrenden enthält

Darüber hinaus bietet der Werkzeugkasten für den Zweck der schulischen und außerschulischen politischen Bildung zusammengestellte Methodenblätter, die Lehrenden Vorschläge zu Methoden und didaktischen Hilfestellungen zu Lernzielen und Unterrichtsmethoden sowie Arbeitsanleitungen für die Gruppenarbeit bieten.

5.2 Die Beratungsmethode des Deutschen Ethikrats als Vorbild für Gruppendiskussionen zu Risiken und Chancen von Gentests in Schulen am Beispiel des 6-Hüte-Denkens

Das vom Deutschen Ethikrat genutzte Beratungs- und Diskussionsverfahren zu den verschiedenen Themen der Lebenswissenschaften zeigt einige Gemeinsamkeiten mit dem vom britischen Psychologen Edward de Bono entwickelten Verfahren des 6-Hüte-Denkens auf¹². Diese Methode dient dazu, in einer Gruppendiskussion systematisch verschiedene Betrachtungsweisen zu einem Problem oder einer Frage aufzuzeigen und nachzuvollziehen. So kann das Problem bzw. die Antwort auf die Frage unter Berücksichtigung vieler Standpunkte gelöst bzw. beantwortet werden.

¹² Sehe Backerra, Hendrik; Malorny, Christian; Schwarz, Wolfgang (2007)

In diesem Verfahren vertritt jeder Diskussionsteilnehmer durch eine eigene Hutfarbe eine Wahrnehmungsperspektive mit dem jeweils entsprechenden Denkstil. Jeder Teilnehmer liefert einen mit der Farbe des Hutes korrespondierenden Diskussionsbeitrag und simuliert auf diese Weise den im Ethikrat geführten Beratungsvorgang. Insgesamt soll die Summe der Ansichten eine Orientierung für die Informationsverarbeitung bieten, ein Priorisieren und eine Bewertung ermöglichen.

Anders als im Ethikrat, in dem jedes eingebrachte Argument von jedem einzelnen Mitglied unter Beibehaltung des eigenen Standpunktes abgewogen und berücksichtigt wird, findet bei der Anwendung der 6-Hüte-Methode unter den Beteiligten ein Perspektivwechsel statt. Im Laufe des Verfahrens wird den Beteiligten ein anderer Hut aufgesetzt und damit ein neuer Standpunkt eingenommen. Mit dem Wechsel der Denk- und Wahrnehmungsperspektiven wird ein umfassender Blick auf das Problem oder die Frage angestrebt und auf Lösungsmöglichkeiten hingearbeitet.

Im Unterschied zum Vorgehen im Ethikrat basiert der Perspektivenansatz dieser Methode auf unterschiedlichen Denkstilen, die die an der Diskussion beteiligten Personen sukzessive annehmen, während im Ethikrat vorrangig Argumente unterschiedlicher Belange diskutiert werden. Kritische, sachliche, optimistische oder emotionale Einstellungen werden dabei nicht ausgeschlossen.

Wahrnehmungsperspektive und Hutfarben

Die 6-Hüte-Methode unterscheidet die folgenden Hüte:

Der weiße Hut symbolisiert eine auf sachlichen Informationen basierte Neutralität. Von Bedeutung sind hier die Sammlung von allen verfügbaren Daten und Informationen sowie die Schaffung eines objektiven Überblicks. Der Deutsche Ethikrat verschafft sich u.a. durch öffentliche Veranstaltungen, Anhörungen und öffentliche Sitzungen die notwendigen Informationen.

Der gelbe Hut vertritt den Optimismus, erkennt die positiven Aspekte sowie Chancen und hebt sie hervor. Die positiven Aspekte sollen aus einer möglichst objektiven Sicht resultieren.

Der schwarze Hut betont Skepsis sowie Bedenken und repräsentiert eine kritische Haltung.

Der rote Hut wird von Gefühlen und der Intuition geleitet, ohne dass dafür eine Begründung gegeben werden muss.

Der grüne Hut steht für Kreativität und neue Ideen.

Der blaue Hut repräsentiert einen Denkstil, der sich durch Distanz und Kontrolle auszeichnet. Der Träger des Hutes moderiert den Gesamtprozess und achtet darauf, dass die Regeln des 6-Hüte-Denkens befolgt werden. Auch ist der Träger dafür verantwortlich, dass die Ergebnisse der anderen Hut-Perspektiven zusammengefügt werden. Dieser Teil des Verfahrens findet am Ende statt.

Quelle

Backerra, Hendrik; Malorny, Christian; Schwarz, Wolfgang (2007): Kreativitätswerkzeuge. Kreative Prozesse anstoßen. Innovationen fördern. München: Carl Hanser Verlag.

5.3 Arbeitsblatt: Können sich bereits junge Menschen bei so einem komplexen Thema eine Meinung bilden? Kann man ein so komplexes Thema im Internet diskutieren?

Ziel dieses Arbeitsblatts ist es, aufzuzeigen, dass Jugendliche sich sehr wohl auch für komplexe Themen interessieren und sich darüber eine Meinung bilden können – unter der Voraussetzung, dass sie gut informiert sind und angeleitet werden.

Hintergrundinformation

Jugendliche im 21. Jahrhundert sind ignorant, unpolitisch, egoistisch und unsolidarisch. Sie sitzen die meiste Zeit vor dem Laptop und verbringen ihre gesamte Freizeit damit, sich auf ihrem Facebook-Profil in Szene zu setzen. Ihre Karriereplanung immer im Blick, wollen sie mit möglichst geringem Aufwand möglichst viel erreichen: vor allem für sich selbst. Ihr Engagement reduziert sich auf „Likes“ in sozialen Netzwerken, ihre minimale Aufmerksamkeitsspanne reicht für das Scannen der Titel auf Online-Newsseiten und für Tweets prominenter Musiker und Schauspieler.

So weit das Klischee in zugespitzter Form. Wie bei jedem Klischee steckt auch in dieser Annahme ein großes Korn Wahrheit: Langzeitstudien zeigen, dass die Bereitschaft, sich über aktuelle Themen auf dem Laufenden zu halten, von Jugendlichen immer weniger angenommen wird: Vier von zehn unter 30-jährigen Deutschen sind dazu bereit, sich regelmäßig über die aktuelle Politik zu informieren. Entwicklungen in Politik und Gesellschaft gehen an jungen Menschen deshalb häufig vorbei. In einer Dresdner Studie zur aktuellen Nachrichtennutzung von Jugendlichen haben nur 18 Prozent der 14- bis 17-Jährigen sowie 31 Prozent der 18- bis 29-Jährigen etwas von den jeweils zwei wichtigsten Nachrichtenthemen des Tages gehört, unter den über 30-Jährigen bekam immerhin fast jeder Zweite etwas davon mit (Donsbach/Rentsch u. a. 2013).

Diese Distanz junger Menschen gegenüber dem Politischen führen Forscher vielfach auf einen allgemeinen Wertewandel zurück: Während Wertorientierungen, die wie das Interesse an Politik und dem gesellschaftlichen Geschehen auf das Zusammenleben der Bürger in der Gesellschaft abheben, unter Jugendlichen spürbar abgenommen hätten, habe die Bedeutung unpolitischer Werte wie etwa Häuslichkeit, Privatheit und persönlicher Attraktivität zugenommen (Köcher 2009).

In der Shell-Jugendstudie (2010) ist von einer „pragmatischen Generation“ die Rede, für die der persönliche Erfolg in der Leistungs- und Konsumgesellschaft einen deutlich höheren Stellenwert einnehme als Fragen, die über ihre eigene Person hinausgehen, die Gesellschaft betreffen und damit politisch sind (Shell Deutschland Holding 2010).

Tabelle 1: Wie und wo man (oft oder gelegentlich) gesellschaftlich aktiv ist

Engagement Jugendlicher in	Angaben In Prozent
einer Gewerkschaft	3%
einer Partei	2%
einer Bürgerinitiative/einem Bürgerverein	3%
einem Verein (Sport, Musik, Kultur)	47%
einer Kirchengemeinde/kirchlichen Gruppe	16%
einem Projekt, einer selbst organisierten Gruppe oder einem Netzwerk	15%
Insgesamt (n=2604)	100%

Quelle: 16.Shell Jugendstudie 2010 – TNS Infratest Sozialforschung (12-25-Jährige), S. 154. Zusammenstellung der Grafik: poldi.net.

Die Ergebnisse zeigen, dass ein (klassisches) Engagement in Parteien sehr niedrig ist, ein Engagement in alternativen Partizipationsmöglichkeiten aber nach wie vor von großem Interesse ist.

Die Shell-Studie konstatiert auch, dass die großen gesellschaftlichen Debatten um Generationengerechtigkeit, Globalisierung und Klimawandel die Jugendlichen nicht ungerührt lassen. 70 Prozent der Jugendlichen stimmen der Aussage zu, es sei eine Selbstverständlichkeit, sich für gesellschaftliche Vorgänge zu interessieren (ebd.).

Wenn jungen Menschen aber Informationen und Wissen fehlen, auf welcher Grundlage bilden sie dann einen persönlichen Standpunkt zu politischen Fragen und gesellschaftlichen Konflikten aus?

Zuerst ist hier die Form und Qualität der Ansprache zu nennen: Die Studie „Sprichst du Politik?“ (Arnold/Fackelmann/Graffius/Krüger/Talaska/Weißenfels 2011) hatte zum Ergebnis, dass Politiker von Jugendlichen häufig schlicht nicht verstanden werden. Sechs von zehn Jugendlichen beklagten die „abgehobene Sprache“ von Politikerinnen und Politikern. Politische Aussagen erst sprachlich decodieren zu müssen, ist für junge Menschen erwartungsgemäß keine Einladung, sich mit Politik zu beschäftigen. **Eine alltägliche, lebendige Sprache zu verwenden und Jugendlichen die Relevanz so mancher politischer Diskussion für ihr eigenes Leben deutlich zu machen, ist geradezu eine Binsenweisheit der politischen Kommunikation.**

Der zweite Ansatzpunkt betrifft die Medien: Die größte Herausforderung besteht darin, Jugendliche mit politischen und gesellschaftlichen Themen zu erreichen. Auch wenn sich Jugendliche in den sozialen Onlinenetzwerken nur selten mit der Motivation aufhalten, sich dort politisch zu informieren und auszutauschen, so sind sie dort aber zunächst einmal anzutreffen – und im besten Fall für Informationsangebote innerhalb und außerhalb der Netzwerke zu gewinnen. Das aufmerksamkeitsbindende Potenzial von Social Media für Themen aus Politik, Wirtschaft und Gesellschaft ist für die klassischen politischen Informationsmedien bei Weitem noch nicht ausgeschöpft. Auch können Politformate im Leitmedium Fernsehen wie „Absolute Mehrheit – Meinung muss sich wieder lohnen“ für Jugendliche

durchaus attraktiv und für die politische Bildung gewinnbringend sein – wobei es hier ein schmaler Grat zwischen einer unterhaltsamen Präsentation und einer auch im Urteil junger Menschen unbefriedigenden Verkürzung, Personalisierung und Banalisierung von Politik ist.

»Der entscheidende Ansatzpunkt ist, bei Jugendlichen ein Interesse an Politik und Gesellschaft zu schaffen«

(Matthias Rentsch: „Unpolitisch, uninformiert und verdrossen?“, 2013)

In fast der Hälfte der deutschen Haushalte mit minderjährigen Jugendlichen wird kaum oder gar nicht über Politik und aktuelle gesellschaftliche Themen gesprochen. Gleichzeitig geben drei von vier Jugendlichen an, dass sie die eigenen Eltern auch dann als besonders wichtige Bezugspersonen wahrnehmen, wenn es um das politische Geschehen in der Region, Deutschland und der Welt geht (Allensbach-Archiv 2013). Hier sind die Elternhäuser und die politische Bildung inner- und außerhalb der Schulen gefragt, ein Bewusstsein für die Relevanz politischer Meinungsbildung zu schaffen.

Entscheidend für das Interesse an politischen und/oder gesellschaftlichen Themen ist, neben der persönlichen Betroffenheit, das Bereitstellen von Informationen in unterschiedlichster Form (siehe „Methoden“). Das gilt auch und insbesondere für das von uns bearbeitete Thema „Chancen und Risiken von Gentests“.

Methoden

Es ist möglich, Jugendliche für das Thema Gentests zu interessieren, wenn es 1) gelingt, eine persönliche Betroffenheit herzustellen, und 2) wenn man die Jugendlichen angemessen und umfassend und mit Hilfe der von ihnen konsumierten Medien informiert.

Außerschulischer Workshop

Um Jugendlichen das Thema Gentests näherzubringen, haben wir uns unterschiedlicher Methoden bedient. In einem außerschulischen Workshop mit 29 Jugendlichen im Alter von 14-25 Jahren haben wir diese zunächst in das Thema eingeführt.¹³ Dafür haben wir sie nach ihrem individuellen Wissensstand befragt, erste Fragen aufgeworfen und Expertenmeinungen u.a. zu den rechtlichen Aspekten von Gentests gehört. Ein Humangenetiker hat in seinem Vortrag über Problematik und Wissensstand referiert und Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer beantwortet. Ein TV-Beitrag über einen Beispielfall einer jungen Frau mit erhöhtem Brustkrebsrisiko hat die Jugendlichen für die persönliche Betroffenheit sensibilisiert. In Kleingruppen wurden die Jugendlichen in einem ersten Schritt aufgefordert, einen persönlichen Fragebogen auszufüllen. Die Kernfrage lautete, wie die Jugendlichen – ohne ausführliche Informationen zu besitzen – entscheiden würden: für oder gegen einen Gentest. Dabei wurden von den Jugendlichen Pro- und Contra-Argumente teils kontrovers ausgetauscht. Hierbei hat sich gezeigt, dass sie sich sehr interessiert mit dem Thema auseinandersetzen und sich gut „hineindenken“ können. Zudem wurde sehr offen und persönlich diskutiert.

Die Ergebnisse der Fokusgruppen wurden von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern selbst im Plenum vorgestellt und diskutiert. In einem weiteren Schritt haben die Jugendlichen sich in Kleingruppen darüber ausgetauscht, wie sie sich Informationen zum Thema beschaffen (Internet, Schule, persönliche Erfahrungen, Arzt), um eine solche Entscheidung treffen zu können. Ebenso ging es um die

¹³ Siehe die Dokumentation des Jugendforums im Anhang 2

Frage, mit wem (Eltern, Verwandten, Freunden, Lehrern) sie sich bei einer solch schwierigen Entscheidungsfindung beraten würden.

In dem themenbezogenen Spielfilm „Gattaca“ (USA 1997), einem Science-Fiction-Thriller, wurde den Jugendlichen bildstark vor Augen geführt, zu welchen Folgen Genmanipulation führen kann. Der Film löste eine lebhaftige Diskussion unter den Jugendlichen aus.

In der abschließenden Diskussionsrunde erörterten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer noch einmal die Frage „Würde ich einen Gentest machen?“, diesmal um viele Hintergrundinformationen reicher. Es ließ sich feststellen, dass etwa die Hälfte der Jugendlichen bei der vorher gefassten Meinung blieb, während einige wenige ihre Meinung geändert hatten und eine nicht unerhebliche Anzahl angab, nun nicht mehr genau zu wissen, wie sie reagieren würden. Dieses Verhalten weist auf eine Diskrepanz zwischen der Erwartung einer Person und der aktuellen Lage, in der eine Person sich befindet, hin. Diese spezifische Verhaltenssituation wird in der Literatur als kognitive Dissonanz bezeichnet und tritt u.a. auf in Situationen, in denen Informationen das stabile und das in den meisten Fällen vorhandenen positive Selbstkonzept einer Person in Frage stellen.¹⁴ In diesem Fall bereitet das Treffen einer Entscheidung auf einer neuen Informationsgrundlage jungen Menschen Probleme, die ansatzweise dadurch gelöst werden können, dass mehrere Erkenntnisse miteinander in Einklang gebracht werden müssen. Eine Strategie hierzu wäre eine Verhaltens- bzw. Einstellungsänderung.

Was die Teilnehmerinnen und Teilnehmer betrifft, herrschte Einigkeit darüber, dass das neu erlangte Wissen sie hat nachdenken lassen und die Entscheidungsfindung in ein neues Licht rückte. Klar wurde ebenso, dass die Jugendlichen sich für den Entscheidungsprozess Begleitung und Hilfestellung wünschen – und dabei auch die Schule und die politische Bildung in die Verantwortung nehmen möchten.

Informations- und Mitmachplattform www.entscheidungssucher.de

Unter der Webadresse www.entscheidungssucher.de finden interessierte Jugendliche Informationen, die ihnen helfen sollen, sich für oder gegen einen prädiktiven Gentest zu entscheiden. Dafür wird neben einer Beschreibung von prädiktiven Gentests und einer Sammlung von Fallbeispielen eine Vielzahl von Materialien sowie eine Mediathek bereitgestellt, mit Hilfe derer die Jugendlichen ein Grundwissen erlangen können. In einer Rubrik „Entscheidungen finden“ wird aufgezeigt, wie unter Einbezug medizinischer, rechtlicher und ethischer Aspekte eine Entscheidung für oder gegen einen prädiktiven Gentest gefällt werden kann.

Umfrage

Zudem werden die Jugendlichen auf der Seite aufgefordert, sich an der Online-Umfrage „Braucht die Welt Gentests?“ zu beteiligen und über die Beiträge eines Journalistenwettbewerbs (s.u.) abzustimmen.

Es nahmen 50 Personen an der gesamten Befragung teil; drei Fragen aus der Fragenliste wurden zusätzlich Berliner Studenten des FU Masterstudiengangs Zukunftsstudien vorgelegt.

Die Befragung auf der Webseite enthielt fünf Fragen, deren Antworten einen Eindruck vermitteln, wie junge Menschen über eine Technologie denken, die ihr Leben rasant verändern kann. Ausgangspunkt für die kurze Befragung war die folgende Annahme: „Stell dir vor, du könntest in jungen Jahren

¹⁴ Festinger, Leon (2012): Theorie der Kognitiven Dissonanz. Huber Verlag Bern. (ISBN 978-3456851488), unveränderter Nachdruck der Ausgabe von 1978 (ISBN 3-456-80444-X, Verlag Hans Huber, herausgegeben von Martin Irle)

einen Gentest machen und erfährst dadurch, dass du mit 40-50 Jahren mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit an einer derzeit unheilbaren Krankheit erkrankst.“

Aus beiden Befragungen geht hervor, dass junge Menschen eher nicht dazu geneigt sind, sich einem Gentest zu unterziehen, solange keine Aussicht auf eine Senkung des Erkrankungsrisikos durch medizinische Therapien besteht. Berliner Studenten lehnen sogar mehrheitlich den Gentest ab.

Tabelle 2: Befragung „Braucht die Welt Gentests?“ (Angaben in Prozent, n=50)

	Es sind bislang jedoch keine medizinischen Lösungen verfügbar, das Erkrankungsrisiko zu senken. Würdest du diesen Test machen?	Ein sofortiger Therapiestart senkt die Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit zum Ausbruch kommt, um ein Vielfaches. Würdest du diesen Test machen?	Durch einen Lebensstilwandel (z.B. völliger Verzicht auf Zucker oder eingeschränkte körperlicher Belastung) kannst du die Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit zum Ausbruch kommt, um ein Vielfaches senken. Würdest du diesen Test machen?	Stell dir vor, Du möchtest Kinder bekommen. Durch einen gemeinsamen Gentest können Dein Partner und Du feststellen, ob euer kombiniertes Erbgut ein erhöhtes Krankheitsrisiko für eine unheilbare Krankheit bergen könnte. Würdest Du diesen Gentest machen?
ja	44	58	46	-
nein	44	24	38	24
weiß nicht	12	18	16	16
ja, für möglichst viele unheilbare Krankheiten				40
ja, nur bei einer unheilbaren, sehr schweren Krankheit				20
Gesamt (n=50)	100	100	100	100

Quelle: Online-Umfrage „Braucht die Welt Gentests?“ des IZT/Kommunikationsbüro Ulmer GmbH/pol.di.net (2013)

Für beide befragten Personengruppen stellt man fest, dass eine sofort verfügbare Therapie eine Entscheidung für einen Gentest positiv beeinflussen würde. Im Vergleich mit den an der Internetbefragung teilnehmenden Personen spricht sich eine deutlich größere Mehrheit der Berliner Studenten für einen Gentest aus (s. Tabelle 3).

Tabelle 3: Befragung „Braucht die Welt Gentests?“ unter Berliner Studenten (Angaben in Prozent, n=18)

	Es sind bislang jedoch	Ein sofortiger Thera-	Durch einen Lebensstil-
--	------------------------	-----------------------	-------------------------

	keine medizinischen Lösungen verfügbar, das Erkrankungsrisiko zu senken. Würdest du diesen Test machen?	piestart senkt die Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit zum Ausbruch kommt, um ein Vielfaches. Würdest du diesen Test machen?	wandel (z.B. völliger Verzicht auf Zucker oder eingeschränkte körperlicher Belastung) kannst du die Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit zum Ausbruch kommt, um ein Vielfaches senken. Würdest du diesen Test machen?
ja	39	72	61
nein	56	17	22
weiß nicht	5	11	17
Gesamt (n=18)	100	100	100

Quelle: Online-Umfrage „Braucht die Welt Gentests?“ des IZT unter Berliner Studenten des FU Masterstudiengangs Zukunftsstudien (2013)

Auch die Bereitschaft, den Lebensstil zu verändern, um die Wahrscheinlichkeit eines Krankheitsausbruchs zu reduzieren, ist unter den Berliner Studenten deutlich größer als in der anderen Befragungsgruppe (s. Tabelle 3).

Beide Befragungen geben den Hinweis darauf, dass die konkrete Voraussicht auf Verminderung der Wahrscheinlichkeit des Ausbrechens einer Krankheit die Bereitschaft und somit die Entscheidung für einen Gentest deutlich steigert.

In einer eigens angelegten geschlossenen Facebook-Gruppe wurden Workshopteilnehmer eingeladen, ihre Erfahrungen zu teilen, interessante Medienberichte zu diskutieren und so auf dem Laufenden zu bleiben. Obwohl die Zahl der Diskussionsbeiträge gering ausfiel, war das Interesse der Workshopteilnehmer für die dort zur Verfügung gestellten Informationen in den ersten zwei Monaten nach dem Workshop sehr hoch. Die Beiträge wurden von allen Mitgliedern der Facebook-Gruppe gelesen und geschätzt („geliked“). Der erste Eindruck ist, dass die Aufmerksamkeit und das Wahrnehmen von Angeboten hoch bleiben, solange Informationen angeboten werden.

Journalistenwettbewerb online

Um interessierte Jugendliche am Thema Gentests und Besucher der Webseite zu motivieren, sich tiefergehend mit der persönlichen Entscheidungsfindung auseinanderzusetzen, haben wir zusätzlich einen Wettbewerb für Nachwuchsjournalisten und Schülerzeitungsredakteure veranstaltet. Der Wettbewerb rückte bewusst den persönlichen Umgang betroffener Personen mit Chancen und Risiken von Gentests sowie deren Entscheidungsstrategien in den Vordergrund. Als Beispiele für mögliche Schwerpunkte für die Beiträge haben wir folgende Fragestellungen vorgegeben: Wie schätzen Jugendliche die Chancen und Risiken von Gentests ein? Würden junge Menschen sich einem Gentest unterziehen? Wenn ja, warum? Wenn ein Test ein Krankheitsrisiko offenbart, wie ändern sich das Leben des Betroffenen und sein soziales Umfeld? Themen und Schwerpunkte waren frei wählbar. Lediglich der Bezug zu jungen Menschen und ihrem Umgang mit Gentests musste gegeben sein. Gen-

re und Stil waren offen: Alle Formate waren zugelassen, ob Reportage, Analyse, Interview oder Kommentar, in Form von Text, Ton, oder Bild (Foto, Video).

Die Zahl der Beiträge des Journalistenwettbewerbs blieb trotz großen Aufwands (u. a. Anschreiben aller Schülerzeitungen und Gymnasien bzw. Oberschulen in Deutschland, Zusammenarbeit mit deren Netzwerken) und einer hohen Unterstützung durch den Medienpartner wissen.de hinter den Erwartungen zurück (neun Einsendungen). Insgesamt zeichneten die eingereichten Beiträge sich durch eine zutreffende Themenauswahl aus. Die Bewerber befassten sich u.a. mit der Frage nach dem Sinn von Gentests, mit Überlegungen über Wissen und Unwissen von Testergebnissen, über die auf Gentests bezogene Entscheidungsfindung, einem Plädoyer für die stärkere Einbeziehung ethischer Fragestellungen bezüglich Gentests im Ethikunterricht und mit der Frage, inwiefern die Präimplantationsdiagnostik teilweise auch ein Rückschritt für unsere Gesellschaft bedeutet.

Acht der neun Beiträge wurden von jungen Frauen eingereicht.

Der Beitrag des Gewinners (s. Kap. 4.6) ist auch auf dem Wissensportal www.wissen.de veröffentlicht worden.

Experiment Online-Partizipation: Virtuelle Jury

Neben der Jury aus Journalistinnen und Journalisten sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern erhielten Besucher der Webseite die Möglichkeit, die eingesandten Wettbewerbsbeiträge mit zu bewerten. Nach dem Vorbild der Online-Bürgerbeteiligung an der Internet-Enquete des Deutschen Bundestags (Legislaturperiode 2009-2013) mussten sie sich zunächst registrieren und wurden nach Prüfung von der Redaktion freigeschaltet. Erst danach konnten sie die zu diesem Zweck anonymisierten Beiträge nach fünf vorgegebenen Kriterien bewerten:

Bewertungskriterien:

1. Bezug zum Thema des Wettbewerbs „Persönlicher Umgang mit Chancen und Risiken von Gentests“
2. Allgemeine Verständlichkeit und Anschaulichkeit des Beitrags
3. Qualität der Recherche
4. Qualität der Argumentation
5. Relevanz des Themas
6. In dem offenen Feld „Mein Favorit“ konnten die Mitglieder der virtuellen Jury begründen, warum ein bestimmter Beitrag ihnen am besten gefallen hat.

Dabei wurden die Bewertungskriterien unterschiedlich stark gewichtet. Nach Auswertung wurden die Bewertungen der Mitglieder dieser virtuellen Jury zu einer Stimme zusammengefasst und gingen mit in die Gesamtauswertung ein. Die Stimme der virtuellen Jury machte einen Anteil von 10 Prozent am Gesamturteil der Jury aus.

Hangout-Diskussion mit u.a. dem Gewinner des Journalistenwettbewerbs

Anstelle einer offiziellen Preisverleihung luden wir den Gewinner des Nachwuchsjournalistenwettbewerbs, einen 14-jährigen Schüler aus Nürnberg, ein, gemeinsam mit Wissenschaftlern und Experten an einer sogenannten Videochatkonferenz teilzunehmen.

Diese kostenlose Möglichkeit bietet das soziale Netzwerk Google+ an, und es hat den Vorteil, dass alle Teilnehmer per Computer über den Browser oder per Smartphone-App an dem Hangout teilnehmen können. Die Teilnehmerzahl ist auf zehn begrenzt, die Diskussion kann als öffentlich deklariert werden. Diese Möglichkeit nutzten wir und führten die „virtuelle Talkshow“ in Form eines "Hangout On Air" durch, d.h. als öffentliche Live-Übertragung in einem frei zugänglichen Video-Stream. Die Kanäle des „Hangout On Air“ können in Google+ und auf YouTube gefunden werden.

Gemeinsam mit dem Gewinner des Journalistenwettbewerbs diskutierten in dem von uns im Rahmen des Projekts durchgeführten Hangout

- Prof. Dr. Ortwin Renn, Professor für Umwelt und Techniksoziologie an der Universität Stuttgart;
- David Mauer, Zukunftsforscher am Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung (IZT), der die Verbindung von Zukunftsforschung und Zukunftsethik untersucht, sowie
- Andreas Pfeiffer, Pressesprecher des Dachverbandes für Technologen/-innen und Analytiker/-innen in der Medizin Deutschland e.V. (DVTA).¹⁵

Die Hangout-Diskussion thematisierte die Chancen und Risiken von prädiktiven Gentests und wurde von Frank Ulmer, Kommunikationsbüro Ulmer GmbH, Stuttgart, moderiert. In der Diskussion, die wir hier zusammenfassen, wurde als Einleitung der Begriff „prädiktiver Gentest“ von den Herren Fortus und Mauer näher definiert. Sie beschrieben den prädiktiven Gentest als ein medizinisches Testverfahren innerhalb der Humangendiagnostik, der darüber Aufschluss geben soll, ob und mit welcher Wahrscheinlichkeit bzw. welchem Risiko ein gesunder Mensch mit dem Ausbruch einer Erbkrankheit rechnen muss. Mit Hilfe dieses Tests lässt sich feststellen, ob eine Person Träger einer Erbkrankheit ist, die dazu führen könnte, dass diese Person im Laufe ihres Lebens an dieser erkranken wird. Der prädiktive Gentest zeichnet sich dadurch aus, dass er bereits durchgeführt werden kann, bevor eine Erbkrankheit ausbricht und so die Einleitung frühzeitiger präventiver Maßnahmen ermöglicht.

Andererseits kann das Ergebnis des Tests die Information erhalten, dass bei einer positiven Trägerschaft die Trägerin oder der Träger mit dem erhöhten Risiko, dass die Krankheit ausbricht, rechnen muss, jedoch keine Präventionsmaßnahmen möglich sind.

Mauer weist gleichzeitig auf die medizinischen und rechtlichen Aspekte im Umgang und der Anwendung prädiktiver Gentests hin, die nur im Rahmen einer ärztlichen Behandlung durchgeführt werden.

¹⁵ Das Protokoll des Hangout befindet sich im Anhang 1 dieser Veröffentlichung sowie auf der Webseite <http://www.entscheidungssucher.de/startseite>. Das Hangout-Format zeichnet sich weiter dadurch aus, dass die Chatkonferenz direkt im Anschluss an die Live-Diskussion als abrufbares Video auf YouTube für jedermann zur Verfügung steht und kommentiert werden kann. Das YouTube-Video kann unter dem folgenden Link <http://politik-digital.de/hangout-praediktive-gentests-chance-oder-risiko-2/> abgerufen werden.

Herr Pfeiffer macht in der Diskussion darauf aufmerksam, dass sich die Anwendung der Gentests am Gendiagnostik-Gesetz orientiert. Dort ist deutlich geregelt, wer und unter welchen Bedingungen die Diagnostik durchführen darf. Es muss sich um akkreditierte Labors handeln, in denen ein speziell ausgebildeter Humangenetiker den Test durchführt und die Beratung vor der Untersuchung sowie vor der Mitteilung des Ergebnisses vornimmt. Vorgegeben ist, dass zwischen der Beratung vor der Entnahme der Probe und der eigentlichen Untersuchung auch eine entsprechende Bedenkzeit liegen muss. Darüber hinaus beschäftigt sich die Gendiagnostik-Kommission des Robert-Koch-Instituts mit ethischen Fragen. Sie befasst sich ebenso mit der Frage, ob bei Jugendlichen oder bei Minderjährigen die prädiktive Gendiagnostik zulässig ist.

Zum Umgang der Menschen mit den direkten Folgen von Gentests erklärt Prof. Renn, dass diese nach dem konkreten Ergebnis beurteilt werden müssen. Im Wesentlichen ist der Umgang mit dem Testergebnis abhängig von der Wahrscheinlichkeit, ob die Krankheit ausbricht oder auch nicht. Entscheidend wird sein, ob therapeutische Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Dies rückt die Frage des Wissens und des Nichtwissens um das Ergebnis des Gentests in den Vordergrund und führt bei der einen Person zu individuellen Abwägungen, die Klarheit verschaffen, bei der anderen Person führen sie in die Unsicherheit. Dies gilt sowohl für den Aspekt des Nichtwissens als auch des Wissens um eine familiäre Vorbelastung. Betroffene befinden sich damit in großer Unsicherheit, die sich schwer bewältigen lässt.

Auf die Frage, ob bei jungen Menschen, insbesondere bei Herrn Fortus, ein Bedarf an solchen neuen Techniken wie Gentests besteht, antwortet er, dass er nur für sich sprechen kann. Jeder solle sich dazu seine eigene Meinung bilden und sich im Falle eines Gentests dementsprechend entscheiden. Bevor man zu einer Entscheidung kommt, ist es jedoch wichtig, sich eine Informationsgrundlage zu verschaffen.

Im persönlichen Gespräch mit einem Therapeuten oder einem Experten, der sich auch sprachlich bzw. verständlich auszudrücken weiß, ist für die Entscheidungsfindung Folgendes zu berücksichtigen:

- Kann man mit den Informationen, die sich aus dem Gespräch ergeben, „auf sein eigenes Leben Rückschlüsse ziehen?“
- Versteht man die Wahrscheinlichkeitsaussagen? Man sollte sich vorbereiten, damit man sie richtig interpretieren kann.
- Kann man, abhängig vom Ergebnis des Gentests, sein Recht auf Wissen oder Nichtwissen behaupten? Ist man sich der gesellschaftlichen Konsequenzen von Gentests, wie zum Beispiel genetischer Diskriminierung, bewusst?

