

---

Thomas Lemke • Katharina Liebsch (Hrsg.)

# Die Regierung der Gene

Diskriminierung und Verantwortung  
im Kontext genetischen Wissens

 Springer VS

# Inhaltsverzeichnis

## Einleitung

<b>Thomas Lemke/Katharina Liebsch</b> .....	<b>9</b>
1 Genealogie eines Problems.....	13
2 Methodologische Fragen, konzeptionelle Herausforderungen und analytische Probleme bei der Untersuchung genetischer Diskriminierung.	19
3 Untersuchungsdesign und methodisches Vorgehen der Studie.....	22
4 Zu den Beiträgen.....	31

## Diskriminierende Unterscheidungen. Benachteiligung, Ausschluss und Stigmatisierung von Menschen mit Familiärer Adenomatöser Polyposis

<b>Tino Plümecke</b> .....	<b>35</b>
1 FAP: genetische und medizinische Grundlagen.....	38
2 Untersuchungsdesign und Durchführung der Studie .....	39
3 Erfahrungen von Diskriminierung, Stigmatisierung und Andersbehandlung aufgrund genetischen Wissens .....	40
4 Ausschluss von der Blutspende.....	45
5 Diskussion: Für ein erweitertes Verständnis genetischer Diskriminierung.	49
6 Fazit: Genetische Diskriminierung bei asymptomatischen und symptomatischen Personen.....	53

## Vorbeugen und Verhindern. Über den vereindeutigenden Umgang mit Unsicherheit bei Frauen mit einer BRCA-Mutation

<b>Tabea Eißing</b> .....	<b>57</b>
1 Methodischer Zugang und Untersuchungsdesign.....	58
2 Medizinische Grundlagen und die Bedeutung des prädiktiven Gentests ....	60
3 Die Diagnose verstehen: „Schock“ und genetisches Wissen als Ermächtigung .....	64
4 Erfahrungen von Benachteiligung und Kränkung in institutionellen Kontexten.....	68
5 Konflikte in Partnerschaft und Familie .....	77
6 Fazit: Vereindeutigung genetischen Wissens und die Gefahr von Diskriminierung.....	80

## **Ängste und Befürchtungen. Wirkungen genetischen Wissens bei Personen mit Hereditärer Hämochromatose**

<b>Ulrike Manz</b> .....	<b>83</b>
1 Genetische Diskriminierung und Befürchtungen: Ergebnisse bisheriger Studien.....	84
2 Die Studie „Genetische Diskriminierung in Deutschland: das Beispiel Hereditäre Hämochromatose“ .....	86
3 Befürchtungen und Ängste.....	90
4 Befürchtungen vor Diskriminierung im Kontext genetischen Wissens....	101

## **„Wir kriegen eben halt kein krankes Kind mehr.“ ‚Reproduktionsverantwortung‘ im Umgang mit der Vererbung von Cystischer Fibrose**

<b>Bettina Hoeltje/Katharina Liebsch</b> .....	<b>105</b>
1 Zum medizinischen Wissensstand um Cystische Fibrose .....	107
2 Gewinnung und Auswertung der Daten in der Teilstudie zu Cystischer Fibrose.....	109
3 Die Spur der Gene. Re-Signifikationen familialer Sozialität .....	112
4 Schlussüberlegungen: Klassifizierungen und das Risiko genetischer Diskriminierung .....	130

## **Genetisches Wissen und sozialer Ausschluss. Das Beispiel Blutspende**

<b>Ulrike Manz/Jonas Rüppel</b> .....	<b>133</b>
1 Blutspende und Zugehörigkeit .....	134
2 Regulierung der Blutspende in Deutschland .....	137
3 Hereditäre Hämochromatose und Studiendesign .....	139
4 Blutspende bei Hämochromatose: Sichtweisen der Betroffenen.....	141
5 Blutspende bei Hämochromatose: Sichtweisen der Blutspendedienste....	147
6 Genetifizierung von Krankheit und sozialer Ausschluss.....	151

## **Motive und Entscheidungswege bei Nicht-Tester\_innen. Diskussion eines Fallbeispiels**

<b>Laura Christiane Schnieder</b> .....	<b>155</b>
1 Analyse eines Fallbeispiels .....	158
2 Die familiäre Aushandlung der Gentestentscheidung und die Zuweisung von Verantwortung .....	165
3 Ausblick .....	168

## **Genetische Diskriminierung in Deutschland. Entwicklungsdynamiken und offene Fragen**

<b>Thomas Lemke/Katharina Liebsch</b> .....	<b>169</b>
1 Für eine notwendige Erweiterung des Begriffs genetischer Diskriminierung jenseits der Unterscheidung symptomatisch/asymptomatisch .....	170
2 Für eine stärkere Betonung der Ambivalenzen genetischen Wissens .....	174
3 Für eine systematische Einbeziehung der Ängste und Befürchtungen, aufgrund genetischer Merkmale benachteiligt oder stigmatisiert zu werden .....	177
4 Für eine analytische Berücksichtigung des familialen Raums als Feld genetischer Diskriminierung .....	179
5 Zwischenbilanz und Ausblick .....	183

<b>Literatur</b> .....	<b>189</b>
------------------------	------------

# Einleitung

*Thomas Lemke/Katharina Liebsch*

Als 1990 das internationale wissenschaftliche Projekt zur Entschlüsselung des menschlichen Genoms begann, existierte bereits ein breites öffentliches und mediales Interesse an molekularbiologischen Fragestellungen.<sup>1</sup> Von dem Humangenomprojekt erhofften sich die beteiligten Wissenschaftler\_innen nicht nur die Entzifferung des ‚Buchs des Lebens‘, sondern auch neue medizinische Optionen der Krankheitsdiagnose und -behandlung. Regelmäßig wurde in der Tagespresse von neuen Entdeckungen im Bereich der Genomforschung berichtet (Gerhards/Schäfer 2006) und die Bedeutung genetischer Deutungsmuster und Erklärungsmodelle innerhalb der Alltagskultur nahm in folgenden Jahrzehnten weiter zu (vgl. Nelkin/Lindee 1995; van Dijck 1998; Duden/Samerski 2007).

Die euphorischen Erwartungen neuer diagnostischer, präventiver und therapeutischer Optionen durch das wachsende Wissen um genetische Strukturen und Funktionen blieben jedoch nicht unwidersprochen. Die wissenschaftliche Kritik konzentrierte sich auf die Analyse des „Genfetischismus“ (Haraway 2001), der Gene als eine Art Programm für die Entwicklung und Steuerung des Organismus betrachte, und beklagte eine „Genetifizierung der Medizin“ (Lippman 1991), die menschliches Handeln und Krankheitsereignisse auf genetische Kausalfaktoren reduziere. Befürchtet wurden zudem neue Formen sozialer Kategorisierung und negativer Klassifizierung auf der Grundlage des genetischen Wissens. Den strahlenden Visionen einer „Ära der molekularen Medizin“ (Ganten/Ruckpaul 2001, S. 3; Caskey 1995; Clark 1997; Williams/Hayward 2001), die Leiden erkennt und verhindert, bevor sie sich in einer konkreten Symptomatik manifestieren, stand das Schreckensbild einer Gesellschaft gegenüber, in der genetische Merkmale über Berufsaussichten, Versicherungsmöglichkeiten, Ausbildungswege und Familienplanung entscheiden. Die Angst vor einer „genetischen Unterschicht“ (Nelkin/Tancredi 1994, S. 176; Nelkin 1995, S. 209; Keays 2000, S. 84f.), die aufgrund ihrer genetischen Eigenschaften benachteiligt, pathologisiert und stig-

---

1 Für diese Einleitung greifen wir auf Ausführungen und Argumente zurück, die bereits an anderer Stelle erschienen sind (vgl. Lemke 2006a und 2006b sowie Kollek/Lemke 2008, S. 191-209; Lemke 2010b; Lemke et al. 2013; Liebsch 2014).

matisiert wird, war ein zentraler Topos in der wissenschaftlichen und sozialen Auseinandersetzung um die Folgen des wachsenden genetischen Wissens.

Einen prominenten Platz in dieser Debatte nimmt der Begriff der genetischen Diskriminierung ein. Er bezeichnet die ungerechtfertigte Ungleichbehandlung von Menschen aufgrund vermuteter oder tatsächlich vorhandener genetisch bedingter Eigenschaften und wird strikt von Diskriminierung aufgrund von Behinderung und Krankheit unterschieden (vgl. Billings et al. 1992, S. 477; Natowicz et al. 1992, S. 466). Seit den 1990er Jahren haben verschiedene empirische Studien aus unterschiedlichen Ländern das Spektrum genetischer Diskriminierung aufgezeigt. Die vorliegenden Arbeiten aus den USA, Kanada, Großbritannien und Australien liefern zahlreiche Belege dafür, dass Menschen aufgrund genetischer Merkmale durch Versicherungen, Arbeitgeber und Behörden benachteiligt, ausgegrenzt oder missachtet werden. So wurde beispielsweise Bewerber\_innen um einen Arbeitsplatz die Einstellung mit dem Hinweis auf eine eventuelle spätere Erkrankung verweigert. Ebenso kündigten Kranken- und Lebensversicherungen Verträge oder verweigerten deren Abschluss, wenn bei ihren (potenziellen) Kund\_innen der Verdacht auf genetische Erkrankungsrisiken bestand. In anderen Fällen wurde Ehepaaren die Adoption von Kindern untersagt, wenn bei einem der Elternteile eine Disposition für eine genetische Krankheit vorlag. Erfahrungen genetischer Diskriminierung sind auch im Gesundheitswesen, dem Bildungssektor und dem Militär dokumentiert (Billings et al. 1992; Geller et al. 1996; Geller 2002; Lapham et al. 1996; Low et al. 1998; Taylor et al. 2008; Barlow-Stewart et al. 2009; für einen aktuellen Überblick vgl. Otlowski et al. 2012).

So allgegenwärtig und vielfältig das Problem genetischer Diskriminierung scheint, handelt es sich doch um ein schwer greifbares und kaum begriffenes Phänomen. Viele Wissenschaftler\_innen haben kritisch angemerkt, dass der Begriff der genetischen Diskriminierung heute selten trennscharf verwendet wird und seine epistemologischen und normativen Prämissen nur in Ausnahmefällen expliziert werden.<sup>2</sup> Entsprechend breit und heterogen ist das Spektrum seines Gebrauchs, das „vom Vorwurf der Irrationalität und Unsachlichkeit von Beurteilungen ‚genetisch behinderter‘ Personen über die Behauptung einer Verletzung moralisch verbürgter Persönlichkeitsrechte oder grundlegender moralischer Prinzipien bis hin zur Unterstellung eugenischer Absichten“ reicht (Paslack/Simon 2005, S. 133f.).

Die empirischen Studien und die wissenschaftliche Debatte zum Problem genetischer Diskriminierung blieben nicht ohne gesellschaftliche Resonanz. Seit

---

2 Als Illustrationsbeispiel siehe etwa die zirkuläre Definition, die Gregor Wolbring vorschlägt: „Genetic discrimination occurs if we deal with humans or potential humans in a discriminatory fashion based on the knowledge, perception, or reality attached to the consequences of having a particular gene, gene activity, or gene product.“ (Wolbring 2005, S. 178)

den 1990er Jahren erfolgte eine Reihe von gesetzgeberischen Initiativen und Stellungnahmen inter- und supranationaler Organisationen und Kommissionen, um Menschen vor genetischer Diskriminierung zu schützen. So heißt es etwa im Artikel 6 der „Deklaration über das menschliche Genom“ der UNESCO: „Niemand darf einer Diskriminierung aufgrund genetischer Eigenschaften ausgesetzt werden, die darauf abzielt, Menschenrechte, Grundfreiheiten oder die Menschenwürde zu verletzen, oder dies zur Folge hat.“ Auf europäischer Ebene enthalten sowohl die Biomedizin-Konvention des Europarates (Art. 11) wie die Charta der Grundrechte der EU (Art. 21) ein explizites Verbot von Diskriminierung aufgrund genetischer Merkmale.

Viele Staaten haben inzwischen Gesetze verabschiedet, die die Nutzung genetischer Informationen im Versicherungsbereich und in Beschäftigungsverhältnissen einschränken oder ganz untersagen (Joly et al. 2010; vgl. auch Rothstein/Joly 2009). Die rechtlichen Regelungen sollen Individuen vor einer ungerechten Behandlung auf der Grundlage genetischen Wissens schützen und auf deren Ängste reagieren, die dazu führen können, dass Menschen für sie medizinisch sinnvolle Gentestoptionen nicht nutzen (Aspe et al. 2004) oder sie nicht an einschlägigen Forschungsprojekten teilnehmen (Hadley et al. 2003). In den USA ist der Genetic Information Non-Discrimination Act (GINA) im Jahr 2008 in Kraft getreten, der Diskriminierung auf der Grundlage von genetischen Informationen durch Krankenversicherungen und in Beschäftigungsverhältnissen verhindern soll (Slaughter 2008). Auch die meisten europäischen Staaten haben mittlerweile rechtliche Regelungen eingeführt, die sicher stellen sollen, dass niemand aufgrund seiner oder ihrer genetischen Merkmale diskriminiert wird. Manche Staaten verbieten jede Nutzung von Gentestergebnissen durch die Versicherungsindustrie (z.B. Österreich, Belgien, Frankreich), während andere für ein Moratorium optiert haben, das es Versicherungen in einem klar definierten Zeitraum untersagt, Gentestergebnisse zu verlangen oder sie zu nutzen (UK, Finnland, Niederlande) (van Hoyweghen/Horstman 2008; Joly et al. 2010, S. 361-363).<sup>3</sup>

Im internationalen Vergleich ist Deutschland ein „Spätentwickler“ (Ireni-Saban 2010, S. 366) hinsichtlich der Einführung rechtlich verbindlicher Regelungen zur Nutzung genetischer Daten. Der Deutsche Bundestag hat im Jahr 2009 nach einer jahrelangen Diskussion das Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz GenDG) verabschiedet, das den Missbrauch genetischer Daten und die ungerechtfertigte Andersbehandlung von Menschen aufgrund genetischer Eigenschaften verbietet.<sup>4</sup> Im Mittelpunkt des Gesetzes steht die Nutzung genetischer Informationen durch Arbeitgeber und

---

3 Für einen Überblick über den gegenwärtigen Stand der diesbezüglichen Antidiskriminierungsgesetzgebung in vielen europäischen und außer-europäischen Staaten vgl. Bombard et al. 2012.