Obwohl es sich um eine individuelle Beratung handelt, sollte man laut Prof. Renn „mit darauf achten, dass man die gesamte gesellschaftliche Situation und die damit verbundenen Veränderungen auch in unserem Selbstbild ein Stück weit mittransportiert (...), damit sich der einzelne eine eigene Meinung bilden kann.“

Generell sind Tests nützlich, wenn man vorher in etwa abschätzen kann, mit welchen persönlichen Folgen sie verbunden sind. Man sollte deshalb für sich klären, ob und inwiefern ein Gentest Sinn hat.

Was die Bedeutung von Gentests in der Zukunft betrifft, meint Mauer, dass es sehr schwierig ist, von dem persönlichen Fall oder von persönlichen Erfahrungen auf die Allgemeinheit („die Makroebene“) zu schließen. Der gesellschaftliche Umgang mit prädiktiven Gentests oder Gentests im Allgemeinen

kann nur bewusst und reflektiert stattfinden, wenn hierzu ein gesellschaftlicher Diskurs geführt und politische Rahmenbedingungen und deren Umsetzung vorangetrieben werden. Da die Technologie sich stetig weiterentwickelt, sind seines Erachtens eine kontinuierliche Reflexion und in diesem Zusammenhang die Entwicklung von Zukunftsperspektiven relevant.

In Bezug auf die Frage, auf welche Weise Politik und Forschung diese Technologie begleiten und weiterführen könnten, meint Prof. Renn, dass diese so gestaltet werden müsse, dass jede einzelne Person die Möglichkeit hat, selbst darüber zu bestimmen, ob sie die neue Technologie für sich in Anspruch nimmt. Gleichzeitig müsste sich dann auch jeder, der sich einem Gentest unterziehen möchte, zu einer frühzeitigen Beratung verpflichten, deren Kosten ggf. selbst getragen werden müssen. Gentests sollten zwar durchaus erlaubt sein, aber mit „einer klaren Verpflichtung, dass man über die Konsequenzen Bescheid weiß und dass man sich dann auch sehr klar entscheidet unter der Gewissheit, was dann hinterher im schlimmsten Falle zu erwarten ist.“

Bezüglich der Bedeutung des Umgangs mit neuen Technologien ist es weiter wichtig, die Entscheidungskompetenz der einzelnen Person zu stärken und die Sensibilität auch für die sozialen und ethischen Folgen dieser Technologien in unserer Gesellschaft zu vertiefen. In Bezug auf Gentests oder die prädiktive Diagnostik kommt es darauf an, in unserer gesamten Gesellschaft natürlich auch die Toleranz für beispielsweise erkrankte Menschen zu erhöhen.

Quellen und Materialien

<http://www.fes.de/forumug/inhalt/documents/Gibtsdasnichtauchonline.pdf>

<http://www.sprichst-du-politik.de/>

http://fsf.de/data/hefte/ausgabe/64/rentsch_jugend_36_tvd64.pdf

http://www.dbjr.de/uploads/tx_ttproducts/datasheet/Brosch%C3%BCre_JHA.pdf

http://fsf.de/data/hefte/ausgabe/64/rentsch_jugend_36_tvd64.pdf European Social Survey 2010/2011: (16-25-Jährige): Erforschung des politischen und gesellschaftlichen Zusammenlebens. In: Gesellschaft und Demokratie in Europa. Deutsche Teilstudie im Projekt "European Social Survey", fünfte Welle, 2010/11. National Coordinating Team Germany Online verfügbar unter: <http://www.europeansocialsurvey.de/dokumentation/fuenfte.ueberblick.pdf>

Shell Deutschland Holding GmbH (2010): 16.Shell Jugendstudie 2010. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag GmbH.

<http://www.entscheidungssucher.de/unserprojekt>

<http://www.entscheidungssucher.de/node/55>

(Video: Eindruck eines Workshop-Teilnehmers)

5.4 Arbeitsblatt: Risiko genetischer Diskriminierung und Stigmatisierung

Risiko genetischer Diskriminierung und Stigmatisierung

Die stetig wachsende Verbreitung von prädiktiven Gentests birgt auch das Risiko der genetischen Diskriminierung bzw. Stigmatisierung. Anhand von Fallbeispielen soll den Jugendlichen dieses Risiko vermittelt und eine kritische Reflexion angeregt werden.

Hintergrundinformation

Unter ‚genetischer Diskriminierung‘ versteht man ‚die Ungleichbehandlung von Menschen aufgrund vermuteter oder tatsächlich vorhandener genetischer Eigenschaften‘ (Kollek & Lemke, 2008: 191); dieser Begriff wird unterschieden von Diskriminierung aufgrund von Behinderung und Krankheit (ebd.).

Nach Kollek und Lemke (2008: 192f.) können fünf Kategorien ‚asymptomatisch Kranker‘ von genetischer Diskriminierung betroffen sein:

1. präsymptomatische Individuen (Menschen, für die ein positives Untersuchungsergebnis für eine autosomal-dominante Erkrankung – etwa die Huntington-Krankheit – vorliegt, an der sie mit großer Wahrscheinlichkeit später erkranken);
2. Menschen, bei denen eine genetische Disposition für eine Krankheit festgestellt wurde, an der sie in Zukunft aufgrund ihrer Mutation möglicherweise, aber nicht sicher leiden werden (z.B. erblicher Brustkrebs);
3. Menschen mit vollkommen behandelbaren (genetischen) Krankheiten (z.B. die Eisenspeicher-Krankheit);
4. heterozygote „Träger“ von rezessiven Merkmalen, die sie möglicherweise an ihre Kinder weitergeben, an denen sie selbst aber nicht erkranken (z.B. „Träger“ des CFTR-Gens für Zystische Fibrose);
5. Menschen, bei denen die für eine genetische Erkrankung typischen Genveränderungen festgestellt wurden, denen aber alle physischen Symptome der Erkrankung fehlen (z.B. einige Menschen, bei denen die Gaucher-Krankheit diagnostiziert wurde).

Genetische Diskriminierung kann auf den Dimensionen der institutionellen, der interaktionellen und der indirekten Diskriminierung stattfinden (vgl. Kollek & Lemke, 2008: 199 ff.): Auf der Dimension der **institutionellen Diskriminierung** werden Menschen aufgrund genetischer Besonderheiten durch Versicherer, Behörden und andere Institutionen benachteiligt. Entsprechende Fälle wurden durch Studien in verschiedenen Ländern belegt. In Deutschland sorgte im Jahr 2003 der Fall einer Lehrerin für Aufsehen; der Betroffenen wurde aufgrund ihrer genetischen Vorbelastung (der Vater litt an der Huntington-Krankheit) zunächst die Verbeamtung vorenthalten (s. Textbox).

Die Dimension der **interaktionellen Diskriminierung** beinhaltet Ausgrenzung und Stigmatisierung durch Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte bzw. im Allgemeinen im Rahmen sozialer Interaktion. Betroffene berichten von der Erfahrung, dass Familienmitglieder die Verantwortung für die Krankheit bei den Kranken suchen oder die Existenz der Krankheit leugnen. Statt Anteilnahme und Solidarität von Freunden und Familie zu bekommen, berichten Betroffene von Kontakteinschränkungen oder Kontaktabbrüchen (Kollek & Lemke, 2008: 201).

Unter **indirekter Diskriminierung** „sind soziale Werte und Normen zu verstehen, die eine Geringschätzung bestimmter Menschen ausdrücken (...)“ (Deutscher Bundestag 2002, S. 57). Direkte genetische Diskriminierung ist einzelfallbezogen; im Gegensatz dazu bezieht sich die indirekte Diskriminierung auf Werte und Normen innerhalb der Gesellschaft. Sie wirkt mittelbar über z.B. Vorurteile auf die Betroffenen ein und schränkt deren Entscheidungsspielräume und Handlungsoptionen ein (Kollek & Lemke, 2008: 203).

Ein Zitat von Wobring (2005) macht deutlich, wie im Zusammenhang mit pränataler Nutzung von genetischen Tests Werte und Normen innerhalb einer Gesellschaft etabliert werden, die zu indirekter genetischer Diskriminierung beitragen können (sinngemäß übersetzt): Einerseits nutzen wir immer mehr pränatale diagnostische Tests für ‚medizinische Zwecke‘ für Merkmale, die als Behinderung, Krankheit oder Defizit angesehen werden. Andererseits versuchen wir, den Einsatz derselben Technologie für ‚nicht-medizinische Zwecke‘, wie z.B. die Auswahl eines Geschlechts, zu verbieten. Anders formuliert, glaubt unsere Gesellschaft, dass gewisse Eigenschaften besonderen Schutz vor dem Missbrauch solcher Technologien verdienen (wie das Geschlecht), während andere diesen Schutz nicht verdienen (Behinderung, Krankheit, andere Defizite) (Wobring, 2005: 180, sinngemäß übersetzt).

Kollek & Lemke erwähnen jedoch auch, dass durch die „Klassifizierung von bestimmten Eigenschaften oder Krankheiten als ‚genetischen‘ Ursprungs auch eine Entlastungsfunktion“ liegen kann; demnach könnten Betroffene nicht als persönlich schuldig angesehen werden wenn Merkmale wie z.B. Fettleibigkeit als erblich bedingt und unveränderbar wahrgenommen werden (Kollek & Lemke, 2008: 206).

Gleichzeitig müssen auch Verhaltensweisen der Betroffenen selbst als Dimension von genetischer Diskriminierung betrachtet werden, durch die die Betroffenen Diskriminierung durch Institutionen oder das soziale Umfeld antizipieren und sich ihr quasi vorausseilend entziehen (durch Vermeidung bestimmter Situationen oder der Nicht-Mitteilung über genetische Besonderheiten).

Textbox: **Fallbeispiel** genetischer Diskriminierung in Deutschland (Quelle Kollek & Lemke, S. 196 f.; s.a. <http://entscheidungssucher.de/sites/default/files/Geisel%20der%20eigenen%20Gene.pdf>)

Einer Lehrerin wurde im August 2003 die Einstellung als Beamtin auf Probe in den hessischen Schuldienst verweigert. Die junge Frau hatte auf Nachfrage der Amtsärztin angegeben, dass ihr Vater an Morbus Huntington leide. Das amtsärztliche Gutachten kam zwar zu dem Ergebnis, dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt eine gesundheitliche Eignung der Bewerberin vorliege; die Verbeamtung wurde dennoch mit der Begründung abgelehnt, dass eine erhöhte Wahrscheinlichkeit bestehe, dass die Frau in absehbarer Zukunft erkranken und dauerhaft dienstunfähig werde. Die Bewerberin klagte gegen diese Entscheidung vor dem Verwaltungsgericht Darmstadt, das ihr weitgehend Recht gab und das Land verpflichtete, sie umgehend in das Beamtenverhältnis zu berufen. Nach Ansicht des Gerichts hatte die Schulbehörde die gesundheitliche Eignung der Beamtenanwärterin falsch beurteilt, da sie das Erkrankungsrisiko von 50% als ‚überwiegende Wahrscheinlichkeit‘ einer dauerhaften Dienstunfähigkeit bewertet habe. Das Schulamt verzichtete auf weitere Rechtsmittel und übernahm die Frau in den Staatsdienst.

Zusammenfassend bestehen folgende Gefahren von Diskriminierung im Zusammenhang mit prädiktiven Genetests (vgl. Kollek & Lemke, 2008): Der Einsatz prädiktiver Tests erhöht das Risiko, dass Menschen mit „ungünstigem“ genetischen Profil oder genetischen Besonderheiten durch institutionelle Akteure (Versicherungen, Arbeitgeber, Behörden etc.) benachteiligt werden; dass sie in ihrem

unmittelbaren sozialen Umfeld (Verwandte, Freunde, Nachbarn etc.) stigmatisiert oder ausgeschlossen werden. Zudem erhöht der Einsatz prädiktiver Tests das Risiko, dass die institutionellen Erwartungen und normativen Anforderungen an die Einzelnen wachsen, sie in ihren Entscheidungsoptionen einengen und ihre Handlungsspielräume begrenzen. Die Angst vor genetischer Diskriminierung wiederum kann dazu führen, dass (potentiell) Betroffene nicht mit anderen über ihre genetischen Besonderheiten sprechen bzw. diese verheimlichen, da sie Stigmatisierung, Missachtung und Ausgrenzung befürchten; dass Betroffene, die sich prinzipiell für die Durchführung eines prädiktiven Tests entschieden haben (aus medizinischen Gründen, aus Gründen der Lebens- bzw. der Familienplanung etc.), davon Abstand nehmen, um Nachteile im sozialen Verkehr zu vermeiden; dass immer weniger Menschen (insbesondere solche mit tatsächlichen oder vermuteten Krankheitsdispositionen) bereit sind, ihre genetischen Daten der medizinischen oder biologischen Forschung zur Verfügung zu stellen, da sie Nachteile im sozialen Verkehr befürchten.

Weitere Risiken im Zusammenhang mit prädiktiven Gentests

Psychosoziale Risiken

Ein Test kann Besorgnis über die Entwicklung der eigenen Gesundheit und der von Verwandten hervorrufen. Besondere Herausforderungen ergeben sich im Rahmen von Reproduktionsentscheidungen und Schwangerschaft und den Ängsten bezüglich der Gesundheit der Nachkommen. Eine weitere Herausforderung ist der Umgang mit Unsicherheit bei genetischen Besonderheiten, über die lediglich erhöhte Risiken für eine Krankheit ermittelt werden können (wie z.B. Brustkrebs oder Alzheimer).

Gene als Krankheitsdeterminanten – Vernachlässigung anderer wichtiger Faktoren

Ein negatives Testergebnis kann dazu führen, dass die Getesteten der Ansicht sind, dass sie trotz ungesunder Lebensweise immun gegenüber der Krankheit sind, für die sie kein erhöhtes erbliches Risiko haben (z.B. Herzkrankheiten). Auf diese Weise kann ein prädiktiver Gentest auch kontraproduktiv für die Gesundheit sein (vgl. Kollek & Lemke, 2008). Die Wahrnehmung eines Krankheitsrisikos als genetisch bedingt bzw. ein positives Testergebnis führen in der Regel eher zu einem Versuch, dem erblichen Krankheitsrisiko durch die prophylaktische Einnahme von Medikamenten zu begegnen, als zu einer Änderung der Lebensweise. Die starke Verbreitung von Gentests kann somit zu einer ‚Genetifizierung von Krankheiten‘ sowie zu einer ‚Medikalisierung der Risiken‘ führen (Deutscher Ethikrat, 2013).

Risiko der gesunden Kranken

Durch einen positiven prädiktiven Gentest wird ein neuer Zwischenzustand zwischen Gesundheit und Krankheit geschaffen: Der „kranke Gesunde“ ist noch nicht krank, da (noch) kein Ausbruch der Krankheit festgestellt werden kann; er ist jedoch auch nicht (mehr) ganz gesund, da ein erhöhtes Risiko für den Ausbruch bestimmter Krankheiten über den Test ermittelt wurde. Kranksein wird so nicht mehr über subjektives Befinden oder aktuell messbare Krankheitswerte definiert, sondern über die Erfassung eines genetischen Risikoprofils. Der gesunde Kranke ist quasi auf einer Warteliste für das Krankwerden (vgl. Deutscher Ethikrat 2013).

Risiko mangelhaften Datenschutzes

Das Risiko des mangelhaften Datenschutzes bezieht sich vor allem auf die sogenannten Direct-to-Consumer- und Lifestyle-Genests. Einerseits betonen die Anbieter solcher Tests zwar die Wichtigkeit des Datenschutzes; andererseits werden Kunden direkt dazu ermutigt, die über die Tests gewonnenen Daten in sozialen Netzwerken zu teilen. So ist beispielsweise ein Fall aus England aus dem Jahr 2006 bekannt, in dem ein Junge seinen biologischen Vater ausfindig machen konnte, indem er die Information von zwei Webseiten kombinierte (genbasiertes Social Network: www.familytreedna.com und 'Leute-Finder-Website': www.omnitrace.com) (ETC Group, 2008).

Außerdem bleibt bei einigen Anbietern unklar, was mit den Daten nach Auslaufen des Vertrages geschieht. Auch nach Beendigung der Geschäftsbeziehung (d.h., der Kunde zahlt nicht mehr und hat selber keinen Zugriff mehr auf die Daten), sind die Unternehmen oft nicht verpflichtet, die Daten zu löschen und können diese so weiter nutzen (vgl. Kollek & Lemke 2008 und ETC Group, 2008).

Arbeitsaufgaben

Frage: Diskussion des Fallbeispiels der Lehrerin: Was wäre, wenn das Testergebnis aussagen würde, dass die Frau mit einer Wahrscheinlichkeit von 70% erkrankt, da sie die mutierten Gene aufweist. Wäre es dann gerecht, die Lehrerin nicht zu verbeamten?

Methoden: Diskussion

Aufgabenart: eigene Stellungnahme erarbeiten

Frage: Frage aus dem 1000-Fragen-Projekt: Gibt es gute Jobs künftig nur noch für Leute mit passenden Genen? Glaubt ihr, dass es so weit kommen kann? Findet ihr das sinnvoll oder ungerecht?

Methoden: Diskussionsbeiträge lesen, weiter diskutieren

<http://www.1000fragen.de/dialog/diskussion/frage.php?qid=15424>

Aufgabenart: Rechercharbeit (einzeln), eigene Antworten erarbeiten in Einzel- oder Zweiergruppen

Frage: Trägt die pränatale Diagnostik (PND) zur genetischen Diskriminierung bei?

Methoden: Positionierungsspiel (s. Methodenblatt Positionierungsspiel) ODER Meine Visitenkarte (Siehe Kapitel 6: Methodenblätter)

Aufgabenart: Gruppenarbeit/Diskussionsspiel

Quellen

Deutscher Ethikrat, 2013. Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung, Stellungnahme, Berlin, <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-zukunft-der-genetischen-diagnostik.pdf> (letzter Zugriff am 28.10.2013).

ETC-Group, 2008: Direct-to-Consumer DNA Testing and the Myth of Personalized Medicine: Spit Kits, SNP Chips and Human Genomics, http://www.etcgroup.org/sites/www.etcgroup.org/files/publication/pdf_file/GenomixSpitKits_03March08_2.pdf (letzter Zugriff am 17.10.2013).

Kollek, R. & Lemke, T. 2008: Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests, Frankfurt am Main/New York: Campus.

5.5 Arbeitsblatt: Allgemein: Entscheidungen treffen zum Thema prädiktive Gentests (als Betroffene(r))

Wie kann man Entscheidungen in komplexen Situationen treffen? Was ist eine MCDA, und wie kann diese einen Entscheidungsfindungsprozess unterstützen?

Hintergrundinformation

Entscheidungen können banal, komplex und alles dazwischen sein. Sich entscheiden bedeutet immer eine Wahl zu treffen für eine von mindestens zwei Optionen. Die Wahl trifft dabei auf die Option, die dem Entscheider oder der Entscheiderin am attraktivsten erscheint. Entscheidungen treffen wir jeden Tag. Dutzende. Manche sind vergleichsweise banal: Was ziehe ich heute an? Was esse ich zu Mittag? Manche Entscheidungen haben weitreichende Konsequenzen: Ob ich eine weiterführende Schule besuche, nach dem Schulabschluss ein Studium oder lieber eine Ausbildung mache, hat langfristige Auswirkungen auf meine Zukunft. Solche Entscheidungen sind komplex und ihre Folgen recht unübersichtlich. Dies ist die Art von Entscheidungen, mit denen sich der folgende Text beschäftigt. Der Begriff der Entscheidung ist somit verbunden mit überlegtem, konfliktbewusstem, abwägendem und zielorientiertem Handeln (vgl. Jungermann et al., S. 3).

Komplexe Entscheidungen vereinfachen

Die Entscheidung für oder gegen einen prädiktiven Gentest gehört im Normalfall zu der Kategorie der Entscheidungen, die erst nach ausführlichem Nachdenken und Abwägen getroffen werden. Ein Grund dafür sind die weitreichenden und zum Teil auch unklaren Konsequenzen, die eine Entscheidung für oder gegen einen Gentest mit sich bringt. Außerdem schneidet nicht unbedingt eine Option (für oder gegen den Test) bezüglich aller Entscheidungskriterien am besten ab, was die Entscheidung zusätzlich verkompliziert. Eine Multi Criteria Decision Analysis (MCDA) kann in einer solch schwierigen Entscheidungssituation helfen, eine Entscheidung zu treffen: Mithilfe einer MCDA bricht man eine komplexe Situation herunter in kleinere überschaubare Einheiten, die jeweils einzeln bewertet werden können.

Um die verschiedenen Komponenten von Entscheidungsproblemen und deren Vereinfachung durch die Methode der MCDA zu verstehen, ist es sinnvoll, sich diese zunächst anhand einer weniger komplexen Entscheidungssituation vor Augen zu führen. Daher wird im Folgenden zur Veranschaulichung das Beispiel eines Toasterkaufs herangezogen.

Komponenten von Entscheidungsproblemen und deren Einbettung im Entscheidungsprozess nach einer MCDA

1. Beschreibung des Entscheidungskontexts bzw. der Ziele

Wenn man eine Entscheidung zwischen verschiedenen Optionen treffen möchte, sollte man sich zunächst über den Entscheidungskontext bewusst werden. Das heißt zu klären, welche Ziele der Entscheidungsprozess eigentlich hat und welche anderen Personen oder Personengruppen von meiner Entscheidung betroffen sind.

Das Ziel der Toaster-MCDA ist es, eine wohlüberlegte Entscheidung bezüglich des Toasterkaufs zu treffen. Betroffene Personen von der Entscheidung für einen neuen Toaster sind die Familienmitglie-

der von Fritz Müllers Familie. Die Familie frühstückt oft gemeinsam, und alle essen gerne Toast. Die Wünsche aller Familienmitglieder sollten daher berücksichtigt werden.

Textbox: Beispiel Toasterkauf: Kontext und Ziel der Toaster-MCDA

Fritz Müller hat einen alten Toaster, den er vor vielen Jahren für weniger als 10 EUR gekauft hat. Dieses Gerät toastet inzwischen nicht mehr gleichmäßig; außerdem hat sich seine Tochter gestern die Finger verbrannt, als sie den Toaster an der Seite berührt hat. Fritz will also einen neuen kaufen. Inzwischen kann er es sich leisten, mehr Geld für einen Toaster auszugeben. Der soll dann aber auch den unterschiedlichen Ansprüchen aller Familienmitglieder gerecht werden.

2. Identifizieren von Optionen

Um sich zwischen verschiedenen Optionen entscheiden zu können, müssen diese zunächst präzise benannt bzw. identifiziert werden. Optionen können sein (vgl. Jungermann et al., 2010, S. 19):

- Gegenstände oder Objekte (z.B. bei Kaufentscheidungen für eine bestimmte Hose (statt einer anderen)),
- Handlungen (z.B. Lesen oder Kochen?),
- Längerfristige Strategien: z. B: Sparen oder Konsumieren; Gesund und sportlich leben oder alles, was Spaß macht, mitnehmen?

Bei der Entscheidung für oder gegen einen prädiktiven Gentest handelt es sich um eine Entscheidung zwischen verschiedenen Handlungen (Prädiktiven Gentest durchführen lassen oder nicht?). Meistens sind Handlungen auf ein konkretes Ziel bezogen, das durch die gewählte Handlung verwirklicht werden soll (z.B. Verringerung der psychischen Belastung durch die Klärung, ob man genetisch erblich vorbelastet ist oder nicht). Es kann allerdings nicht vorausgesetzt werden, dass durch die Entscheidung für eine Handlung das gewünschte Ziel auch tatsächlich erreicht wird (so kann z.B. die psychische Belastung durch einen positiven Test oder durch die Herausforderung des Umgangs mit der Unsicherheit eines Testergebnisses steigen statt fallen).

Textbox: Beispiel Toasterkauf: Identifizieren von Optionen

Fritz Familie findet in einer Zeitschrift eine Liste von 23 Toastern und deren Bewertung. Sie entscheidet sich dazu, nur die sieben Toaster in die engere Auswahl zu nehmen, die die Zeitschrift als empfehlenswert eingestuft hat.

3. Identifizieren von Kriterien

Um die verschiedenen Optionen bewerten zu können, muss man sich zunächst darüber im Klaren sein, welche Konsequenzen sich aus der Wahl der jeweiligen Option ergeben; denn letztendlich werden diese zu erwartenden Konsequenzen bewertet und nicht die Optionen selber. Diejenigen Konsequenzen, die als besonders relevant angesehen werden, dienen als Kriterien bzw. als Grundlage für die Bewertung (vgl. DCLG, 2009).

So ist für die Betroffenen bei der Entscheidung für oder gegen einen prädiktiven Gentest letztendlich ausschlaggebend, welche Konsequenzen ihre Entscheidung mit sich bringt. So beschäftigen Betroffene sich mit Fragen nach den Konsequenzen für ihre eigene physische und psychische Gesundheit, für das Verhältnis zu Familienmitgliedern etc.

Es gibt jedoch auch Entscheidungssituationen, in denen nicht die Konsequenzen der Optionen ausschlaggebend für die Entscheidung sind, sondern zum Beispiel die ethische Qualität der Optionen. So könnte sich jemand beispielsweise dagegen entscheiden zu lügen, weil er Lügen für unmoralisch hält – auch wenn eine Lüge die besseren Konsequenzen mit sich gebracht hätte (Jungermann et al, 2010, S. 22). So ist es auch vorstellbar, dass eine Person sich gegen einen prädiktiven Gentest entscheidet, weil sie solche Tests aus ethischen Gründen grundsätzlich ablehnt, auch wenn das Testergebnis Hinweise für eine vorbeugende Therapie geben könnte.

In komplexen Situationen bietet es sich an, eine kurze Beschreibung für jede Option bezüglich eines jeden Kriteriums zu erstellen. Diese kann dann als Grundlage für die Bewertung der Optionen dienen. Für einfachere Probleme sollte eine ‚Performance-Matrix‘ ausreichen. In einer solchen Matrix können die Optionen und die Kriterien aufgelistet und vermerkt werden, welche Optionen welche Kriterien erfüllen.

Textbox: Beispiel Toasterkauf: Identifizieren von Kriterien

Die Zeitschrift listet eine große Anzahl von Kriterien bei der Bewertung der Toaster auf. Das ist der Familie Müller zu kompliziert. Sie einigt sich daher auf 5 Kriterien, die sie bei der Toasterbewertung am wichtigsten findet. Diese sind: Preis, Wiederaufwärmfunktion, Brötchenaufsatz, verstellbare Toastschlitzweite und Gleichmäßigkeit beim Toasten.

Optionen/Kriterien	Preis	Wiederaufwärmfunktion	Brötchenaufsatz	Verstellbare Schlitzweite	Gleichmäßigkeit Toasten
Severin AT 2509	40 €	X	X		X
Braun HT 450	35€				
Philips HD 2698/00	70€		X	X	X
Bosch TAT 6801	50€				
Krups CF 151	30€	X			X
Kenwood TTM 312	65€		X	X	X

4. Bewertung der Optionen bezüglich der Kriterien

Bei der Bewertung der Optionen bezüglich der Kriterien steht man vor der Herausforderung, dass man zum Teil sehr unterschiedliche Kriterien miteinander vergleichen muss. Relativ unkompliziert geht dies beispielsweise anhand einer Skala von 1-10. Hierfür muss festgelegt werden, welcher Wert am wünschenswertesten ist (z.B. 10 sehr positiv, 1 sehr negativ).

Textbox: Beispiel Toasterkauf: Bewertung der Optionen

Die Bewertung der Optionen ist in dem Toasterbeispiel sehr einfach, da bis auf den Preis alle Kriterien entweder erfüllt oder nicht erfüllt werden. Die Familie vergibt daher für Nicht-Erfüllung eines Kriteriums eine 1 und für die Erfüllung eines Kriteriums eine 10. Die Bewertung des Preises nimmt sie in Stufen vor (70€=1; 30€=10; etc.).

5. Gewichtung der Kriterien

Eine Gewichtung der einzelnen Kriterien nimmt man vor, wenn nicht alle Kriterien dieselbe Wichtigkeit haben. So mag in Bezug auf prädiktive Gentests das Kriterium der Möglichkeit zu vorbeugenden Maßnahmen ein wichtigeres Kriterium sein als die mit einem Test eventuell verbundene psychische Belastung. Gewichtungen können auf verschiedene Art und Weise vorgenommen werden: So kann prozentual (d.h., alle Gewichtungen zusammen ergeben 100%), relativ oder wiederum anhand einer Skala gewichtet werden.

6. Berechnung: Kombination aus Bewertung und Gewichtung der Kriterien für jede Option

Durch die Kombination aus der Bewertung und der Gewichtung der Kriterien erhält man einen Wert für jede Option. Die Option, die den besten Wert ergibt, ist nach der MCDA die beste Option, also die Option, für die sich die betroffene Person entscheiden sollte.

Auf die mathematischen Vorgänge wollen wir an dieser Stelle nicht genauer eingehen. Die MCDA-Software (s. Methoden) übernimmt diese Schritte für uns. Es ist aber wichtig, dass ein solches Ergebnis nicht blind hingenommen, sondern in einem nächsten Schritt reflektiert wird.

7. Betrachten und Verstehen der Ergebnisse und Sensitivitätsanalyse

Die Ergebnisse der MCDA sollten genau betrachtet und nicht per se als beste Entscheidung angesehen werden. Ein wichtiger Schritt besteht darin, sich vor Augen zu führen, welchen Effekt eine Veränderung in der Bewertung oder Gewichtung einzelner Kriterien auf die Ergebnisse der MCDA hat. Dies ist umso wichtiger, wenn der Entscheider schon in den Arbeitsschritten der Bewertung und Gewichtung gemerkt hat, dass es – z.B. aufgrund der Komplexität der Entscheidungssituation – gar nicht so einfach ist, sich für eine bestimmte Bewertung und Gewichtung zu entscheiden.

Mögliche Arbeitsaufgaben und Methoden (Sehe Kapitel 6: Methodenblätter)

Frage: Welche komplexen Entscheidungen musst Du in nächster Zeit treffen? Versuche mit Hilfe der MCDA zu einer Entscheidung zu kommen.

Methode: MCDA

Aufgabenart: Einzel-/Kleingruppenarbeit, evtl. anschließende Gruppendiskussion

Frage: Welche komplexen Entscheidungen musstest Du in der Vergangenheit treffen? Untersuche mit Hilfe der MCDA, ob das Ergebnis der Entscheidung entspricht, die Du getroffen hast.

Methode: MCDA

Aufgabenart: Einzel-/Kleingruppenarbeit, evtl. anschließende Gruppendiskussion

Frage: Würdest Du Dich für einen prädiktiven Gentest auf Huntington entscheiden, wenn Dein Vater die Krankheit hätte?

Methoden: MCDA/Ja, aber: Diskussionsanstöße (Prädiktiver Gentest auf Huntington-Krankheit)

Aufgabenart: Einzel-/Kleingruppenarbeit, evtl. anschließende Gruppendiskussion

Frage: Bearbeitung der Entscheidungshilfe zum Gentest für Huntington-Krankheit.

Methoden: Arbeit zu zweit: Die Schüler gehen die Entscheidungshilfe durch und versuchen sie von zwei unterschiedlichen Standpunkten zu bearbeiten. Danach/dabei Beantwortung der Fragen:

- Welche Fragen sind besonders schwer zu beantworten?
- Welche Fragen sind besonders wichtig, um zu einer Entscheidung zu gelangen?

Aufgabenart: Arbeit in Zweiergruppen, evtl. anschließende Gruppendiskussion

Quellen

Department for Communities and Local Government (DCLG) (2009): Multi-criteria analysis: a manual, London.

Gödde, E. (2010): Erbliche Krebsdisposition: Familienplanung zwischen Angst und Verantwortung. *EHK* 2010; 59: 189-198.

Jungermann, H., Pfister, H.-R. & Fischer, K. (2010): *Die Psychologie der Entscheidung. Eine Einführung.* 3. Auflage. Spektrum, Heidelberg.

Lohkamp, C. (1996): Denkanstöße zur prädiktiven molekulargenetischen Diagnostik bei der Huntington-Krankheit; in: *Huntington-Krankheit Informationsschrift*. Link zurzeit inaktiv.

5.6 Arbeitsblatt: Prädiktive Gentests bei Kindern und Jugendlichen: Können junge Menschen solch weitreichende Entscheidungen treffen? (Entscheidungskompetenz bei Jugendlichen)

Dieses Arbeitsblatt bezieht sich auf prädiktive Gentests bezüglich schwerer Erbkrankheiten (wie z.B. Brustkrebs, Huntington). Es gibt ein weiteres Arbeitsblatt, das sich dem Thema prädiktive Gentests als Lifestyle-Produkt bzw. für Volkskrankheiten widmet.

Die Entscheidung für oder gegen einen prädiktiven Gentest kann Konsequenzen für den Rest des Lebens mit sich bringen. Das Thema ist zudem unglaublich komplex. Sind junge Menschen in Anbetracht der Komplexität des Themas in der Lage, fundierte Entscheidungen zu fällen? Was sagen Experten dazu?

Diskussion in der Fachwelt zu prädiktiven genetischen Tests bei Kindern und Jugendlichen

Durch prädiktive genetische Diagnostik können gesunde Menschen auf Anlagen hin untersucht werden, die zu Erkrankungen im späteren Leben führen können. Handelt es sich um Erkrankungen, die verhindert oder behandelt werden können, kann eine solche Untersuchung ein wichtiges Element in Bezug auf Entscheidungen über präventive oder therapeutische Maßnahmen sein. Bei nicht behan-

delbaren Krankheiten kann eine entsprechende Untersuchung wichtiges Element in Bezug auf Entscheidungen bezüglich der Lebens- und Familienplanung sein (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 2000).

Illes (2008, S. 27 f.) stellt die Frage, ob sich Kinder und Jugendliche der Tragweite einer Entscheidung für oder gegen einen prädiktiven Gentest bewusst sind. Übernehmen die Eltern eine entsprechende Entscheidung für ihr Kind, muss gefragt werden, ob sie damit in die Autonomie ihres Kindes eingreifen.

Genetische Untersuchungen ohne unmittelbaren Nutzen: „Für eine erst im Erwachsenenalter auftretende Erkrankung sollte dagegen bei einem gesunden Kind in der Regel keine prädiktive Diagnostik durchgeführt werden. Eine Ausnahme von dieser Regel kann nur dann vorliegen, wenn für den Fall eines positiven Untersuchungsergebnisses anerkannte, für die Gesundheit des Kindes wichtige medizinische Interventionen angeboten werden können. Anderenfalls hat der Respekt vor der individuellen Entscheidungsautonomie des Kindes hinsichtlich der Inanspruchnahme von genetischen Untersuchungen Vorrang vor den eventuellen Wünschen Dritter und damit auch der Eltern nach der Durchführung einer prädiktiven Diagnostik. Diese sollte immer und so lange zurückgestellt werden, bis das Kind nicht nur den genetischen Sachverhalt, sondern auch die emotionalen und sozialen Konsequenzen der verschiedenen möglichen Untersuchungsergebnisse verstehen kann. Ein solches Verständnis dürfte in der Regel ab dem 18. Lebensjahr gegeben sein“ (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1995, 358; GEKO 2011).

Genetische Untersuchungen mit unmittelbarem Nutzen: Als sinnvoll wird eine prädiktive genetische Diagnostik im Kindesalter (bzw. vor Vollendung des 18. Lebensjahres) nur dann angesehen, „wenn mit dem Auftreten einer Erkrankung regelmäßig in diesem Lebensalter zu rechnen ist und wenn sinnvolle medizinische Maßnahmen zur Prävention der Erkrankung selbst bzw. von Komplikationen oder zur Therapie ergriffen werden können“ (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1995, S. 358).

Doch selbst in solchen Fällen sollten sich die Betroffenen auch über die Risiken eines prädiktiven Gentests im Klaren sein. Kollek (2003, S. 234 f.) sieht folgende Risiken bezüglich prädiktiver Gentests:

- Genotyp oft nicht gleich Phänotyp: Neben genetischen Veränderungen, die mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit zu der Entwicklung einer Krankheit führen, gibt es auch solche, deren Aussagewert nicht so eindeutig ist. Das heißt, dass sich aufgrund eines positiven Gentests lediglich die Aussage treffen lässt, dass die Erkrankungswahrscheinlichkeit erhöht ist. Dies kann sinnvoll sein im Sinne einer erhöhten Aufmerksamkeit oder intensivierten Früherkennung – demgegenüber stehen jedoch die positiv Getesteten, die gar nicht erkranken und durch den Test aber eventuell belastet sind.
- Medizinische Risiken prädiktiver Gentests: Prophylaktische Interventionen können negative Effekte haben; so gab es vor einigen Jahren Überlegungen, Risikopersonen mit positiven BRCA1/2-Tests („Brustkrebsgen“) prophylaktisch mit Tamoxifen zu behandeln, um den Ausbruch der Krankheit zu verhindern oder zu verzögern. Das Medikament hat jedoch schwere Nebenwirkungen (Gebärmutterkrebs, lebensgefährliche Thrombosen), und sein Nutzen ist umstritten. Zudem würde auch ein großer Teil der Betroffenen mit einer riskanten Behandlung belastet werden, obwohl sie die Krankheit gar nicht oder erst sehr spät entwickeln würden (s. vorhergehenden Abschnitt).

- Psychische Risiken: Ängste können ausgelöst oder verstärkt werden, was vor allem bei solchen Tests eine Rolle spielt, über die sich lediglich ein mehr oder weniger gesichertes statistisches Risiko ableiten lässt (wie z.B.: beim Brustkrebsgen-Test, dem BRCA-Test). Das Wissen um das Risiko kann auf dem Leben des (noch) Gesunden lasten und zu Verlust von Hoffnung und Lebensqualität führen.
- Soziale Risiken:
 - o Restriktionen im Lebensstil und der Lebensplanung (durch z.B. engmaschige Früherkennungsprogramme, verhaltenspräventive Maßnahmen, prophylaktische Interventionen, hohe Erwartungen an die Betroffenen, präventive Maßnahmen zu ergreifen)
 - o Negativer Einfluss auf Sozialbeziehungen/Lebensplanung (durch z.B. Verzicht auf Kinder, Beziehungen zu Familie oder Partner)
 - o Stigmatisierung von Familien, über die eine erbliche Belastung bekannt ist
 - o Risiko der Diskriminierung durch private Kranken- oder Lebensversicherungen und durch Arbeitgeber
 - o ‚Seitenverkehrte Verantwortungsethik‘, d.h., statt Solidarität und Nichtdiskriminierung von Kranken (wie bisher) liegt eine Verantwortungslast auf genetisch Belasteten in Verwandtschafts-, Arbeits- oder Versicherungsverhältnissen. Diese Verantwortung wiederum kann den sozialen Druck erhöhen, Genanalysen vorzunehmen und die entsprechenden Daten zu offenzulegen.

Das Erkennen und das Einordnen der genannten Risiken stellen anspruchsvolle Aufgaben dar, derer sich die Betroffenen bzw. deren Erziehungsberechtigten unbedingt bewusst sein sollten (vgl. auch Abschnitt zur Entscheidungsreife).

Umgang mit Wissen: Das Wissen um wahrscheinliche spätere Erkrankungen bringt immer die Schwierigkeit mit sich, mit diesem Wissen auch umgehen zu müssen. Dies kann zu einer hohen lebenslangen psychischen Belastung des Betroffenen führen. Bei Kindern besteht außerdem die Gefahr, dass die Eltern die Kinder extrem aufmerksam beobachten und schon kleinste Verhaltensänderungen als Anzeichen des Ausbruchs der Krankheit deuten. Dies ist einerseits sehr belastend für beide Seiten; andererseits kann ein unnatürlicher und übervorsichtiger Umgang mit dem Kind schlimmstenfalls im Sinne einer selbsterfüllenden Prophezeiung zum Ausbruch einer Erkrankung beitragen (vgl. Illes 2008, S. 27 f.; vgl. zu genannten Aspekten auch GEKO-Richtlinie 2011).

Entscheidungsreife/Entscheidungskompetenz: Voraussetzung für die Durchführung eines Tests sollte im Normalfall sein, dass die betroffene Person über Entscheidungsreife verfügt (Richards, 2006). Nach Steinberg und Cauffman (1996) bestimmen drei psychosoziale Faktoren die Entscheidungsreife (s.a. Richards, 2008; Köhnken et al. 2010, S. 7):

- Verantwortlichkeit; dazu gehören: Autonomie (z.B. die Fähigkeit, dem Druck anderer zu widerstehen), Ich-Identität (Entwicklung eines unabhängigen Selbst, das es z.B. erlaubt, frei von den Wünschen der Eltern oder anderer Erwachsener zu entscheiden, gleichzeitig aber deren Rat und Empfehlung berücksichtigen kann),
- Perspektivenübernahme, das heißt die Fähigkeit, eine Entscheidung und ihre Konsequenzen in größerem Rahmen zu sehen (bezüglich der kurz- und langfristigen Folgen (Zeitperspektive), der Konsequenzen für andere Personen (Rollenübernahme) und der Abwägung multipler Kosten und Nutzen (Kosten-Nutzen-Kalkulation),

- Handlungs- und Impulskontrolle, das heißt die Fähigkeit, eine spontane Bedürfnisbefriedigung zu unterdrücken sowie aufkommende Impulse zu kontrollieren und damit Entscheidungen für riskantes Verhalten zu vermeiden.

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass sich alle drei Faktoren bis in die späte Pubertät entwickeln (hier bis ca. vollendetes 19. Lebensjahr), und dass diejenigen Areale des Gehirns, die mitverantwortlich sind für Entscheidungsfindung, bis ins junge Erwachsenenalter hinein noch nicht voll entwickelt sind (vgl. Richards, 2006).

Die genannten Erkenntnisse zur Entscheidungsreife bei Jugendlichen untermauern nationale und internationale Richtlinien, die sich gegen genetische Tests auf nicht-behandelbare Krankheiten (wie z.B. Huntington-Krankheit) bzw. gegen Tests ohne unmittelbaren Nutzen bei Jugendlichen unter 18 Jahren aussprechen.

Es gibt jedoch auch Stimmen, die entsprechende Tests für Jugendliche für nicht problematisch halten. Sie stützen sich in erster Linie auf das Fehlen von empirischen Studien, die die (psychosoziale) Belastung und Gefährdung von Jugendlichen durch solche Tests belegen (Duncan & Delatycki, 2006).

Arbeitsaufgaben / Methoden (Sehe Kapitel 6: Methodenblätter)

Frage: Was ist eure Meinung: Sollte ein 16-Jähriger entscheiden dürfen, ob er einen prädiktiven Gentest bezüglich der Huntington-Krankheit machen möchte?

Methode: Forumtheater (s. Methodenblatt Forumtheater)

Aufgabenart: Kreative (Klein-)Gruppenarbeit (Szenenentwicklung); Theaterspiel im Plenum

Dauer: Mehrere Unterrichtseinheiten

Frage: Entscheidungsreife – Was ist das? Hab ich das schon? Oder noch nicht?

Methoden: Meine Visitenkarte und rotierendes Partnergespräch (s. Methodenblätter)

Jugendliche sollen sich an Situationen im eigenen Leben erinnern, in denen sie in ihren Augen Entscheidungsreife gezeigt haben und solche, in denen das nicht der Fall war. Dazu werden zunächst die Faktoren der Entscheidungsreife mit den Jugendlichen gemeinsam in ihrer Sprache übersetzt und Beispiele gesammelt (Arbeit im Plenum).

Aufgabenart: Kurze Frontaleinheit, Einzel- & Kleingruppenarbeit und Diskussion im Plenum.

Quellen

Duncan, R. E.; Delatycki, M.B. (2006): Predictive genetic testing in young people for adult-onset conditions: where is the empirical evidence? *Clin Genet*, 69: 8–16.

Illes, F. (2008): Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei prädiktiven genetischen Tests bei neuropsychiatrischen Erkrankungen, Dissertation, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität, Bonn http://hss.ulb.uni-bonn.de/diss_online (letzter Zugriff 13.09.2013).

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (2000): Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik. *medgen*; 12: 376–377.

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1995): Stellungnahme zur genetischen Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen. *medgen* 7: 358–359.

Köhnken, G., Bliesener, T., Ostendorf, H., Marx, R., Thomas, J. (2010): Zwischenbericht an die Deutsche Forschungsgemeinschaft für das Projekt Verantwortlichkeit jugendlicher Straftäter nach § 3 JGG. Eine interdisziplinäre Analyse der Beurteilungsprozesse aus der Sicht von Rechtswissenschaft und Psychologie, Zentrum für Rechtspsychologie, Kriminalwissenschaften und Forensische Psychopathologie an der Christian-Albrecht-Universität zu Kiel. Online verfügbar unter: http://entwpaed.psychologie.uni-kiel.de/tl_files/bliesener/Materialien/Zwischenbericht_§3.pdf (Letzter Abruf 19.09.2013).

5.7 Exkurs 1: Lifestyle-Genests, Lifestyle-Produkt Genests – Kommerzialisierung von Genests

Neben prädiktiven Genests für schwere erbliche Krankheiten gibt es auch immer mehr sogenannte Lifestyle-Tests: Firmen bieten den Kunden meist über das Internet Tests ihrer Gene an, deren Ergebnisse Hinweise für eine ihren Genen entsprechende Lebensführung geben sollen.

Diskussion in der Fachwelt bezüglich der Kommerzialisierung von Genests

Prädiktive Diagnostik und humangenetische Beratung

Im Rahmen herkömmlicher prädiktiver Diagnostik werden gesunde Menschen auf Anlagen hin untersucht, die zu Erkrankungen im späteren Leben führen können. „Im Hinblick auf Erkrankungen, die verhinderbar oder behandelbar sind, kann diese Untersuchung im individuellen Fall eine wichtige Hilfe bei Entscheidungen über individuelle präventive oder therapeutische Maßnahmen sein. Bei nicht-behandelbaren Erkrankungen kann prädiktive genetische Diagnostik Personen, die ein Erkrankungsrisiko für sich oder ihre Nachkommen befürchten, wichtige Entscheidungsoptionen hinsichtlich der Lebens- und Familienplanung eröffnen. Aus ethischen Gründen kann deshalb prädiktive genetische Diagnostik betroffenen Personen nicht vorenthalten werden“ (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik 2000: S. 376; s.a. GEKO 2011). Einer prädiktiven Diagnostik sollte immer eine umfangreiche humangenetische Beratung vorausgehen (Zerres 2003).

Genetische Beratung kann definiert werden als ein Kommunikationsprozess, in dem menschliche Probleme behandelt werden, die mit dem Auftreten oder der Möglichkeit des Auftretens einer Erbkrankheit in einer Familie zusammenhängen. Dieser Prozess beinhaltet das Bemühen einer oder mehrerer entsprechend ausgebildeter Personen, einem Einzelnen oder einer Familie dazu zu verhelfen, (a) medizinische Fakten einschließlich Diagnose, Krankheitsverlauf und Behandlungsmöglichkeiten zu verstehen, (b) die Bedeutung von Erbfaktoren in der Ätiologie einer Erkrankung zu verstehen und Erkrankungsrisiken für bestimmte Verwandte richtig einzuschätzen, (c) die Entscheidungsmöglichkeiten bei der Verarbeitung von Erkrankungsrisiken zu verstehen, (d) diejenige Verhaltensweise zu wählen, die in Anbetracht eines Erkrankungsrisikos und der familiären Zielvorstellung angemessen erscheint und sich entsprechend dieser Einstellung zu verhalten, (e) die bestmögliche Einstellung zu

der Erkrankung eines betroffenen Familienmitgliedes beziehungsweise zu der Möglichkeit des Wiederauftretens einer Erkrankung zu gewinnen“ (Epstein et al., 1975; s.a. Zerres 2003, S. 2720).

Die Definition macht deutlich, dass humangenetische Beratung ein umfangreicher und wichtiger Bestandteil einer prädiktiven Gendiagnostik sein sollte. Damit wird auch klar, dass innerhalb eines solchen Prozesses Kinder und Jugendliche an die Grenzen ihrer Entscheidungsreife und Urteilsbildung kommen können (vgl. hierzu auch Arbeitsblatt zur Entscheidungsreife von Jugendlichen). Kinder sollten daher prädiktiven Gentests überhaupt nur dann unterzogen werden, wenn sich aus dem Ergebnis eines solchen Tests direkt therapeutische Konsequenzen für das Kind ergeben können (Zerres, 2003).

Kommerzialisierte Gentests ohne humangenetische Beratung

Neben den im vorherigen Abschnitt behandelten Tests im Rahmen einer klinischen prädiktiven Gendiagnostik werden immer mehr Genanalysen angeboten, die auch als ‚Lifestyle-Tests‘ bezeichnet werden. Diese Tests werden zum größten Teil direkt vermarktet (direct to consumer: DTC), das heißt, dass die Tests vom Anbieter durchgeführt werden, ohne einen Arzt einzuschalten (Kollek & Lemke 2008).

Die Palette der auf diese Art und Weise angebotenen Tests ist breit: Kunden können krankheitsrelevante Tests in Anspruch nehmen, wie z.B. solche auf familiäre Krebsdisposition, Medikamentenunverträglichkeit, Veranlagung für Diabetes und Ursachen für wiederholten Schwangerschaftsverlust. Daneben werden auch Gentests angeboten, die laut Anbietern Rückschlüsse erlauben auf das Potential zu athletischen Leistungen, die dem genetischen Profil angepasste Sportart oder das Risiko bestimmter Sportverletzungen, die Wahrscheinlichkeit von Haarausfall oder die geeignete Partnerschaftswahl (vgl. Kolle & Lemke 2008).

Der Weg der Direktvermarktung von Gentests birgt jedoch eine Vielzahl an Problemen und Risiken. So bleibt der klinisch-präventive Nutzen zweifelhaft, da für eine Vielzahl der angebotenen Tests der Zusammenhang zwischen Genotyp und Phänotyp nicht klar ist (d.h., es besteht kein klares Verhältnis zwischen den ermittelten Risiken und tatsächlichen (Krankheits-)Ereignissen). Die Ergebnisse solcher Tests erlauben somit keine oder nur eine geringe Modifikation eines Erkrankungsrisikos. Damit eröffnen sich den Nutzern solcher Tests keine neuen Handlungsoptionen. Durch das Angebot der Gentests außerhalb eines Arzt-Patienten-Verhältnisses führt dazu, dass eine Interpretation der Befunde durch fachkundige Personen und die Aufklärung über die Bedeutung und mögliche Folgen der Testergebnisse im Normalfall unterbleiben. Dies ist höchst problematisch, da das Wissen um ein erhöhtes Risiko, an einem schweren Leiden wie z.B. Alzheimer zu erkranken, Ängste hervorrufen kann, obwohl das Risiko sehr unklar bleibt (Kollek & Lemke 2008). Andere wiederum könnten glauben, aufgrund ihres genetischen Profils nicht an einer bestimmten Krankheit erkranken zu können und unterlassen als Folge womöglich sinnvolle Vorsorgeuntersuchungen (Zerres 2003).

Ein Zitat des Genetikers Richard Lifton (2007) aus dem Jahr umreißt das Problem treffend (sinngemäß übersetzt) (vgl. Kolle & Lemke, S. 217): Es besteht das Risiko, dass sich in 20 Jahren jeder testen lässt und dann weiß, dass er ein 5%iges Risiko hat, an 10 bestimmten Krankheiten zu erkranken und ein 2%iges Risiko für weitere 20 Krankheiten – mit dem Ergebnis, dass es eine Zunahme an neurotischen Leiden gibt statt eine Verbesserung der Gesundheit.

Einer der größten Anbieter von DTC-Gendiagnostik ist die US-amerikanische Firma 23andMe. Für 99 US-Dollar können Kunden ihre DNA analysieren lassen und darüber erfahren, wie hoch ihr genetisches Risiko ist, in der Zukunft an Multipler Sklerose, Herzinfarkt, Brustkrebs und vielen anderen Krankheiten zu erkranken. Für den Test registrieren sich Kunden auf der Website von 23andMe, bekommen ein Test-Set zugeschickt, füllen die darin enthaltenen Plastikröhrchen mit Speichel und schicken diese an 23andMe. Ungefähr vier Wochen später können die Kunden die Ergebnisse ihres DNA-Tests auf der Website über einen Zugangscode einsehen (Kollek & Lemke). Sobald es neue Erkenntnisse zu Gesundheitsrisiken oder vererbten Krankheiten bezüglich des eigenen Genoms gibt, bekommen die Kunden eine E-Mail. Zusätzlich zu den mit DTC-Gendiagnostik zusammenhängenden bereits beschriebenen Risiken besteht auch die Gefahr, dass die Tests schlicht nicht korrekt durchgeführt bzw. nicht korrekte Schlussfolgerungen gezogen werden. So beschrieb erst kürzlich ein

23andme-Kunde aus Deutschland, wie er die fehlerhafte Mitteilung über eine schwere Krankheit erhielt. Ursache für die fehlerhafte Mitteilung war ein Programmierungsfehler bei 23andme (ctrl+verlust, 2013).¹⁶

Neben den oben erwähnten Problemen, die solche Internetangebote mit sich bringen, wird durch den besonderen Fall von 23andMe eine weitere Problematik solcher Tests deutlich: Eine der Gründerinnen von 23andMe, Anne Wojcicki, ist mit Sergey Brin verheiratet, der wiederum an der Entwicklung von Google beteiligt war. Google ist mit knapp 3 Milliarden US-Dollar an 23andMe beteiligt; so stellt sich die Frage nach den Interessen des Internetunternehmers an 23andMe, wie beispielsweise eine mögliche Verknüpfung von genetischen Daten und anderen Informationen. In diesem Zusammenhang mag relevant sein, dass Google den Service ‚Google Health‘ entwickelte, auf dem seit Mitte 2008 medizinische Daten der Nutzer zentral abgespeichert und über Nutzernamen und Passwort verfügbar waren (vgl. Kollek & Lemke, 2008). Für die Nutzer sollte über Google Health ein Gesundheitsprofil entwickelt und Hinweise über mögliche Unverträglichkeiten oder andere Risiken abgeleitet werden können. Aufgrund von Datenschutzbedenken bzw. Akzeptanzproblemen wurde der Dienst Anfang 2012 jedoch eingestellt.

Marktpotenzial prädiktiver Gentests

Zunächst wurden kommerzielle Gentests eher von kleineren und mittleren Unternehmen durchgeführt. Seit ca. 15 Jahren haben jedoch große pharmazeutische Unternehmen das Marktpotential der Integration von Diagnostik und Pharmazeutika als wichtigen Markt für sich entdeckt und erschlossen. Das Geschäftsfeld der sogenannten ‚Pharmakogenetik‘ – eine Mischung aus Risikovorhersage und (vermeintlich) gezielter Intervention verbindet zwei Geschäftsfelder, die Gentest-Anbieter und die Pharmaindustrie (vgl. TAZ, 2012).

So haben neben den Firmen, die selbst Gentests anbieten, auch Pharmafirmen ein Interesse an genetischen Daten. Von politischer Seite wird dieser Markt gefördert, da Regierungen die Hoffnung hegen, dass ein Entgegenkommen dieser Branche einen Boom in der jeweils einheimischen Biotechbranche mit sich bringen könnte. So ist beispielsweise die Bevölkerung Islands, Estlands und Tongas bereits fast komplett genetisch erfasst (vgl. Aktion Mensch, abgerufen im 2013).

Allein durch Gentests setzt der Marktführer Myriad in Amerika fast eine halbe Milliarde US-Dollar um. Die Pharmabranche schätzt das globale Marktpotential auf 10 bis 20 Milliarden US-Dollar im Jahr (FAZ, 2013). Myriad führt sowohl Gentests auf schwere Erbkrankheiten als auch die sogenannten Lifestyle-Tests durch.

¹⁶ Inzwischen hat die US-Gesundheitsbehörde FDA der Firma im November 2013 untersagt, die 99 Dollar teuren Gentests auszuwerten. Das ist ein erheblicher Rückschlag für das Geschäftsmodell 23andMe. Wojcicki von der Genanalyse-Firma 23 And Me macht sich trotzdem sehr stark für eine stärkere Liberalisierung und verweist darauf, dass Länder wie China und Großbritannien dabei seien, die USA zu überholen (Quelle: <http://www.sueddeutsche.de/digital/digital-konferenz-xsw-sinnsuche-in-texas-1.1907975>)

Arbeitsaufgaben/Methoden (s. Kapitel 6: Methodenblätter)

Frage: In einem Comic bringt der Postbote als Sensenmann die Testergebnisse von 23andMe. Die Schüler sollen den Comic beschreiben, interpretieren und diskutieren. Diskussion des Comics: Was seht ihr in dem Comic? Was bedeutet das? Wie findet ihr den Comic?

Methoden: Comic und Fragensammlung (s. Methodenblatt 23andMe, Sensenmann)

Aufgabenart: Kleingruppendiskussion/Plenum

Frage: Sind Gentests in euren Augen Prognosen ohne Wert? Diskussion auf Basis eines Fernsehbeitrags zu dem Thema.

Methoden: Film gucken (20 Min.), individuelle Notizen während des Films (Leitfragen vorgeben), Gruppendiskussion

Link zum WDR-Video: Gentests: Prognosen ohne Wert?

http://www.wdr.de/tv/servicezeit/sendungsbeitraege/2012/kw46/1112/02_gentests.jsp

Aufgabenart: Medienbeitrag, Gruppendiskussion

Frage: Würdet Ihr einen Lifestyle-Gentest machen lassen?

Methode: Rechercheaufgabe: Verschafft euch anhand der Website www.pgsbox.de einen Überblick und trifft eine (hypothetische) Entscheidung. Schaut euch auch das Video (3,5 Min.) auf der Website an. Was haltet ihr von der PGS-Box? Würdet ihr ein solches Angebot nutzen?

Methoden: Visitenkarte & rotierendes Partnergespräch (s. Methodenblätter) für anschließende Diskussion: Ich bin xy und würde einen Lifestyle-Gentest (nicht) machen/die PGS Box (nicht) nutzen, weil...

ODER Methode MCDA

Aufgabenart: Einzelarbeit und Zweiergruppen

Quellen

Aktion Mensch (o.J.): Gentests – Das Geschäft mit der Wahrscheinlichkeit, Dossier http://www.1000fragen.de/hintergruende/dossiers/media/akm_gentests.pdf (zuletzt abgerufen am 29.10.2013).

ctrl+verlust, 2013. 23andme: Wie ich für todkrank erklärt wurde und mich wieder gesund debuggte. <http://www.ctrl-verlust.net/23andme-wie-ich-fur-todkrank-erklart-wurde-und-mich-wieder-gesund-debuggte/> (zuletzt abgerufen am 07.10.2013).

Epstein, C. et al., 1975: Genetic counseling (statement of the American society of human genetics ad hoc committee on genetic counseling), *Am J Hum Genet* 1975, 27: 240–242. (Übersetzung G. Wolff).

FAZ, 2013. Meine Gene, meine Zukunft. Artikel in der FAZ vom 18.05.2013: <http://www.faz.net/aktuell/wirtschaft/gesundheitsvorsorge-meine-gene-meine-zukunft-12187574.html> (zuletzt abgerufen am 19.09.2013).

GEKO, 2011. Richtlinie der Gendiagnostik- Kommission (GEKO) zu genetischen Untersuchungen bei nicht-einwilligungsfähigen Personen nach § 14 in Verbindung mit §23Abs.2Nr.1cGenDG. Bundesgesundheitsbl 2011 • 54:1257–1261 DOI 10.1007/s00103-011-1354-6.

Kollek, R. & Lemke, T. 2008: Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests, Frankfurt am Main/New York: Campus.

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V.: Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik. medgen 2000; 12: 376-377.

Roche, 2006. Gene und Gesundheit. http://www.roche.com/de/genes_and_health.pdf (zuletzt abgerufen am 07.10.2013).

taz, 2012 <http://www.taz.de/!97710/>

Zerres, K., 2003. Humangenetische Beratung. Deutsches Ärzteblatt 2003; 100: A 2720-2727 [Heft 42]

5.8 Exkurs 2: Internationale Technologieentwicklung: der niederländische Diskurs über Nanotechnologie

Einführung

Wie es bei den meisten neuen Technologien der Fall ist, ist auch die Nanotechnologie mit großen Erwartungen hinsichtlich ihres Nutzens verknüpft, andererseits ist sie auch mit Risiken verbunden. Für ein besseres Verständnis der Nanotechnologie und der Entwicklungen in dieser Technik sowie der Nutzungspotenziale, der gesellschaftlichen Akzeptanz und der mit der Anwendung verknüpften Risiken ist eine diesbezügliche Transparenz unerlässlich. Sie ist auch deshalb notwendig, damit nicht nur eine gesellschaftliche Diskussion über die Technik geführt werden kann, sondern auch darüber, ob die Anwendungsmöglichkeiten gewünscht sind oder ob alternative Nutzungsmöglichkeiten realistische Optionen darstellen. Dies erfordert eine deutliche Aufklärung über mögliche mit der Nanotechnologie verknüpfte bzw. assoziierte Gesundheitsrisiken und einen Kommunikationsprozess, der zur Wahrnehmung dieser Risiken in unterschiedlichen Kontexten beiträgt. Nachfolgend werden nach einer Erläuterung des Begriffes einige Anwendungsbereiche kurz vorgestellt. Durch die Thematisierung von Fragen und Risiken zeigt sich, wie der gesellschaftliche Diskurs über neue Technologien initiiert und geführt wird und welche Themen in welchen Kontexten insbesondere hervorgehoben werden.

Was ist Nanotechnologie?

Der Begriff Nanotechnologie verweist auf Anwendungen und Techniken, die auf einen Maßstab von 1 bis 100 Nanometern genutzt werden. Ein Nanometer ist gleich einem Milliardstel Meter (Nano ist vom griechischen Wort Nanos, das Zwerg bedeutet, abgeleitet). Das Besondere an diesem Maßstab ist, dass sich mit Hilfe der Nanotechnologie grundlegende Zusammenhänge auf der Ebene der Moleküle und Atome erforschen und neue Materialien durch die Manipulation von Einzelmolekülen und Einzelatomen mit besonderen oder neuen Eigenschaften entwickeln lassen. Das heißt, dass Materialeigenschaften verändert und bestehende Anwendungen verbessert werden können. Darüber hinaus ermöglicht die Nanotechnologie neue Anwendungen. Beispielsweise lassen nicht-leitende Materialien sich in leitende Materialien verändern, werden farbige Stoffe transparent oder können Bakte-

rien in kleinen medikamentenproduzierenden Fabriken umgewandelt werden. Aus diesem Grund wird Nanotechnologie auch „enabling technology“ genannt.

Anwendungsbereich

Nanomedizin

Die Nutzung und Anwendung der Nanotechnologie in der Medizin gelten als vielversprechend: Es wird angenommen, dass durch die Nanotechnologie (bedeutende) Fortschritte in der Prävention, Diagnostik und der Behandlung von Krankheiten gemacht werden können. Beispiele hierfür sind neue Krebstherapien (die bereits in klinischen Studien erprobt werden) und innovative Nano-Transportsysteme, die durch eine verbesserte oder gezieltere Aufnahme im Körper zur Reduzierung der Wirkstoffmenge und Wirksubstanzen und unerwünschter Nebenwirkungen und so zu einer effizienteren medikamentösen Behandlung führen können (Bilati et al., 2005). Weiter werden kleinste, mobile Diagnoseeinheiten für Schnelltests in Arztpraxen und an Flughäfen sowie bildgebende Verfahren zur Diagnose von Krankheiten, die die Patienten weniger belasten, erprobt. Auch Anwendungen wie innovative Oberflächenbeschichtungen für Implantate oder neue Materialien in der Dentaltechnik, die dazu beitragen die Verträglichkeit und Haltbarkeit deutlich zu verbessern und somit Kosten senken, gelten als aussichtsreich.

Chancen und Risiken

Die Nanotechnologie birgt auch Fragen, Unsicherheiten und Risiken. So besteht Unklarheit über die Gesundheitsrisiken von Nanoteilchen unterschiedlicher Materialien. Es werden Fragen nach der Möglichkeit des Absetzens von verabreichten, Nanoteilchen enthaltenden Medikamenten durch den Körper gestellt, nach den Folgen von auftretenden Verbindungs- oder Zersetzungsprozessen (Agglomeration und Deagglomeration, Borm et al., 2006), generell dem Auftreten schädlicher langfristiger Effekte, der Beeinflussung des Erbguts (Mutagenität) oder möglichen negativen Auswirkungen auf ungeborene Kinder.

Aussagen zur Gefährlichkeit oder Ungefährlichkeit von Nanomaterialien sind angesichts der Breite an Anwendungen und verwendeten Materialien bislang nicht seriös möglich. Sie sollten sich auf dem Gebiet, in dem Nanomaterialien eingesetzt werden, immer auf den Einzelfall beziehen. Neben diesen Fragen bestehen Risikopotenziale, die anhand gesetzlich vorgeschriebener Zulassungsverfahren geprüft werden müssen. Allerdings verzögern bisher noch nicht ausreichend auf neuen Materialien eingestellte Testverfahren sowie neue, noch nicht international standardisierte Testverfahren den Einsatz dieser Materialien und Techniken. Die unzureichenden Testergebnisse lassen aus diesem Grund zurzeit keine fundierten Aussagen zum Risiko von Nanomaterialien und Nanotechniken zu.