4 Für eine Analyse des komplexen Beziehungsgeflechts zwischen Regierungsakteuren und NGOs im Rahmen des gesetzgeberischen Prozesses vgl. Ireni-Saban 2010.

Versicherungsunternehmen. Lebens-, Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits- und Pflegerentenversicherungen dürfen weder vor noch nach Abschluss des Versicherungsvertrags von Antragsteller\_innen die Vornahme genetischer Analysen verlangen, deren Ergebnisse entgegennehmen oder sie bei versicherungsrelevanten Entscheidungen berücksichtigen. Dieses Verbot gilt jedoch nicht, wenn eine Leistung von mehr als 300.000 Euro oder eine Jahresrente von mehr als 30.000 Euro vereinbart ist. Diese Ausnahmeregelung wird mit der Notwendigkeit begründet, Versicherungsunternehmen vor Antiselektion zu schützen, d.h. vor der Möglichkeit für Versicherungsbewerber\_innen, sich durch einen Wissensvorsprung gegenüber dem Versicherungsunternehmen Vorteile bei Vertragsabschlüssen verschaffen zu können. Wie den Versicherungsunternehmen ist es auch Arbeitgebern untersagt, genetische Informationen vor oder nach Vertragsabschluss zu verlangen oder deren Ergebnisse zu verwenden. Aber auch hier greift eine Ausnahme: Im Rahmen arbeitsmedizinischer Vorsorgeuntersuchungen oder für die Durchführung von Arbeitsschutzmaßnahmen können genetische Untersuchungen vorgenommen werden (Eberbach 2010; Kröger 2010; Backhaus 2011; Ziegler 2011; Lander/Van Hoyweghen 2014).

Anders als in den USA, Kanada, Großbritannien und Australien gibt es in Deutschland bislang keine umfassenden empirischen Untersuchungen zu Praktiken genetischer Diskriminierung. Im Rahmen einer explorativen Studie sind lediglich einzelne Fälle genetischer Diskriminierung von „Risikopersonen“ für die Huntington-Krankheit dokumentiert (Lemke 2006b, S. 79-104; vgl. auch Lemke/Lohkamp 2005).<sup>5</sup> Daher ist bislang offen, ob und wenn ja, wie häufig Menschen in Deutschland derartige Ungleichbehandlung und Benachteiligung erfahren und wie sinnvoll oder wirksam die gesetzlichen Bestimmungen sind. Der vorliegende Band präsentiert die Ergebnisse der ersten umfassenden und systematischen Untersuchung genetischer Diskriminierung in Deutschland. Das zwischen 2011 und 2014 durchgeführte Forschungsprojekt „Genetische Diskriminierung in Deutschland. Eine Untersuchung zu Erfahrungen von Benachteiligung und Andersbehandlung aufgrund genetischer Krankheitsrisiken“ war ein Verbundprojekt des Fachbereichs Gesellschaftswissenschaften der Goethe-Universität Frankfurt und der Fakultät für Geistes- und Sozialwissenschaften der Helmut-Schmidt-Universität/Universität der Bundeswehr Hamburg. Es wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen des Schwerpunkts „Ethische, rechtliche und soziale Aspekte der modernen Lebenswissenschaften und der Biotechnologie“ gefördert.

---

5 Die Huntington-Krankheit ist eine neurodegenerative Erkrankung, die meist erst im vierten oder fünften Lebensjahrzehnt auftritt. Das Leiden ist in der Regel durch schwerwiegende körperliche und geistige Veränderungen gekennzeichnet. Unwillkürliche, ruckartige Muskelzuckungen am ganzen Körper oder psychische Auffälligkeiten und Persönlichkeitsveränderungen markieren häufig den Beginn der Krankheit, die im weiteren Verlauf zum körperlichen und geistigen Verfall führt und nach etwa 15 bis 25 Jahren unvermeidlich mit dem Tod der Erkrankten endet.

Die folgende Einleitung gibt zunächst einen knappen Überblick über die historische Entstehung und konzeptuelle Rahmung des Problems genetischer Diskriminierung und stellt die bislang vorliegenden empirischen Studien und die internationale Forschungslage vor. Darauf aufbauend werden wir im zweiten Abschnitt zeigen, dass das wachsende Wissen um Formen und Felder genetischer Diskriminierung eine Reihe von methodologischen, konzeptionellen und analytischen Fragen aufgeworfen hat und gehen auf zentrale Aspekte dieser zunehmenden Problematisierung genetischer Diskriminierung genauer ein. Vor diesem Hintergrund erläutern wir im dritten Teil den Aufbau der von uns durchgeführten Studie zu genetischer Diskriminierung in Deutschland und das methodische Vorgehen. Der vierte Abschnitt stellt die Beiträge des Bandes kurz vor und fasst einige Ergebnisse unserer Untersuchung zusammen.

## 1 Genealogie eines Problems

Die Medizinanthropologin Janet Childerhose geht in ihrer Dissertation der Frage nach, wie das Problem der genetischen Diskriminierung seit den 1970er Jahren und insbesondere seit dem Beginn der 1990er Jahre einen prominenten Platz im politischen und wissenschaftlichen Diskurs der USA erhalten hat (Childerhose 2008). Mittels der Analyse von Archivmaterial, teilnehmenden Beobachtungen einschlägiger Ausschusssitzungen zur politischen und rechtlichen Regulierung des Problems und Interviews mit zentralen Akteuren zeigt Childerhose, dass die Definition und Bedeutung genetischer Diskriminierung sich seit den 1970er Jahren deutlich verändert und verschoben hat. Ausgangspunkt ihrer Untersuchung ist die Annahme, dass die Existenz diskriminierender Praktiken allein die Rahmung des Problems als „genetische Diskriminierung“ nicht ausreichend erklärt (ebd., S. 10 f.).

Childerhose zeichnet diese Rahmungsprozesse in genealogischer Perspektive nach. Sie macht darauf aufmerksam, dass weder die Massenuntersuchungen von Afro-Amerikaner\_innen, die in den 1970er Jahren durchgeführt und zum Ausschluss von ‚Genträgern‘ aus bestimmten Berufen führten (Duster 1991), noch die in den 1980er Jahren in der Chemieindustrie aufkommenden Screenings auf Gene, die mit erhöhten Erkrankungswahrscheinlichkeiten korrelieren sollen und insbesondere zum Ausschluss von Frauen und Angehörigen von Minderheiten führten (Holtzman 1989; Draper 1991), unter dem Stichwort einer „genetischen Diskriminierung“ diskutiert wurden. Im Mittelpunkt standen vielmehr Fragen rassistischer und ethnischer Diskriminierung, die Problematisierung einer verkehrten Risikologik, die nicht schädliche Substanzen und belastende Arbeitsbedingungen, sondern ‚empfindliche‘ Beschäftigte in den Blick nahm, sowie die Sorge vor einem Wiederaufleben oder der Fortsetzung eugenischer Praktiken –

eine Fokussierung, die der aktuellen Debatte um genetische Diskriminierung fehlt (Childerhose 2008, S. 109-155).

Der Begriff der genetischen Diskriminierung taucht zunächst in einigen Veröffentlichungen Mitte der 1980er Jahre auf (ebd., S. 162-165), besaß aber zu diesem Zeitpunkt noch keine systematische und von anderen Diskriminierungsformen klar abgrenzbare Bedeutung.<sup>6</sup> Diese Definition lieferte erst eine Untersuchung der in Boston ansässigen *Genetic Screening Study Group* unter der Leitung von Paul Billings (Billings et al. 1992). Billings und seine Kolleg\_innen veröffentlichten einen Aufruf im *American Journal of Human Genetics*, in welchem sie Ärzt\_innen und genetische Berater\_innen baten, ihnen konkrete Fälle mitzuteilen, in denen Menschen wegen ihrer genetischen Konstitution benachteiligt wurden. Ein gleich lautendes Schreiben ging an Mediziner\_innen, die im Bereich der klinischen Genetik arbeiteten sowie an Selbsthilfeorganisationen von Betroffenen genetischer Erkrankungen. Insgesamt dokumentierten Billings und seine Ko-Autoren\_innen 41 Fälle „genetischer Diskriminierung“. Bis auf zwei Ausnahmen betrafen alle Vorfälle den Versicherungsbereich (Kranken-, Lebens- und Kraftfahrzeugversicherung) oder Beschäftigungsverhältnisse (Einstellung, Kündigung, Weiterbildung, innerbetriebliche Karriere).

Die Untersuchung von Billings und seinen Kolleg\_innen fand in den USA vielfältige Resonanz und löste lebhafte Diskussionen aus. Wegweisend war dabei die von ihnen vorgeschlagene Definition:

„[G]enetic discrimination is defined as discrimination against an individual or against members of that individual's family solely because of real or perceived differences from the ‚normal‘ genome of that individual. Genetic discrimination is distinguished from discrimination based on disabilities caused by altered genes by excluding, from the former category, those instances of discrimination against an individual who at the time of the discriminatory act was affected by the genetic disease.“ (Billings et al. 1992, S. 477)

Ihre zentrale These war also, dass eine spezifische Form von Diskriminierung existiert, der Menschen ausgesetzt sind, die als ‚genetisch krank‘ gelten – eine Diskriminierung, die strikt von anderen Diskriminierungspraktiken unterschieden werden muss.

So wichtig und wegweisend diese Pilotstudie war – ihre offensichtliche Schwäche lag in der geringen Datenbasis. Die Untersuchung diente eher der Sondierung des Problemfeldes, ohne Aussagen über die quantitative Bedeutung und die qualitativen Besonderheiten genetischer Diskriminierung treffen zu kön-

---

6 So veranstaltete das „Social Issues Committee“ der American Society of Human Genetics 1986 einen Workshop zur Frage „genetischer Diskriminierung“ als Folge von genetischen Massenerhebungen. Zudem taucht der Begriff in einem Buch der Rechtswissenschaftlerin Lori Andrews auf (1987, S. 19; Childerhose 2008, S. 163).

nen.<sup>7</sup> Auf dieses Problem reagierte die erste umfassende Studie zu Formen genetischer Diskriminierung, die von Lisa N. Geller und ihren Kolleg\_innen 1992 und 1993 durchgeführt wurde und sich ebenfalls auf die Erhebung von Fällen durch Betroffenenbefragungen stützte (Geller et al. 1996). Die Autor\_innen schickten 27.790 Fragebögen an Menschen, in deren Familie folgende Krankheiten bereits aufgetreten waren: die Eisenspeicherkrankheit, Morbus Huntington, Phenylketonurie (PKU) und Mucopolysaccharidose (MPS). Insgesamt erklärten bei 917 ausgefüllt zurückgesandten Fragebögen (Rücklaufquote: 3,3 Prozent) fast die Hälfte der Befragten, bereits Erfahrungen mit genetischer Diskriminierung gemacht zu haben. Diesen aus den eingegangenen Antworten entnommenen Hinweisen auf genetische Diskriminierung wurde durch Betroffenen-Interviews per Telefon weiter nachgegangen. So trugen Geller und ihre Mitarbeiter\_innen Fallgeschichten zusammen, die Formen und Vielfalt von Praktiken genetischer Diskriminierung anschaulich darstellen. Diese reichten von der Ablehnung von Versicherungsleistungen und dem Verbot der Teilnahme an Blutspende-Aktionen bis hin zur Weigerung, Schüler\_innen zu versetzen, weil die Lehrer\_innen schlechte Schulleistungen als erste Symptome einer genetischen Erkrankung interpretierten (ebd.; vgl. auch Geller 2002).

Die beiden Pionier-Arbeiten machten die wissenschaftliche Öffentlichkeit auf wichtige negative Folgeerscheinungen des wachsenden genetischen Wissens aufmerksam. In den folgenden Jahren zeigte sich jedoch auch eine eigentümliche Verengung und Verschiebung der Debatte um „genetische Diskriminierung“. Im Mittelpunkt des Interesses standen immer weniger Fragen nach vielfältigen und sich überschneidenden Diskriminierungserfahrungen und Ängsten vor eugenischen Praktiken, sondern etwas wesentlich Spezifisches:

„unfair and prejudicial practices by health insurers, as well as employers and life insurers, against otherwise healthy individuals who were known to have genetic markers for diseases.“ (Childerhose 2008, S. 202)

Diese Akzentuierung verschob den Begriff der genetischen Diskriminierung von der bis dahin vorherrschenden Skandalisierung rassistischer Diskriminierung und der Benachteiligung von Minderheiten sowie der Kritik an einer Kontinuität eugenischer Praktiken. Die Aufmerksamkeit richtete sich nunmehr auf die mögliche Ungleichbehandlung von Personen, bei denen eine genetische Disposition für eine Krankheit nachgewiesen wird, die aber (noch) nicht erkrankt sind. Mit dieser Fokussierung wurde der Begriff der genetischen Diskriminierung einerseits medizinisch-genetisch spezifiziert und verengt, aber andererseits als ein übergreifendes Ungleichbehandlungsrisiko charakterisiert, das alle Gesellschaftsmitglieder betrifft.