Gesellschaftliche und ethische Aspekte

Fragen zu Anwendungen von Nanotechnologien und zum Einsatz von Nanomaterialien im medizinischen Bereich stehen auch im Zusammenhang mit bestehenden gesellschaftlichen Fragen. Behandlungen und Therapien mit neuen Materialien und Techniken erfordern deshalb eine gesellschaftliche Diskussion über die Forschungsrichtungen, die erwünscht sind, über den Zugang zu Wissen und Behandlungsmethoden und darüber, wie mit den Missbrauchsmöglichkeiten umgegangen werden soll. Einige der entstehenden Probleme betreffen beispielsweise die Privatsphäre des Patienten oder die Beziehung zwischen Arzt und Patient. Ein spezifisches Problem mit großer gesellschaftlicher Tragweite wird durch die „lab-on-a-chip-Technologie“ deutlich. Bei dieser handelt es sich um auf Nanotech-

nologie basierende Diagnosesysteme auf kleinstem Raum. Mit Nanotechnologien wäre es möglich, auf diesen Miniflächen Prüfungen von Proben vorzunehmen, für die man normalerweise ein voll ausgestattetes Labor bräuchte (lab-on-a-chip). Sehr geringe Proben würden reichen, um mit wenig Aufwand verschiedene Analyseschritte an derselben Probe auszuführen. Der Vorteil für Patienten besteht darin, dass sie entlastet und Diagnosen einfacher und schneller erstellt werden können. Dies geschieht fast in Echtzeit und wirft Fragen auf: Wer überwacht diesen Prozess, wer kann über diese Informationen verfügen (der Betroffene, der Arzt, die Verwaltung oder die Versicherung)? Wenn Patienten ihre Gesundheit selbst „messen“ können, muss dann die Verantwortung des Arztes neu definiert werden, ist diese Art der Diagnosestellung auf Grund der Kosten für jeden verfügbar?

Nach Auffassung der Europäischen Kommission werden die Risiken und die ethisch-sozialen Aspekte neuer technischer Möglichkeiten von großen Forschungsprojekten (zu) wenig berücksichtigt. Sie sieht daher einen Bedarf, den gesellschaftlichen Dialog zu diesem Thema zu intensivieren und geeignete Foren zu finden, die eine offene Debatte um die zukünftigen Anwendungsgebiete ermöglichen.

Gesellschaftliche Diskussion

Vor diesem Hintergrund gewinnt die gesellschaftliche Debatte zu diesem Thema an Bedeutung. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, inwiefern die öffentliche Debatte eine Rolle spielen könnte bei der Charakterisierung der Gesundheitsrisiken von Nanotechnologien. Pidgeon (2007) weist darauf hin, dass der Nutzen und die Bedeutung einer gesellschaftlichen Debatte sich aus den Motiven des Diskurses ableiten lassen. So ermöglicht der Dialog einen kontroversen Entscheidungsprozess für betroffene, ethisch empfindliche Personen oder Gruppen und befördert dadurch die demokratische Legitimierung und in Folge dieses Prozesses die politische Entscheidungsfindung. Damit verbunden ist auch die Erwartung, dass durch die Debatte qualitativ bessere Ergebnisse und Entscheidungen erreicht werden.

Der öffentliche Diskurs über die Nanotechnologie in den Niederlanden

Wie der öffentliche Diskurs über Nanotechnologie in den Niederlanden organisiert ist, welche Akteure daran beteiligt sind und wie die Informationsverbreitung konzipiert bzw. organisiert ist, wird am Beispiel des niederländischen Rathenau-Instituts gezeigt.

Zu den Hauptaufgaben des Rathenau-Instituts zählt das Anstoßen der öffentlichen und politischen Meinungsbildung über wissenschaftliche und technologische Entwicklungen. Vor diesem Hintergrund untersucht es die Organisation und die Entwicklung des niederländischen Wissenschaftssystems. Auch veröffentlicht das Institut Studien über die gesellschaftlichen Folgen neuer Technologien, organisiert Debatten über Fragen und Dilemmas anlässlich wissenschaftlicher und technologischer Entwicklungen und thematisiert deren Möglichkeiten und Risiken.

An dem etwa zwei Jahren dauernden (seit 2009) und mit 2,5 Mio. Euro ausgestatteten Dialog zu Nanotechnologie war neben dem Rathenau-Institut als moderierender Instanz auch der vom Wirtschaftsministerium eingestellte Ausschuss Gesellschaftlicher Dialog Nanotechnologie beteiligt. Mit Vertretern relevanter Gruppierungen der niederländischen Gesellschaft, wie Umweltorganisationen, der Gewerkschaften und Verbraucherorganisationen, und auf der Grundlage einer öffentlichen Agenda ist eine gesellschaftliche Diskussion über die ethischen, sozialen, insbesondere die gesundheitlichen Aspekte der Nanotechnologie und deren Anwendungen organisiert und ermöglicht worden. Der Dialog setzte sich zusammen aus Diskussionsabenden, Fernsehbeiträgen, Veröffentlichun-

gen in Zeitungen und Zeitschriften sowie Aktivitäten, die sich an Schülerinnen und Schülern richteten. Auch wurde die Webseite Nanopodium (www.nanopodium.nl) eingerichtet, die die Diskussion über Chancen und Bedrohungen der Nanotechnologie für einzelne Personen und die Gesellschaft sowie die Vernetzung erleichtert und ermöglicht. Darüber hinaus informiert die Webseite über Projekte, Aktivitäten (on- und offline), aktuelle Entwicklungen und Meinungen über Nanotechnologien sowie Termine.

Stand der Debatte

Trotz längerer Diskussionen, die seit 2003 zwischen Wissenschaft, Politik und Wirtschaft über die Nanotechnologie und deren Anwendungen anhielten, schien bei der niederländischen Öffentlichkeit mangelndes Wissen über die neue Technologie und ihre Möglichkeiten vorzuherrschen. Dies entsprach nicht dem Wunsch der niederländischen Regierung, Bürgerinnen und Bürger sowie gesellschaftliche Organisationen über die Zukunft der Nanotechnologie mitzudenken zu lassen. Daraufhin analysierte das Rathenau-Institut, welches das niederländische Parlament berät, den Stand des Diskurses und formulierte aufgrund des Ergebnisses Empfehlungen, die der Diskussion zu mehr Erfolg verhelfen sollen.

Dazu zählten:

- Eine klare Trennung zwischen dem Risikoproblem und der breiteren Debatte über Nanotechnologien. Die mit Nanotechnologie verbundenen Risiken umfassen ihre direkten Folgen und beziehen sich auf die Sicherheit von Nanoprodukten, mögliche gesundheitsschädliche Wirkung von Nanoteilchen und Umweltrisiken.
- Die breitere Debatte über Nanotechnologie umfasst ihre gesellschaftlichen Folgen und bezieht sich beispielsweise auf Fragen, ob Nanosensoren im öffentlichen Raum erwünscht sind, was die Nanotechnologie zur Lösung des Energieproblems beitragen könnte oder die breite Verfügbarkeit teurerer Nanomedikamente (nicht nur für diejenigen, die es sich finanziell leisten können).
- Die Übernahme der Führung einer klaren Sicherheitspolitik hinsichtlich der Nanotechnologie durch die Regierung, denn eine diesbezügliche gesellschaftliche Kontroverse ist eine Folge von Unsicherheit und Skepsis.
- Die Einbeziehung gesellschaftlicher (auch kleinerer) Organisationen bei der Gestaltung der auf Nanotechnologie bezogenen Politik. Sie soll die von gesellschaftlichen Organisationen angemahnte Vorsicht nicht nur zur Kenntnis, sondern auch ernst nehmen.
- Die Bereitstellung klarer Informationen über Nanoprodukte, Unsicherheiten und die Risikopolitik. Die (wissenschaftliche) Unsicherheit in Bezug auf die Gesundheits- und Umweltrisiken von Nanoteilchen sollte nicht bagatellisiert werden, denn dies würde das Vertrauen in Anwendungen dieser Technologie sowie deren Akzeptanz untergraben.
- Eine von der Öffentlichkeit getragene Agenda mit breit angelegten Diskussionsthemen, die allerdings eine fähige Moderation erfordern. Es müsse Klarheit darüber bestehen, welche Ziele die Debatte verfolgt und wer die teilnehmenden Akteure sind. Auch sollte jeder neue Themen einbringen können.

- Die Berücksichtigung der Prioritäten gesellschaftlicher Organisationen: Jede Organisation (Verbraucher, Gewerkschaft, Umweltbewegung) verfolgt eigene Zielstellungen, die ihre Wahrnehmung auf die Problematik mitbestimmt. Die Regierung sollte dies berücksichtigen.
- Informationen über gesellschaftliche Aspekte der Nanotechnologie: Die meisten Bürgerinnen und Bürger sind sich kaum der Möglichkeiten und Risiken der Nanotechnologie bewusst. So wissen die meisten nicht, dass die Nanotechnologie mittlerweile ein unverzichtbarer Bestandteil der uns umgebenden Alltagselektronik ist, über deren Folgen kaum diskutiert wird. Es ist die Aufgabe der Regierung, Bürgerinnen und Bürgern hierüber klar zu informieren.
- Die Einbeziehung von Bürgerinnen und Bürgern in kleinformatige Diskussionsgruppen. Formate wie Fokusgruppen mit ausgewählten Teilnehmerinnen und Teilnehmern sind durchaus geeignet, sich ein Stimmungsbild zu verschaffen.

Quellen

Informationen über den Diskurs zu Nanotechnologie in den Niederlanden finden sich unter:

<http://www.rathenau.nl/web-specials/nanodialoog/waarom-belangrijk/nanodebat-in-nederland.html>

In dieser Diskussion spielte die Commissie Maatschappelijke Dialoog Nanotechnologie (CieMDN) (der 2009 vom Wirtschaftsministerium eingerichtete Ausschuss Gesellschaftlicher Dialog Nanotechnologie) eine bedeutende Rolle. Ausführliche Informationen über die Aufgaben und Maßnahmen des Ausschusses finden sich unter www.nanopodium.nl

Informationen zu den am Dialog beteiligten gesellschaftlichen Organisationen:

<http://www.rathenau.nl/web-specials/nanodialoog/waarom-belangrijk/nanodebat-in-nederland/maatschappelijke-organisaties.html>

Zum Stand der öffentlichen Meinung über Nanotechnologie:

<http://www.rathenau.nl/web-specials/nanodialoog/waarom-belangrijk/publieke-opinie.html>

Beispielseite des Rathenau-Instituts zu Nanotechnologie: frequently asked questions

<http://www.rathenau.nl/web-specials/nanodialoog/veelgestelde-vragen.html>

5.9 Umgang mit Risiko bei Jugendlichen

Für die Wahrnehmung und Bewertung von Risiken spielt die wahrgenommene Gefährdung der Sicherheit und Gesundheit eine wesentliche Rolle. *Risikowahrnehmung* beschreibt die Aufnahme und Verarbeitung von direkten Sinneswahrnehmungen oder Informationen in Bezug auf Risiken oder Gefahren. Individuen verfügen über eine Reihe heuristischer Methoden, mit denen sie die Wahrscheinlichkeit von negativen Folgen abschätzen und beurteilen können (vgl. Ross 1977 und Cavello 1983, S. 44). Insbesondere Paul Slovic, Sarah Lichtenstein und Baruch Fischhoff haben in zahlreichen Studien speziell diese Faktoren untersucht, bewertet und letztlich drei herausgefiltert, die die Risiko-beurteilung durch die Laien maßgeblich bestimmen (vgl. Slovic, Fischhoff und Lichtenstein 1985).

Als den gewichtigsten identifizierten sie hierbei den Faktor *dread risk* (Schrecklichkeit), der Aspekte wie etwa die Freiwilligkeit, Reduzierbarkeit und Beherrschbarkeit des Risikos oder die Gerechtigkeit der Verteilung von Nutzen bzw. Schaden umfasst. Das subjektive Erleben der „Schrecklichkeit“ eines Risikos wird hiernach durch mehrere Faktoren bestimmt.

Der zweite Faktor, *unknown risk* (Unbekanntheit), umschreibt den Umstand, dass ein Risiko umso gefährlicher eingeschätzt wird, je weniger es bekannt oder wahrnehmbar ist: „Factor 2 [...] is defined at its high end by hazards judged to be unobservable, unknown, new, and delayed in their manifestation of harm“ (Slovic 1987, S. 283). Tabelle 4 zeigt die unterschiedlichen Komponenten, aus denen sich der Faktor Unbekanntheit zusammensetzt. Einen besonders hohen Wert erreichen hier Krankheiten wie Krebs.

Tabelle 4: Merkmale des Wahrnehmungsfaktors „Unbekanntheit“

Wahrnehmbares Risiko	versus	Nicht wahrnehmbares Risiko
den Betroffenen bekannt	versus	den Betroffenen nicht bekannt
Unmittelbare Wirkung	versus	Verzögerte Wirkung
Altes Risiko	versus	Neues Risiko
Wissenschaftlich	versus	Wissenschaftlich nicht geklärt

Quelle: Slovic 1987, S. 87.

Der dritte Faktor, *exposure* („Wirkungsradius“ oder „Ausgesetztheit“, je nach Beobachterperspektive), repräsentiert die Anzahl von Menschen, die den Folgen des Risikos ausgesetzt sind. Die Spannweite reicht hier von global (Treibhauseffekt) bis zum einzelnen Akteur (Klettern).

Ergänzend fügen Mullet, Duquesnoy, Raiff, Fährasmane und Namur (1993) einen vierten Faktor, den „evaluative factor“, hinzu. Er erfasst individuelle Einstellungen gegenüber einem Risiko, welche von der wirtschaftlichen und sozial-politischen Einschätzung, der positiven und negativen Folgen des Risikos mitgeprägt werden. Entscheidende Komponenten sind hierbei die persönliche Einstellung gegenüber der Risikoquelle, die Rechtfertigung durch wirtschaftlichen Nutzen und zusätzliche Lebensqualität sowie der Gesamtnutzen für die Gesellschaft. Gemäß den Autoren hat ihr Faktor zwar keinen allzu starken – wenngleich auch signifikanten – Einfluss auf die Risikowahrnehmung, hingegen auf das Bedürfnis der Betroffenen nach gesetzlich vorgeschriebener Risikokontrolle. Die zahlreich durchgeführten Studien belegen, dass es eindeutige Differenzen in der Risikowahrnehmung und -beurteilung zwischen Personengruppen gibt. Dabei scheinen Wissen, Erfahrung und Werteerhaltung von besonderer Bedeutung zu sein (vgl. Jungermann und Slovic 1993, S. 185).

Die Gründe hierfür sind im unterschiedlichen Verständnis von „Risiko“ zu suchen und aus den qualitativen Risikomerkmale unterschiedlicher Risikokontexte abzuleiten. Ortwin Renn (1993, S. 69) spricht in diesem Zusammenhang von der Kontextabhängigkeit der Risikobewertung und identifiziert verschiedene Begleitumstände, welche die Risikowahrnehmung beeinflussen:

Tabelle 5: Einflussfaktoren der Risikowahrnehmung

Gewöhnung an die Risikoquelle
Freiwilligkeit der Risikoübernahme
Persönliche Kontrollmöglichkeit des Riskantheitsgrades
Wahrgenommene Natürlichkeit versus Künstlichkeit der Risikoquelle
Sicherheit fataler Folgen bei Gefahren Eintritt
Möglichkeit von weitreichenden Folgen
Unerwünschte Folgen für kommende Generationen
Sinnliche Wahrnehmbarkeit von Gefahren
Eindruck einer gerechten Verteilung von Nutzen und Risiko
Eindruck der Reversibilität der Risikofolgen
Kongruenz zwischen Nutznießer und Risikoträger
Vertrauen in die öffentliche Kontrolle und Beherrschung von Risiken

Quelle: in Anlehnung an Renn 1993, S. 60.

Da unterschiedliche Personengruppen risikorelevante Informationen auch unterschiedlich verarbeiten und gewichten, sollten sich durch einen derart gewählten Zugang gewisse Gesetzmäßigkeiten erkennen lassen, die Aufschlüsse über ein Wahrnehmungs- und Bewertungsprofil bestimmter Bevölkerungsgruppen erlauben (vgl. Renn 1984, S. 89). So wenig, wie die Verlusterwartung die Gesamtheit aller Bestimmungsfaktoren zur Beurteilung der Riskantheit repräsentiert, so wenig lässt sich die Risikowahrnehmung auf rein motivationale Faktoren wie „Freiwilligkeit“, „Kontrollierbarkeit“ und „Verantwortung“ reduzieren. Ansonsten dürfte es z. B. zwischen der Nutzung von Kernenergie und Kohle keine Unterschiede geben: Bei beiden ist das Risiko unfreiwillig übernommen, der Einzelne hat keine Kontrolle über die Risikofolgen, nachfolgende Generationen sind betroffen, und das Risiko wird nur zum Teil von denjenigen getragen, die den Nutzen haben. Es bedarf aber wohl kaum empirischer Belege, um zu erkennen, dass es erhebliche Unterschiede bei der Risikobewertung von Kernenergie und Kohle gibt.

Die Liste qualitativer Faktoren, die Einfluss auf die Risikowahrnehmung und -bewertung nehmen, ist endlos, da man zu jeder endlichen Anzahl von akzeptanzrelevanten Aspekten immer einen weiteren finden kann. Die Studien der Risikowahrnehmungsforschung wecken einen Sinn für die Vielfalt der Risikowahrnehmung. Sie sensibilisieren mithin dafür, dass Risiken individuell und sozial konstruiert werden und hochgradig divergent sind (vgl. Kleinwelfonder 1996 S. 79). Diese Studien belegen, dass es „den“ Risikobegriff nicht gibt. „Risiko“ umfasst zahlreiche qualitative und quantitative Attribute, unterliegt starken kognitiven wie motivationalen Einflüssen und wird je nach Merkmalen der Gefahrenquelle und des Beurteilers unterschiedlich gebraucht. Die Einschätzung und Beurteilung eines Risikos hängt erheblich von der spezifischen Art der thematisierten Risikoquellen sowie von Wissen und Werten der befragten Personengruppen ab (vgl. Jungermann/Slovic 1993 S. 201).

Um nun die dargestellten theoretischen Erkenntnisse mit der Realität der Jugendlichen zu verknüpfen, d.h. die Darstellung des Umgangs mit Risiko bzw. die Risikowahrnehmung von Jugendlichen, werden maßgeblich die Ergebnisse der Einzel- und Gruppengespräche des Workshops (siehe Anhang) herangezogen. Hierbei wurde deutlich, dass sich die Mehrzahl der Teilnehmer mangels persönlicher Betroffenheit nur schwer in das Szenario eines bevorstehenden Gentests hineinversetzen kann. Dementsprechend können auch nur bedingt Aussagen über mögliches Verhalten getroffen werden. Durch die Arbeit in kleinen Fokusgruppen sowie einen Vortrag durch einen Facharzt für Humangenetik wurden Betroffenheit simuliert und sowohl Chancen und Risiken als auch die mittel- und unmittelbaren Folgen auf das eigene Leben vor und nach einem Gentest gedanklich erörtert. Es stellte sich hierbei heraus, dass sich bei den Jugendlichen erst nach einer gründlichen Aufklärung hinsichtlich diverser Krankheitsbilder sowie der persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Chancen und Risiken der Durchführung eines Gentests eine Risikowahrnehmung feststellen ließ. Diese kann so dann jedoch als relativ hoch eingestuft werden. Die von den Jugendlichen genannten Antworten bezüglich der Durchführung oder Unterlassung eines Gentests sind selbst bei ähnlicher Risikowahrnehmung sehr unterschiedlich. Es kann hiernach also nicht von der Intensität der Risikowahrnehmung auf den Umgang mit Risiko rückgeschlossen werden. Deutlich wurde, dass junge Menschen zur Etablierung einer Risikowahrnehmung und auch danach bei wahrgenommenem Risiko möglichst umfangreiche Informationen verschiedener theoretischer Quellen und Akteure benötigen, um eine für sie sichere und fundierte Entscheidung treffen zu können. Die Jugendlichen gaben an, dass bei einer bevorstehenden Entscheidung hinsichtlich der Durchführung eines Gentests hauptsächlich die Eltern bzw. die Familie sowie öffentlich zugängliche Medien (TV, Internet) eine Rolle spielen. Gespräche mit anderen Peer-Group-Mitgliedern oder einem Experten (z.B. Facharzt) sind ebenso wichtige Informationsquellen bei der Entscheidungsfindung. Generell kamen die Jugendlichen zu dem Schluss, dass ihre Entscheidung hauptsächlich von den Faktoren Problembewusstsein, verfügbares bzw. vorhandenes Wissen, Orientierungswerten und wahrgenommenen Optionen beeinflusst wird. Gentests werden von den Jugendlichen nicht nur als Risiko, sondern in Bezug auf die eigene Lebensplanung auch als Orientierung stiftend und Unsicherheit reduzierend angesehen, zudem können schneller Vorsorgemaßnahmen ergriffen werden. Das Risiko wird nach Ansicht der Teilnehmer jedoch nicht zwingend durch einen Test reduziert, da dieser in manchen Fällen nur bedingt Aussagen über die Wahrscheinlichkeit eines Ausbruchs zulässt und somit selbst bei durchgeführtem Test noch das Risiko des tatsächlichen Krankheitsausbruchs offen bleibt. Der Umgang mit dem Wissen um das Risiko wird ebenfalls als schwierig eingeschätzt. Insgesamt betrachtet, schätzen die Jugendlichen ihre Zukunft eher unsicher ein, weshalb der Erwerb von generellen Kompetenzen im Umgang mit wahrgenommenem Risiko in ihren Augen eine immer größere Relevanz besitzt.

6 Methodenblätter

6.1 Methodenblatt MCDA¹⁷

Anleitung zur Durchführung einer multikriteriellen Entscheidungsanalyse

1. Start

Anleitung: Klicken Sie auf „Zauberer“ um eine neue Entscheidungsanalyse zu beginnen.



2. Alternativen eingeben (Optionen)

Geben Sie in die Felder die verschiedenen Alternativen ein, zwischen denen Sie sich entscheiden wollen (z.B. „Testen lassen“ „Nicht testen lassen“).

Über die plus und minus Zeichen können Sie weitere Alternativen hinzufügen bzw. wieder löschen.

3. Kriterien eingeben und gewichten

Geben Sie die Kriterien ein, die für Ihre Entscheidung wichtig sind (z.B. „psychische Belastung“, „Möglichkeiten zur Intervention“, „Belastung von Angehörigen“, ...). In das Feld neben den Kriterien geben Sie die Gewichtung ein (Wert zwischen 1 und 10; 10=Kriterium ist sehr wichtig, 1=Kriterium ist kaum wichtig).

Über die Plus- und Minus-Zeichen können Sie weitere Kriterien hinzufügen bzw. wieder löschen.



¹⁷ MCDA aus dem Projekt Security2People des Institute for Nuclear and Energy Technologies (IKET), Forschungszentrum Karlsruhe (FZK) mit freundlicher Genehmigung von Tim Müller, Wolfgang Raskob und Frank Ulmer.

4. Kriterien bewerten

Jedes Kriterium wird hinsichtlich der verschiedenen Alternativen bewertet (Werte zwischen 1 und 10); man trifft also eine Aussage darüber, wie gut die Alternativen bezüglich der verschiedenen Kriterien „abschneiden“.

Damit das Programm weiß, welche Bewertung die beste ist, klickt man den besten Wert jeweils an (wenn zum Beispiel bei zwei Alternativen die Bewertungen 3 und 7 vorliegen und eine höhere Zahl eine bessere Bewertung bedeutet, machen Sie ein Häkchen neben der 7).

Anmerkung: In komplexen Situationen bietet es sich an, eine kurze Beschreibung für jede Alternative (Option) bezüglich eines jeden Kriteriums zu erstellen. Diese kann dann als Grundlage für die Bewertung der Alternativen (Optionen) dienen.

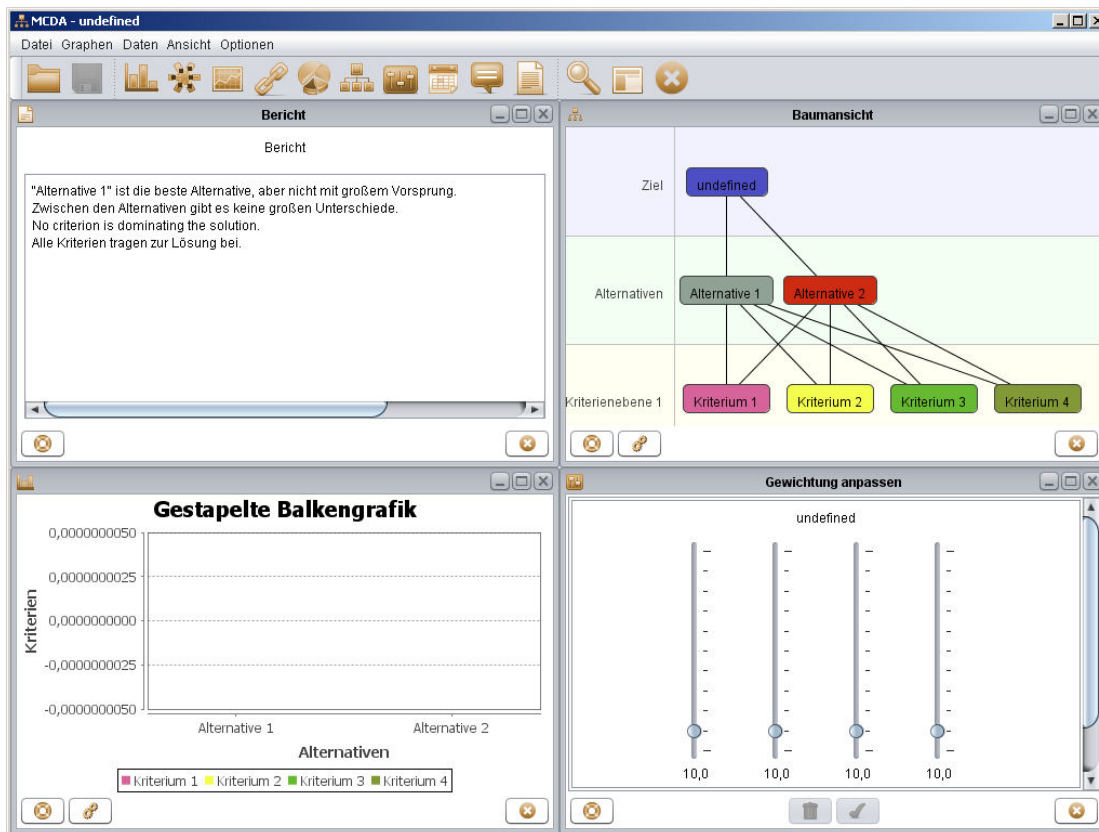
5. Zusammenfassung

Die Zusammenfassung zeigt einen Überblick über die Eingaben. Um zum Ergebnis zu gelangen klicken Sie hier auf „Beenden“.

6. Ergebnisübersicht

Das Tool bietet viele Möglichkeiten, die Ergebnisse zu analysieren. Uns interessieren in der Ergebnisübersicht zwei Felder:

- Der Bericht links oben fasst zusammen, welche Alternative auf Basis Ihrer eingegebenen Werte am besten abschneidet.
- Im Feld rechts unten „Gewichtung anpassen“ können Sie die Eingaben für die Gewichtung der einzelnen Kriterien verändern und so verfolgen, welchen Einfluss dies auf das Endergebnis hat.



6.2 Methodenblatt: 23andMe, Sensenmann

In einem Comic bringt der Postbote als Sensenmann die Testergebnisse von 23andMe. Die Schüler sollen den Comic beschreiben, interpretieren und diskutieren.

Mögliche Aufgaben/Fragen zu dem Comic

- Beschreiben: Was seht ihr?
- Interpretieren: Warum kommt der Postbote als Sensenmann? Hier wäre es interessant, auf die gegenwärtige Situation (die Frau ist wahrscheinlich gesund, d.h., sie hat keine Krankheitssymptome) und zukünftige Situation einzugehen.
- Diskutieren: Im Plenum kann abschließend diskutiert werden, ob sie den Postboten auch als Sensenmann zeichnen würden oder vielleicht eher als Wahrsager oder gar Heilsbringer.

Abbildung 1: der Postbote als Sensenmann



Quelle: ETC-Group 2008: Direct-to-Consumer DNA Testing and the Myth of Personalized Medicine: Spit Kits, SNP Chips and Human Genomics, http://www.etcgroup.org/sites/www.etcgroup.org/files/publication/pdf_file/GenomixSpitKits_03March08_2.pdf (letzter Zugriff am 17.10.2013)

6.3 Familienstammbaum

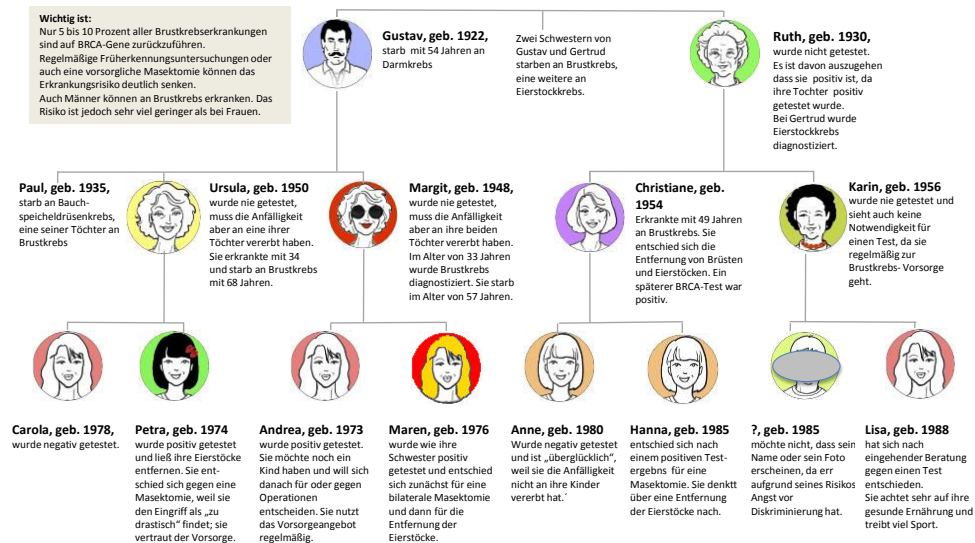
Mithilfe eines Familienstammbaums lassen sich Erkrankungswahrscheinlichkeiten innerhalb von Familien veranschaulichen. Am Beispiel des Brust- und Eierstockkrebses, der zu den Erbkrankheiten zählt, wird hier die Risikogeschichte einer Familie vorgestellt.

Abbildung 2: Familienstammbaum am Beispiel einer Risikofamilie

Familiärer Brust- und Eierstockkrebs: Die Geschichte einer Risikofamilie

Bestimmte Mutationen der BRCA-Gene steigern die Wahrscheinlichkeit, im Laufe des Lebens an Brustkrebs zu erkranken. Bei vom erblichen Brustkrebs Betroffenen liegt das Risiko um bis zu 10mal höher als bei anderen Frauen. Häufig kommt noch ein Risiko für andere Tumore, insbesondere Eierstockkrebs hinzu. Die Betroffenen erkranken oft in jungen Jahren.

Sowohl die Mutter, als auch der Vater kann die Veranlagung vererben. Die Veranlagung wird an 50 Prozent der Kinder weitergegeben. Seit wenigen Jahren kann ein Gentest zeigen, ob eine genetische Anfälligkeit bei einer Person und damit bei ihren Familienmitgliedern vorliegt. Auch die Anfälligkeit für Darmkrebs kann erblich sein. Hier gibt es ebenso Risikofamilien.



Quellen: www.brca-netzwerk.de spektrum.de, nyt.com

6.4 Methodenblatt: Forumtheater

Was bedeutet „Forumtheater“?

Das Forumtheater unterscheidet sich in einigen wesentlichen Punkten vom „richtigen“ Theater. Die Handlung des Forumtheaters dreht sich immer um einen Konflikt oder mehrere Konflikte. Das Ende des Stückes findet auf dem dramatischen Höhepunkt statt, und in der Ausgangsgeschichte werden keine Lösungen angeboten. Das Publikum besteht nicht aus Zuschauenden, sondern aus Zuschauenden. Was genau hat es damit auf sich? Das Forumtheater ist eine Form des Mitspieltheaters. Um für die konflikthafte Geschichte, welche auf der Bühne gezeigt wird, Lösungsansätze zu finden, wird mit den Kompetenzen des gesamten Publikums gearbeitet. Deswegen heißen die Zuschauer in erweiterter Form auch Zuschauende. Die Personen im Publikum können aktiv in das Geschehen auf der Bühne eingreifen, nachdem die Geschichte dem Publikum vorgespielt, Antagonisten und Protagonisten bestimmt wurden und das Publikum weiß, worum es geht. Die Spielleitung, im Forumtheater der „Joker“ genannt, wird die Frage stellen: „Was könnte passieren, damit sich die Situation der Betroffenen positiv verändert? Wer hat eine Idee, welche Person durch die Veränderung ihres Verhaltens die Situation verbessern könnte?“ Daraufhin können die Zuschauenden Veränderungsvorschläge

ge praktisch ausprobieren, indem sie die Rolle einer Person auf der Bühne übernehmen und neue Verhaltensmöglichkeiten ausprobieren. Die restlichen Schauspieler improvisieren. Das Publikum erkennt sofort, was sich verändert hat.

Anleitung einer Klasse oder Gruppe, eine Konfliktsituation in Szene zu setzen

Themenfindung

Unterteilen Sie die Klasse/Gruppe in Kleingruppen zu vier bis fünf Personen.

Die Aufgabenstellungen lauten:

1. Tauscht euch in der Kleingruppe über selbst erlebte Situationen aus, in denen ihr euch ohnmächtig, d.h. ohne Macht, machtlos gefühlt habt. Wählt eine Situation aus, die ihr im Rahmen der Gruppe preisgeben wollt. Besonders geeignet sind Situationen, die nicht aufgelöst werden konnten.
2. Stellt den Höhepunkt der Situation als Konflikthöhepunkt in einem Standbild dar. Das Standbild wird jeweils von der Person gebaut, die den Konflikt erlebt hat. Sie stellt sich zuletzt selbst in ihrer eigenen Rolle in das Standbild hinein.

Ein Titel, der die Situation treffend bezeichnet, wird gefunden.

Szenenerstellung

Der Aufbau der Szene erfolgt von hinten nach vorn.

Ein Konflikt wird auf seinem Höhepunkt als Standbild dargestellt.

Die Geschichte, welche zu diesem Höhepunkt geführt hat, wird improvisiert und beginnt mit einem Anfangsstandbild. Dadurch ergibt sich folgende Reihenfolge:

Anfangsbild – Szene – Endbild.

Spielen Sie die Szene zuerst ohne Worte. Setzen Sie die Sprache nur gezielt in reduzierter Form ein.

(!) Eine wichtige Kontrollfrage zum Inhalt der Szene lautet:

„Ist alles tatsächlich so geschehen, wie es dargestellt wird?“ Fragen Sie das immer wieder! Die Szene muss so authentisch wie möglich sein.

Material: PDF-Dokument für Kleingruppenarbeit (Erarbeitung der Szenen)

http://www.sn.schule.de/~sud/methodenkompodium/dokumente/FORUMT_H.PDF

(Es entstehen nach dem Auseinanderschneiden sechs Handkarten, auf denen der Ablauf des Forumtheaters in 13 Punkten als Leitfaden für die Spielleitung oder für das selbstständige Arbeiten in den Arbeitsgruppen dargestellt ist.)

Vorspiel im Forum

Definieren Sie eine Bühne. Das Publikum sitzt vor der Bühne, am besten alle in der ersten Reihe. Ein Halbkreis bietet sich an. Der spielende Teil der Gruppe baut auf der Bühne das Anfangsstandbild auf, das Publikum ist still und schaut aufmerksam zur Bühne. Stellen Sie sicher, dass die Situation tatsächlich so ist. Erst wenn völlige Ruhe herrscht, gibt ein Schüler oder eine Schülerin das Startzeichen per „Klappe“. Ein deutliches lautes Klatschen gibt eine gute Klappe ab.

Während des Vorspiels achten Sie auf die Konzentration der Gruppe. Die Szene endet mit dem Endstandbild. Fordern Sie das Publikum ruhig zum Applaus auf, damit der Mut, sich auf die Bühne zu stellen, eine angemessene Wertschätzung erfährt.

Das ist auch wichtig für scheue Schüler.

Quellennachweis

Übernommen von: Schulleben und Unterricht demokratisch gestalten
<http://www.sn.schule.de/~sud/methodenkompodium/module/ansatz3/1.htm>
 (letzter Abruf: 28.10.2013)

6.5 Methodenblatt: Ja, aber: Diskussionsanstöße (Prädiktiver Gentest auf Huntington-Krankheit)

Was bei der Entscheidung für oder gegen einen Gentest auf die monogenetisch bedingte Erbkrankheit Chorea Huntington zu bedenken ist

- Die Bürde des Wissens: Wer den Test macht, hat Gewissheit: Entweder er/sie wird mit Sicherheit erkranken und sich darauf einstellen müssen. Oder er/sie wird nicht erkranken und kann von da an ein „normales“, von einer großen Sorge befreites Leben führen.
- Aber: Ist es vielleicht nicht besser, den Test nicht zu machen und mit einer 50%igen Chance auf Nichterkrankung zu leben, als mit einer 100%igen Gewissheit eines Tages zu erkranken?
- Praktische Konsequenzen: Was heißt es denn, wenn man ein positives Testergebnis hat? Man kann nichts dagegen tun, dass man eines Tages erkranken wird. Wirkliche Behandlungsmöglichkeiten gibt es nicht, und eine Heilung der Krankheit ist nicht in Aussicht.
- Aber: Vielleicht ist es ja gut, dass man sich darauf einstellen kann, dass man in unbestimmter Zeit erkrankt. Vielleicht kann man so sein Leben besser planen, die Zeit besser planen, die einem noch zur Verfügung steht? Kann man vielleicht durch den Gentest ein glücklicheres, weil „besser geplantes“ Leben führen?
- Bedeutung für den Wunsch nach eigenen Kindern: Welche Rolle spielt der Gentest, wenn man eigene Kinder haben möchte? Sollte man sich testen lassen, damit man bei einem positiven Testergebnis die Erbkrankheit nicht an die Kinder weitergibt (indem man eben keine Kinder bekommt)?
- Aber: Kann das Leben, das ein Mensch mit dem Huntington-Gen führt, nicht auch ein glückliches sein? Sollte man nicht deshalb einfach Kinder bekommen – die außerdem nur mit einer

gewissen Wahrscheinlichkeit erkranken werden? Welche Rolle spielt hier die Möglichkeit, pränatal (oder über eine PID) einen Gentest durchführen zu lassen?

- Mögliche Konsequenzen für die Eltern: Was bedeutet es für die (noch) nicht erkrankten Eltern, wenn ein Kind sich testen lässt und der Test positiv ausfällt? Beeinträchtigt das Kind damit nicht ihr „Recht auf Nichtwissen“, denn dann weiß ja auch das Elternteil, dass es erkranken wird?

Quellennachweis

Schorb, B., von Holten, S., Würfel, M. & Keilhauer, J. 2006. Modelle & pädagogische Hinweise für themenzentrierte aktive Medienarbeit zum Thema Gentests. Uni Leipzig, abrufbar unter <https://www.uni-leipzig.de/~mepaed/sites/default/files/dok/Themenzentrierte%20aktive%20Medienarbeit%20zum%20Thema%20Gentests.pdf> (zuletzt aufgerufen am 28.10.13).

6.6 Methodenblatt: Meine Visitenkarte – sich mit einem Thema oder einer Meinung vorstellen

Jeder braucht ein DIN-A3-Blatt, das in vier gleich große Rechtecke aufgeteilt wird. In die Mitte zeichnet ihr einen Kreis, in den ihr euren Namen eintragt, möglicherweise ergänzt durch ein Symbol oder Zeichen, das ihr euch selbst gebt.

In jedes Rechteck schreibt ihr einen Satzanfang, der als Impuls dient. Auf diese Satzanfänge habt ihr euch vorher geeinigt, oder der Lehrer hat sie vorgegeben. Ihr nehmt den Impuls auf und vervollständigt den Satz.

Nachdem jeder seine „Visitenkarte“ ausgefüllt hat, gehen alle kreuz und quer durch den Raum. Nun sucht jeder sich einen Partner. Nun stellt ihr euch gegenseitig eure Visitenkarten vor.

Anregungen zur Frage PND und Diskriminierung

Bezüglich der Frage, ob pränatale Diagnostik (PND) zur genetischen Diskriminierung beiträgt, könnten folgende Satzanfänge in den Ecken stehen:

- 1 Ich glaube, PND trägt zur Diskriminierung von Behinderten bei, weil ...
- 2 Ich glaube, PND ist wichtig, weil ...
- 3 Am Thema PND finde ich besonders interessant, dass ...
- 4 Am Thema PND finde ich besonders kompliziert, dass ...

Anregungen zur Frage „Entscheidungsreife bei Jugendlichen“

Jugendliche sollen sich an Situationen im eigenen Leben erinnern, in denen sie in ihren Augen Entscheidungsreife gezeigt haben, und an solche, in denen das nicht der Fall war. Dazu werden zunächst die Faktoren der Entscheidungsreife mit den Jugendlichen gemeinsam in ihrer Sprache übersetzt und Beispiele gesammelt (Arbeit im Plenum).

Auf der Visitenkarte könnten folgende Satzanfänge in den Ecken stehen:

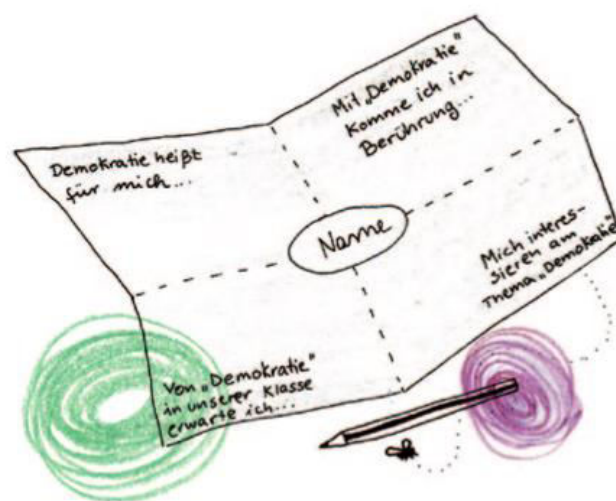
1a. Eine Situation, in der ich Entscheidungsreife gezeigt habe: ...

1b. Ich habe in der Situation Entscheidungsreife gezeigt, weil ... (Bezug zu den Faktoren der Entscheidungsreife)

2a. Eine Situation, in der ich keine Entscheidungsreife gezeigt habe: ...

2b. Ich habe in der Situation keine Entscheidungsreife gezeigt, weil ... (Bezug zu den Faktoren der Entscheidungsreife)

Abbildung 3: Meine Visitenkarte



Quelle: Methodenkiste der Bundeszentrale für politische Bildung: <http://www.bpb.de/shop/lernen/thema-im-unterricht/36913/methoden-kiste> (zuletzt aufgerufen am 28.10.2013)

Anregungen zur Frage: Würdest Du einen Lifestyle-Genest machen lassen?

1. Ich würde (k)einen Lifestyle-Genest machen, weil ...
2. Das Gute an Lifestyle-Genests ist ...
3. Folgende Probleme sehe ich in Bezug auf Lifestyle-Genests: ...
4. Lifestyle-Genests in 20 Jahren: Ausnahme oder so normal wie ein Frisörbesuch?

Quellennachweis:

Methodenkiste der Bundeszentrale für politische Bildung. Online verfügbar unter:

<http://www.bpb.de/shop/lernen/thema-im-unterricht/36913/methoden-kiste> (zuletzt aufgerufen am 28.10.2013).

6.7 Methodenblatt: Positionierungsspiel

Ziel des Spiels ist es nicht, eine/n Gewinner/-in zu ermitteln, sondern Argumente, die für oder gegen die Pränatale Diagnostik (PND) sprechen, zu vertiefen und die Meinungsbildung zu unterstützen.

Dabei kann ein Schwerpunkt auf der Frage liegen, ob, und wenn ja, warum, die PND zur Diskriminierung von Behinderten oder genetisch erblich belasteten Menschen beiträgt.

Sie benötigen: Entscheidungsfragen (rote Karten), Argumentekarten (blaue Karten) und einen Spielwürfel. (Karten vorhanden, s. Link unten)

Spielanleitung: Alle Spieler/-innen setzen sich an einen großen Tisch. In der Mitte des Tisches liegen die aufgedeckten Argumentekarten. Des Weiteren befindet sich auf dem Tisch ein Stapel mit Entscheidungsfragen. Die Person, die zuerst eine 6 würfelt, darf eine Entscheidungsfrage ziehen. Die Frage wird laut vorgelesen. Nacheinander müssen nun alle Mitspieler/-innen die Frage beantworten und ihnen bekannte Argumente (Dopplungen sind nicht zugelassen!) einbringen. Dabei müssen ihre Aussagen nicht mit ihren persönlichen Ansichten übereinstimmen; sie können sich auch in bestimmte Interessengruppen hineinendenken und deren Argumente vertreten. Mitspieler/-innen, denen keine Argumente einfallen, dürfen sich eine Argumentekarte nehmen und davon ausgehend die Frage beantworten. Ziel ist es, so viele Argumente wie möglich zu hören. Zum Schluss sagt die Person – die nun alle Argumente gehört hat –, wie sie sich zu der Frage positioniert und begründet dies. Dann wird wieder gewürfelt, und die Person die eine 6 würfelt, darf die nächste Entscheidungsfrage ziehen.

Material für das Spiel: s. verlinktes pdf-Dokument, ab S. 106.

Quelle:

Schorb, B., von Holten, S., Würfel, M. & Keilhauer, J. 2006. Modelle & pädagogische Hinweise für themenzentrierte aktive Medienarbeit zum Thema Gentests. Uni Leipzig, abrufbar unter <https://www.uni-leipzig.de/~mepaed/sites/default/files/dok/Themenzentrierte%20aktive%20Medienarbeit%20zum%20Thema%20Gentests.pdf> (zuletzt aufgerufen am 28.10.13).

6.8 Methodenblatt rotierendes Partnergespräch/kommunikatives Partnerrücken

Diese Methode eignet sich dazu, Gedanken, Meinungen (z.B. in Form der Visitenkarte), Ergebnisse oder auch Hausaufgaben untereinander auszutauschen.

Dazu bildet ihr am besten einen großen Stuhlkreis. Jetzt zählt ihr der Reihe nach ab: A – B, A – B, A – B,... Die „B’s“ nehmen nun ihren Stuhl, tragen ihn in den Innenbereich und setzen sich den vormals rechts von ihnen sitzenden „A’s“ gegenüber.

Zuerst beginnen die im Innenbereich sitzenden Schülerinnen und Schüler, den ihnen gegenüber im Außenbereich sitzenden Mitschülerinnen und Mitschülern ihre Meinung bzw. ihre Visitenkarte vorzutragen. Danach fassen die außen sitzenden Schüler das zusammen, was sie gehört haben und tragen im Anschluss daran ihre Visitenkarte dem Gegenüber vor.

Auf ein Zeichen des Lehrers rücken nun die im Innenbereich sitzenden Schüler zwei Plätze nach rechts. Sie sitzen nun einer anderen Person gegenüber. Jetzt beginnen zuerst die außen sitzenden

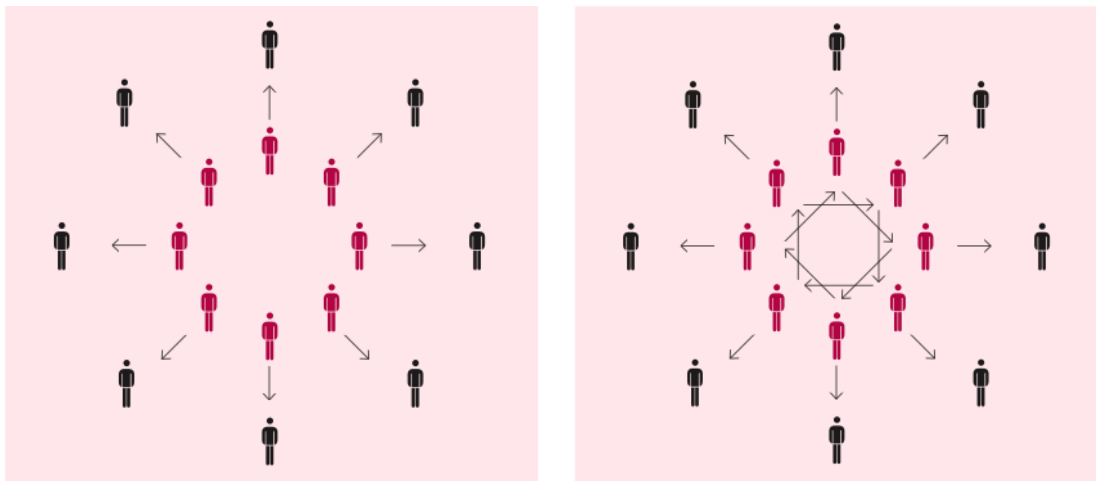
Schüler, ihre Ergebnisse vorzutragen. Die gegenüber sitzende Person wiederholt das Wichtigste und stellt ihrerseits ihre Ergebnisse dar.

Nun wandern die innen sitzenden Schüler wieder zwei Plätze weiter nach rechts, beginnen mit dem Vortrag ihrer Ergebnisse vor neuen Partnern. Diese wiederholen, sprechen dann ihrerseits, usw. Da jeweils die Hälfte der Schüler gleichzeitig spricht, müssen die Gespräche mit gedämpfter Stimme geführt werden.

Wann das rotierende Partnergespräch beendet werden soll, hängt von der Vielfalt der Arbeitsergebnisse oder dem Reichtum der Assoziationen ab. Sind die Ergebnisse relativ eindeutig, so kann der Austausch nach drei- bis viermaligem Weiterrücken abgebrochen werden.

Das rotierende Partnergespräch kann selbstverständlich auch ohne Stühle im Stehen durchgeführt werden.

Abbildung 4: Rotierendes Partnergespräch



Quelle: Methodenkiste der Bundeszentrale für politische Bildung: <http://www.bpb.de/shop/lernen/thema-im-unterricht/36913/methoden-kiste> (letzter Abruf 28.10.2013)

7 Literatur

- acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften (Hrsg.) (2011): Monitoring von Motivationskonzepten für den Techniknachwuchs. acatech BERICHTET UND EMPFIEHLT – Nr. 5. (Die Originalversion des Buches ist beim Springer Verlag erhältlich). Ortsangabe fehlt
- Aktion Mensch (o.J.): Gentests – Das Geschäft mit der Wahrscheinlichkeit. Dossier online verfügbar unter http://www.1000fragen.de/hintergruende/dossiers/media/akm_gentests.pdf (zuletzt abgerufen am 29.10.2013).
- Allensbach Archiv (2013): Chatroom Familie: Die Brücke zwischen den Generationen. Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung. Allensbach.
- Arnold, Nina/Fackelmann, Bettina/Graffius, Michael/Krüger, Frank/Talaska, Stefanie/Weißenfels, Tobias (2011): Sprichst du Politik? Ergebnisse eines Forschungsprojekts und Handlungsempfehlungen (hrsg. von der Friedrich-Ebert-Stiftung). Berlin.
- Backerra, Hendrik; Malorny, Christian; Schwarz, Wolfgang (2007): Kreativitätswerkzeuge. Kreative Prozesse anstoßen. Innovationen fördern. München: Carl Hanser Verlag.
- Bahnson, Ulrich (2010): Schlüssel zur Heilung; In der Krebsmedizin bahnt sich eine Revolution an: Forscher entziffern die Erbanlagen sämtlicher Tumorarten. Berliner Ärzte erproben bereits individualisierte Therapien. In: Die Zeit, Ausgabe 5 vom 28. Januar 2010, S. 31
- Bilati, U. et al. (2005): Development of a nanoprecipitation method intended for the entrapment of hydrophilic drugs into nanoparticles. In: European Journal of Pharmaceutical Sciences. Volume 24, Issue 1, Jan 2005, pp. 67–75. Zitiert in Grobe, Antje et al (2008). Nanomedizin – Chancen und Risiken: Eine Analyse der Potentiale, der Risiken und der ethisch-sozialen Fragestellungen um den Einsatz von Nanotechnologien und Nanomaterialien in der Medizin. Gutachten im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung, Berlin.
- Borm, P. J. A. et al. (2006): The potential risks of nanomaterials: a review carried out for ECETOC. In: Part Fibre Toxicol. 2006, Aug 14, 3:11. Zitiert in Grobe, Antje et al (2008). Nanomedizin – Chancen und Risiken: Eine Analyse der Potentiale, der Risiken und der ethisch-sozialen Fragestellungen um den Einsatz von Nanotechnologien und Nanomaterialien in der Medizin. Gutachten im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung, Berlin.
- Bundesministerium der Justiz (2009): Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz - GenDG). Online verfügbar unter: <http://www.gesetze-im-internet.de/gendg/BJNR252900009.html>
- Carius, R. (2002): Vom Pulverfass zum Risikodiskurs. Welche Kommunikation über Kommunikationstechnik brauchen wir? In: Umwelt und Politik. Gaia 112, S. 146-153.
- Covello, V. T. (1983): The Perception of Technological Risks: A Literature Review, in: Technological Forecasting and Social Change, Vol. 23 (1983).
- ctrl+verlust (2013): 23andme: Wie ich für todkrank erklärt wurde und mich wieder gesund debuggte. Online verfügbar unter: <http://www.ctrl-verlust.net/23andme-wie-ich-fur-todkrank-erklart-wurde-und-mich-wieder-gesund-debuggte/> (zuletzt abgerufen am 07.10.2013).
- Deutscher Ethikrat (2011): Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme. Berlin. Online verfügbar unter <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-praeimplantationsdiagnostik.pdf> (letzter Zugriff am 15.07.2012)

- Deutscher Ethikrat (2013): Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung, Stellungnahme. Berlin. Online verfügbar unter <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-zukunft-der-genetischen-diagnostik.pdf> (letzter Zugriff am 28.10.2013)
- Department for Communities and Local Government (DCLG) (2009): Multi-criteria analysis: a manual. London.
- Donsbach, Wolfgang/Rentsch, Matthias/Mothes, Cornelia/Walter, Cornelia (2013): „If news is that important, it will find me“? Nachrichtennutzung und -wissen junger Menschen in Deutschland. In: Politische Bildung, 4/2013, S. 138-152.
- Duncan, R.E.; Delatycki, M.B. (2006): Predictive genetic testing in young people for adult-onset conditions: where is the empirical evidence? In: Clin Genet, 69: 8-16.
- Epstein, C. et al. (1975): Genetic counseling (statement of the American society of human genetics ad hoc committee on genetic counseling). In: Am J Hum Genet 1975, 27: 240-242. (Übersetzung G. Wolff).
- ETC-Group (2008): Direct-to-Consumer DNA Testing and the Myth of Personalized Medicine: Spit Kits, SNP Chips and Human Genomics. Online verfügbar unter: http://www.etcgroup.org/sites/www.etcgroup.org/files/publication/pdf_file/GenomixSpitKits_03March08_2.pdf (letzter Zugriff am 17.10.2013).
- European Social Survey – ESS (2011): Gesellschaft und Demokratie in Europa. Deutsche Teilstudie im Projekt "European Social Survey", fünfte Welle, 2010/11. National Coordinating Team Germany, online verfügbar unter: <http://www.europeansocialsurvey.de/dokumentation/fuenfte.ueberblick.pdf>
- FAZ (2013): Meine Gene, meine Zukunft. Artikel in der FAZ vom 18.05.2013: <http://www.faz.net/aktuell/wirtschaft/gesundheitsvorsorge-meine-gene-meine-zukunft-12187574.html> (zuletzt abgerufen am 19.09.2013).
- Feuerstein, Günter und Kollek, Renate (2001): Vom genetischen Wissen zum sozialen Risiko: Gendiagnostik als Instrument der Biopolitik. In: Aus Politik und Zeitgeschichte B27/2001.
- Frankfurter Heft (2007). Verfügbar unter: http://www.frankfurterhefte.de/upload/Archiv/2007/Heft_04/PDF/0704_32_35.pdf
- GEKO (2011): Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) zu genetischen Untersuchungen bei nicht-einwilligungsfähigen Personen nach § 14 in Verbindung mit §23 Abs.2 Nr.1c GenDG. Bundesgesundheitsbl. 2011 54: 1257-1261 DOI 10.1007/s00103-011-1354-6.
- Gerhards, Jürgen; Schäfer, Mike Steffen (2006): Die Herstellung einer öffentlichen Hegemonie. Humangenomforschung n der deutschen der US-amerikanischen Presse. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften | GWV Fachverlage GmbH.
- Gödde, E. (2010): Erbliche Krebsdisposition: Familienplanung zwischen Angst und Verantwortung. In EHK 2010 (59): 189-198.
- Holznagel, B. (1990): Konfliktlösung durch Verhandlungen. Baden-Baden in Forum Umweltrecht, Schriftenreihe der Forschungsstelle Umweltrecht der Universität Hamburg 5.
- Illes, F. (2008): Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei prädiktiven genetischen Tests bei neuropsychiatrischen Erkrankungen, Dissertation, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität, Bonn http://hss.ulb.uni-bonn.de/diss_online (letzter Zugriff 13.09.2013).

- Jakobs, E.-M.; Schindler, K.; Straetmans, S. (2006): Technophil oder technophob? Eine Studie zur altersspezifischen Konzeptualisierung von Technik. Walter-Eversheim-Stiftung an der RWTH Aachen, 2006. Zitiert in: Ziefle, Martina; Jakobs, Eva-Maria (2010): Wege zur Technikfaszination. Sozialisationsverläufe und Interventionszeitpunkte. Aus der Reihe „acatech diskutiert“. Berlin/Heidelberg: acatec – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften, Springer Verlag.
- Jakobs, E.-M. (2005): Technikakzeptanz und Teilhabe. In: Technikfolgenabschätzung Theorie und Praxis (TaTuP) 14 (2005) Nr. 3, S. 68-75. Zitiert in: Ziefle, Martina; Jakobs, Eva-Maria (2010): Wege zur Technikfaszination. Sozialisationsverläufe und Interventionszeitpunkte. Aus der Reihe „acatech diskutiert“. Berlin/Heidelberg: acatec – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften, Springer Verlag.
- Jungermann, H; Pfister H.R.; Fischer, K. (2010): Die Psychologie der Entscheidung: Eine Einführung. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag
- Jungermann, H., Slovic, P. (1993). Die Psychologie der Kognition und Evaluation von Risiko, in: Bechmann, G. (Hrsg.): Risiko und Gesellschaft. Grundlagen und Ergebnisse interdisziplinärer Risikoforschung. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Kleinwellfonder, B. (1996): Der Risikodiskurs: Zur gesellschaftlichen Inszenierung von Risiko. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Köcher, Renate (2009): Die schleichende Veränderung der Gesellschaft. In: Dies. (Hrsg.): Allensbacher Jahrbuch der Demoskopie 2003-2009 (Band 12). Berlin, S. 433- 436.
- Köhnken, G., Bliesener, T., Ostendorf, H., Marx, R., Thomas, J., (2010): Zwischenbericht an die Deutsche Forschungsgemeinschaft für das Projekt Verantwortlichkeit jugendlicher Straftäter nach § 3 JGG. Eine interdisziplinäre Analyse der Beurteilungsprozesse aus der Sicht von Rechtswissenschaft und Psychologie, Zentrum für Rechtspsychologie, Kriminalwissenschaften und Forensische Psychopathologie an der Christian-Albrecht-Universität zu Kiel. Online verfügbar unter: http://entwpaed.psychologie.uni-kiel.de/tl_files/bliesener/Materialien/Zwischenbericht_§3.pdf (letzter Abruf 19.09.2013).
- Kollek, R.; Lemke, T. (2008): Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests, Frankfurt am Main/New York: Campus.
- Kollek, R. (2003): Früherkennung: Ist Information ein Wert an sich? Evaluation genetischer Screenings. Medizinische Klinik, 98, 233-236 (Nr. 4).
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (2000): Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik. In: medgen 12: 376–377.
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1995): Stellungnahme zur genetischen Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen. In: medgen 7: 358–359.
- Lohkamp, C., (1996): Denkanstöße zur prädiktiven molekulargenetischen Diagnostik bei der Huntington-Krankheit; in: Huntington-Krankheit Informationsschrift. Link zurzeit inaktiv.
- Mullet, E., Duquesnoy, C., Raiff, P., Fährasmane, R., Namur, E. (1993): The evaluative factor of risk perception, in: Journal of Applied Social Psychology, Vol. 23 (1993).
- Palmer C. G. S. (1996): Risk Perception: An Empirical Study of the Relationship between Worldview and the Risk Construct. Risk Analysis, 16, 717-723.
- Pidgeon, Nick and Hayden, Tee Rogers: (2007): Opening up nanotechnology dialogue with the publics: Risk communication or ‘upstream engagement’? In: Health, Risk & Society, June 2007; 9(2): 191- 210.
- Renn; Ortwin; und Klinke, Andreas (2001): Damokles-Schwerter und Cassandra-Rufe. Empfehlungen für die Kommunikation von Risiken. In: Ethik Magazin, Heft 2, 3. Jahrgang, S.30-39.
- Renn, Ortwin und Zwick, Michael (1997): Risiko und Technikakzeptanz. Berlin: Springer-Verlag.
- Renn, Ortwin (1984): Risikowahrnehmung der Kernenergie. Frankfurt/Main, New York 1984.