---

7 Zu den methodischen Mängeln der frühen Studien genetischer Diskriminierung vgl. Treloar et al. 2004; Hall et al. 2005, S. 311f.

Diesem neuen Begriffsverständnis folgend, suchten in den 1990er und 2000er Jahren weitere empirische Studien den Umfang und die Formen genetischer Diskriminierung in den USA zu bestimmen (Lapham et al. 1996; Hall/Rich 2000; Hall et al. 2005; vgl. auch Martindale 2001; Slaughter 2008, S. 725f.). Dass die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Problem der genetischen Diskriminierung in den Vereinigten Staaten früher und intensiver als in anderen Ländern einsetzte, hat im Wesentlichen drei Gründe. Erstens waren die technologische Entwicklung und der Einsatz von Gentests dort am weitesten fortgeschritten. Nach einer Umfrage der American Management Association von 1999 zeigten sich 30 Prozent aller mittleren und größeren Unternehmen an den genetischen Daten ihrer Beschäftigten interessiert; sieben Prozent zogen sie für Einstellungen und Beförderungen heran (Martindale 2001, S. 14; vgl. auch Pagnatarro 2001; Dearing 2002). Zweitens spielt auch der politisch-institutionelle Kontext eine wichtige Rolle. In den USA fehlte lange Zeit – im Unterschied zu vielen anderen westlichen Industriestaaten – ein gesetzliches Krankenversicherungssystem, was der Risikodifferenzierung aufgrund von genetischen Besonderheiten eine existenzielle Bedeutung verlieh. In Extremfällen wurden Antragsteller\_innen abgelehnt und blieben so ohne jeden Versicherungsschutz. Drittens gab es in den USA eine im Vergleich zu den meisten europäischen Staaten deutlich intensivere Debatte zu genetischer Diskriminierung aufgrund starker Patient\_innenvereinigungen und Selbsthilfegruppen, die auf die (negativen) Folgen genetischen Wissens aufmerksam machten (Heath et al. 2004, Novas/Rose 2000).

Der gegenüber den Debatten und Analysen der 1970er und 1980er Jahre neu akzentuierte Problemhorizont prägte auch die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit „genetischer Diskriminierung“ außerhalb der USA. Lawrence Low, Suzanne King und Tom Wilkie berichteten auf der Grundlage einer Befragung von Menschen mit verschiedenen genetischen Erkrankungen von diskriminierenden Praktiken britischer Lebensversicherer. Die Autor\_innen verschickten 7000 Fragebögen an Mitglieder von sieben Selbsthilfegruppen für genetische Erkrankungen (etwas mehr als 1000 gingen an eine Vergleichsgruppe, die sich aus einem repräsentativen Sample der Gesamtbevölkerung zusammensetzte). Insgesamt schilderten 33,4 Prozent der Befragten Probleme bei der Beantragung von Lebensversicherungen; dagegen hatten nur fünf Prozent der Antragssteller\_innen aus der Kontrollgruppe Schwierigkeiten, eine Lebensversicherung abzuschließen. Die Untersuchung zeigte auch, dass viele Fälle genetischer Diskriminierung auf das mangelnde Fachwissen über Verursachungswege und Krankheitsbilder auf Seiten der Versicherungen bzw. deren Vertreter zurückgingen (Low et al. 1998). Fälle genetischer Diskriminierung traten in Großbritannien auch im Rahmen von Beschäftigungsverhältnissen auf, wie die kritische Organisation GeneWatch UK dokumentiert (Mayor 2003). Eine Befragung von

Arbeitgebern zeigte, dass 50 Prozent der Verantwortlichen es Anfang der 2000er Jahre für angemessen und richtig hielten, genetische Tests einzusetzen, um Menschen mit erhöhten Krankheitsrisiken zu identifizieren (GeneWatch UK 2001; 2003).

Erfahrungen genetischer Diskriminierung in Kanada dokumentierten die unter der Leitung von Yvonne Bombard durchgeführten Interviews mit Menschen, bei denen die für die Huntington-Krankheit verantwortliche Mutation nachgewiesen wurde, die aber noch nicht erkrankt waren (Bombard et al. 2007; 2008). Diese Studie war die erste, die systematisch untersuchte, wie Betroffene mit dem Risiko umgehen, aufgrund ihrer genetischen Eigenschaften benachteiligt, stigmatisiert oder ausgeschlossen zu werden. Die insgesamt 37 Interviews mit asymptomatischen Mutationsträgern erbrachten den Nachweis, dass die Befragten im Wesentlichen vier Strategien benutzen, um auf die Gefahr genetischer Diskriminierung zu reagieren: „Sich bedeckt halten“, „Herunterspielen“, „Vorkehrungen treffen“ und „Bekämpfen“. Die Mehrzahl der Befragten wählte die erste Strategie (62 Prozent). Sie hielten die Familiengeschichte oder das Ergebnis des prädiktiven Gentests meist geheim und teilten in der Regel ihren Risikostatus anderen nicht mit. Während einige keine einzige Person über ihr Erkrankungsrisiko informierten, teilten andere diese Information mit einer kleinen Gruppe (meist Familienmitglieder und enge Freund\_innen). Die Autor\_innen identifizierten eine zweite Strategie bei etwa einem Drittel der Untersuchungsteilnehmer\_innen (30 Prozent), die sie als „Herunterspielen“ bezeichneten. Diese ist dadurch gekennzeichnet, dass die Betroffenen nicht direkt über Erfahrungen genetischer Diskriminierung nachdenken (wollten) oder die erlebten Vorfälle nicht als Diskriminierungserfahrungen begriffen. „Vorkehrungen treffen“ ist die dritte Strategie, die von etwa der Hälfte der Befragten genutzt wurde. Sie umfasst alle Anstrengungen und Versuche, genetischer Diskriminierung zu entgehen oder sich vor ihr zu schützen. Dazu zählte etwa der Abschluss von Versicherungsverträgen vor der Durchführung des prädiktiven Tests oder das Initiieren von Maßnahmen, die sicherstellen, dass das Ergebnis des Gentests nicht in den Krankenakten auftaucht. Die letzte Strategie, die von 27 Prozent der Befragten verwendet wurde, zielt darauf, Praktiken genetischer Diskriminierung aktiv zu bekämpfen. In diesem Fall schilderten die Befragten, wie und wo sie Rat suchten, die diskriminierenden Praktiken als unbegründet zurückwiesen oder Widerstand gegen diese leisteten (Bombard et al. 2007; 2008; vgl. auch Bombard/Hayden 2011).

Neben diesen größeren empirischen Untersuchungen wurden in einigen Ländern einzelne Fälle genetischer Diskriminierung dokumentiert. In Frankreich gab es mindestens zwei Versuche von Versicherungsgesellschaften, laufende Verträge aufgrund eines positiven Untersuchungsergebnisses für die Huntington-Krankheit zu kündigen (Browaeys/Kaplan 2000: 2; vgl. auch Thébaud Mondy 1999). In Hongkong wurden drei junge Männer, die sich um Stellen bei der Feu-

erwehr und einer Finanzbehörde bewarben, aufgrund ihrer Familiengeschichte abgelehnt. Bei allen dreien war jeweils ein Elternteil an Schizophrenie erkrankt. Die zuständigen Behörden verwiesen darauf, dass die Bewerber aufgrund ihres erhöhten Erkrankungsrisikos eine zu große Gefahr für die öffentliche Sicherheit darstellten. Alle drei abgewiesenen Bewerber klagten erfolgreich gegen diese Entscheidung (Wong/Lieh-Mak 2001). In Brasilien wurde eine Volleyballspielerin von Mannschaftswettbewerben ausgeschlossen, als in ihrem Blut bei einer Routineuntersuchung die Anlage für Sichelzellenanämie nachgewiesen wurde (Guedes/Diniz 2007).

Die bislang umfassendste und methodologisch anspruchsvollste Untersuchung wurde zwischen 2002 und 2005 in Australien durchgeführt. Die Studie unter der Leitung von Margaret F. Otlowski enthält mehrere Analysedimensionen. Sie verknüpft eine Befragung von „Konsument\_innen“ (Menschen, die genetische Beratungen aufsuchen und Mitglieder von Selbsthilfegruppen zu genetischen Krankheiten) mit einer Erhebung von Fällen genetischer Diskriminierung im Rahmen von Beschäftigungsverhältnissen und bei Versicherungen. Darüber hinaus wurden Rechtsfälle analysiert, in denen der Vorwurf genetischer Diskriminierung Gegenstand des Verfahrens war. Ein letzter Analyseschritt zielte darauf, mutmaßliche Fälle genetischer Diskriminierung zu „verifizieren“. Im Mittelpunkt des Gesamtprojekts stand die Rekonstruktion und Überprüfung individueller Erfahrungen genetischer Diskriminierung sowie die Frage, in welchen sozialen und organisationalen Kontexten sie auftreten und welchen Prozessmustern sie folgen (Otlowski et al. 2002; Taylor et al. 2004; Otlowski et al. 2007; Barlow-Stewart et al. 2009).

Eine wichtige Einzelstudie im Rahmen des Projekts war eine umfassende Befragung von Nutzer\_innen von Testangeboten im Bereich der klinischen Genetik. Die Forscher\_innen schickten ihren Fragebogen an 2.667 Erwachsene, die sich zwischen 1998 und 2003 in spezialisierten Zentren hinsichtlich der Durchführung prädiktiver oder präsymptomatischer Tests für spätmanifestierende Erkrankungen beraten ließen. 951 der zurückgesendeten Fragebögen (von insgesamt 1.185) stammten von Personen, die zum Zeitpunkt der Befragung asymptomatisch waren und daher in das Sample aufgenommen werden konnten. Etwa zehn Prozent (n=93) der Befragten schilderten negative Erfahrungen, die sie auf ihren genetischen Risikostatus bezogen. Die Vorgänge fanden in fünf verschiedenen Bereichen statt: Lebensversicherung (42 Prozent), Beschäftigungsverhältnisse (5 Prozent), Familie (22 Prozent), soziale Interaktionen im Alltag (11 Prozent) und Gesundheitssektor (20 Prozent). Die Studie erbrachte auch den Nachweis, dass nur eine Minderheit der Befragten von Beschwerdemöglichkeiten und Rechtswegen Kenntnis besaß. Lediglich 15 Prozent wusste, wohin sie sich wenden konnten, um sich gegen Andersbehandlungen oder Benachteiligungen auf-

grund genetischer Informationen zu wehren (Taylor et al. 2008; vgl. auch Taylor 2011).

Die Ergebnisse der hier kurz vorgestellten Studien – die ersten empirischen Untersuchungen zum Phänomen der genetischen Diskriminierung liegen inzwischen fast ein Vierteljahrhundert zurück – lieferten wichtige Einsichten und Erkenntnisse für die gesellschaftliche Einschätzung und Bewertung von Problemlagen, die mit der Verbreitung genetischer Information verbunden sein können. Sie haben für die Durchsetzung des Begriffs *genetische Diskriminierung* gesorgt und entscheidend zur Etablierung entsprechender rechtlicher Schutzbestimmungen beigetragen.

## **2 Methodische Fragen, konzeptionelle Herausforderungen und analytische Probleme bei der Untersuchung genetischer Diskriminierung**

Die Untersuchungsergebnisse warfen zugleich aber auch neue Fragen auf und zeigten Probleme bei der Datengenerierung und -auswertung. Die methodologische Kritik zielte auf eine überzeugende Unterscheidung zwischen subjektiven Einschätzungen erlebter Andersbehandlung einerseits und objektiven Fakten andererseits und betonte die Notwendigkeit, die geschilderten negativen Erfahrungen zu „verifizieren“. Ebenso wurde eine sorgfältigere Differenzierung zwischen tatsächlicher genetischer Diskriminierung und (zumindest teilweise unbegründeten) Ängsten vor Benachteiligung und Andersbehandlung angemahnt (Otlowski et al. 2003; Treloar et al. 2004; Otlowski 2005; Joly et al. 2013, S. 11f.).<sup>8</sup> Mit dem wachsenden Wissen um Formen und Felder genetischer Diskriminierung wurde auch der Forschungsgegenstand unschärfer. In konzeptioneller Hinsicht wurde die Frage nach der Definition und Eigenart genetischer Diskriminierung aufgeworfen: Was genau unterscheidet Praktiken genetischer Diskriminierung von anderen Diskriminierungsformen? Was macht eine legitime Differenzierung auf der Grundlage genetischer Informationen zu einer moralisch verwerflichen und/oder rechtlich inakzeptablen Diskriminierung? Zu beobachten ist, dass den empirischen Untersuchungen unterschiedliche Definitionen genetischer Diskriminierung zugrunde liegen. Es gibt weite oder eher enger gefasste Begriffe genetischer Diskriminierung, was die Vergleichbarkeit der Ergebnisse

---

8 Bombard und Hayden weisen auf eine weitere Schwierigkeit hin: „[I]dentifying the target population is particularly challenging, since individuals who would represent the target population of genetic discrimination may not necessarily view themselves as target of genetic discrimination.“ (Bombard/Hayden 2011, S. 187)

sehr erschwert (Rothstein/Anderlik 2001; Treloer et al. 2004, S. 162f.; Joly et al. 2013, S. 9).