- Rentsch, Matthias (2013): „Unpolitisch, uninformiert und verdrossen?“ In: tv diskurs. Verantwortung in audiovisuellen Medien 17. Jg., 2/2013 (Ausgabe 64), S. 36-39.
- Richards, F.H. (2006): Maturity of judgement in decision making for predictive testing for nontreatable adult-onset neurogenetic conditions: a case against predictive testing of minors. *Clinical Genetics*, 70, 396-401. doi: 10.1111/j.1399-0004.2006.00696.x
- Roche (2006): Gene und Gesundheit. http://www.roche.com/de/genes_and_health.pdf (Letzter Abruf 07.10.2013).
- Rohmann, B. (1991): Perception and Evaluation of Risk: A Cross Culture Comparison. Universität Mannheim.
- Ross, S. A. (1977): The Determination of Financial Structure: The Incentive-Signalling Approach, in: *BJoE*, Vol. 8 (1977).
- Schorb, B., von Holten, S., Würfel, M., Keilhauer, J. (2006): Modelle und pädagogische Hinweise für themenzentrierte aktive Medienarbeit zum Thema Gentests. Leipzig: Uni Leipzig. Online verfügbar unter <https://www.uni-leipzig.de/~mepaed/sites/default/files/dok/Themenzentrierte%20aktive%20Medienarbeit%20zum%20Thema%20Gentests.pdf> (zuletzt aufgerufen am 28.10.13).
- Shell Deutschland Holding GmbH (2010): 16.Shell Jugendstudie 2010. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag GmbH.
- Slovic, P. (1987): Perception of Risk. In: *Science* 236 (4799).
- Slovic, P., Fischhoff, B., Lichtenstein, S. (1985): Rating the risk: The structure of expert and lay perception, in: Covello, V. T. et al. (Hrsg.), *Environmental impact assessment, technological assessment, risk analysis*. Heidelberg, New York, Tokio (1985).
- taz, 2012 <http://www.taz.de/!97710/>
- Webler, T. (1995): „Right“ Discourse in Citizen Partizipation. An Evaluative Yardstick, in Renn, O., Webler, T. und Wiedemann, P.M. (Hrsg.): *Fairness and Competence in Citizen Partizipation. Evaluating New Models for Environmental Discourse*. Dordrecht: 35-86.
- Wells, H.G. (1902): The Discovery of the Future. In: *Nature* 65 (1684), S. 326-311.
- Wiedemann, Peter (2010): Befunde der Forschung zur Risikowahrnehmung. In: Peter Wiedemann (Hg.): *Vorsorgeprinzip und Risikoängste. Zur Risikowahrnehmung des Mobilfunks*. 1. Aufl. Wiesbaden.
- Wiedemann, P. (1993): Risiko-Kommunikation, in: Schütz, H./Wiedemann (Hg.): *Technik kontrovers. Aktuelle Schlüsselbegriffe für die öffentliche Diskussion. Ein Handbuch*, Frankfurt a. M., S. 197-202.
- Zerres, K., (2003): Humangenetische Beratung. In: *Deutsches Ärzteblatt* 2003; 100: A 2720–2727 [Heft 42]
- Ziefle, Martina; Jakobs, Eva-Maria: Wege zur Technikfaszination. Sozialisationsverläufe und Interventionszeitpunkte. Unter Mitarbeit von Katrin Arning, Patrick Elftmann, Anne Kursten und Felix Niederau Vera Langness (acatech DISKUTIERT). Online verfügbar unter http://www.acatech.de/fileadmin/user_upload/Baumstruktur_nach_Website/Acatech/root/de/Publikationen/acatech_diskutiert/acatech_diskutiert_Wege_zur_Technikfaszination_Innenseiten_DRUCK.pdf.
- Zwart, Hub; Nelis, Annemiek (2009): What is Elsa Genomics? In: *EMBO Reports* 10 (6), 1-5 Science and Society Series on Convergence Research. Online verfügbar unter: http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2279960

8 Anhang 1

Protokoll des Google-Hangout zu Prädiktiven Gentests -- Chance oder Risiko vom 10. Oktober 2013

Moderator: Mein Name ist Frank Ulmer. Wir sind heute hier, um das Thema "Prädiktive Gentests" zu diskutieren. Wir laden ein, ein Konsortium von drei Organisationen: Institut für Zukunftsforschung und Technologie, Politik Digital, Dialogik und Kommunikationsbüro Ulmer, die im Auftrag des BMBF untersuchen wollen, was ist eigentlich ein prädiktiver Gentest, vor allem für junge Leute. Und welche Anwendungsmöglichkeiten sind eigentlich relevant für junge Leute? Und was brauchen wir, um uns zu entscheiden, ob wir einen Gentest machen wollen oder nicht? Zu dem Zweck möchte ich heute vorstellen unsere vier Diskutanten und erteile direkt mal das Wort Richtung Stuttgart zu Professor Ortwin Renn. Sind Sie da? #00:00:52-0#

Ortwin Renn: Ja, ich bin hier und bin Professor für Umwelt und Technik, Soziologie, also im Bereich der Sozialwissenschaften tätig, und habe mich in meiner Laufbahn vor allem mit dem Thema Risiko beschäftigt. Und das ist ja auch für dieses Thema, das wir heute diskutieren wollen, besonders relevant. #00:01:13-2#

Moderator: Bevor wir genauer darauf kommen, was eigentlich ein prädiktiver Gentest ist, möchte ich noch vorstellen David Mauer. Sind Sie da? Stellen Sie sich kurz vor. Ich höre im Moment nichts mehr. #00:01:35-0#

David Mauer: Ich bin Zukunftsforscher am Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung in Berlin. Ich habe meine Masterarbeit zum Thema Gendiagnostik geschrieben und habe mich damit auch zu prädiktiven Gentests beschäftigt. #00:01:52-7#

Moderator: Okay. Vielen Dank. Dann haben wir hier den geballten Sachverstand, und ich glaube, wir hören uns auch gleich noch mal, wenn es darum geht, den prädiktiven Gentest mal vorzustellen. Weiter möchte ich heute vorstellen Andreas Pfeiffer, auch aus Stuttgart. Pressesprecher vom DVTA. Herr Pfeiffer, sind Sie da? Was ist der DVTA? #00:02:11-7#

Herr Pfeiffer: Ja, guten Abend. Der DVTA ist der Dachverband für Technologen und Technologinnen, Analytiker und Analytikerinnen in der Medizin Deutschland. Im Prinzip halt der Berufsverband derer, die die Diagnostik nachher tatsächlich durchführen, die also das genetische Material, die Probe entgegennehmen und an der Probe dann die Bestimmung durchführen. #00:02:38-6#

Moderator: Okay, vielen Dank. Dann haben wir hier unseren jüngsten Teilnehmer. Ich glaube, wenn ich richtig informiert bin, mit 14 Jahren Marcel Fortus. Bist du da und kannst uns kurz berichten, was heute deine Rolle ist und wie du zu uns gekommen bist? #00:02:53-3#

Marcel Fortus: Ja, also ich bin der Marcel, habe an einem Wettbewerb des IZT teilgenommen. Ich sollte einen Artikel über Gentests schreiben. Wieso ich heute hier bin? Weil ich denke, dass dieses Thema, das wirklich für alle Altersstufen wichtig ist, vor allem in meiner Altersstufe nicht so richtig angekommen ist. #00:03:17-3#

Moderator: Okay, vielen Dank. Ich möchte dem hinzufügen, dass Marcel Fortus auch einen Wettbewerb gewonnen hat zum Thema prädiktive Gentests, also einen Aufsatz geschrieben, der auf die Probleme des Tests hinführt, also auch schon ein junger Fachmann bei uns in der Runde ist. Und ein Teil seines Preises ist, dass auf wissen.de schon bald sein Artikel veröffentlicht wurde. Ich sehe also,

wir haben vier doch recht unterschiedliche Personen heute mit im Boot, die sich in unterschiedlicher Art zu dem Thema einbringen können. Risikosoziologe aus Stuttgart, jemand, der sich mit Jugend und dem Thema beschäftigt hat, Marcel Fortus und David Mauer, der im Rahmen seiner Abschlussarbeit das Thema wissenschaftlich untersucht hat. Jetzt, Marcel, würde ich dich bitten – wir sind per du nach unserem Vorgespräch – dass du einfach mal kurz erläuterst für denjenigen, der jetzt zum ersten Mal das Wort prädiktiver Gentest hört, was ist ein prädiktiver Gentest? #00:04:26-2#

Marcel Fortus: Ein prädiktiver Gentest ist, wenn man über einen Test der Gene herausstellt, ob man eine genetische Fehlbildung hat und damit ein höheres Risiko besteht, an einer Genkrankheit, z.B. Krebs, zu erkranken. #00:04:49-8#

Moderator: Okay. David, der sich noch etwas detaillierter und länger damit beschäftigt hat – ist dieser Definition noch was hinzuzufügen? #00:04:59-2#

David Mauer: Ja, kann ich was hinzufügen? Ein prädiktiver Gentest ist ein medizinisches Testverfahren innerhalb der Humangendiagnostik, der – wie Marcel schon sagte – darüber Aufschluss geben soll, ob und mit welcher Wahrscheinlichkeit bzw. welchem Risiko ein gesunder Mensch mit dem Ausbruch einer Erbkrankheit rechnen muss. Mit diesem Test wird untersucht, ob eine Person Träger einer Erbkrankheit ist, das heißt, ob sich bei dieser Person Genmutationen in seiner Erbanlage durch den prädiktiven Gentest feststellen lassen, die dazu führen könnten, dass diese Person im Laufe ihres Lebens an einer vererbten Krankheit, z.B. Chorea Huntington, erkranken wird. Ein besonders Kennzeichen prädiktiver Gentests ist es, dass sie bereits dann durchgeführt werden, wenn eine Erbkrankheit noch nicht ausgebrochen ist, um so möglichst frühzeitig präventive Maßnahmen einleiten zu können. Mit einem prädiktiven Gentest lassen sich derzeit ca. 3500 Genmutationen ermitteln, die ursächlich für die Entstehung einer Erbkrankheit sind. In Deutschland ist der Einsatz von prädiktiven Gentests im Gendiagnostik-Gesetz geregelt aus dem Jahre 2010 und darf nur im Rahmen einer ärztlichen Behandlung durchgeführt werden. Neben diesen medizinischen und rechtlichen Aspekten gibt es aber auch ethische Herausforderungen im Umgang und der Anwendung prädiktiver Gentests, die nicht nur für das Individuum relevant sind, sondern auch gesellschaftlich Bedeutung besitzen. Hier ist nur kurz auf die Verletzung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung oder die psychische Belastung durch positive Testbefunde hingewiesen. Aber ich gehe hier jetzt gar nicht weiter darauf ein. Ich glaube, in der Diskussion kommen wir darauf noch zurück. #00:06:55-1#

Moderator: Okay, noch eine Rückfrage nach Berlin, David. Wie viele der Krankheiten, wenn ich weiß, ich habe da eine besondere Disposition dafür, die zu bekommen, sind denn dann durch medizinische Eingriffe denn tatsächlich das Risiko minimierbar? #00:07:22-8#

David Mauer: Wie schon gesagt, ein bekanntes Beispiel ist die Chorea-Huntington-Krankheit, die bei einer positiven Trägerschaft zu 100 Prozent ausbrechen wird während des Lebens und nach ca. 10 bis 20 Jahren zum Tod führen wird. Also die Information darüber, diesen Gendefekt zu besitzen, hat zur Folge, dass man zu 100 Prozent erkranken wird. Also ein sehr hohes Risiko in diesem Fall. #00:07:57-6#

Moderator: Nach Stuttgart zu Professor Renn. Die Frage, was können Sie uns denn grundsätzlich sagen über den Umgang der Menschen oder sozialpsychologischen Untersuchungen, wenn Sie wissen, dass eine (... unverständlich) offensteht, dass sie an irgendeiner Krankheit erkranken aufgrund eines prädiktiven Gentests und vielleicht unterschieden (... unverständlich), dass die Krankheit mit

hoher Sicherheit kommt oder auch nur die Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit kommt, sich minimal erhöht hat? #00:08:35-4#

Ortwin Renn: Ja, vielen Dank, Frank. Ich denke, man muss die unterschiedlichen Situationen auch sehr unterschiedlich bewerten. Zunächst einmal kann also der Gentest erweisen, dass man an einer Krankheit leidet, die durchaus auch behandlungsfähig ist. Und ich glaube, bei so einer Chance ist es natürlich gut, wenn man es frühzeitig erkennt, weil man dann die Heilungschancen auch verbessern kann. Das große Problem tritt dann auf, wenn wir keine oder nur ganz wenige therapeutische Maßnahmen kennen, um mit dieser Genkrankheit zurechtzukommen. Das bedeutet im schlimmsten Fall, ich bekomme ein Urteil, das vielleicht – wie bei Huntington Chorea, wie wir jetzt eben schon gehört haben – zu einem, ja, fast sicheren Todesurteil führt, weit unterhalb der Spanne einer normalen Lebenszeit. Und das ist natürlich in hohem Maße belastend für jede Person. Man kann sich ja nur vorstellen, wenn einer von uns wüsste, an welchem Tag und welcher Stunde er stirbt, das raubt einem den Verstand. Also das ist die Unsicherheit, also das Nichtwissen, auch eine besondere Gnade, indem wir (... unverständlich) gelebt haben dürfen. Andererseits ist natürlich auch klar, die Frage, ob es eine solche, ja, schlimme Erbkrankheit eben ist oder nickt, nagt bei vielen Personen vor allem dann, wenn sie in irgendeiner Form familiär vorbelastet sind. Und manche sagen, ich möchte es lieber wissen, als völlig im Ungewissen sein. Und dann sind dann die individuellen Abwägungen, die man treffen muss. Also es gibt Persönlichkeiten, die lieber, ich sag mal, dem Schicksal direkt in die Augen schauen und sagen: "So ist es dann halt. Ich kann damit leben. Zwar schwer, aber ich komme klar damit." Aber mit der Unsicherheit, es könnte sein oder es könnte auch nicht sein, ist schwerer umzugehen. Und damit sind wir schon bei der dritten und letzten Stufe, das sind die Krankheiten, bei denen wir zwar die genetische Disposition feststellen können, aber nur mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit angeben können, ob tatsächlich die Krankheit zum Ausbruch kommt. Das heißt, hier bleibt es bei der Unsicherheit, und hier kann es tatsächlich dazu kommen, dass Menschen, auch wenn sie nur eine geringe Wahrscheinlichkeit eines Ausbruchs haben, sehr drastische Maßnahmen nehmen bis hin auch – und das gibt es leider Gottes – zur Selbsttötung, also zum Suizid. Weil sie sagen, mit dieser Belastung kann und möchte ich nicht leben, obwohl eine große Wahrscheinlichkeit dafür besteht, dass diese Krankheit nie ausbrechen wird, sondern eben nur, dass die Gesamtwahrscheinlichkeit erhöht ist. Also wir sehen, selbst auf der individuellen Ebene – kollektiv ist ja eben auch schon angesprochen worden, also wie geht eine Gesellschaft damit um – das können wir vielleicht später noch mal mit hinzunehmen, aber auf der individuellen Ebene muss man wirklich sehr differenzieren. Gibt es Therapie, ist die Wahrscheinlichkeit eines Ausbruches sehr gering oder ist sie sehr hoch? Und wie gehe ich dann damit um, dass ich im Wesentlichen dann ganz, ganz wenig machen kann, um diesem Schicksal zu entrinnen? #00:11:40-3#

Moderator: Vielen Dank, Ortwin, nach Stuttgart. Bevor wir in diese Zukunftsfragen und gesellschaftlichen Fragen reingehen, wie man zukünftig damit umgehen könnte, nach Stuttgart zu Andreas Pfeiffer die Frage: Was ist denn im Moment in der Praxis gang und gäbe? Als Bericht aus dem Krankenhaus und sehr nahe an den medizinisch-technischen Berufen und Pressesprecher von dem Berufsverband, wo diejenigen organisiert sind, die quasi Gentests durchführen. Gibt es denn schon tatsächlich Anfragen, gibt es prädiktive Gentests in der Umsetzung? Wer finanziert die? Wie ist die rechtliche Lage? Ist dieses Thema in den Krankenhäusern und bei den MTA'S angekommen? #00:12:28-1#

Andreas Pfeiffer: Also das Thema prädiktive Gentests widmet sich oder bestimmt sich im Wesentlichen und orientiert sich im Wesentlichen am Gendiagnostik-Gesetz, das wurde ja schon gesagt. Es ist

ganz klar so, dass jeder Humangenetiker oder jedes humangenetische Institut vor der Frage steht, wie man mit prädiktiven Gentests umgeht. Das ist für uns im Grunde genommen Alltag, muss man ganz klar sagen. Dabei ist ganz wichtig zu wissen, dass zumindest in Deutschland der Gesetzgeber hier noch relativ rigide vorgeht. Im Gendiagnostik-Gesetz ist ganz klar geregelt, wer diese Diagnostik überhaupt durchführen darf und unter welchen Umständen. Es muss ein akkreditiertes Labor sein. Es gibt beim Robert-Koch-Institut eine Gendiagnostik-Kommission, die sich dann auch mit ethischen Fragen beschäftigt. Da wird sich auch mit der Frage beschäftigt, wie sieht es denn aus, wenn ich eine solche Diagnostik bei Jugendlichen durchführe oder bei Minderjährigen, die ja nach Gesetz eigentlich noch gar nicht, ich sage mal, selbstbestimmungsfähig sind und eben laut Gesetz das 18. Lebensjahr noch nicht erreicht haben, da gibt es also sehr enge Grenzen, in denen prädiktive Gendiagnostik überhaupt zulässig ist. #00:13:56-6#

Moderator: Okay, sehr interessant. Vielen Dank. Noch eine Frage zurück noch: Wenn wir über diese persönlichen Entscheidungen sprechen – ist denn die MTA grundsätzlich für die Zukunft ausgebildet, Patienten in der Entscheidungsfindung zu begleiten und auch Hilfestellungen zu geben, mit dem Abwägungsprozess zurechtzukommen – mache ich so einen Test oder nicht? Wie ist das in der Praxis angesiedelt? Wer wäre für solche Beratungsgespräche zuständig, und wer wäre für solche Beratungsgespräche geeignet? #00:14:38-4#

Andreas Pfeiffer: Es ist eine ganz klare Sache: Die MTA ist dafür nicht zuständig. Sie darf es auch gar nicht. Wenn wir über prädiktive Gendiagnostik sprechen, regeln das Gendiagnostik-Gesetz und auch die Richtlinien des Robert-Koch-Institutes ganz klar, dass es ein speziell ausgebildeter Humangenetiker sein muss, der zum einen die Beratung vor der Untersuchung als auch die Beratung vor der Mitteilung des Ergebnisses vornimmt. Und es ist auch ganz klar geregelt, dass zwischen der Beratung vor der Entnahme der Probe und der eigentlichen Untersuchung auch eine entsprechende Bedenkzeit liegen muss. Also das ist nicht so, dass ich mal eben irgendwo in ein Institut gehe und sage: "So, jetzt möchte ich einen prädiktiven Gentest machen." #00:15:29-0#

Moderator: Okay. Vielen Dank. Dann die Frage zu Marcel: Wir haben jetzt das Feld ziemlich gut erörtert, wissenschaftlich, was bedeutet es, ist es in der Praxis angekommen. Wenn du jetzt mal dich und deine Mitschüler betrachtest, besteht denn der Bedarf an solchen Technologien? Also nachdem du dich auch mit dem Thema beschäftigt hast, wären denn Mitschüler auf die Idee gekommen oder du selber, zu sagen, 'Im Prinzip hätte ich ein hohes Interesse, so einen prädiktiven Gentest zu machen. Ich will es wissen.' #00:16:06-1#

Marcel Fortus: Ja, das ist die Frage natürlich. Man kann auf zwei verschiedene Arten denken. Entweder: 'Ja, ich will es wissen, weil ich es wissen muss, was mit mir passiert.' Oder: 'Nein, ich würde es eher nicht wissen, weil ich nicht wissen will – wie Herr Renn schon gesagt hat – wann ich sterbe.' Ich persönlich würde einen Gentest, wenn es jetzt nicht irgendwie festgestellt wurde, dass in meiner Familie eine erhöhte Chance besteht, würde ich einen Gentest nicht machen. Ich kann aber nicht für alle aus meiner Altersgruppe sprechen, denn ich finde, da muss jeder seine eigene Meinung haben und jeder da so reingehen, wie er es selbst für richtig hält. #00:16:58-2#

Moderator: Wir arbeiten in diesem Projekt ja auch, um Entscheidungsfindung zu unterstützen, wenn die Frage mal auftauchen wird in Zukunft, solche Tests zu machen oder nicht. Noch mal zu dir, Marcel: Kannst du uns beschreiben, was für deine Entscheidung besonders maßgeblich ist, weil uns

natürlich auch interessiert, was sind denn die Instrumente, die junge Leute brauchen, um Entscheidungen zu treffen in so schwierigen Fragen? #00:17:30-1#

Marcel Fortus: Also ich habe die Frage jetzt so verstanden, was meine Gründe dafür sind, das nicht zu tun. Richtig? #00:17:41-5#

Moderator: Genau. Und was dir geholfen hat, deine Entscheidung zu treffen. Z.B. Informationsmaterial auf einer Internetseite oder Schulbesuche oder der Biologielehrer vielleicht, was hat dir geholfen, die Entscheidung zu treffen? #00:17:56-6#

Marcel Fortus: Also, was mir geholfen hat, ich habe mich wegen dieses Wettbewerbs ja stark mit dem Thema beschäftigt, ging auch zu einem Professor, Dr. med. Rudolf Gruber, habe den befragt, was die Vorteile sind, wie genau das funktioniert. Und nach dieser Befragung und auch, nachdem ich diesen Artikel geschrieben habe, habe ich mir gedacht: 'Eigentlich will ich nicht wissen, wann ich sterbe.' Ich weiß nicht, wie ich darauf reagieren würde. Deswegen weiß ich nicht, will ich es nicht wissen, weil ich damit meine ganze Zukunft einfach vermauern könnte, wenn ich falsch reagiere. Und das will ich nicht. Und es hat mir wirklich geholfen, dass ich mich sehr mit diesem Thema beschäftigt habe. #00:18:56-1#

Moderator: Okay. Vielen Dank. Ortwin Renn nach Stuttgart. Ortwin, gibt es irgendwelche Standards, mit denen wir sagen können, was hilft den Menschen in der Entscheidungsfindungsphase? Grundsätzlich, wenn wir uns überlegen, für die Zukunft Informationsmaterial allen bereitzustellen, zu den Gentests auch – welche Merkmale sollten denn diese Informationsbroschüren haben oder ist Broschüre vielleicht das ganz falsche Medium und es sollte um was anderes gehen, die (Schuldsuche ?) oder ähnliches? #00:19:28-1#

Ortwin Renn: Also Frank, ich denke, ein richtiger Dialog, ein richtiges Gespräch zwischen einem Therapeuten oder jemandem, der sich damit gut auskennt und der auch die Sprache desjenigen versteht, mit dem er dort eben das gemeinsame Gespräch führt, ist die beste Lösung. Aber das ist wahrscheinlich nicht auf Dauer finanzierbar, dass man für jeden einen Gesprächstherapeuten hat. Aber das ist sicherlich das Ideal, und ich denke, gerade dort, wo Vorerkrankungen vorliegen, sollte das auch im Gespräch geschehen. Dieses Gespräch muss drei wichtige Themen behandeln, nämlich: das erste Thema ist, was weiß ich hinterher und was an Informationen, die ich dann bekomme, kann ich dann für meine eigenes Leben Rückschlüsse ziehen? Die zweite Frage ist, dass ich verstehe, was Wahrscheinlichkeitsaussagen eigentlich aussagen, so dass ich das auch interpretieren kann. Das sollte man tun, bevor man den Befund hat, damit es hinterher nicht so aussieht, als ob man etwas relativieren wollte. Und das Dritte ist, dass man deutlich macht, wenn es im Rahmen der rechtlichen Möglichkeiten zulässig ist, dass man immerhin noch als Individuum sagen kann, ich will das oder ich will das nicht wissen. Ich kann auch als Individuum sagen, und wenn man in die USA geht, ist das dort auch rechtlich möglich: "Ich mache einen solchen Test. Wenn es sich aber um eine Krankheit handelt, an der man überhaupt nichts ändern kann und die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer schweren Erkrankung oder gar zum Tode führt, möchte ich das nicht wissen. Ich will das nur dann wissen, wenn dieser Test erbringt, dass es etwas ist, wo ich mich dann davor schützen kann." Auch so eine halbe Lösung ist durchaus machbar. Und darauf muss man einen hinweisen, dass man eben nicht die gesamte Palette durcharbeiten muss, sondern dass man hier auch selektiv zugreifen kann. Und ein letzter Punkt ist natürlich, dass man sich auch über die gesellschaftlichen Konsequenzen zumindest im Klaren ist. Das hilft einem manchmal auch bei der persönlichen Entscheidungsfindung, wenn man

damit auch rechnen muss, dass, wenn jemand das tut oder wenn es alle tun würden, bestimmte Menschen, die dann krank werden, auch schnell diskriminiert werden. Wo man dann sagt, wieso habt ihr das denn nicht früher gemacht? Oder im noch schlimmeren Falle, wenn es dann im embryonalen Stadium gemacht wird, also bei der pränatalen Diagnostik, dann abtreibt. Dann hat man natürlich eine gewisse Art von Selektion. Alle diejenigen, die also dann später mal krank werden, werden schon vorher am Eintritt ins Leben gehindert. Und das ist vielleicht auch unter gesellschaftlichen Gesichtspunkten höchst fragwürdig. Und da kommen genau diese ethischen Punkte herein, die wir eben schon mal kurz angesprochen haben. Also kurzum, in einem solchen Beratungsgespräch geht es natürlich in erster Linie um die individuelle Beratung, aber ich glaube, man sollte auch mit darauf achten, dass man die gesamte gesellschaftliche Situation und die damit verbundenen Veränderungen auch in unserem Selbstbild ein Stück weit mittransportieren sollte, damit sich der einzelne eine eigene Meinung bilden kann. #00:22:30-0#

Moderator: Vielen Dank. Bevor wir jetzt noch zu den letzten Themen – diese Zukunftsforschung und ethischen Fragen zu vertiefen, noch mal eine Frage an Andreas Pfeiffer in Stuttgart: Welche Relevanz haben denn eigentlich die prädiktiven Gentests, jetzt bezogen auf die Individuen, die ja viele Möglichkeiten haben, Gesundheitsrisiken zu minimieren? Also es gibt ja noch andere Krankheitsrisiken. Auch diejenigen, die in diesen prädiktiven Gentests nicht in einer Vorausschau herausgefunden werden können, wie wichtig sind denn in den verschiedenen möglichen Vorsorgemaßnahmen? Der prädiktive Gentest, welche Rolle könnte der zukünftig haben, damit wir ein gemeinsames Bild von der Relevanz der Möglichkeiten dieses Tests bekommen? #00:23:28-6#

Herr Pfeiffer: Gut, also Herr Renn hat es ja schon sehr gut geschildert, und dem kann ich mich eigentlich nur anschließen. Da müssen wir trennen in die Erkrankungen, die wir mit solchen diagnostischen Verfahren finden, gegen die wir etwas tun können. Da gehört für mich ganz klar die Tumorbilogie dazu. Also wenn ich mit einem prädiktiven Gentest eine höhere Wahrscheinlichkeit feststelle, später mal an einer bestimmten Krebserkrankung zu erkranken, dann kann ich bereits frühzeitig zu Früherkennungsuntersuchungen gehen. Ich kann beispielsweise, wenn wir über das Mammakarzinom sprechen, öfter einen Ultraschall machen. Ich kann regelmäßig selber die Brust abtasten. Das sind also Erkrankungen, da habe ich was in der Hand. Da kann ich was machen. Da kann die Früherkennung tatsächlich dazu beitragen, um Leben zu verlängern. Der zweite Bereich, da gehört unter anderem eben der Huntington dazu, da kann ich überhaupt nichts dagegen machen. Und an der Stelle muss man sich wirklich fragen, wann macht ein solcher Test Sinn? Er macht vielleicht dann Sinn, wenn ich einen Kinderwunsch habe und ich mir schon im Klaren darüber bin, dass ich ein solches (? #00:24:37-1#) in der Familie habe. Dann muss aber für mich auch ganz klar sein, wenn ich jetzt die Konsequenz aus diesem Test sehe, dass ich selber Genträger bin, kann ich nichts dagegen machen. Sondern ich bekomme mit dem Befund quasi mein eigenes Todesurteil. Das muss man ganz hart so sagen. Also das ist nachher eine individuelle Abwägung, die muss auch jeder für sich selber treffen. Dafür gibt es eben die Beratung davor und danach. Aber da muss man sich dann schon fragen, wie sinnvoll ist es. Und man sollte vorher wissen, bevor man solche Tests macht, welche Konsequenzen das für einen hat. Sonst müsste man eher die Empfehlung geben: "Lasst es bleiben." #00:25:18-0#

Moderator: Vielen Dank, Andreas Pfeiffer. Jetzt würde ich gern gemeinsam mit David Mauer den Blick in die Zukunft wagen. Welche Maßnahmen einzuleiten sind, um eben mit der neuen Technologie prädiktive Gentests auch in Zukunft – auch in den ethischen Fragen vor allem – auf der sicheren Seite zu sein. Mich würde interessieren, welche konkreten Forschungsarbeiten Sie da vorantreiben,

was Ihr Interesse ist und was mögliche kritische Punkte sind, die man besonders im Augen behalten sollte, um ethisch da die Gesellschaft bei dieser Technologie mitzunehmen oder auch vielleicht, sie in einer gewissen Form zu verabschieden? Was ist da Ihre Einschätzung – in die Zukunft geblickt? #00:26:06-7#

David Mauer: Ja, der Blick in die Zukunft ist immer vage. Dann kann ich auch manchmal nicht viel sagen, weil es wird ja erst kommen in der Zukunft. Aber ich denke, was ich auch in meiner Arbeit gerade zurzeit mache, dass es gerade im Hinblick auf Zukunftsszenarien, auch gerade im Hinblick auf Zukunftsszenarien bei der prädiktiven Gendiagnostik, wenn man davon spricht, genetische Diskriminierung wird eintreten, Stigmatisierung von Erbträgern wird heraufkommen, dass es sehr schwierig ist, da von einer sehr individuellen Ebene, die auch sehr emotional bestimmt ist, wenn es um Krankheiten, eigene Krankheiten geht, auf eine Metaebene, auf eine Makroebene zu schließen, wo dieser Umgang, der allgemeine Umgang mit prädiktiven Gentests, mit Gentests im allgemeinen, in der Gesellschaft stattfindet, wie damit umgegangen wird. Da sehe ich in erster Linie einen gesellschaftlichen Diskurs für relevant und vor allen Dingen die Umsetzung politischer Rahmenbedingungen, wie wir sie ja schon durch das Gendiagnostik-Gesetz haben, aber auch immer wieder die stetige Reflexion und einmal auch das Einnehmen einer Zukunftsperspektive. Weil in diesem Bereich wird sich die Technologie weiterentwickeln. Die Technologie wird effizienter werden, die Kosten werden geringer, Analysen werden schneller. Mehr Daten, mehr Informationen lassen auch mehr mögliche Krankheitsrisiken aufkommen. Also in dem Bereich ist aus meiner Sicht sehr wichtig, dass gerade in der Zukunft kontinuierlich gefragt wird, wie wollen wir in Zukunft leben – gerade vor dem Hintergrund dieser Tests? #00:28:07-3#

Moderator: Vielen Dank. Professor Renn in Stuttgart. Ortwin, welche Hausaufgaben würdest denn du gerne der Politik und der Forschung auftragen, damit wir diese Technologie in einer guten Art und Weise begleiten und weiter einführen? Und für wie wünschenswert du das Vorantreiben hältst? Und vielleicht auch im Vergleich mit dem Blick nach Amerika, wo ja die Gesetzeslage und der politische Umgang anders geartet ist? #00:28:46-7#

Ortwin Renn: Ja, vielen Dank, Frank. Ich denke, das ist eine wichtige Frage, wie wollen wir insgesamt als Gesellschaft damit umgehen? Wollen wir das stärker paternalistisch tun und sagen, wir wissen, welche Probleme damit aufkommen, und wir wollen es von daher stark regulieren? Das ist traditionell eher unsere deutsche Art. Während die Amerikaner und die Angelsachsen eher sagen, das soll jeder selber entscheiden. Und wenn er damit nicht zurechtkommt, ist das auch (? #00:29:10-2#) des Einzelnen. Ich denke, man muss irgendwo da einen Zwischenschritt gehen. Und der Zwischenschritt muss heißen: Ich sollte selber darüber bestimmen dürfen. Aber es ist eine Verpflichtung dann für jeden, der sich einem solchem Gentest unterziehen will, dass dann eine vorzeitige und eine frühzeitige Beratung stattfindet, die man auch möglicherweise selber dann bezahlen muss. Also dass deutlich wird, ich muss die Konsequenzen meiner eigenen Entscheidungsoptionen kennen. Und das wurde ja eben auch schon mehrfach angesprochen. Oft werden solche Entscheidungen getroffen, weil man eben nicht genau weiß, was das im Einzelnen impliziert. Und hinterher kommt der Katzenjammer. Also es wäre sehr wichtig, dass wir auf der einen Seite solche Gentests durchaus erlauben, aber mit einer klaren Verpflichtung, dass man über die Konsequenzen Bescheid weiß und dass man dann auch sehr klar sich entscheidet unter der Gewissheit, was dann hinterher im schlimmsten Falle zu erwarten ist. #00:30:12-3#

Und der zweite Punkt, der sicherlich wichtig ist, dass sich in unserer gesamten Gesellschaft natürlich auch die Toleranz für beispielsweise erbkrankte Menschen verbessert, das heißt also auch für diejenigen, die entscheiden, etwa bei der pränatalen Diagnostik: Ich möchte ein Kind haben, selbst wenn es später bereichsweise behindert sein sollte, dass wir dann nicht hinterher in einer Gesellschaft leben, die mit Kälte darauf reagiert und sagt: 'Du hättest ja eigentlich abgetrieben werden müssen.' Das wäre glaube ich die schlimmste Horrorvision, die ich mir vorstellen kann. Aber ich denke, da müssen wir jetzt schon etwas tun, damit es nicht in Richtung dieser Horrorvision gehen kann. Also individuell durchaus die Entscheidungskompetenz stärken und sozial mehr Sensibilität auch für die sozialen und ethischen Folgen in unserer Gesellschaft vertiefen. #00:31:02-8#

Moderator: Vielen Dank, Ortwin. Als Abschlussrunde noch an die drei anderen Gäste die Frage: Marcel, wird dich denn das Thema noch weiter begleiten, prädiktive Gentests, planst du vielleicht auch, in die Richtung zu studieren? Wir hören von Ortwin Renn aus Stuttgart, dass da doch ein gewisser Handlungsbedarf ist und Kompetenzen weiter aufgebaut werden könnten. Wird dich das Thema weiter begleiten? #00:31:29-8#

Marcel Fortus: Also ob ich in dieser Richtung studiere, weiß ich nicht. Ist ja noch eine Weile hin. Aber es wird mich weiter begleiten. Ich bin wirklich sehr interessiert an diesem Thema und werde jetzt zumindest am Ende dieses Schuljahres noch eine Schularbeit darüber schreiben. #00:31:52-5#

Moderator: Vielen Dank. Super. Andreas Pfeiffer in Stuttgart, jetzt als Vertreter vom DVTA, ist das vorstellbar, dass sich im MTA-Beruf da vielleicht zukünftig was tut? Wir haben vorhin gehört, dass die Aufklärung im Moment durch die Ärzte erfolgt. Wird sich da in Zukunft die Rolle vom MTA vielleicht verändern, weil wir ja hören, dass der Eindruck da ist, dass die Beratungsgespräche immer wichtiger werden. Und wenn ich es richtig verstehe, der MTA ist ja sehr nah am Patient dran? #00:32:28-6#

Andreas Pfeiffer: Also da könnte ich mir durchaus vorstellen, dass sich etwas in die Richtung bewegt. Und zwar jetzt vielleicht weniger unter diesem ethischen Gesichtspunkt. Man muss ja einfach sehen, ohne den Humangenetiker, ohne den Arzt an der Stelle wird es nicht gehen. Was ich mir sehr gut vorstellen kann, ist, dass die MTA zunehmend hinzugezogen wird, wenn es um das technische Detail geht. Also welche Mutation kann ich jetzt tatsächlich feststellen, wie viele Erkrankungen kriege ich mit dieser oder mit jener Untersuchung raus? Wie sicher ist die Untersuchung, die ich da durchführe? Also wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass das Ergebnis, das ich dort bekomme, möglicherweise ein falsch positives ist? Diese Fragen, denke ich, die könnten die MTA zunehmend bewegen. Schon allein vor dem Hintergrund, dass die technischen Möglichkeiten an dieser Stelle im Moment rasant fortschreiten. #00:33:23-7#

Moderator: Vielen Dank für die Einschätzung. Abschließend David Mauer aus Berlin – wie ist es bei dir, wird dich das Thema weiterhin beschäftigen? #00:33:34-0#

David Mauer: Auf jeden Fall. Aktuell arbeite ich zur synthetischen Biologie, wo Gendiagnostik auch ein wesentlicher Teil ist. Und gerade in diesem Bereich wird die Zukunft auch von einer weiteren Entwicklung betroffen sein. Ja, ich werde mich damit weiterhin beschäftigen. #00:34:00-2#

Moderator: Vielen Dank für die aufschlussreiche Runde, für den Einblick in den prädiktiven Gentest, was wahrscheinlich für viele noch ein unbekannter Themenbereich war. Für mich war er auch recht neu. Ich weiß, dass sich im Moment eine Internetseite im Rahmen des BMBF-Projektes im Aufbau befindet – www.entscheidungssucher.de, wo es darum gehen soll, Hilfestellungen zu entwickeln,

wenn ich vor so einer Entscheidung stehe in diesem medizinischen Bereich, wie ich damit umgehen kann. Ich möchte mich bei den Zuschauern recht herzlich bedanken, bei allen Gästen und vielleicht sehen wir uns auf diesem Kanal mal wieder. Vielen Dank. #00:34:41-4#

9 Anhang 2

Ju-Gen-D - Dein Umgang mit Risiko

Projektdokumentation Workshop am 27.-28.10.2012

Veranstaltungsort: Hotel Selteltor in Wiesensteig

Veranstalter:

Kommunikationsbüro Ulmer GmbH

IZT – Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung gemeinnützige GmbH

mit Unterstützung von:

DIALOGIK gemeinnützige GmbH

pol-di.net e.V. / politik-digital.de

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Förderkennzeichen 01GP1176

9.1 Vielen Dank!

Liebe Teilnehmerinnen, liebe Teilnehmer des Ju-Gen-D-Workshops,

wir möchten uns im Namen des gesamten Teams bei euch für eure aktive Teilnahme am Workshop herzlich bedanken. Wir hatten ein spannendes und lehrreiches Wochenende und hoffen, dass wir auch eure Erwartungen erfüllen konnten.