Diese definitorischen Unschärfen führten zu gegensätzlichen Einschätzungen des Problems. Viele Kommentator\_innen kritisierten, dass die Diskriminierungsvorwürfe überzogen seien und das Ausmaß genetischer Diskriminierung überschätzt werde (Nowlan 2002; Nowlan 2003; Wertz 2002). Ein aktueller Überblick über empirische Untersuchungen zu genetischer Diskriminierung im Bereich von Lebensversicherungen dokumentiert, dass in den wissenschaftlichen Studien hinsichtlich der Bedeutung genetischer Diskriminierung wenig Einigkeit herrscht. Der Artikel von Joly et al. (2013) zeigt, dass – jedenfalls in Bezug auf das Feld der Lebensversicherungen – keine eindeutige Aussage hinsichtlich der Prävalenz genetischer Diskriminierung möglich ist. Während die eine Hälfte der Studien zur Einschätzung gelangt, dass genetische Diskriminierung häufig vorkommt und ein gesellschaftspolitisches Problem darstellt, stimmt die andere Hälfte darin überein, dass es wenig Anhaltspunkte dafür gibt, dass genetische Diskriminierung verbreitet ist und sie eine ernstzunehmende Ursache für Benachteiligungen im Versicherungsbereich darstellt:

„a majority of studies (58%) that believes that GD [genetic discrimination] in the context of life insurance is a negligible issue that does not warrant the substantial societal debate and policy concern generated to date, while a substantial minority (42%) concludes that GD exists and has impacted access to life insurance negatively.“ (Joly et al. 2013, S. 11)

Diese konträre Problemwahrnehmung ist nicht auf Lebensversicherungen beschränkt, sondern ein allgemeines Kennzeichen dieses Forschungsfeldes, und verweist damit auch auf definitorische Probleme, die den gegensätzlichen Einschätzungen möglicherweise zu Grunde liegen.

Die systematische Literaturübersicht von Joly et al. enthält darüber hinaus einen weiteren interessanten Befund der Debatte um genetische Diskriminierung. Von den insgesamt 33 empirischen Studien, die zwischen 1991 und 2012 zum Problem der genetischen Diskriminierung im Bereich der Lebensversicherungen veröffentlicht wurden, fokussierten mehr als die Hälfte (58%) auf den folgenden fünf Erkrankungen: Huntington-Krankheit, erblicher Brust- und Eierstockkrebs, Hereditäre Hämochromatose, erblicher Darmkrebs und familiäre Hypercholesterinämie (Joly et al. 2013, S. 3). Dies zeigt, dass die wissenschaftliche Diskussion genetischer Diskriminierung, aber auch die gesellschaftliche und politische Debatte, lediglich auf einigen wenigen Erkrankungen basiert. Daraus ergibt sich das Problem, dass die Analyse nur einen selektiven Ausschnitt der Komplexität genetischer Diskriminierung zu erfassen vermag, da sie geprägt wird von wenigen Krankheiten, die möglicherweise – wie etwa die Huntington-Krankheit aufgrund ihrer hohen Penetranz und des außergewöhnlichen prädiktiven Werts der Genanalyse – eine Sonderstellung innerhalb des Spektrums genetischer Erkrankun-

gen einnehmen und die Vielzahl existierender Vererbungswege und Symptommatiken nicht abzubilden vermögen. Ein weiteres analytisches Problem der wissenschaftlichen (aber auch der gesellschaftlichen) Diskussion genetischer Diskriminierung besteht darin, dass diese vor allem auf organisationale Akteure einerseits und Individuen andererseits fokussiert. Die vorliegenden Arbeiten konzentrierten sich in der Regel auf Beschäftigungsverhältnisse und Versicherungsverträge. Dies mag zwar rechtlich opportun sein, insofern sie die leichtere Verfolgung von Rechtsverstößen und einen wirksamen Schutz vor dieser Form der Diskriminierung ermöglichen; allerdings bleibt diese Gegenüberstellung einem juristischen Täter-Opfer-Schema verhaftet und ignoriert andere Formen der Diskriminierung.<sup>9</sup> Lemke (2006a, S. 56) hat darauf hingewiesen, dass auf diese Weise eine bedeutsame Arena genetischer Diskriminierung nicht erfasst werden kann: die Missachtung und Stigmatisierung im Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis und in alltäglichen Interaktionssituationen.

Aus dieser Problemwahrnehmung sind zwei Schlüsse zu ziehen. Zum einen sollte der Begriff genetischer Diskriminierung über eine individuumszentrierte und fallorientierte Perspektive hinausgehen. Die generationenübergreifende Bedeutung genetischer Informationen und ihre gesellschaftliche Wahrnehmung als ‚Familienkrankheit‘ macht es nötig, ein Verständnis von ‚familial‘ discrimination“ (Treleor et al. 2004, S. 163) zu entwickeln, bei der letztlich nicht das Individuum, sondern die gesamte Familie möglicher Adressat diskriminierender Praktiken ist. Dies zeigen auch die Ergebnisse einer neueren Studie, in der Menschen zu Wort kommen, in deren Familie die Huntington-Krankheit aufgetreten ist:

„Findings from the present study suggest that individuals have significant concerns about genetic discrimination for their children. Thus the extent of genetic discrimination may be under-represented if experiences of and concerns about genetic discrimination for family members is not taken into account.“ (Bombard/Hayden 2011, S. 199)

So ist zum zweiten auch zu beachten, dass die Familie selbst eine mögliche Arena genetischer Diskriminierung darstellt. Erfahrungen von Zurückweisung, Missachtung, Stigmatisierung und Abwertung finden nicht nur in organisationalen Kontexten statt, sondern auch innerhalb der Familie sowie im Freundes- und Bekanntenkreis. Die meisten empirischen Untersuchungen haben dieses Feld ignoriert. Eine Ausnahme ist die bereits erwähnte kanadische Studie unter der Leitung von Yvonne Bombard, die auf Interviews mit asymptomatischen Anlageträgern für die Huntington-Krankheit basiert. Die Befragten berichteten nicht

---

9 Vgl. hierzu die Beobachtung von Bombard und Hayden: „[G]enetic discrimination is an issue that spans beyond the traditionally examined settings of insurance and employment. Thus, an exploration of the breadth of genetic discrimination across a wide variety of settings is also required.“ (Bombard/Hayden 2011, S. 197)

nur von (aus ihrer Sicht) ungerechtfertigten Ungleichbehandlungen im Versicherungsbereich, in Beschäftigungsverhältnissen und im Gesundheitssektor, sondern sie beschrieben auch diskriminierende Praktiken in der Familie und im sozialen Nahbereich:

„[T]his report highlights the fact that individuals link disrupted interactions and patterns of behavior within the family with discrimination. Although discriminatory experiences have not been typically linked to family interactions, this form of GD [genetic discrimination] needs to be considered along with more obvious forms of GD related to insurance and employment.“ (Bombard et al. 2008, S. 287)<sup>10</sup>

### 3 Untersuchungsdesign und methodisches Vorgehen unserer Studie

Wie bereits erwähnt, existiert bislang keine umfassende empirische Studie zu Formen genetischer Diskriminierung in Deutschland. Diese – vor allem im Hinblick auf die internationale Diskussion – manifeste Forschungslücke wird durch die vorliegende systematisch angelegte empirische Studie geschlossen. Ihr Ziel war es, Erfahrungen von Menschen zusammenzutragen, die aufgrund einer (vermuteten) Veranlagung für eine genetisch bedingte Erkrankung diskriminiert wurden. Im Mittelpunkt standen dabei folgende Fragen: Gibt es Hinweise auf Benachteiligungen und Ausgrenzungen aufgrund genetischer Merkmale? Welche Formen der Andersbehandlung sind zu beobachten? In welchen Bereichen erfolgen Diskriminierungen und Stigmatisierungen und wie gehen Betroffene damit um? In der einschlägigen Literatur bezeichnet der Begriff der genetischen Diskriminierung Formen von Benachteiligung, Ausschluss oder Andersbehandlung aufgrund eines Genotyps, der als ‚anders‘ oder ‚defekt‘ wahrgenommen wird. Wie gesehen, wird das Spezifikum dieser Diskriminierungsform darin gesehen, dass die Betroffenen (noch) nicht erkrankt sind bzw. keine manifesten Symptome der Erkrankung aufweisen. Diese Personen werden deshalb als „asymptomatische Kranke“ (Billings et al. 1992, S. 479) oder „gesunde Kranke“ (Scholz 1995, S. 48) bezeichnet. Ihre potenzielle Erkrankung wird jeweils durch spezifische Erbgänge bestimmt und kann eine unterschiedliche Symptomatik und Schwere aufweisen. Die vorliegenden Studien haben gezeigt, dass insbesondere vier Gruppen „asymptomatisch Kranker“ von genetischer Diskriminierung betroffen sind:

---

<sup>10</sup> Vgl. auch die Feststellung in einem 2012 veröffentlichten Überblicksartikel: „Negative treatment based on genetic information can occur within interpersonal domains, such as family and social settings, as well as within public institutional domains, such as access to fertility and health services, military services, and adoption services.“ (Otlowski et al. 2012, S. 435; vgl. auch Erwin et al. 2010, S. 1088)

- Personen, für die ein positives Untersuchungsergebnis für eine autosomal-dominante Erkrankung vorliegt, an der sie mit hoher Wahrscheinlichkeit erkranken werden;
- Personen, bei denen eine genetische Disposition für eine Krankheit festgestellt wurde, an der sie in Zukunft möglicherweise, aber nicht sicher leiden werden;
- Personen mit einer vollkommen behandelbaren genetischen Krankheit;
- heterozygote ‚Träger‘ von rezessiven Merkmalen, die sie möglicherweise an ihre Kinder weitergeben, an denen sie selbst aber nicht erkranken (vgl. Barash 2000, S. 217; Taylor et al. 2004, S. 228).

An diese Untersuchungsergebnisse angelehnt haben auch wir exemplarisch vier Betroffenengruppen ausgewählt, die sich voneinander deutlich unterscheiden, den aufgeführten Vererbungswegen, Krankheitsbildern und genetischen Charakteristika entsprechen und ein möglichst großes Spektrum genetischer Erkrankungen abdecken:

1. Menschen, bei denen der genetische Test für die *Familiäre Adenomatöse Polyposis* (FAP) positiv ausfiel. Diese Erkrankung basiert auf einem autosomal-dominanten Erbgang, d.h. die Genvariante wird mit einer 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit an die nachfolgende Generation weitervererbt. Dabei bilden sich zahlreiche Polypen im Dickdarm, die unbehandelt fast sicher eine Krebserkrankung hervorrufen (Bisgaard et al. 1994; Andresen et al. 2009; Spier/Aretz 2012). FAP zählt zu den spät manifestierenden Erkrankungen und wird bei Auftreten einer hohen Anzahl von Polypen regelmäßig mit der Entfernung des Dickdarms behandelt (Douma et al. 2008).
2. Menschen mit einem Risiko für *Familiären Brust- und Eierstockkrebs* (BRCA). Diese Krankheit wird wie die FAP autosomal-dominant vererbt und entsteht vor allem durch Mutationen der Gene BRCA1 oder BRCA2. Bislang sind mehr als 2000 pathogene Varianten des BRCA1-Gens und mehr als 1000 des BRCA2-Gens bekannt (Schlehe/Schmutzler 2008; Schmutzler/Kast 2010). Mutationen in den Genen BRCA1 und BRCA2 beeinträchtigen die Funktion, das Zellwachstum und die Zellteilung zu regulieren, weshalb es zu einem unkontrollierten Wachstum der Zellen und so zur Entstehung von (malignen) Tumoren bzw. von Krebs kommen kann. Bei einer BRCA1- oder BRCA2-Mutation wird die Wahrscheinlichkeit, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, auf 60 bis 80 Prozent geschätzt; für Eierstockkrebs wurde eine Erkrankungswahrscheinlichkeit von 20 bis 50 Prozent berechnet (Meindl et al. 2011).
3. Betroffene der Eisenspeicherkrankheit (*Hereditäre Hämochromatose*, HH). Diese Krankheit ist charakterisiert durch die erhöhte Aufnahme von Eisen im Körper, welches sich in verschiedenen Organen, insbesondere in der Leber, abgelagert und dort zu irreversiblen Organschäden führt (Cooper et al.

2008; Watkins et al. 2008). Verursacht wird die HH durch Genvarianten, zumeist durch Veränderungen des HFE-Gens auf Chromosom Nr. 6. Die Krankheit wird autosomal-rezessiv vererbt, d.h. zum Auftreten von Krankheitssymptomen kommt es nur, wenn die entsprechende Genveränderung von beiden Elternteilen weitergegeben wird. Das Erkrankungsrisiko bei vorliegender Genvarianz lässt sich nur schwer beziffern, da verschiedene Studien sehr unterschiedliche Werte ermittelt haben (vgl. Mc Cune et al. 2002; Büttner/Spangenberg 2011). Die HH gehört zu den häufigsten erblichen Stoffwechselstörungen in Europa, Nordamerika und Australien. In Deutschland liegt die Prävalenz bei 2 bis 5:1.000 (Stuhrmann et al. 2005a). Ohne Behandlung verläuft die Krankheit potenziell tödlich, bei rechtzeitiger Diagnose ist sie dagegen gut behandelbar.

4. ‚Träger‘ des CFTR-Gens für *Cystische Fibrose* (CF). Die CF (auch bekannt als Mukoviszidose) basiert – wie die HH – auf einem autosomal-rezessiven Erbgang, d.h. bei Genträgerschaft beider Eltern liegt die statistische Erkrankungswahrscheinlichkeit des Kindes bei 25 Prozent. Es handelt sich um eine Stoffwechselerkrankung, die durch unterschiedliche Varianten des CFTR-Gens auf dem Chromosom Nr. 7 hervorgerufen wird. Die Krankheit führt zu einer Störung der Schleimproduktion im Körper, so dass Sekrete wie beispielsweise das Bronchialsekret zähflüssig werden und die Organtätigkeit einschränken. Die Prävalenz der Erkrankung liegt in Europa bei 1:2.500 Neugeborenen (Stuhrmann et al. 1999). Die Symptome der Erkrankung lassen sich mildern, der Krankheitsverlauf ist jedoch nicht umkehrbar.

Um Erfahrungen von Benachteiligung und Andersbehandlung zu dokumentieren und um mögliche Formen und Felder genetischer Diskriminierung zu identifizieren, haben wir in der ersten Projektphase eine Fragebogenerhebung unter Personen durchgeführt, die von den genannten genetischen Krankheiten betroffen sind. Die Fragebogenerhebung (Phase 1) ermöglichte den Zugang zu Personen, die nachfolgend auf der Grundlage eines Leitfadens befragt wurden (Phase 2). Ausgehend von diesen Schilderungen haben wir in ausgewählten Feldern von Diskriminierung und zu spezifischen Problemkomplexen Follow up-Interviews geführt, um die Schilderungen von Betroffenen zu ergänzen (Phase 3).<sup>11</sup> Der

---

11 Die Fragebogenerhebung fand von März bis Dezember 2011 statt. Beginn und Dauer der nachfolgenden Interviewphase variierte in den vier Teilprojekten aufgrund organisatorischer Erfordernisse, umfasste jeweils einen Zeitraum von acht oder neun Monaten, an den sich ab Beginn des Jahres 2013 die dritte Erhebungsphase des Projekts anschloss, in der ausgewählte Problemlagen vertiefend untersucht wurden. Methodisch muss angemerkt werden, dass unsere Untersuchung auf einen zweifachen Selektionseffekt verweist, der sich kaum vermeiden lässt, aber hier zumindest erwähnt werden soll. Zum einen liegt ein Verzerrungspotenzial darin, dass vermutlich vor allem Personen an der Studie teilnehmen, die sich mit der Thematik stärker als andere auseinandergesetzt haben und professionelle Anerkennung für die geschilderten Unrechts- und Ausgrenzungserfahrungen suchen (vgl. z.B. Petermann 2005; Treloar et al. 2004, S. 165); zum ande-

Zugang zu den Teilnehmer\_innen der Fragebogenerhebung erfolgte durch die Verteilung des Fragebogens (einschließlich eines frankierten Rückumschlags) über Selbsthilfegruppen für die vier Erkrankungen sowie über humangenetische Beratungsstellen.<sup>12</sup> Darüber hinaus lag ein Projekt-Faltblatt mit den Kontaktdaten in Arztpraxen, Kliniken und humangenetischen Beratungsstellen aus. Insgesamt wurden 2.368 Fragebögen verteilt bzw. verschickt, die entweder der Mitgliederpost von Selbsthilfegruppen oder Infoschreiben der Beratungsstellen beigelegt, von Betroffenen bei uns angefordert oder auf Treffen von Selbsthilfegruppen Interessierten ausgehändigt wurden. Wir erhielten 275 ausgefüllte Fragebögen zurück (Response-Rate 11,61%). Der Fragebogen konnte auch auf der Internetseite des Projekts ausgefüllt werden. Weitere 121 Fragebögen gingen im genannten Untersuchungszeitraum über diese Online-Befragung ein, so dass insgesamt 396 Fragebögen vorlagen. Die Auswertung der Daten erfolgte im Sinne der Datenschutzrichtlinien für gesundheitsbezogene Daten und gemäß dem Ethikkodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie. Der Fragebogen setzte sich aus standardisierten und offenen Fragen zusammen. Die ersten Items zielten auf die Ermittlung von genetischen Merkmalen und krankheitsbezogenen Informationen; gefragt wurde u.a. nach Ergebnissen genetischer Untersuchungen und danach, wer von genetischen Krankheitsrisiken Kenntnis hat. Der nächste Fragenkomplex richtete sich in Übereinstimmung mit den vorliegenden Studien zu genetischer Diskriminierung auf negative Erfahrungen aufgrund der (vermuteten) genetischen Veranlagung im Arbeitsbereich, bei Versicherungen, in Behörden, im Bildungssektor, bei Banken, Vereinen und im Gesundheitsbereich. Darüber hinaus bestand auch die Möglichkeit, positive Erfahrungen im Kontext genetischen Wissens zu schildern. Dies stellt ebenso eine Erweiterung des Fragenkatalogs gegenüber den meisten Untersuchungen genetischer Diskriminierung dar, wie auch die Option, im Fragebogen von Erfahrungen im sozialen Nahbereich und im familiären Umfeld zu berichten (Freund\_innen, Kinder, Partner\_in, andere Familienangehörige). Das Leben mit einem genetischen Krankheitsrisiko bzw. einer genetischen Erkrankung legt auch die Auseinandersetzung mit dem Auftreten bzw. Fortschreiten der Krankheit sowie den Krankheitsrisiken der nachfolgenden Generation nahe. Daher fragten die abschließenden Items

---

ren sind die grundsätzliche Selektivität von Selbsteinschätzungen und Betroffenen-Befragungen sowie die Offenheit und Unschärfe eines erfahrungsbasierten Diskriminierungsbegriffs zu konstatieren und werden auch in der Diskriminierungsforschung kritisch reflektiert (vgl. z.B. Beelmann/Jonas 2009; Krieger 2000; Maier 2010, S. 159ff). Aufgrund dieses doppelten bias erheben die hier vorgelegten Studienergebnisse nicht den Anspruch, Formen und Felder genetischer Diskriminierung „objektiv“ nachzuweisen; vielmehr geht es angesichts der unbefriedigenden, rudimentären Forschungslage zunächst einmal darum, Erfahrungen von Andersbehandlung aufgrund des Genstatus zu dokumentieren und einer Erklärung zugänglich zu machen.

12 Diese Selbsthilfegruppen haben die Untersuchung unterstützt: Familienhilfe Polyposis Coli e.V., BRCA Netzwerk e.V., Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. und Mukoviszidose e.V.

nach Befürchtungen, in der Zukunft aufgrund der genetischen Merkmale anders behandelt oder ausgegrenzt zu werden und nach Schilderungen von Handlungsstrategien und Vorkehrungen gegen (zukünftige) Erfahrungen von Ausgrenzung, Benachteiligung und Stigmatisierung. Die standardisierten Fragen wurden mittels der Predictive Analytics Software (PASW 18) einer deskriptiven Analyse unterzogen. Die narrativen Antwortpassagen variierten zwischen kurzen Sätzen und ausführlichen Schilderungen. Sie wurden von den standardisierten Fragen separiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

	<b>BRCA</b>	<b>CF</b>	<b>FAP</b>	<b>HH</b>	<b>Ge- samt</b>
Anzahl (n)	89	113	127	67	396
Anteil am Gesamt- sample (%)	22,5	28,5	32,1	16,9	100
Alter (Median in Jahren)	40,5	35,0	44,5	60,5	43,0
männlich (%)	1,3	34,0	39,2	46,8	30,9
weiblich (%)	98,7	66,0	60,8	53,2	69,1

*Tabelle 1: Übersicht Anzahl, Alter und Geschlecht der Befragten<sup>13</sup>*

Die Fragebogenerhebung zielte darauf, Diskriminierungserfahrungen von Menschen mit einer Disposition für eine genetisch bedingte Krankheit zu erfassen. Sie diente darüber hinaus auch dazu, Personen für Interviews zu gewinnen, die einen detaillierten und fundierten Einblick in Erfahrungen und Umgangsweisen mit dem genetischen Wissen geben sollten.

Im Mittelpunkt der zweiten Erhebungsphase standen insgesamt 67 Interviews mit Personen, die bereit waren, mit uns über ihre genetischen Merkmale und die damit verbundenen Erfahrungen ausführlicher zu sprechen.<sup>14</sup> Anhand eines Leitfadens fragten wir nach der Bedeutung der genetischen Diagnose für die Betroffenen, nach den damit möglicherweise verbundenen Ängsten und Befürchtungen, aber auch nach eventuellen Entlastungseffekten, die mit dem genetischen Wissen einher gehen können. Darüber hinaus war die innerfamiliäre Kommunikation über genetische Krankheitsrisiken und Testoptionen und die Frage, mit wem das genetische Wissen (nicht) geteilt wurde, Gegenstand der

<sup>13</sup> Alle Angaben zu Variablen beziehen sich auf die jeweilige Anzahl der Fragebögen, in denen hierzu Angaben gemacht wurden (gültige Prozente).

<sup>14</sup> Dabei verteilte sich die Anzahl der Interviews auf die Fallstudien wie folgt: FAP: 16 Interviews; BRCA: 18 Interviews; HH: 15 Interviews; CF: 18 Interviews.

Interviews. Dabei ging es vor allem darum, Erzählimpulse zu geben, die den Betroffenen eine eigenständige Relevanzsetzung und deren narrative Ausformulierung ermöglichten. Mit diesem offen angelegten Interviewverfahren sollten Spannungen, Widersprüche und Brüche in den kommunizierten Einstellungen, Meinungen und Werthaltungen Raum erhalten. Dieses Vorgehen zielte darauf, der komplexen Bedeutung genetischen Wissens ebenso Rechnung zu tragen wie dem Anliegen, empirische Befunde systematisch mit konzeptionellen Fragen zu verschränken (vgl. Bombard/Hayden 2011, S. 189; Klitzman 2010, S. 70f.).

Ein wichtiger Bestandteil dieses Vorgehens war, dass alle interviewten Personen vorab über den Untersuchungsgegenstand, die Anonymisierung der Daten und das Auswertungsverfahren informiert sowie auf die Möglichkeit hingewiesen wurden, jederzeit eine Löschung ihrer Angaben zu verlangen. Auf dieser Grundlage erteilten die Interviewten schriftlich ihre informierte Einwilligung. Die Gespräche dauerten zwischen einer knappen halben Stunde und drei Stunden. Sie wurden aufgezeichnet, transkribiert und in einer Mehrpersonenperspektive von der Forschungsgruppe gemeinsam vertikal und horizontal interpretiert (Haubl/Liebsch 2010). In der vertikalen Interpretation wurde die jeweilige individuelle Geschichte der Interviewten Sinn verstehend rekonstruiert. Im Mittelpunkt dieses Untersuchungsschritts stand die Identifizierung der für die relevanten thematischen Felder signifikanten Erzählfacetten, die Feststellung der Brüche und Widersprüche in den Erzählungen sowie die methodische Reflexion der Ko-Produktionen hinsichtlich der Interaktion zwischen Interviewten und Interviewer\_in. Eine Erweiterung der thematischen Felder wurde immer dann vorgenommen, wenn sich jenseits des definierten Rasters des Forschungsinteresses relevante Gesichtspunkte der Erzählungen zeigten, die über bisher berücksichtigte Aspekte hinaus gingen. Die Herausforderung bestand dabei darin, einerseits eine die individuelle Person (und ihre spezifischen Bearbeitungsweisen der in Rede stehenden genetischen Erkrankung) verstehende Perspektive einzunehmen, andererseits aber unter begründetem Abzug der individuellen Besonderheiten die hier deutlich werdenden allgemeinen Strukturmerkmale im Interviewmaterial zu identifizieren. Darauf aufbauend haben wir anschließend in einem horizontalen, alle Interviews und deren Interpretationen übergreifenden Auswertungsschritt die Befunde miteinander verglichen und gewichtet.

Unser Umgang mit dem Material und die damit verknüpfte Suchstrategie war gleichermaßen deduktiv wie induktiv: Deduktiv, indem wir prüften, ob sich im Material Hinweise auf Fälle genetischer Diskriminierung im Sinne der vorherrschenden Definition finden; induktiv, als dass wir diese Definition selbst als offen und unabgeschlossen ansahen und das empirische Material nach Hinweisen für eine mögliche (oder gar nötige) Erweiterung oder Veränderung des Diskriminierungsbegriffs befragten. Um der Auseinandersetzung zwischen empirischen Befunden und konzeptionellen Überlegungen Raum zu geben, erschien es uns

sinnvoll, die Berichte der Interviewten über ihre Erfahrungen mit dem genetischen Wissen und die Reaktionen ihres Umfeldes zu sammeln, zu explizieren und thematisch zu gruppieren. Angesichts des bisher wenig bearbeiteten Forschungsfeldes erwies sich dieses Vorgehen als produktiv, da nur so die Komplexität und Differenziertheit der Erfahrungen der Betroffenen in den Blick kam. In der letzten Untersuchungsphase fokussierte die Projektarbeit auf ausgewählte Problemkomplexe, die im Zuge der Interviews sichtbar wurden. Diesen Fragen sind wir im Rahmen von vier kleineren Fallstudien nachgegangen, die das Themenfeld genetischer Diskriminierung weiter ausleuchten sollten.

Die erste Fallstudie hatte die Bandbreite klinischer und genetischer Variationen von Cystischer Fibrose und deren Bedeutung für die medizinische und gendiagnostische Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik, Reproduktionsmedizin und Präimplantationsdiagnostik zum Gegenstand. Wir führten Interviews mit zwei Kinderärzten einer CF-Ambulanz, mit einer Ärztin in einer Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle, einem Humangenetiker in einer privaten Praxis für Reproduktionsmedizin, einer Humangenetikerin in einem Pränatalzentrum, einer Humangenetikerin in einer Beratungsstelle an einem Krankenhaus sowie mit Vertreter\_innen von Nicht-Regierungsorganisationen. Die so gewonnenen Einblicke und die Überlegungen der befragten Expert\_innen wurden im Rahmen eines Gruppengesprächs mit Mitgliedern einer CF-Selbsthilfegruppe diskutiert.