Wir stehen täglich vor großen Herausforderungen und müssen bewusst oder unbewusst weitreichende Entscheidungen für unser Leben treffen. Komplexität und Unsicherheit spielen dabei eine besondere Rolle. Gentests und deren Folgen für uns und unser soziales Umfeld gehören ohne Zweifel zu den schwierigsten und nachhaltigsten Entscheidungen in unserem Leben. In diesem Zusammenhang haben wir mit euch versucht, die Frage zu beleuchten, wie wir zu einer fundierten und begründeten Entscheidung kommen und welche Informationen und Unterstützung wir dafür brauchen.

Durch euren Einsatz und die aktive Teilnahme haben wir viel von euch lernen dürfen und haben versucht, auch unser Wissen weiterzutragen. Für den weiteren Austausch von Informationen, für die Vermittlung von Praktika und praxisrelevantem Wissen sowie für die weitere Auseinandersetzung mit Gentests möchten wir gerne mit euch in Kontakt bleiben. Ihr seid herzlich eingeladen, unserer Facebookgruppe „Ju-Gen-D“ beizutreten und euch weiter zu informieren.

Besucht uns unter:

<https://www.facebook.com/groups/JuGenD.2012/>.

Wir freuen uns auf euch!

Herzliche Grüße,

Das Ju-Gen-D-Team

9.2 Workshop

Rückblick

„Stell Dir vor, jemand könnte etwas über Deine Zukunft voraussagen. Würde Dich das interessieren?“

Mit dieser Frage haben die Projektpartner Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung (IZT) Berlin, Politik-Digital.de, die gemeinnützige Gesellschaft für Kommunikations- und Kooperationsforschung DIALOGIK sowie die Kommunikationsbüro Ulmer GmbH zu einem spannenden Wochenend-Workshop vom 27.10-28.10.2012 ins Hotel Selteltor im ruhigen und verschneiten Wiesensteig geladen. An knapp zwei Tagen hatten 29 Schülerinnen und Schüler sowie junge Studenten die Gelegenheit, sich über Fragen der Gentests auszutauschen und gemeinsam über den Umgang mit rechtlichen, ethischen und sozialen Fragen der prädiktiven genetischen Diagnostik zu diskutieren. Dabei wurden in kleinen Fokusgruppen sowohl Chancen und Risiken als auch die mittel- und unmittelbaren Folgen auf das eigene Leben vor und nach einem Gentest erörtert und anschließend in der gesamten Gruppe vorgestellt.

Den inhaltlichen Einblick in das Einsatzfeld der Gentechnologie und die Durchführung von Gentests hat am Nachmittag Herr Dr. med. Heilbronner, Facharzt für Humangenetik im Klinikum Stuttgart, gegeben. In seinem Vortrag erklärte er nicht nur die Funktionsweise der Gensequenzierung, sondern auch die Probleme und Herausforderungen, die er in seiner jahrelangen Berufserfahrung erlebt hatte. Nach einem gemeinsamen Abendessen ließen wir den ersten Tag mit dem Spielfilm „Gattaca“ ausklingen und konnten über die gesellschaftlichen Folgen und Missbrauch von Gentests nochmals reflektieren.

Am zweiten Tag des Workshops wurden weitere Einflussfaktoren und Informationsquellen für eine sichere Entscheidung diskutiert und zusammengetragen. Trotz unterschiedlicher und vielfältiger Ergebnisse wurden die Erkenntnisse noch vor dem gemeinsamen Mittagessen von dem Moderator Frank Ulmer präsentiert und zusammengefasst sowie eine erste Grundlage zur Orientierung bei der schwierigen Frage geschaffen.

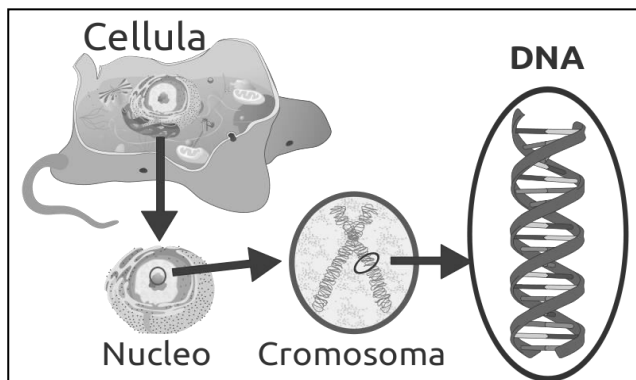
Allerdings gibt es kein Universalkonzept, um ein „Top-Entscheider“ zu werden.

9.3 Vortrag Herr Dr. med. H. Heilbronner

In seinem Vortrag hat Herr Dr. med. Heilbronner aus seiner Tätigkeit als Humanmediziner im Klinikum Stuttgart aus seinem Arbeitsalltag berichtet und unterschiedliche Untersuchungsmöglichkeiten von Genmaterial vorgestellt. Das breite Themenspektrum umfasste die prädiktive und pränatale Diagnostik, verschiedene Sequenzierungsmethoden sowie die rechtlichen und ethischen Regelungen und Fragestellungen in diesem Bereich der Humangenetik.

Einige Auszüge seines Vortrages sind im Folgenden aufgeführt:

Abbildung 5: Die DNA

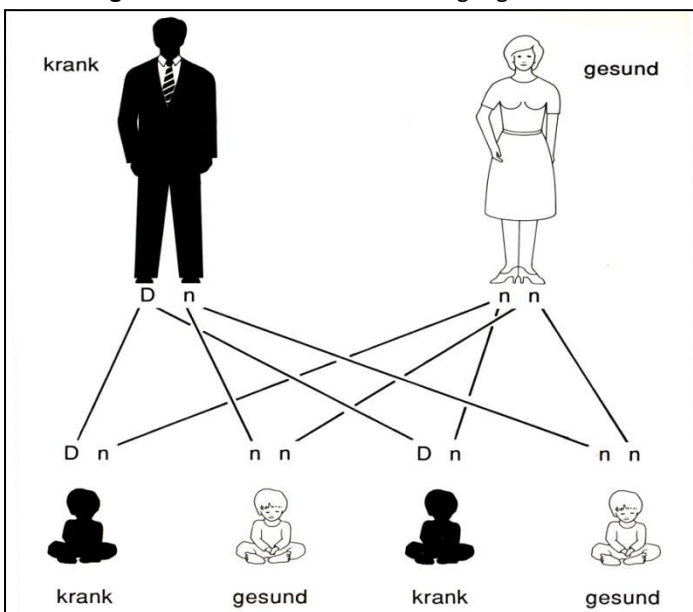


Der DNA-Strang und die Basenpaare der Nucleobasen Adenin, Thymin, Guanin und Cytosin.

Die Anzahl der Basenpaare eines Gens stellt ein wichtiges Maß der Information dar, die im Gen gespeichert ist.

Quelle: <http://commons.wikimedia.org/wik 1>

Abbildung 6: Autosomal-dominanter Erbgang

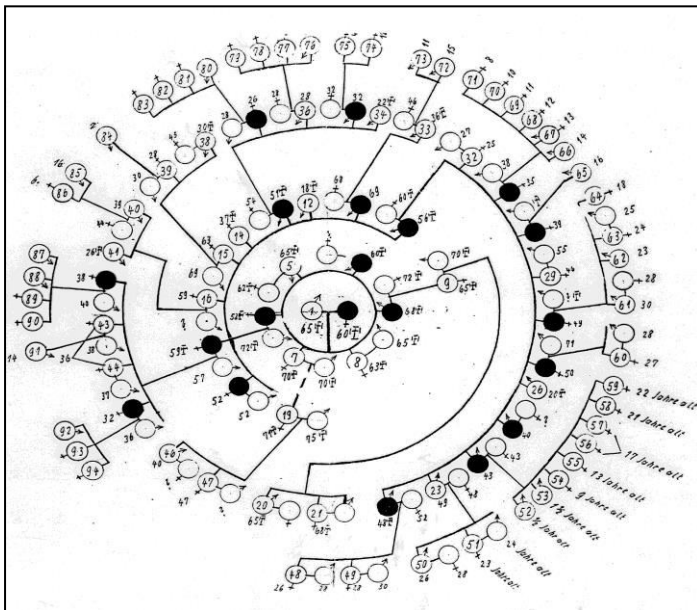


Dem familiären Brust-/Eierstockkrebs liegt in vielen Familien eine dominant erbliche Disposition durch Mutationen im BRCA-1- oder im BRCA-2-Gen zu Grunde.

Es besteht daher eine 50%ige Wahrscheinlichkeit für die Weitergabe der Erbanlage an die Kinder.

Quelle: Institut für klinische Genetik, Olgahospital, Klinikum Stuttgart: Brustkrebs

Abbildung 7: Klinisches Bild bei Chorea Huntington



Symptome:

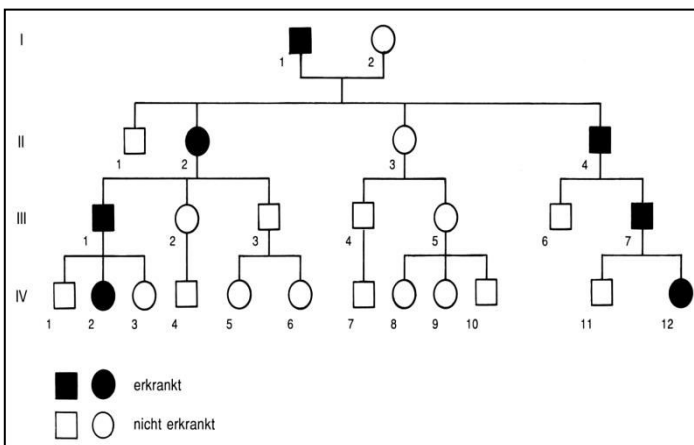
Persönlichkeitsveränderungen, gelegentlich Psychosen, zunehmende Bewegungsstörung durch unwillkürlich einschließende Nervenimpulse, Gangstörung, Demenz

Krankheitsdauer: ca. 5 bis 15 Jahre

Behandlung: zurzeit symptomatisch

Quelle: Institut für klinische Genetik, Olgahospital, Klinikum Stuttgart

Abbildung 8: Autosomal dominanter Erbgang



Prädiktive Diagnostik:

Jetzt gesunde Menschen werden untersucht, ob sie genetisch bedingt ein erhöhtes Risiko für Brustkrebs haben:

„Meine Mutter hatte Brustkrebs – bekomme ich auch Brustkrebs?“

„Ich habe Brustkrebs – bekommt meine Tochter später auch Brustkrebs?“

Quelle: Institut für klinische Genetik, Olgahospital, Klinikum Stuttgart: Brustkrebs

Prädiktive Diagnostik nur nach vorangehender humangenetischer Beratung (GenDG)

Betroffene zu untersuchen, ist in dieser Situation auch prädiktive Diagnostik (erhöhtes Risiko für eine Zweiterkrankung!).

Mögliche Ergebnisse der molekulargenetischen Diagnostik

Ergebnis der molekulargenetischen Diagnostik ist der Nachweis bzw. ein nicht vorhandener Nachweis einer bekannten oder eindeutig als pathogen einzuschätzenden Mutation bei einer Betroffenen oder bei einer gesunden Risikoperson:

Brust: entsprechende Vorsorgeuntersuchungen bezüglich Brustkrebs: Selbstuntersuchung, klinische Tastuntersuchung, Ultraschall-Untersuchung, Mammografie, MRT

Eierstock: Prophylaktische Entfernung von Eierstöcken und Eileitern (spätestens mit 40 Jahren)

- Molekulargenetische präsymptomatische Untersuchung bei Risikopersonen in der Familie ist möglich!

Kein Nachweis einer Mutation im BRCA-1-/2- Gen bei einer Betroffenen:

Vorsorge bezüglich Brust- und Eierstockkrebs entsprechend der klinischen Situation und der Risikosituation nach dem Stammbaum.

- Bei Familienangehörigen ist eine präsymptomatische Diagnostik nicht möglich.

Kein Nachweis der in der Familie bekannten Mutation bei einer gesunden Risikoperson:

- Normale Regelvorsorge

Bei der Untersuchung einer Betroffenen kann sich ergeben, dass eine bisher bei einer Brustkrebsfamilie nicht beschriebene und zurzeit nicht klassifizierbare Mutation/Sequenzvariante gefunden wird!

Eine regelmäßige Nachbeurteilung ist notwendig!

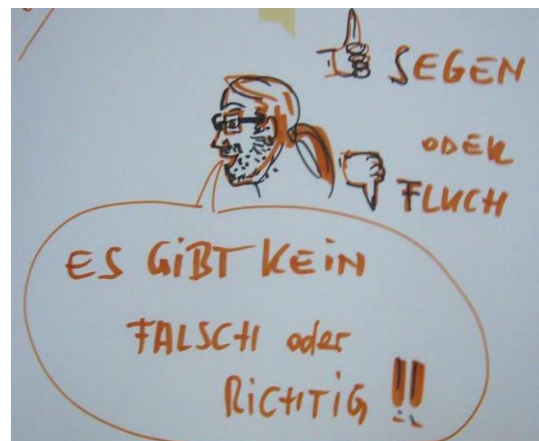
Vorsorgeuntersuchungen bezüglich Brust- und Eierstockkrebs entsprechend der klinischen Situation und der Risikosituation nach dem Stammbaum.

Bei Familienangehörigen ist eine präsymptomatische Diagnostik nicht möglich.

9.4 Graphic Recording

Der Workshop wurde während des gesamten ersten Tages von Andreas Holzinger, einem Business-Zeichner und Prozessbegleiter, grafisch dokumentiert. Diskussionen, Themenschwerpunkte und Aspekte zur Entscheidungsgrundlage wurden somit visuell strukturiert und in Form von Entscheidungs- und Wertebäumen grafisch umgesetzt. Welche Informationen brauchen junge Menschen, um für sich eine sichere und fundierte Entscheidung treffen zu können? Welches Basiswissen und Verständnis benötigen wir, und was sind dabei die sozialen, rechtlichen sowie ethischen Aspekte, die beachtet werden müssen? Welche Faktoren beeinflussen maßgeblich die Entscheidung des Einzelnen?

Abbildung 9: Graphic Recording beim Workshop



9.5 Gruppendiskussion „Gentests – Chance oder Risiko?": Ergebnisse der Diskussion

Nach einer kurzen Einführung in das Thema und die Vielfalt der Fragestellungen wurden zunächst kleine Fokusgruppen gebildet, in denen die Chancen und Risiken von Gentests diskutiert wurden. Dabei trugen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer verschiedenste Meinungen und Standpunkte, Kenntnisse sowie Hintergrundwissen zusammen. Dies ergab eine bunte und vielfältige Mischung. Hierbei wurde deutlich, dass es nicht die richtige Meinung, Einstellung und Sichtweise auf die Fragestellungen gibt, sondern viel eher ein breites Spektrum an unbekanntem Hindernissen, die man selbst nicht bedacht und beachtet hatte und die gleichzeitig viele weitere Fragen und Konsequenzen aufwerfen.

So wurde beispielsweise von einigen Mitgliedern der Gruppen argumentiert, dass ein Gentest eine gewisse Sicherheit und Orientierung im Leben eines Menschen geben und damit bereits zu einer Unsicherheitsreduktion beitragen könnte. Dies führe zu einer positiven Grundeinstellung des Menschen und unterstütze die Chance auf eine schnelle und sichere Heilung. Ebenso könnten mit einer frühzeitigen Diagnose schnelle und wirkungsvolle Vorsorgemaßnahmen durchgeführt werden, was wiederum zu einer höheren Heilungswahrscheinlichkeit der Krankheit führen könnte. Ferner spielt das Wissen um die eigene Gesundheit und somit um die eigene Zukunft eine besondere Rolle bei der Familien- und Lebensplanung. Wichtige Fragen waren z.B.: Kann und will ich das Risiko der Weitergabe einer vererbten Krankheit eingehen und bin ich bereit, ein an Trisomie 21 erkranktes Kind zu versorgen? Wie kann ich mein Umfeld davor schützen und meiner Familie und meinem Partner nicht zur Last fallen, wenn ich bei Ausbruch der Krankheit zum Pflegefall werde?

Diese und viele weitere spannende Fragen lassen sich sicherlich nicht pauschal beantworten. So wurden auch Folgen und Risiken der Gentests von den Teilnehmern angeführt. Die Gewissheit einer künftigen Erkrankung könne Angst bereiten und eher eine Last als eine Befreiung sein, so die Teilnehmer. Wie geht man mit dem Wissen um? Ist es denn nicht das Schicksal, das über meine Zukunft entscheidet, sodass mein Wissen über die genetische Veranlagung gar irrelevant ist? Und bin ich bereit, diese Last über Jahre hinweg meiner Familie, meinem Partner und meinen Kindern zuzutrauen? Denn schließlich erzeuge ein solches Wissen Stress und Unmut mit möglichen Folgen einer „self-fulfilling prophecy“. Die Lebensqualität würde über Jahre hinweg sinken, Ängste und Sorgen begleiten den Menschen von nun an ein Leben lang. Ist somit ein erfülltes Leben wichtiger als die Krankheit und deren mögliche Heilung durch eine frühe Diagnose?

Eine gemeinsame Lösung bzw. eine eindeutige Antwort auf die Frage konnte nicht abschließend gefunden werden. Was aber viel wichtiger war, war die Tatsache, dass durch die aktive Auseinandersetzung mit einem hochkomplexen Thema viele Standpunkte, Ansichten und Einflussfaktoren durch die Gruppen ausgearbeitet werden konnten, die die Komplexität und Undurchdringlichkeit der Thematik nochmals verdeutlichten. Dies hat sogar dazu geführt, dass sich einzelne Teilnehmer noch unsicherer in ihrer Entscheidung gefühlt haben. Andere wiederum haben ihren ersten Standpunkt revidiert und hätten nach eigener Aussage die Entscheidung für oder gegen einen Gentest nun anders gefällt.

9.6 Risikogeschichten

Um Krankheitsbilder sowie deren Verläufe möglichst anschaulich darzustellen und eine gewisse Betroffenheit bei den Teilnehmern zu erzeugen, wurden von den Veranstaltern durch eingehende Recherchen so genannte Risikogeschichten verfasst. Diese basieren auf fiktiven Personen, die jeweils von einer anderen Erbkrankheit betroffen sind. Der spezielle Krankheitsverlauf, prophylaktische Maßnahmen, Ängste und Herausforderungen der betroffenen Menschen wurden thematisiert. So wurde beispielsweise bei Nora Brust- und Eierstockkrebs diagnostiziert:

9.6.1 „Stell Dir vor...“: Brust- und Eierstockkrebs

Zur fiktiven Testperson selbst: Nora Wagner, 26 Jahre alt.

Vor drei Jahren erkrankte meine Tante an Brustkrebs. Wir blieben zunächst alle zuversichtlich. Auch meine Großmutter hat bereits eine solche Erkrankung hinter sich und starb nicht daran. Meine Tante hatte dieses Glück allerdings nicht. Vor zwei Jahren mussten wir sie beerdigen. Sie ist 46 Jahre alt geworden. Kurz darauf wurde auch bei meiner Mutter Brustkrebs festgestellt. Seitdem wurde ich den Gedanken nicht mehr los, dass ich vielleicht die nächste sein könnte. Ich habe mit meiner Großmutter darüber gesprochen, dass ich mir Sorgen mache, ob ich die Krankheit vielleicht geerbt haben könnte. Meine Großmutter macht sich seitdem Vorwürfe. Sie glaubt, dass das alles ihre Schuld sein könnte, weil sie vielleicht ein defektes Gen weitervererbt hat. Sie hat große Angst auch noch ihre zweite Tochter, meine Mutter, zu verlieren. Wir versuchen seitdem das Thema Krebs zu meiden, so gut es halt geht.

Möglichkeiten

Es gibt die Möglichkeit, sein Erbgut testen zu lassen und so größere Gewissheit zu bekommen, ob man einmal an Krebs erkranken wird. Ich habe lange mit Felix, meinem Freund, mit dem ich seit einiger Zeit auch zusammenlebe, darüber gesprochen, wie sinnvoll so ein Test ist. Ein negatives Ergebnis würde, so argumentierte er, mir vielleicht ein wenig die ständige Angst nehmen. Eine Chemotherapie ist schlimm, das habe ich an meiner Mutter gesehen. Der Gedanke, wochenlang meinen Beruf nicht ausüben zu können und mich durch die Tage zu quälen, macht mir Angst. Und was, wenn trotz alledem am Ende keine Heilung möglich ist? Erblicher Brustkrebs ist häufig aggressiver und schwerer heilbar als andere Arten.

Doch ich habe mich auch gefragt, was es für mich bedeuten würde, wenn bei dem Gentest herauskommt, dass ich das defekte Gen in mir trage? Ich bin noch jung und Felix und ich wollen irgendwann heiraten und eine Familie gründen. Könnte ich das dann alles noch ganz normal? Oder müsste ich mein Leben komplett umstellen? Felix sagt, dass es doch zunächst gut ist, Gewissheit zu haben. Dann könnte ich ggf. engmaschige Vorsorge betreiben und dann, wenn ich doch erkranken sollte, der Krebs in einem sehr frühen Stadium entdeckt werden. Das erhöht die Heilungschancen erheblich. Aber es verhindert nicht, dass ich erkranke.

Der Test

Meiner Mutter geht es seit ca. einem Jahr wieder konstant gut. Die Chemotherapie hat Wirkung gezeigt. Der Krebs ging zurück. Das macht mir etwas Mut. Selbst wenn ich einmal an Krebs erkranken sollte, muss das nicht mein Todesurteil bedeuten. Letztlich habe ich mich dann für die Gewissheit

und gegen das ständige Gefühl ein Damoklesschwert über mir schweben zu haben, entschieden. Ich habe mich ebenfalls vor ca. einem Jahr entschlossen, den Gentest machen zu lassen.

Getestet wird man nur dann, wenn eine bestimmte Konstellation von Erkrankungen in der Familie vorliegt. Um feststellen zu können, ob es sich tatsächlich um einen vererbten Gendefekt handelt, muss noch ein weiteres Familienmitglied, das bereits erkrankt ist, getestet werden. Ich bat meine Mutter darum.

Für das erste Gespräch mit den Ärzten musste ich einen seitenlangen Fragebogen über die Krankheitsgeschichte meiner Familie ausfüllen. Die Seiten nahmen kein Ende. Die Mediziner stellten daraus einen Stammbaum meiner Familie zusammen, der alle Tumorerkrankungen und das jeweilige Erkrankungsalter beinhaltete. In dem Gespräch vor dem Test wurde ich ausführlich über die Vor- und Nachteile des Gentests informiert. Im Anschluss daran werden einem einige Wochen Zeit gelassen, um sich alles noch einmal in Ruhe zu überlegen. Aber ich war mir schnell sicher damit, den Test machen zu lassen.

Ergebnisse

Es vergingen Monate, bis endlich ein Brief des Klinikums, in dem meine Mutter und ich unsere Blutproben abgegeben hatten, im Briefkasten lag. Häufig lag ich nachts wach und habe es fast nicht ausgehalten, einfach nur abwarten zu können. Schließlich bekamen wir zuerst das Ergebnis meiner Mutter mitgeteilt. Sie trägt ein mutiertes Gen in sich. Danach ging alles ganz schnell. Mein Testergebnis wurde mir kurze Zeit später mitgeteilt. Auch ich trage ein sogenanntes BRCA-Gen in mir (BRCA steht für BReast CAncer, was Brustkrebs bedeutet). Meine Wahrscheinlichkeit, ebenfalls in jungen Jahren an Brustkrebs zu erkranken, liegt bei etwa 70% und ist auch für Eierstockkrebs stark erhöht.

Obwohl ich versucht habe, mich innerlich auf ein solches Ergebnis einzustellen, ist es ein Schock.

Entscheidungen

Es gibt Möglichkeiten zu handeln. Zum einen weiß ich nun, dass es für mich sinnvoll ist, ein sehr engmaschiges Früherkennungsprogramm durchführen zu lassen. Eine mögliche Erkrankung kann so in einem frühen Stadium erkannt und meine Heilungschancen können erheblich verbessert werden.

Es gibt auch Möglichkeiten, dem Krebs zuvorzukommen. Doch diese Schritte empfinde ich im Moment als sehr radikal. Ich habe eine Chance, mein Brustkrebsrisiko auf die Wahrscheinlichkeit von 1% zu senken, wenn ich mir die Brustdrüsen entfernen lasse. Das möchte ich aber nicht, zumindest noch nicht. Schließlich will ich einmal Kinder haben und ich möchte sie stillen, wie eine ganz normale Mutter.

Auch dem Eierstockkrebs kann man zuvorkommen, indem man sich die Eierstöcke entfernen lässt. Das passt aber im Moment ebenfalls nicht zu meinem Kinderwunsch. Und was würden solche Schritte überhaupt letztlich für meine Partnerschaft bedeuten?

Manchmal fühle ich mich durch das Wissen um eine mögliche Erkrankung unter Druck gesetzt. Soll ich mich mit der Familienplanung beeilen und danach sofort Brustdrüsen und Eierstöcke entfernen lassen? Und was, wenn ich das defekte Gen ebenfalls an meine Kinder weitervererbe? Soll ich die Familienplanung lieber ganz sein lassen? Manchmal glaube ich, ich könnte unbeschwerter Mutter werden, wenn ich von meinem Gendefekt nichts wüsste.

Ich bin froh, dass Felix mich unterstützt und mir das Gefühl gibt, egal wie ich mich entscheide, immer hinter mir zu stehen. Aber es macht die Entscheidungen, die ich irgendwann treffen muss, nicht einfacher...

9.6.2 „Stell Dir vor...“: Chorea Huntington

Zur fiktiven Testperson selbst: Laura S., 25 Jahre

Als meine Tante vor zehn Jahren verstarb, wurde aufgrund von Verdachtsmomenten an ihrem Leichnam der Test auf Chorea Huntington durchgeführt. Das Ergebnis des Tests war positiv. Dies war für mich der Auslöser, mich intensiv mit der Erbkrankheit Chorea Huntington zu beschäftigen und auch mit der Frage, ob ich selbst einen Gentest machen möchte oder nicht.

Vor zwei Jahren fiel dann auch bei meiner Mutter eine zunehmend verschlechterte Motorik ins Auge. Am Anfang stolperte sie immer öfter, leichtes Zucken huschte durch ihr Gesicht. Mittlerweile haben die unkontrollierten Bewegungen drastisch zugenommen, sie ist fürchterlich depressiv. Wir haben oft Angst, dass sie sich umbringt. Sie ist immer wieder in der Psychiatrie und wird dort behandelt. Sie sitzt stundenlang verdreht in einem Sessel, das Gesicht im Sekundentakt zu neuen Grimassen verzerrt, Arme und Beine wild zuckend. In ein paar Wochen wird sie einen Platz in einem spezialisierten Heim beziehen, mein Vater packt das allein nicht mehr. Ich habe noch einen älteren Bruder, 28 Jahre, und eine kleine Schwester, 23 Jahre. Beide sind bislang symptomfrei.

Seit nun schon fast fünf Jahren lebe ich in einer festen Partnerschaft, und der Wunsch, eine Familie zu gründen, wird sowohl bei Steffen, meinem Partner, als auch bei mir immer größer. Ich bin aber auch sehr ehrgeizig und gewillt, nach dem baldigen Ende meines Studiums im Beruf langfristig durchzustarten. Natürlich liebe ich Steffen über alles und möchte ihm das Leid, das er durch mich erfahren würde, wenn auch ich an Chorea Huntington leiden würde, gerne ersparen.

Wenn ich wüsste, dass ich das Gen nicht trage, könnte ich heiraten, eine Familie gründen, sorglos leben, ohne bei jedem Stolpern an Huntington zu denken. Doch was, wenn ich herausfände, dass ich von meiner Mutter das defekte Gen geerbt habe? Wie lebt es sich mit der Gewissheit, einen langsamen, qualvollen Tod zu sterben? Immer wieder grübele ich darüber nach, ob ich einen Gentest durchführen lassen möchte oder nicht. Eigentlich immer, wenn ich meine Geschwister sehe, kommen wir über kurz oder lang auf dieses Thema zu sprechen. Auch sie werden von den gleichen Fragen gequält. Unser Vater ist strikt dagegen, dass wir uns testen lassen. Er vertraut darauf, dass wir das defekte Gen nicht von unserer Mutter geerbt haben. Damit kann er irgendwie glücklicher leben. Wüsste er, dass einer von uns Dreien auch krank ist, wäre diese Entdeckung ein riesiger Schock und Verlust. Es ist das Risiko nicht wert, meint er.

Die Entscheidung und Vorbereitung auf den Test

Vor einem Jahr entschied ich mich dann aber doch, gemeinsam mit meinen Geschwistern einen Gentest durchführen zu lassen. Für mich war das die schwierigste Entscheidung meines Lebens.

Für den Test wurden wir durch verschiedene Experten vorbereitet. Dies waren ein Humangenetiker, ein Neurologe, ein Psychiater und ein Experte der so genannten medizinischen Ethik. Der Neurologe hat versucht, uns über die Huntington-Krankheit aufzuklären und über das doch sehr weite Spektrum ihrer klinischen Formen. Der Psychiater hat mit uns vor allem über unseren Kinderwunsch gespro-

chen. Dabei wurden auch die Folgen einer Nichtmutterschaft bzw. Nichtvaterschaft für unsere Partner angesprochen. Bei allen hatte ich den Eindruck, dass sie uns auf beide Ergebnisse vorbereiten, sowohl ein positives als auch auf ein negatives Resultat. Eigentlich habe ich alle Beratungen als sehr positiv empfunden. Trotzdem konnte ich für mich keine Vorstellung entwickeln, wie ich wohl auf das Testergebnis reagieren würde. Schwierig war das Gespräch mit dem Neurologen, ein noch sehr junger Arzt, ihn habe ich nur sehr schwer verstanden und er wirkte auch sehr gehetzt. Fast so, als ob er mehr Angst hatte als ich vor diesem Test bzw. seinem Ergebnis. Zu dem Humangenetiker mussten wir sehr weit fahren, das war sehr umständlich zu organisieren, und wir konnten niemanden mitnehmen.

Nach den Beratungsgesprächen mussten wir alle dann sechs Wochen mit uns „in Klausur gehen“, um die erhaltenen Informationen zu verarbeiten. In dieser Zeit konnte ich bei den Beratern aber weitere Fragen stellen, die sich für mich ergeben hatten. Erst nach diesen sechs Wochen durfte ich dann eine Entscheidung treffen: Ich habe mich dann auch sofort zu dem Schritt entschlossen, einen Gentest machen zu lassen und habe mir Blut abnehmen lassen. Auch meine kleine Schwester hat sich für die Durchführung eines Tests entschieden. Mein großer Bruder allerdings nicht. Das war eine sehr schwierige Situation für uns alle. Wir wussten nicht, wie wir nach diesem Test mit uns umgehen sollten, was wir uns sagen, was wir voneinander wissen wollten.