Die zweite Fallstudie nahm ihren Ausgangspunkt in dem (für uns) überraschenden Befund, dass einige der interviewten und vor einigen Jahren an erblichen Brustkrebs erkrankten Frauen den Verlust ihres Schwerbehindertenstatus nach ihrer Heilung als – in ihren Worten – „diskriminierend“ empfanden. Wir wollten deshalb abklären, welche Bedeutung genetischen Erkrankungsrisiken bei der Vergabe des Schwerbehindertenausweises zukommt und welche Kriterien die Unterscheidung von Behinderung einerseits und genetischer Disposition andererseits begründen. Dazu interviewten wir Vertreter\_innen von Versorgungsämtern zum Verfahren der behördlichen Anerkennung des Status ‚Schwerbehinderung‘. Aus den insgesamt fünf angeschriebenen Versorgungsämtern, erklärten sich schließlich Vertreter\_innen aus zwei Ämtern zu einem Gespräch bereit. An zwei leitfadengestützten Gruppengesprächen nahmen Abteilungsleiter\_innen aus beiden Ämtern, Versorgungsärzt\_innen und Grundsatzsachbearbeiter\_innen für das Neunte Sozialgesetzbuch (SGB IX/Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) teil.

Die dritte Fallstudie zielte auf Ausschlusserfahrungen im Feld der Blutspende. Da Befragte der Teilstudie zur Hereditären Hämochromatose Befürchtungen äußerten, nicht zur Blutspende zugelassen zu werden und zudem die Entsorgung des von ihnen ‚gelassenen‘ Blutes als kränkend oder sogar diskriminierend empfanden, gingen wir diesem Problem im Rahmen einer weiteren In-

tervinterhebung nach. Dazu wurden insgesamt fünfzehn Blutspendeeinrichtungen in der Bundesrepublik angeschrieben und um Auskunft darüber gebeten, ob und mit welchen Begründungen spendewillige Personen mit einer genetischen Disposition für Hereditäre Hämochromatose zur Blutspende zugelassen oder ausgeschlossen werden. Sieben Blutspendedienste gaben schriftliche bzw. telefonische Rückmeldungen, die wir dann mit den Erfahrungen und Eindrücken der Hämochromatose-Patient\_innen konfrontierten.

Das Themenfeld der sog. Nicht-Tester\_innen wurde in einer vierten Fallstudie adressiert. Krankheitsübergreifend berichteten unsere Interviewpartner\_innen von Angehörigen, die sich gegen die Inanspruchnahme gendiagnostischer Angebote zur Abklärung von Krankheitsrisiken entschieden hatten. Diese Entscheidung führte nicht selten zu Konflikten innerhalb der Familie und zu Erfahrungen von Kränkung, Ausschluss und Stigmatisierung, verwies zugleich aber auch auf Ängste und Befürchtungen vor genetischer Diskriminierung, der durch Nicht-Wissen begegnet und vorgebeugt werden sollte. Interviews mit einer an FAP erkrankten Frau und ihren zwei erwachsenen Kindern sollten dabei helfen, zum einen die innerfamiliäre Kommunikation zur strittigen Frage nach Testung bzw. Nicht-Testung besser zu verstehen; zum anderen zielte die Fallstudie auch auf die Klärung der Frage, inwieweit Menschen mit genetischen Krankheitsrisiken aus Angst vor organisationaler Diskriminierung Strategien entwickeln, um möglichen Benachteiligungen vorzubeugen bzw. diese zu vermeiden.

Unser Umgang mit dem Material folgte der Prämisse, dass das von Forschenden und Erforschten gemeinsam Hergestellte – der Interview-Text, das Feld- und/oder Beobachtungsprotokoll, die fallspezifischen Merkmale – auch in Bezug auf das Alltagswissen und die jeweiligen Rationalitäten und Präferenzstrukturen der Beteiligten hin gelesen und durchgearbeitet werden muss (Bourdieu 1996). Erst dieses Vorgehen ermöglicht es, blinde Flecke und unhinterfragte Vorannahmen sichtbar zu machen und so methodisch zu kontrollieren. Diese Anforderung stellt sich in besonderer Weise im Rahmen von Untersuchungen, die prekäre gesundheitliche Lebenslagen zum Gegenstand haben, da hier von einer größeren Distanz zwischen der sozialen, kulturellen und symbolischen Lebenswelt der Erforschten und der Forschenden auszugehen ist. Die mit dieser Distanz in der Regel verbundenen unterschiedlichen Existenz- und Sprechweisen können nicht einfach nur benannt und aufgelistet werden. Sie bedürfen im Prozess der Materialauswertung immer auch einer Übersetzung, im Zuge derer die Relativität von Erkenntnis, wie sie aus der „Standortgebundenheit“ des Wissens (Mannheim 1970, S. 13) der Beteiligten resultiert, intersubjektiv reflektiert und überprüft wird.

Schließlich haben wir das in diesem Sinne durchgearbeitete und in dem vorliegenden Band präsentierte Material immer wieder auf der Folie eines weiten Begriffs von Diskriminierung (Breuer 2010; siehe auch Bombard/Hayden 2011,

S. 184ff.) diskutiert. Entgegen der kategorialen Engführungen, die mit dem in der einschlägigen Literatur vorherrschenden Begriff „genetischer Diskriminierung“ verbunden sind, schien es uns hilfreich, zunächst einem breiteren Begriffsverständnis zu folgen. Statt zwischen ‚echter‘ und ‚falscher‘, ‚tatsächlicher‘ und ‚vermuteter‘ genetischer Diskriminierung zu unterscheiden, gingen wir davon aus, dass es kaum möglich sein dürfte, zwischen „perceptions and independently verified instances of GD [genetic discrimination]“ (Otlowski et al. 2012, S. 437) trennscharf zu unterscheiden. Im Gegenteil vermuteten wir, dass die Orientierung an einem ‚neutralen‘ und ‚objektiven‘ juristischen Diskriminierungsbegriff und dessen Fokussierung auf Täter und Opfer zu einer Perspektivenverengung der sozialwissenschaftlichen Analyse beiträgt, da sie die Dynamik und Komplexität diskriminierender Prozesse nicht zu erfassen vermag (vgl. dazu auch Klitzman 2010, S. 82).

Für die weitere Konzeptualisierungsarbeit knüpfen wir an zwei unterschiedliche Verwendungen des Diskriminierungsbegriffs an: Der Diskriminierungsbegriff dient zum einen entsprechend seiner lateinischen Wurzel (*discriminare* = trennen, unterscheiden) der Kennzeichnung einer sozialen und kulturellen Differenz. Zum anderen fungiert er in den Sozialwissenschaften und im Recht als normativer Begriff mit Bezugnahme auf Gleichheits- und Gerechtigkeitsvorstellungen. Im Hinblick auf die erste Verwendungsweise wäre zu fragen, wie „Unterscheidungen, die Unterschiede in Ungleichheiten verwandeln“ (Scherr 2012, S. 7) im Kontext einer „genetischen Diskriminierung“ etabliert werden. Statt eine Gruppenmitgliedschaft als Merkmal von Diskriminierung vorauszusetzen (und davon auszugehen, dass ‚Träger‘ einer genetischen Veränderung potenziell benachteiligt werden können), sollte vielmehr danach gefragt werden, wie bestimmte Eigenschaftszuschreibungen mittels Klassifikationen zu bedeutsamen Differenzen aufgeladen werden und wie damit eine Gruppenzuordnung und ein sozialer Sonderstatus erzeugt wird, der durch hierarchisierende Strukturmuster und herabsetzende Praxisformen charakterisiert ist (Scherr 2010, S. 44). Mit der Frage, wie das genetische Wissen „gesellschaftlich einflussreiche Differenzkonstruktionen“ (ebd., S. 36) anleitet, geraten sowohl Prozesse der Stigmatisierung als auch Normalitätsvorstellungen, aber auch Formen des genetischen Exzeptionalismus in den Blick.

Strukturell sind diese „Mikropolitiken der Grenzziehung“ (Gottweis, zit. nach Müller-Wille/Rheinberger 2009, S. 19) eingebunden in aufeinander bezogene Formen der Selbst- und Fremdführung einerseits und der Kopplung von Machttechniken und Wissensformen andererseits, für die Michel Foucault den Begriff der Gouvernementalität gefunden hat (Foucault 2004a, 2004b). In einer daran anschließenden Perspektive untersuchen die Beiträge dieses Buches die Mechanismen und Wirkungsweisen einer „Regierung der Gene“ und fragen danach, wie sich im Kontext genetischen Wissens Formen der Fremdführung mit

Techniken der Selbstführung verbinden. Dabei entstehen neue Personenkategorien und Subjektformen, etwa wenn die von uns Befragten sich als „Genträger“ oder „Mutanten“ begreifen und korrespondierende Erwartungen, Normen und Verantwortlichkeiten artikulieren, oder wenn sie von anderen als „gesunde Kranke“ (Scholz 1995, S. 48) oder auch als „symptomatische und asymptomatische Kranke“ (Feuerstein/Kollek 2001, S. 26) adressiert werden.

In Auseinandersetzung mit dem erhobenen Material untersuchen wir, ob und wie sich betroffene Personen den neuen abstrakten Gruppen zuordnen, welche normativen Vorstellungen sie artikulieren bzw. wie sie in ihrem Handeln auf die an sie herangetragenen Erwartungen reagieren. Dabei wird deutlich, wie das genetische Wissen eingeht in Praktiken der Fremd- und Selbstführung, die zur Rationalisierung des Gesundheitsverhaltens, zur Realisierung von Kinderwünschen und zur Prävention von Krankheiten beitragen sollen, gleichermaßen aber auch neue normative Anforderungen und gesellschaftliche Erwartungen hervorbringen. Die Befragten werden regelmäßig mit der Erwartung konfrontiert, genetische Risiken durch Verhaltensänderungen und Vorsorgestrategien zu kontrollieren. Sichtbar werden Konturen einer genetischen Verantwortung (Lemke 2006b, S. 105-137), die sich nicht nur in der Nachfrage nach medizinischen Diagnoseangeboten und Präventionsmöglichkeiten materialisiert, sondern sich auch im Reproduktionsbereich und in der Verpflichtung findet, Angehörige über mögliche genetische Risiken aufzuklären. Zugleich aber gerät dieser Imperativ einer genetischen Verantwortung mit zentralen Rechtsgarantien (wie etwa das Recht auf Nicht-Wissen) und Freiheiten in Konflikt und kann darüber hinaus selbst zum Ausgangspunkt und Grund für Stigmatisierung, Benachteiligung, Kränkung und Ausschluss werden.

Für die Untersuchung genetischer Diskriminierung ist es deshalb unerlässlich, den Fokus der Analyse über (negative) Formen von Ausschluss, Zwang und Benachteiligung hinaus auf die Entstehung und Veränderung normativer Konzepte und gesellschaftlicher Werturteile hin zu erweitern. Die im Folgenden präsentierten Untersuchungsergebnisse fordern dazu heraus, die Analyse genetischer Diskriminierung mit Konzepten genetischer Verantwortung zu verbinden.

## **4 Zu den Beiträgen**

Die Ergebnisse der Studie werden in sieben Kapiteln präsentiert. Die ersten vier Beiträge stellen die krankheitsbezogenen Fallstudien vor, während die nachfolgenden zwei Kapitel ausgewählte Themenfelder genetischer Diskriminierung diskutieren. Das letzte Kapitel trägt die wichtigsten Ergebnisse der Untersuchung zusammen und entwickelt einen Rahmen für die weitere empirische und konzeptionelle Arbeit.

*Tino Plümecke* stellt in seinem Beitrag „Diskriminierende Unterscheidungen. Benachteiligung, Ausschluss und Stigmatisierung von Menschen mit Familiärer Adenomatöser Polyposis“ ausgewählte Ergebnisse der Teilstudie zu FAP vor. Ausgehend von den geschilderten Diskriminierungserfahrungen problematisiert Plümecke die in der Diskussion genetischer Diskriminierung regelmäßig in Anschlag gebrachte Unterscheidung zwischen asymptomatischen Risikopersonen und bereits Erkrankten. Das Interviewmaterial belegt deutlich die epistemische und ontologische Unschärfe des Kriteriums ‚Symptom‘ und veranschaulicht die systematische Verbindung von Krankheitsprozessen, genetischen Informationen und Diskriminierungserfahrungen. Vor diesem Hintergrund zeigt Plümecke die begrifflichen Verengungen im vorherrschenden Verständnis genetischer Diskriminierung auf. Statt zwischen Andersbehandlungen im Zusammenhang mit genetischen Merkmalen einerseits und mit Krankheit/Behinderung andererseits zu unterscheiden, fordert der Beitrag eine kritische Revision dieser begrifflichen Trennung.

Der Beitrag „Vorbeugen und Verhindern. Über den vereindeutigenden Umgang mit Unsicherheit bei Frauen mit einer BRCA-Mutation“ von *Tabea Eißing* dokumentiert vielfältige Berichte von Frauen mit einer genetischen Disposition für Brust- und Eierstockkrebs. Die Autorin zeigt, dass in den Interviews vor allem die durch die prädiktive Diagnose induzierten Beunruhigungen und Unsicherheiten thematisiert werden. Dabei besteht die Spezifik des empirischen Materials in diesem Fall darin, dass eine Reihe der Interviewten die Ansicht vertrat, dass ihnen aufgrund ihres positiven Gentestergebnisses (und des damit dokumentierten erhöhten Erkrankungsrisikos) ein Sonderstatus zukomme, der nach Anerkennung der besonderen Belastungssituation verlange und einen privilegierten Zugang zu spezifischen medizinischen Leistungen erfordere. Die Gleichbehandlung mit anderen Kranken (ohne positives Gentestergebnis) erleben die Befragten als eine Form von Benachteiligung. Vor diesem Hintergrund diskutiert der Beitrag, ob sich die aktive Einforderung einer eigenständigen und herausgehobenen ‚Risikoklasse‘ als Wunsch nach einer ‚positiven Diskriminierung‘ begreifen lässt – verstanden als Akzentuierung einer Besonderung, um einen mutmaßlichen Nachteil bzw. eine Schlechterstellung auszugleichen.

Der Beitrag von *Ulrike Manz* „Ängste und Befürchtungen. Wirkungen genetischen Wissens bei Personen mit Hereditärer Hämochromatose“ argumentiert, dass Ängste und Befürchtungen in die Analyse genetischer Diskriminierung einbezogen werden sollten. Damit wird zum einen dem empirischen Material Rechnung getragen, da das Ausmaß der genannten Befürchtungen die Zahl der tatsächlich berichteten Diskriminierungserfahrungen deutlich übersteigt; zum anderen zeigt Manz, dass das genetische Wissen von den Betroffenen mit unterschiedlicher Bedeutung aufgeladen werden kann und dass diese Uneindeutigkeit und Offenheit eine Quelle für unterschiedliche Befürchtungen und negative Er-

wartungen darstellt. Der Beitrag zielt darauf, die Hintergründe und Relevanzen von Ängsten und Befürchtungen für den Umgang mit genetischem Wissen besser zu verstehen und reflektiert deren empirische und konzeptionelle Bedeutung für die Analyse genetischer Diskriminierung.

*Bettina Hoeltje* und *Katharina Liebsch* diskutieren in ihrem Beitrag „Wir kriegen eben halt kein krankes Kind mehr.“ ‚Reproduktionsverantwortung‘ im Umgang mit der Vererbung von Cystischer Fibrose“ Formen von Benachteiligung, Kränkung und Stigmatisierung im Kontext einer rezessiv vererbten Erkrankung. Aufgrund der Spezifik des Erbgangs und erweiterter Testoptionen entstehen neue Klassifikationen bzw. (Personen-)Gruppen: ‚Genträger‘, die selbst nicht krank sind‘, ‚ungeborene Kranke‘, ‚ungeborene Genträger‘ sowie ‚erkrankte Genträger‘. Die Autorinnen zeigen, dass es diese Hervorbringung veränderter Kategorisierungen auf der Grundlage genetischen Wissens erforderlich macht, normative Erwartungen, Verantwortungspostulate sowie Ängste und Befürchtungen das ungeborene Leben betreffend in den Problemhorizont genetischer Diskriminierung zu integrieren. Die von Betroffenen berichteten Erfahrungen von Kränkung und Stigmatisierung werden unter der Fragestellung diskutiert, wie die Aneignung der genetischen Diagnose im Koordinatenkreuz von Selbst- und Fremdwahrnehmung spezifische Technologien der Selbstführung und neue Risiken von Ungleichbehandlung mit sich bringt.

In dem Beitrag „Genetisches Wissen und sozialer Ausschluss. Am Beispiel Blutspende“ zeigen *Ulrike Manz* und *Jonas Rüppel* wie die genetische Diagnostik, die kulturelle Symbolik des Blutes und institutionelle Logiken sich zu Andersbehandlungen und Benachteiligungen von Betroffenen verschränken. Vorge stellt werden Ausschnitte einer Befragung von Hämochromatose-Betroffenen, in denen sich die Interviewten auf die Thematik der Blutspende beziehen, sowie das Material aus einer schriftlichen Umfrage, in der Blutspendedienste nach ihren Umgangsweisen mit spendewilligen Hämochromatose-Betroffenen befragt wurden. Der Beitrag diskutiert mögliche kränkende Effekte genetischer Diagnosen im Feld der Blutspende und reflektiert den Zusammenhang zwischen genetischem Wissen und sozialem Ausschluss. Das Kapitel „Motive und Entscheidungswege von ‚Nicht-Tester\_innen‘. Diskussion eines Fallbeispiels“ von *Laura Christiane Schnieder* beleuchtet anhand von Interviews mit drei Mitgliedern einer Familie, die sich (vorläufig) gegen die Durchführung eines genetischen Tests entschieden haben, Dynamiken und Dimensionen dieses Entscheidungsprozesses. Der Beitrag zeigt die Verwobenheit individueller Motive und Beweggründe mit sozialen Determinanten und Rahmenbedingungen auf, stellt jedoch auch die prinzipielle Offenheit und Unabgeschlossenheit des Entscheidungsprozesses heraus. Die Entscheidung für oder gegen einen genetischen Test wird von den Betroffenen als ‚Familiensache‘ betrachtet, in der die Angst vor organisatio-

ner Diskriminierung einen wesentlichen Grund darstellt, sich gegen die Testoption zu entscheiden.

Das abschließende Kapitel von *Thomas Lemke* und *Katharina Liebsch* fasst die zentralen Ergebnisse der Studie zusammen und begründet die Notwendigkeit einer Revision und Erweiterung des klassischen Begriffs genetischer Diskriminierung. Der Beitrag argumentiert, dass es erforderlich ist, das Problemfeld in vierfacher Hinsicht zu öffnen bzw. neu zu konfigurieren. Erstens muss die Einführung des Begriffsverständnisses auf die Unterscheidung symptomatisch/asymptomatisch aufgegeben werden; zweitens ist es wichtig, die Ambivalenzen genetischen Wissens stärker anzuerkennen und Tendenzen ihrer Auflösung und Vereinseitigung zu untersuchen; drittens ist es grundlegend, Ängste und Befürchtungen, aufgrund genetischer Merkmale benachteiligt oder stigmatisiert zu werden, in die Analyse einzubeziehen; und viertens müssen Familienbeziehungen und soziale Interaktionen als mögliche Felder genetischer Diskriminierung beschrieben und konzeptionell berücksichtigt werden.

Wir möchten diese Einleitung nicht beschließen, ohne uns bei den studentischen und wissenschaftlichen Hilfskräften Sascha Krüger, Setareh Radmanesch, Jonas Rüppel, Laura Schnieder und Maya Uygun für die Unterstützung bei der Planung, Durchführung und Auswertung der Interviews und ihren Beitrag zur Projektorganisation zu bedanken. Dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) sei für die Förderung des Projekts im Rahmen des Schwerpunkts „Ethische, rechtliche und soziale Aspekte der modernen Lebenswissenschaften und der Biotechnologie“ gedankt und dem Projektträger DRL für eine kompetente Betreuung während der dreijährigen Laufzeit des Projekts. Marianne Steppat, Jonas Rüppel und Carolin Mezes danken wir für die Unterstützung bei der Formatierung und Fertigstellung des Manuskripts.

Vor allem aber möchten wir uns an dieser Stelle bei den humangenetischen Beratungsstellen und den Selbsthilfegruppen Familienhilfe Polyposis Coli e.V., BRCA Netzwerk e.V., Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. und Mukoviszidose e.V. herzlich für ihre Unterstützung des Forschungsprozesses und ihr Vertrauen danken. Ohne ihre Mithilfe wäre es für unser Vorhaben vermutlich sehr viel schwerer, wenn nicht gänzlich unmöglich gewesen, Betroffene zur Teilnahme an der Studie zu bewegen und sensible Gesundheitsdaten sowie persönliche Informationen zu erheben.

# Genetische Diskriminierung in Deutschland. Entwicklungsdynamiken und offene Fragen

*Thomas Lemke/Katharina Liebsch*

Die in diesem Band präsentierten Untersuchungsergebnisse nehmen zum ersten Mal eine empirische Bestandsaufnahme zu Formen und Feldern genetischer Diskriminierung in Deutschland vor; sie sind darüber hinaus auch ein Beitrag zur internationalen wissenschaftlichen Diskussion genetischer Diskriminierung und ihrer begrifflichen Bestimmung. Unsere Untersuchung erbrachte eine Reihe interessanter und z.T. überraschender Ergebnisse. Zunächst einmal ist festzuhalten, dass die von uns durchgeführte Studie nur zwei Fälle dokumentiert, die der klassischen Definition genetischer Diskriminierung (vgl. Billings et al. 1992, S. 477; Natowicz et al. 1992, S. 466) entsprechen (vgl. S. 41/42 und S. 124 in diesem Band). Daraus folgt jedoch nicht, dass in Deutschland keine Erfahrungen von Benachteiligung, Stigmatisierung und Ausschluss aufgrund genetischer Merkmale existieren oder die rechtlichen Regelungen und Verbote schlicht überflüssig wären; vielmehr verdeutlichen die Ergebnisse unserer Studie, dass die sozialwissenschaftliche Analyse genetischer Diskriminierung sich bislang zu stark an einem juristischen Diskriminierungsbegriff orientiert hat und neu ausgerichtet werden muss.

In diesem Schlusskapitel begründen wir die Notwendigkeit einer Revision des klassischen Begriffs genetischer Diskriminierung und diskutieren die zentralen Ergebnisse der Studie im Hinblick auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu vorliegenden internationalen Untersuchungen. Wir zeigen, dass es angesichts der Untersuchungsergebnisse erforderlich ist, die kategorialen Voraussetzungen genetischer Diskriminierung zu überdenken. Es ist sinnvoll, das Problemfeld in vierfacher Hinsicht zu öffnen bzw. neu zu konfigurieren. Erstens muss die Einführung des Begriffs auf die Unterscheidung symptomatisch/asymptomatisch aufgegeben werden; zweitens ist es wichtig, die Ambivalenzen genetischen Wissens stärker anzuerkennen und Tendenzen ihrer Auflösung und Vereinseitigung zu untersuchen; drittens ist es notwendig, Ängste und Befürchtungen, aufgrund genetischer Merkmale benachteiligt oder stigmatisiert zu werden, in die Analyse einzubeziehen; und viertens müssen familiäre und partnerschaftliche Beziehungen als mögliche Felder genetischer Diskriminierung begriffen werden.

# 1 Für eine notwendige Erweiterung des Begriffs genetischer Diskriminierung jenseits der Unterscheidung symptomatisch/asymptomatisch

Wie wir in der Einleitung zu diesem Band bereits erläutert haben, fokussieren die empirischen Untersuchungen zu genetischer Diskriminierung ebenso wie die rechtspolitischen Diskussionen des Problems bislang auf die spezifische Personenkategorie der „asymptomatisch Kranken“ (Billings et al. 1992, S. 479). Die strikte definitorische Abgrenzung genetischer Diskriminierung von Diskriminierung im Zusammenhang mit Krankheit und Behinderung soll den spezifischen Gegenstand und die Wirkungsweise dieser Diskriminierungsform unterstreichen, die als eine völlig neue Form von Ausschluss und Benachteiligung betrachtet wird (vgl. Billings et al. 1992, S. 477).

Unsere Untersuchungsergebnisse dokumentieren hingegen, dass sowohl Personen mit ausgeprägten Krankheitsbildern als auch solche ohne somatische Veränderungen subjektiv erlebte Andersbehandlungen und Benachteiligungen aufgrund genetischer Eigenschaften schildern. Durch die bisher in der Diskussion genetischer Diskriminierung vorherrschende strikte analytische Grenzziehung bleiben negative Erfahrungen von Personen unberücksichtigt, die aufgrund ihrer genetischen Merkmale diskriminiert werden, aber bereits Symptome der Erkrankung aufweisen; man muss jedoch, wie Tino Plümecke es in seinem Beitrag formuliert, „nicht gesund sein, um genetischer Diskriminierung ausgesetzt zu sein“ (S. 53 in diesem Band). Darüber hinaus zeigt das Material, dass die kategoriale Trennung symptomatisch/asymptomatisch, die die Grundlage rechtlicher Regulierungen bildet, im Erleben der Betroffenen kaum relevant ist. Im Gegenteil wird diese Trennung häufig unterlaufen, beispielsweise wenn die Befragten auf die Frage nach Benachteiligung und Andersbehandlung aufgrund genetischer Informationen Erfahrungen von Kränkung, Ausschluss und Stigmatisierung schildern, die für sie im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung stehen. Der in den gesetzlichen Regelungen adressierte „asymptomatisch Kranke“ ist im Alltagsleben, darauf weist unsere Untersuchung hin, offenbar (noch) nicht etabliert. Vielmehr zeigt das Interviewmaterial die Verknüpfung krankheitsbedingter Diskriminierungen mit genetischen Deutungs- und Handlungsmustern, die der weiteren Untersuchung bedarf. Ein zentrales Ergebnis der Studie ist demnach, dass die Unterscheidung zwischen asymptomatischen Risikopersonen auf der einen und Patient\_innen/Kranken auf der anderen Seite sich nicht als Ausgangspunkt und Auswahlkriterium einer Untersuchung genetischer Diskriminierung eignet.