Nach der Mitteilung des Testergebnisses

Wir haben dann auf das Testergebnis gewartet, ich weiß im Nachhinein nicht mehr genau wie lange, aber ich meine, es müssen wohl Monate gewesen sein. Dann kam der lang erwartete Brief. Die „Einladung zur Urteilsverkündung“, wie Steffen ihn beschreibt. Das Testresultat wird uns in einem persönlichen Gespräch mitgeteilt. An dem Gespräch nehmen meine kleine Schwester und unsere beiden Partner teil. Es ist eine fremde Stadt, in die wir fahren müssen. Wir fahren dorthin und holen uns dort unser Urteil ab.

Für meine kleine Schwester war es wie eine zweite Geburt, wie sie mir später berichtete, das Testergebnis negativ. Ich hatte das Glück leider nicht. Auch ich trage die Mutation in mir. Damit hat sich mein vormals 50-prozentiges Risiko in Gewissheit gewandelt, im Laufe der kommenden Jahre ebenfalls Krankheitssymptome zu entwickeln und einen ähnlich tragischen körperlichen und geistigen Abbau zu erfahren wie meine Mutter. Als das Ergebnis einer Ärztin vorgelesen wurde, hat meine kleine Schwester gebrüllt wie eine Verrückte, das ist sonst überhaupt nicht ihre Art. Als ich das Ergebnis hörte, brach ich zusammen, wurde ohnmächtig und hatte einen schlimmen Gehörsturz. Unsere Partner und die Psychologin saßen wie versteinert da. Es war richtig schlimm für uns alle. Wir haben uns seither tausendfach gefragt, wie wir uns nur auf diesen Test einlassen konnten. Wir haben ihn häufig „verflucht“, wussten aber auch immer wieder, weshalb wir ihn haben machen lassen. Denn nun haben wir Gewissheit. Nicht über das „wie“, aber über das „ob“.

Das Leben danach

Immer wieder beobachte ich mich seither. Ist die Schrift noch so, wie sie immer war? Ist meine momentan traurige Stimmung der Anfang von Depressionen? Bin ich nur gestolpert, oder war das schon eine erste, unkoordinierte Bewegung? Bin ich momentan unkonzentriert, oder fängt das Gehirn schon an nachzulassen? Jede vergessene Telefonnummer kann der Anfang vom Ende sein. In manchen Momenten werde ich fast verrückt durch diese Gedankenspiele.

Seitdem ich mein pathologisches Urteil habe, habe ich begonnen, Vorsorge zu treffen. Ich bereite mich darauf vor, mich beruflich selbständig zu machen, damit ich auch noch arbeiten kann, wenn kein Arbeitgeber mehr die Geduld dafür aufbrächte. Ich habe gemeinsam mit Steffen beschlossen, dass wir nicht heiraten werden, damit er für mich später nicht wirtschaftlich aufkommen muss. Immer weniger spreche ich über die Dinge und Gefühle, die mich wirklich bewegen, da sie oft um die Krankheit Chorea Huntington kreisen. Aber damit will ich meine Freunde nicht belasten, ich will sie nicht verlieren, will einfach nur Freundin sein, nicht aber krank.

Steffen und ich haben uns angesichts des sich ergebenden 50-prozentigen Erkrankungsrisikos erst einmal gegen Kinder entschieden. Es ist ja schließlich absehbar, dass ich irgendwann die Fähigkeit zur Betreuung meines Kindes verlieren und nach längerer Pflegebedürftigkeit dann auch sterben werde. Auch wenn wir nicht wissen, wann dies passieren wird, ob im Kleinkind-, Schul- oder Jugendalter des eigentlich doch sehnlich gewünschten Kindes. Das noch nicht gezeugte potenzielle Kind selbst wäre ja auch mit einer 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit von dem Gendefekt betroffen. Obwohl es selbst dann beste Aussichten auf eine unbeeinträchtigte Gesundheit bis ins mittlere Lebensalter hinein hätte. Wir sind uns immer wieder unsicher, wie wir unsere Situation bzw. die eines noch nicht geborenen Kindes bewerten. Denn ob in zehn Jahren wissenschaftliche Fortschritte vielleicht eine den Krankheitsausbruch verhindernde Therapie verfügbar machen werden, ist sicherlich ungewiss, aber doch auch gar nicht so abwegig bei der Dynamik des medizinischen Fortschritts. Ausschlaggebend war für uns dann das Risiko, dass sich Steffen auf eine künftige Dreifachbelastung als berufstätiger und alleinerziehender Elternteil sowie zusätzlich als pflegender Angehöriger hätte einstellen müssen. Das wollten wir uns lieber nicht vorstellen. Aber das sind ganz schön schwierige Fragen; Fragen, bei denen es auch nicht immer eindeutige Antworten gibt. Irritierend ist dabei eigentlich auch gar nicht die Größe der Probleme, denn Probleme kann ja schließlich jeder Mensch bekommen, sondern nur deren Vorhersagbarkeit.

9.6.3 „Stell dir vor...“: Hämochromatose

Zur fiktiven Testperson selbst: Robert K., 45 Jahre

Es begann vor etwa zehn Jahren. Damals wurde mir so nach und nach bewusst, dass mit meiner Gesundheit etwas nicht stimmen könnte. Bis dahin verlief mein Leben in einigermaßen geordneten Bahnen. Ich hatte mit meiner Frau und unseren beiden Kindern nicht nur eine Familie gegründet, sondern auch eine gute Stelle in einem großen Unternehmen im Vertrieb: eine insgesamt anregende Arbeit bei guter Bezahlung. Der Arbeitstag dauerte mindestens zehn Stunden, manchmal auch mehr, vor allem bei Dienstreisen: morgens drei Stunden mit dem Auto hinfahren, dann ein voller Tag und wieder nach Hause zurück, Ankunft oft erst nach Mitternacht. Am nächsten Tag wieder früh raus. Da kann man schon mal erschöpft sein. Vor allem an den Wochenenden trank ich gerne ein bis zwei Gläser Wein bei einem guten Essen und gemeinsam mit meiner Familie und Freunden. Immer häufiger wurde ich damals gefragt, ob ich am Abend zuvor zu viel gefeiert hätte, ob ich in den Nächten nicht vielleicht ein bisschen zu häufig „um die Häuser ziehen würde“, da ich oft schon früh am Tag sehr müde war und immer häufiger deutliche Leistungseinbrüche zeigte. An meinem Arbeitsplatz häuften sich die Probleme, eine bis dato für mich unbekannt Situation.

Nach ein paar Monaten bin ich dann zum Arzt gegangen. Der verschrieb mir ein paar stimmungsaufhellende Medikamente und auch eine Kur in einem Heilbad direkt an der Ostsee, um mal so richtig auszuspannen. Wegen erhöhter Leberwerte wurde ich immer wieder darauf hingewiesen, dass ich

nicht so viel Alkohol trinken solle. Ich dementierte jedes Mal und verwies auf meinen doch recht gemäßigten Alkoholkonsum. Geholfen hat alles nichts. Der Stress auf der Arbeit wurde existentiell. Außerdem hatte ich mit weiteren gesundheitlichen Einbußen zu kämpfen. Irgendwie hatte ich ständig Probleme mit meinen Gelenken. Ich bekam mittlerweile regelmäßig Schmerzmittel gespritzt, ohne sie war das Leben einfach nicht mehr auszuhalten.

Der Weg zum Test

Meine Frau stieß dann zufällig auf einen Bericht in der Apotheken-Umschau, der von Erbkrankheiten berichtete und in dem irgendwie auch meine Symptome unter dem Stichwort der Hämochromatose benannt wurden. Am Schluss des Artikels wurde dann auf die Möglichkeit verwiesen, völlig unverbindlich bei speziellen Internetdienstleistern einen Test machen zu lassen. Der Bericht von meiner Frau über den Fachartikel in der Apotheken Umschau ließ mich nicht mehr los, aber ich wollte mich keinem anonymen Dienstleister aussetzen, sondern ging nochmal zu meinem Arzt. Der lächelte zunächst doch sehr überheblich, wie ich fand, nahm aber Blut zur Untersuchung ab. Nach zwei Wochen kam dann das Ergebnis. Es wurde ein Ferritinwert von 2.330 festgestellt, der Normwert für Männer in meinem Alter liegt bei 34-310 µg/l. Daraufhin stutze mein Arzt und veranlasste einen Gentest. Das Ergebnis war positiv, es wurde eine typische Mutation im HFE-Gen nachgewiesen, ich hatte nach Jahren endlich eine klare Diagnose: Ich litt an der Erbkrankheit Hämochromatose. Ich war sehr erleichtert, für all meine Symptome endlich einen Namen gefunden zu haben und mich nicht mehr als versteckter Alkoholiker fühlen zu müssen.

Nach der Mitteilung des Testergebnisses

Sofort nach der Diagnose wurde mit der Therapie begonnen. Mein Arzt war damals sehr erstaunt, dass als klassische Behandlungsform der Hämochromatose ein regelmäßiger Aderlass gute Ergebnisse bringen sollte. Er schrieb diese Behandlungsform eigentlich dem Mittelalter zu und wusste nicht, dass in der heutigen Zeit so etwas überhaupt noch durchgeführt werden soll. Aber dem war so, genau das war die Therapie: Anfangs wurden in der nahen Universitätsklinik wöchentlich 500 ml Blut abgenommen. Im Laufe der Zeit konnten die Intervalle dann aber verlängert werden. Heute brauche ich pro Jahr immer noch vier Aderlässe, daran wird sich auch in Zukunft nichts ändern. Die Aderlässe waren schon sehr anstrengend, aber insgesamt habe ich sie gut verkräftet. In dieser Zeit habe ich dann auch wieder angefangen, mehr Sport zu treiben. Nach dem Aderlass bin ich auch wieder zur Arbeit gegangen.

Um meine Schmerzen besser aushalten zu können, organisierte ich mir einen Termin bei der Schmerzzambulanz in der Uniklinik. Nach mehreren Sitzungen wurden mir Transtec-Morphin-Pflaster verordnet, mit denen ich eigentlich auch ganz gut zurechtkam. Um mit meiner zunehmenden Depression fertig zu werden, wurde mir noch ein Besuch in der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie im Hause empfohlen. Nach einem vierwöchigen stationären Aufenthalt konnte ich zu meinem Leben wieder einen besseren Bezug bilden. Zur Unterstützung wurde mir auch noch Trevilor retard verordnet, ein Antidepressivum.

Die Leberwerte waren nach einer Zeit wieder super, das Ferritin unter 50. Zudem musste ich völlig ohne Alkohol leben und bestimmte diätische Maßnahmen einhalten, vor allem stark eisenhaltige Nahrung sollte reduziert werden. Zu diesen Nahrungsmitteln gehören zum Beispiel Spinat, Kohl, Linsen, Fleisch und Getreide. Meine Leber war durch die jahrelange erhöhte Eisenspeicherung bereits deutlich geschädigt. Die Leberzirrhose mit einem Krebsrisiko von ca. 80 Prozent schwebt seither im-

mer über mir. Zweimal im Jahr muss ich zur Leberultraschalluntersuchung, um etwaige Leberkarzinome frühzeitig zu entdecken.

Meine Frau und ich schauten nun auch voller Sorge auf unsere Kinder. Die Experten in der Uniklinik trösteten uns aber und meinten, dass derzeit kein akuter Handlungsbedarf bestünde. Die Kinder sollten erst mit etwa 18 Jahren getestet und die Transferrinsättigung sowie das Ferritin bestimmt werden. Bis zu diesem Lebensjahr seien keine Schäden durch eine mögliche Eisenüberladung zu erwarten. Und wenn dann auch bei ihnen Hämochromatose festgestellt werden sollte, könnten sofort durch eine richtige Behandlung Organschäden wie bei mir ausgeschlossen werden.

Über das Internet konnte ich weitere Informationen über diese, wie ich mit einiger Überraschung schnell feststellte, doch recht verbreitete Erbkrankheit recherchieren und auch die Adresse einer nahegelegenen Selbsthilfegruppe, der ich sofort beitrete. Es ist mein Ziel, das Wissen um die Hämochromatose schnellstmöglich deutlich besser zu verbreiten. Hier ist vor allem ein systematischer Wissensaufbau bei den Allgemeinmedizinern nötig, um weitere Fehldiagnosen und unnötige Organschäden zu vermeiden.

In der Selbsthilfegruppe habe ich auch von dem Projekt deutscher Studenten der Westfälischen Wilhelms-Universität (WWU) Münster gehört, die die Plattform „openSNP“ gegründet haben. Die Abkürzung SNP steht für den englischen Begriff „Single Nucleotide Polymorphism“. Sie bezeichnet bestimmte Variationen im Erbgut. Auf der nicht-kommerziellen Internetplattform kann jeder seine Gendaten veröffentlichen. Eine Verknüpfung mit Literaturdatenbanken ermöglicht es, den aktuellen Forschungsstand zu den eigenen DNA-Varianten nachzulesen. Das System sucht dann automatisch die passenden Veröffentlichungen heraus und ist dabei immer auf dem neuesten Stand. Zudem ist es möglich, Angaben über den Phänotyp, also das tatsächliche Erscheinungsbild der Getesteten, zu machen. Dazu können auch Angaben zu Krankheiten gehören. Dabei ist jedem freigestellt, wie viel er über sich veröffentlichen will. Die Eingabe der Daten ist auch über ein Pseudonym möglich. Die Nutzer können sich untereinander austauschen und beispielsweise ihre Erfahrungen weitergeben. Bei der Anmeldung besteht die Option, einen Fragebogen auszufüllen. Abgefragt werden zum Beispiel Angaben zur Haar- und Hautfarbe, aber auch, ob eine Laktose-Unverträglichkeit oder eine Nikotinabhängigkeit besteht. Diese Angaben werden mit den DNA-Daten verknüpft. Wissenschaftler können diese Daten nutzen. Allerdings übernehmen die Betreiber der Plattform keine Verantwortung für die Verwendung der Daten. Da sie jeder herunterladen darf, können sie auch kaum mehr gelöscht werden. Derzeit haben erst rund 200 Personen ihren Gentest hochgeladen, das sind noch viel zu wenige, um relevante Forschung zu betreiben.

Insgesamt halte ich das Portal für eine ganz tolle Sache, die uns im Umgang mit Erbkrankheiten weiterhelfen kann. Daher bin ich sehr zuversichtlich, dass bald mehr Menschen ihre Daten einspeisen werden. Wir haben uns aus diesem Grund bereits mit vielen anderen Selbsthilfegruppen vernetzt und wollen die Plattform aktiv bewerben. Allerdings kann das Veröffentlichen von Gentests durchaus problematisch sein, wenn die Informationen nicht anonymisiert werden. Ein Gentest enthält ja immer auch Hinweise auf mögliche Veranlagungen der Verwandten. Und auch diesen wird durch unsere Rechtsprechung ja das Recht auf Nichtwissen eingeräumt. Hierauf weisen wir deshalb bei unseren Unterstützungsaktivitäten auch immer wieder hin.

9.7 Erste Ergebnisse

Der Workshop befasste sich mit der Frage, wie junge Menschen an Entscheidungen, die gegebenenfalls weitreichende Folgen für ihre Lebensplanung und persönliche Zukunft haben, herantreten. Dies wurde exemplarisch anhand der Fragestellung untersucht, ob sich die Jugendlichen im Falle eines Risikoverdachts hinsichtlich einer Erbkrankheit für oder gegen einen prädiktiven Gentest entscheiden würden.

Zunächst lässt sich festhalten, dass die Entscheidung beeinflusst wird von folgenden Faktoren:

Problembewusstsein

Verfügbares/vorhandenes Wissen

Orientierungswerte und wahrgenommene Optionen

Im Seminar wurde deutlich, dass die Jugendlichen ihre Zukunft allgemein als sehr unsicher einschätzen und Entscheidungen zu komplexen Themen nach demselben Muster wie bei Erwachsenen treffen. Zudem konnte beobachtet werden, dass das Problembewusstsein bei den jungen Menschen sehr differenziert ausgeprägt ist, was durch unterschiedliche Werte und Präferenzen bedingt wird. Daher ist die Erstellung einer „Standardcheckliste“ beziehungsweise eines Leitfadens zur Unterstützung bei der Entscheidungsfindung hinsichtlich komplexer Fragen, wie zunächst vom Forschungsteam angedacht, nur sehr bedingt möglich. Um die Komplexität von Entscheidungen zu reduzieren, können beispielsweise Computerspiele eingesetzt werden, die die Realität in einem Modell abbilden und mit denen der User „üben“ kann. Weitere Hilfsmittel sind Wertebäume oder Tools wie beispielsweise der Wahlomat.

Von Anfang an war den Organisatoren die Schwierigkeit bekannt, dass das Thema nur diskutiert werden kann, wenn es möglich ist, Betroffenheit bei den Teilnehmern zu erzeugen, da es lediglich von „Gefühlt-Betroffenen“ beziehungsweise „Betroffenen“ durchdringend diskutiert werden kann. Am Workshop nahmen jedoch hauptsächlich „Nicht-Betroffene“ teil. So wurde mittels „Risikogeschichten“ versucht, den Jugendlichen Fallbeispiele aufzuzeigen, die unmittelbar in ihre Lebenswelt übertragbar waren und mit deren Hauptcharakteren eine Identifikation leicht möglich war. Der Erkenntnisgewinn hinsichtlich dieses Instruments war, dass die Geschichten „funktionieren“ bzw. verstanden werden und in gewisser Weise somit Betroffenheit im Sinne der Identifikation und Empathie mit der jeweiligen Hauptperson der Geschichte geschaffen werden konnte. Die fiktiven Entscheidungen und Aussagen, welche von den Jugendlichen während des Workshops getroffen wurden, sind jedoch gegebenenfalls nicht problemlos übertragbar beziehungsweise würden in einer anderen Untersuchungsgruppe, z.B. „Betroffene“, anders ausfallen.

Die Entscheidung für oder gegen einen prädiktiven Gentest, sofern ein vermutetes Risiko vorliegt, wird niemals ohne eine ausführliche Informationssammlung seitens des Entscheiders getroffen. Man denke dabei an Informationsquellen, ärztliche Beratungen, organisierte Betroffene, einschlägige Verbänden oder Organisationen, das Gesetz, etc.

Eine weitere Erkenntnis aus der Diskussion mit den Jugendlichen bestand darin, dass Entscheidungen individuell oder in der Gruppe (beispielsweise Familie oder Freunde) getroffen werden und sich individuell beziehungsweise auf eine Gruppe auswirken können. Auch wurde darüber gesprochen, ob die Problemlage hinsichtlich der Entscheidungsfindung darin liegt, dass zu viel bzw. zu wenig Informatio-

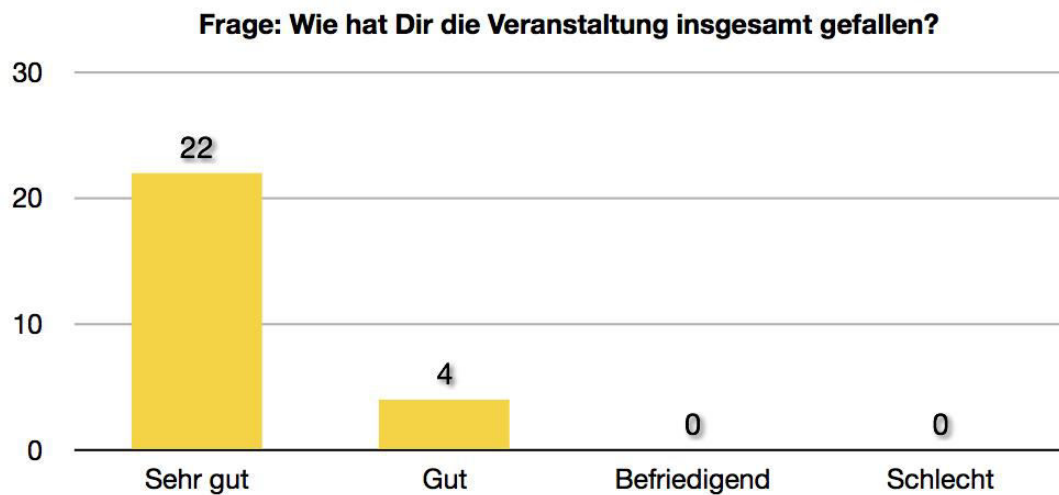
nen vorliegen. Oftmals wird eine Entscheidung auch durch Nicht-Entscheiden getroffen, wobei dieses „Aussitzen“ sehr belastend sein kann.

Abschließend lässt sich festhalten, dass die passende Informationstiefe beim Seminar erreicht und dass das Thema jugendgerecht hinsichtlich Ansprache und Verständlichkeit aufbereitet wurde.

9.8 Auswertung der Teilnehmerzufriedenheit

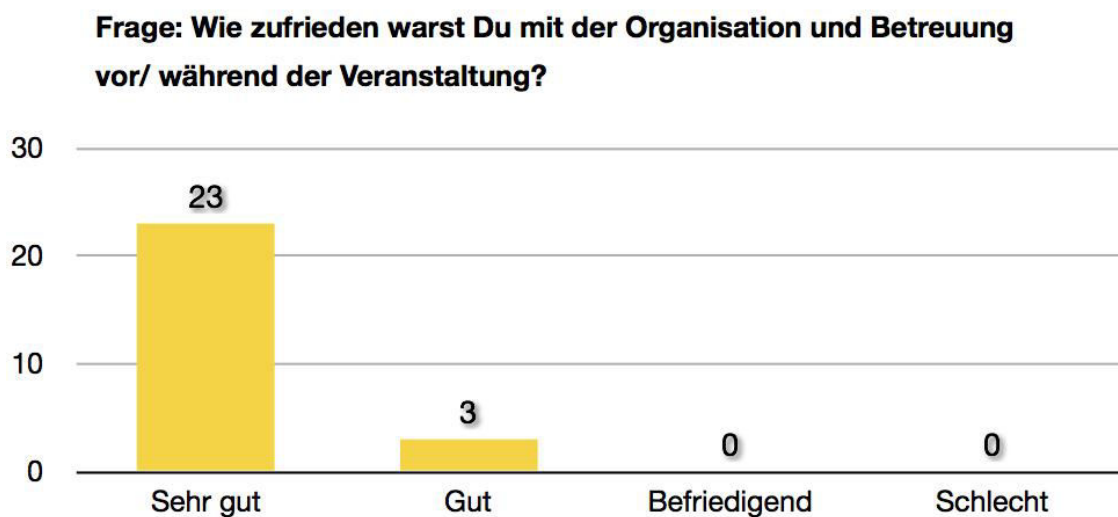
26 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben sich an der Umfrage zum Ablauf und Gestaltung des Workshops beteiligt und fünf offene Fragen sowie drei Fragen mit Punktbewertung wie folgt beantwortet:

Abbildung 10: Auswertung der Umfrage – Beurteilung der Veranstaltung



Quelle: Ju-Gen-D – Workshopbefragung (2013)

Abbildung 11: Auswertung der Umfrage – Zufriedenheit mit der Organisation und Betreuung vor/während der Veranstaltung



Quelle: Ju-Gen-D – Workshopbefragung (2013)

Was hat dir besonders gut gefallen? (Nennungen)

- Offener Meinungs austausch/Diskussion (11)
- Austausch in den Fokusgruppen (6)
- Methodische Vielfalt (3)
- Atmosphäre ohne Lehrer-Schüler-Verhältnis (2)

Was hätte man organisatorisch besser machen können? (Nennungen)

- Mehr Zeit für die Diskussion (4)
- Mehr Pausen/Zeitmanagement (8)
- Nichts (8)
- Erreichbarkeit des Tagungsortes (2)

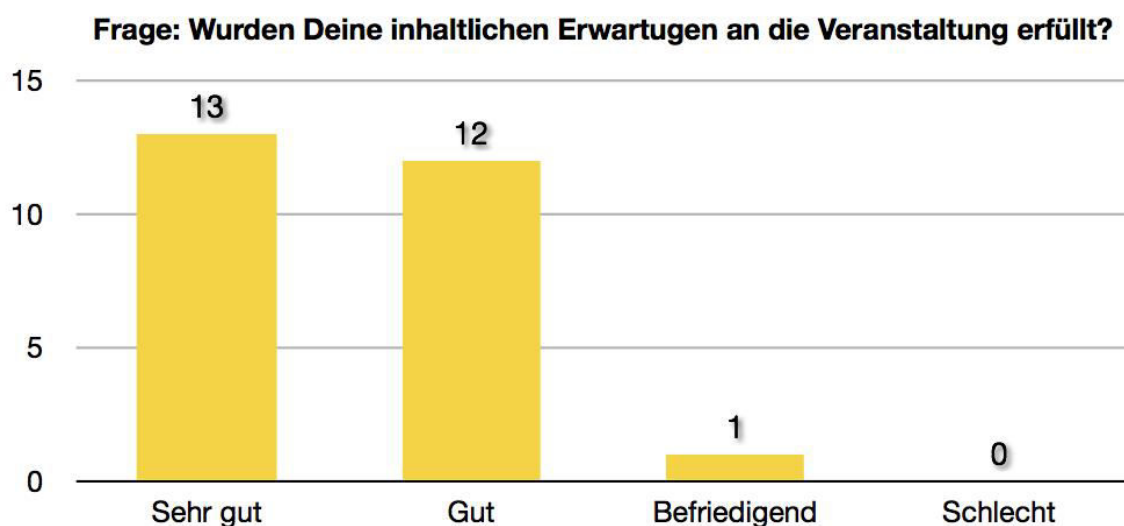
Was hat dir an der Veranstaltung inhaltlich gefehlt? (Nennungen)

- Rechtliche Grundlagen (1)
- Erstellung von Szenarien (1)
- Technische Durchführung eines Gentests (1)
- Sichtweise der Kirchen auf das Thema (1)

Wie hast du von unserer Veranstaltung erfahren? (Nennungen)

- Über die Schule/Uni (15)
- Direkte Ansprache der Organisatoren (6)
- Mailverteiler/Newsletter (3)
- Über einen Freund (2)

Abbildung 12: Auswertung der Umfrage – Erfüllung der Erwartungen



Quelle: Ju-Gen-D – Workshopbefragung (2013)

9.9 Impressionen vom Workshop







9.10 Wie geht's weiter?

Die Durchführung eines zweitägigen Workshops bietet die erste Grundlage zur Förderung des öffentlichen Diskurses über das Thema „Gentests“. Weitere Maßnahmen sind bereits in Umsetzung. Im Dezember 2012 wurde ein Journalistenwettbewerb ausgeschrieben, der sich an junge Journalistinnen und Journalisten richtete.

Die Beiträge des Wettbewerbs sollten den Umgang von betroffenen und nicht-betroffenen Jugendlichen mit Gentests in den Blickpunkt rücken. Mit dem Wettbewerb sollten außerdem Jugendliche in die gesellschaftliche Debatte um dieses Thema einbezogen werden. Ferner ging es um die Veranschaulichung und die Ausarbeitung von möglichen Zugängen zum Thema in verschiedensten Medien für eine junge Zielgruppe. Themen und Schwerpunkte waren frei wählbar. Der Bezug zu jungen Menschen und ihrem Umgang mit Gentests muss jedoch gegeben sein.

An dem bundesweiten Journalistenwettbewerb konnten alle jungen Journalistinnen und Journalisten, die bereits erste Medienerfahrungen in Schülerzeitungen oder anderen Printmedien, beim Rundfunk oder in der Videoproduktion gemacht haben, teilnehmen. Eine unabhängige Jury nominierte die besten Beiträge.

Zur Dokumentation des Workshops sowie der Aufrechterhaltung der Kommunikation mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern ist bereits eine Facebook-Gruppe eingerichtet worden. Dort werden die Gruppenmitglieder auf Neuigkeiten aus Medien und Presse aufmerksam gemacht und bleiben weiterhin um die Thematik der Gentests auf dem aktuellen Stand. Weitere Forschungsprojekte sowie mögliche Praktika in renommierten Forschungseinrichtungen können gegebenenfalls vermittelt werden.

Ferner ist der Aufbau einer Dialog-Plattform im Internet in Planung. Die Plattform soll die weitere Beteiligung junger Menschen am Diskurs ermöglichen und damit die Meinungsbildung unter jungen Menschen fördern.

9.11 Für Eltern und Lehrer

Hintergrundinformationen zum Projektträger, Fragestellung, etc.

„Ju-Gen-D“ steht für „Junge Menschen und ihr Umgang mit ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen der prädiktiven genetischen Diagnostik“. Mit diesem Projekt wollen wir sowohl den gesamtgesellschaftlichen Diskurs als auch die individuellen Herausforderungen, vor denen Betroffene stehen, verdeutlichen: Chancen und Risiken müssen bei prädiktiven Gentests diskutiert werden und bedürfen der Kompetenz im Umgang mit Unsicherheiten, Komplexität und Ambiguität.

„Ju-Gen-D“ ist deshalb eine Gemeinschaftsinitiative vom IZT – Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung, politik-digital.de, von gemeinnützige DIALOGIK GmbH und der Kommunikationsbüro Ulmer GmbH. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert.

9.11.1 Hintergrund und Zwecksetzung des BMBF

Die Fortschritte in den modernen Lebenswissenschaften, insbesondere in der Human-genomforschung, der molekularen Medizin sowie der Gen- und Medizintechnik, eröffnen neue, vielversprechende Wege in medizinischer Diagnostik und Therapie. Sie haben das Potential, einen tiefgreifenden, geänderten Umgang mit genetischen und medizinischen Informationen, aber auch dem generellen Verständnis von Gesundheit und Normalität herbeizuführen. Die bereits erzielten und noch zu erwartenden Forschungsfortschritte werfen jedoch auch gewichtige ethische, rechtliche und soziale Fragen auf. In einer offenen und zunehmend wissensbasierten Gesellschaft kann die kritische Diskussion dieser Fragen nicht nur einem kleinen Expertenkreis vorbehalten bleiben, sondern muss auch von einer gut informierten Öffentlichkeit mitgestaltet und mitgetragen werden. Dabei müssen auch zunehmend die Entwicklungen in anderen Ländern und Kulturen mitberücksichtigt werden. Diese Diskussion hat Auswirkungen auf die Gestaltung der Zukunft. Es ist daher besonders wichtig, gerade die junge Generation frühzeitig an diesem gestalterischen Prozess zu beteiligen. Das BMBF beabsichtigt, seine langjährige Förderung des öffentlichen Diskurses zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten der modernen Lebenswissenschaften weiter auszubauen. Ziel dieser Bekanntmachung ist eine gezielte Unterstützung des öffentlichen Diskurses. Dabei ist es ein besonderes Anliegen, mit dieser Maßnahme junge Menschen in den Diskursprozess einzubinden und innovative Projektformen mit neuen methodischen Akzenten und ggf. über den nationalen Rahmen hinausweisenden Elementen zu fördern.

9.12 Kontaktinformationen

Haben Sie Fragen zum Projekt oder Anregungen zum Thema? Kontaktieren Sie uns!

IZT- Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung

Schopenhauerstr. 26

14129 Berlin

Projektleitung: Britta Oertel

Tel.: 030/803088-43

Fax: 030/803088-88

b.oertel@izt.de

Kommunikationsbüro Ulmer GmbH

Frank Ulmer

Neue Weinsteige 18

70180 Stuttgart

Tel.: 0711/259 717-20

Fax: 0711/259 717-26

post@kommunikationsbuero.com

9.13 Anhang

Programm und Ablauf der Veranstaltung

Samstag, 27. Oktober 2012

- 11.00 Uhr Check-in im Hotel & kleiner Imbiss
- 11.30 Uhr Begrüßung
- 11.45 Uhr **Kick-Off „Gentests- Deine Meinung ist gefragt“**
- 13.15 Uhr Gemeinsames Mittagessen
- 14.00 Uhr **Workshops „Gentests – Chance oder Risiko?“**
- 15.30 Uhr Präsentation der Workshopergebnisse
- 16.00 Uhr Pause
- 16.20 Uhr **Impuls** „Wie funktioniert ein Gentest & welche Bedeutung hat sein Ergebnis?“ (Dr. med. H. Heilbronner, Facharzt für Humangenetik, Klinikum Stuttgart)
- 18.15 Uhr Gemeinsames Abendessen
- ab 19.30 Uhr Abendprogramm

Sonntag, 28. Oktober 2012

- 08.00 Uhr Frühstück & Räumung der Zimmer
- 09.00 Uhr Organisatorisches & Zusammenfassung der bisherigen Erkenntnisse
- 09.30 Uhr **„Top-Entscheider, aber wie?“**
- 10.15 Uhr **Workshops „Stell dir vor...“**
- 11.05 Uhr Pause
- 11.15 Uhr **Präsentation der Workshopergebnisse**
- 11.45 Uhr **Impuls** „Gentests & Risikobewertung“ (Dipl. Geogr. Frank Ulmer)
- 12.30 Uhr Gemeinsames Mittagessen
- 13.15 Uhr **Schlusswort & Verabschiedung**
- 14.00 Uhr Transfer zum Bahnhof Göppingen