Die Unterscheidung symptomatisch/asymptomatisch ist zudem verbunden mit der analytischen und normativen Differenzierung zwischen genetischen und nicht-genetischen Krankheiten, Tests und Informationen, die inzwischen immer

häufiger als „scientifically dubious“ (Rothstein 2008, S. 839) betrachtet wird. Diese systematische und grundlegende Unterscheidung steht bereits seit längerem in der Kritik, da viele der sogenannten genetischen Erkrankungen sich durch eine unvollständige Penetranz oder eine variable Expressivität auszeichnen (vgl. dazu Alper/Beckwith 1998). Ebenso gilt die Position eines „genetischen Exzeptionalismus“ (Murray 1997), also die Vorstellung, dass sich genetische Informationen in epistemologischer Hinsicht trennscharf von nicht-genetischen Daten unterscheiden lassen, in der Fachwelt als überholt (Kollek/Lemke 2008, S. 53-71). Entscheidend für diese veränderte Einschätzung waren dabei nicht zuletzt die durch die Ergebnisse des Humangenomprojekts angestoßenen neuen Forschungsrichtungen und -schwerpunkte: „New developments in proteomics, transcriptomics, metabonomics, epigenetics, and other fields have blurred the line between asymptomatic and symptomatic.“ (Rothstein 2008, S. 839; vgl. auch Joly et al. 2013, S. 12)

Dass die Fokussierung auf ein Verständnis genetischer Diskriminierung als Benachteiligung, Ausschluss oder Stigmatisierung von „asymptomatisch Kranken“ an der empirischen Realität vorbei geht, zeigt auch eine weitere Interviewstudie aus den USA. Robert Klitzman (2010) befragte dabei Patient\_innen und Menschen mit einem Erkrankungsrisiko für folgende Krankheiten: Morbus Huntington, erblicher Brustkrebs und Alpha-1-Antitrypsin-Mangel. Seine Schlussfolgerung deckt sich mit den Ergebnissen unserer Studie:

„Policy makers may distinguish between discrimination faced by asymptomatic vs. symptomatic individuals, and define genetic discrimination as referring only to that faced by asymptomatic individuals at risk, but the data here suggest several critical complications. Importantly, patients and family members here tend not to see this differentiation as distinctly or sharply, and rather, often perceive these realms as blurring. In part, these disorders themselves may have intermediate ‘grey areas’ – e.g., possible (but not definitive) and/or non-specific symptoms. For instance, individuals who are at risk for HD [Huntington’s Disease] but untested may be ‘difficult to get along with’, which may, only in retrospect, be seen as representing early, non-specific, non-diagnostic symptoms of the disease. Yet these inter-personal difficulties may nonetheless prompt discrimination. Similarly, exposures to environmental irritants may precipitate symptoms in otherwise asymptomatic individuals at-risk for Alpha. Thus, the distinction between symptomatic vs. asymptomatic may not be wholly clear, and individuals may face discrimination due to symptoms that are not yet recognized as caused by a genetic disorder. Other genetic diseases can no doubt pose such complications as well.“ (Klitzman 2010, S. 80)

In ähnlicher Weise argumentieren Bombard und Hayden (2011) auf der Grundlage der Ergebnisse ihrer Studie, dass es wenig sinnvoll sei, das Problemfeld genetischer Diskriminierung auf die Unterscheidung zwischen symptomatischen und asymptomatischen Kranken zu begrenzen. Ihre Interviews mit Menschen, die positiv auf die für die Huntington-Krankheit charakteristische Mutation ge-

testet wurden, dokumentieren die Notwendigkeit einer komplexeren Begriffsarbeit. Ihrer Einschätzung zufolge fehlt der vorliegenden Literatur zu genetischer Diskriminierung eine „reife Konzeptualisierung“ (Bombard/Hayden 2011, S. 186). Die Orientierung an einem statischen Konzept werde weder der Erfahrung der Betroffenen oder der Komplexität der Testverfahren noch der Dynamik der Krankheitsverläufe gerecht:

„[T]he clinical validity of genetic testing and understanding of the natural histories of diseases develop. [...] Likewise, the previous category of ‚asymptomatic‘ has evolved to include states such as ‚prediagnosed‘, ‚preclinical‘, and ‚premanifest‘, recognizing the continuum of sub-clinical changes that occur in persons carrying the HD [Huntington’s Disease] mutation up to thirty-nine years from estimated onset of HD.“ (ebd., S. 187f.)

Diese Untersuchungsergebnisse legen ebenso wie die Resultate unserer Studie nahe, die Vorstellung einer eindeutig zu treffenden und stabilen Unterscheidung zwischen genetischer Diskriminierung auf der einen und der Diskriminierung aufgrund von Behinderung oder Krankheit auf der anderen Seite aufzugeben. Zukünftige Studien sollten vor allem die Verschränkungen von genetischen Informationen mit Krankheit bzw. Behinderung analysieren. Notwendig ist eine intersektionale Perspektive, die systematisch die Überschneidungen zwischen unterschiedlichen Diskriminierungsformen in den Blick nimmt. So hat Susan Wolf schon vor fast 20 Jahren darauf hingewiesen, dass die Forderung nach Gleichbehandlung in der Debatte um genetische Diskriminierung auf einem verkürzten Verständnis von Anti-Diskriminierung basiert. Der Fokus liegt allein auf dem, was als ungleich und von der Norm abweichend deklariert wird, statt die soziale Konstruktion von Normen und Unterscheidungen selbst zum Gegenstand der Analyse zu machen:

„To isolate genetic disadvantage and to craft an anti-discrimination approach that ignores all we have learned about how to conceptualize and combat these other interconnected forms of disadvantages is a dangerous mistake. As Crenshaw argues, it entrenches the status quo and makes the real problem more difficult to solve. [...] We have to transcend the narrow language of ‚genetic discrimination‘.“ (Wolf 1995, S. 349)

Auf diese Weise könnte etwa untersucht werden, wie sich Formen *genetischer* Diskriminierung mit sexistischen und rassistischen Praktiken verbinden und sich diese ggf. wechselseitig verstärken. Statt genetische Diskriminierung als eine spezifische Praxis zu begreifen, die konzeptionell und normativ von anderen Formen der Benachteiligung, des Ausschlusses und der Stigmatisierung abzugrenzen sei, sollte sie als Instrument und Effekt eines gesellschaftlichen Kontinuums von Diskriminierungspraktiken begriffen werden (Lemke 2006b, S. 72-78; Liebscher et al. 2012).

Unsere Untersuchungsergebnisse zeigen darüber hinaus das ungeheure Potenzial genetischen Wissens auf, das Selbstbild und die Identität der von uns Befragten zu irritieren und zu verletzen – eine Dynamik, die ebenfalls durch die Differenz symptomatisch/asymptomatisch nur unzureichend erfasst wird. Für Menschen, die um ihre (mutmaßlichen) genetischen Merkmale wissen, bedeutet dies zunächst einmal, dass sie sich mit neuen Klassifikationen auseinandersetzen müssen und diese übernehmen und sich zueigen machen oder auch zurückweisen und modifizieren können. Es erfolgt etwa eine (Selbst-)Zuordnung zur Gruppe der „Merkmalsträger“, der „Menschen mit einem Gendefekt“ – oder wie eine Befragte es bündig formulierte – der „Mutanten“ (Interview mit Frau Ewert, 38 Jahre alt, Nachweis einer BRCA-Mutation, nicht erkrankt, Zeile 121). Damit ist die Aufforderung verbunden, das Selbstbild an neue Realitäten, Erwartungen und Verhaltensangebote anzupassen (vgl. Armstrong et al. 1998). Die Freiburger Soziologin Maya Maier versteht diese Art von gruppenspezifischen Normen und Erwartungen, die ausgewählte Personen zur Darstellung des neuen Selbstbilds verpflichtet, als „Bezeichnungszwang“ und sieht darin ein Moment von Diskriminierung. Sie argumentiert, dass dann eine Ungleichbehandlung vorliegt, wenn lediglich einer ausgewählten Gruppe abverlangt wird, sich selbst dieser Kategorie zuzuordnen, während alle anderen als ‚normal‘ angesehen werden (Maier 2010, S. 169).

Diese analytische und konzeptionelle Erweiterung des Untersuchungsrahmens führt dazu, dass normative Konzepte, Selbstbilder und implizite Handlungserwartungen in die Analyse einbezogen werden können. Diese könnten als ‚Vorfeld‘ oder ‚Graubereich‘ genetischer Diskriminierung begriffen werden, sie bereiten gewissermaßen den Boden, auf dem dann Erfahrungen der Zurückweisung, der Stigmatisierung und Benachteiligung stattfinden – und der sich nicht auf eine prinzipielle Sortierung in asymptomatisch vs. symptomatisch reduzieren lässt. Klitzman beschreibt im Rahmen seiner Untersuchung diesen Prozess sehr anschaulich:

„Patients felt that employers and co-workers could be insensitive, chastising, antagonistic or even hostile to an employee’s missed work to attend his or her own doctors’ appointments. One might argue that these experiences reflect disability discrimination, rather than genetic discrimination per se (i.e., occurring in the absence of symptoms). But these experiences may not be due to explicit symptoms or actual disability, and in fact reflect critical challenges and ambiguities that patients face, and that thus deserve attention. In these situations, co-workers may think a patient is ‘taking advantage of the situation’, raising questions of how much leeway patients should receive, who should decide, and what should be done when disagreements occur.“ (Klitzman 2010, S. 73f.)

Es zeigt sich hier, dass das genetische Wissen als eine moralische Technologie funktioniert, als eine ‚Regierung der Gene‘, die nicht nur verbietet, benachteiligt

und ausschließt, sondern auch positive Erwartungen an die Lebensführung der Einzelnen heranträgt. Asymptomatisch Kranke und symptomatisch Kranke werden mit bislang unbekanntem moralischen Pflichten und normativen Vorstellungen genetischer Verantwortung konfrontiert, mit denen sie sich auseinandersetzen (müssen) und die ihre Handlungsoptionen und Entscheidungsspielräume einschränken können. Aus dieser Verknüpfung von ‚Selbstführung‘ und ‚Fremdführung‘ können wiederum neue organisationale Zwänge entstehen, etwa wenn Versicherungen oder Arbeitgeber das Management genetischer Risiken als notwendigen Bestandteil individueller Gesundheitsvorsorge begreifen oder Formen genetischer Besonderheit als ‚vermeidbar‘ markieren. Zur Analyse dieses dynamischen Geflechts von Erwartungen, Zuschreibungen und Vermutungen ist ein starres und enges Begriffsverständnis wenig angemessen, das genetische Diskriminierung kategorial isoliert und von anderen Diskriminierungsformen strikt abzugrenzt.

## 2 Für eine stärkere Betonung der Ambivalenzen genetischen Wissens

Ein zweites wichtiges Ergebnis unserer Studie ist, in der Analyse genetischer Diskriminierung stärker die ambivalente und deutungsoffene Qualität genetischen Wissens zu berücksichtigen. Es ist erforderlich, den Fokus nicht allein auf negative Kategorisierungen, Benachteiligungen und Ausschlussmechanismen zu richten. Mit dem genetischen Wissen korrespondieren – dies zeigt das empirische Material – auch Formen positiver Andersbehandlung, deren Vorzüge von den Betroffenen gesehen und geschätzt werden. Der Nachweis genetischer Krankheitsrisiken dient in diesem Fall als Ressource, um Schuldzuweisungen abzuwenden und eröffnet den Zugang zu Präventionsangeboten und wirksamen Therapien. Insbesondere die von uns interviewten an der Hereditären Hämochromatose leidenden Personen schildern eindrücklich, wie entlastend das genetische Wissen für sie war (vgl. dazu den Beitrag von Ulrike Manz in diesem Band). Es beseitigte nicht nur bestehende Unklarheiten in Bezug auf die Diagnose der Krankheitssymptome, sondern schützte die Betroffenen auch vor Anfeindungen und Schuldzuweisungen.<sup>95</sup>

Dieses Ergebnis muss allerdings in mehrfacher Hinsicht qualifiziert und präzisiert werden. Zum einen ist zu berücksichtigen, dass die Ambivalenz und

---

95 Ähnlich äußerten sich auch Menschen, bei denen ein Erkrankungsrisiko für die Huntington-Krankheit diagnostiziert worden ist, im Rahmen einer groß angelegten Fragebogenerhebung in den USA, Kanada und Australien: „[W]e report the incidence of benefit from knowing one's genetic status is more frequent than the use of genetic information in a discriminatory manner in health insurance or employment.“ (Erwin et al. 2010, S. 1091)

Deutungsoffenheit des genetischen Wissens den Ausgangspunkt und Anlass für (weitere) Erfahrungen von Kränkung, Stigmatisierung und Diskriminierung bilden kann. Am eindrücklichsten sind hier die Schilderungen im Bereich der prophylaktischen Operationen (bei FAP und Familiärem Brust- und Eierstockkrebs) sowie bei Fortpflanzungsentscheidungen. Auf der Basis von Wahrscheinlichkeitsrechnungen und Risikokalkulationen müssen die Betroffenen Entscheidungen treffen, die immer auch anfechtbar sind. Konfrontiert mit dieser Infragestellung oder Problematisierung ihrer Entscheidungen, fühlen sich die Befragten zurückgewiesen, verletzt und unverstanden. Zum anderen ist zu beobachten, dass die Ambivalenz häufig einseitig aufgelöst wird, beispielsweise wenn eine Verabsolutierung genetischer Information stattfindet („Ich *habe* 80 Prozent“, sagt die 29jährige Frau Michels, die positiv auf BRCA getestet wurde und symptomlos ist, Zeile 129) oder wenn gefordert wird, den positiven Gentestbefund als Grundlage eines medizinischen und rechtlichen Sonderstatus anzuerkennen. Die in anderen Kontexten als problematisch empfundene und/oder negativ konnotierte Klassifizierung und Zuweisung des Status einer ‚genetischen Risikoperson‘ wird hier gewissermaßen positiv gewendet und als Anspruchsgrundlage für die Forderung von (weiteren) Rechten geltend gemacht. Diese Aspekte lassen sich besonders deutlich anhand der Interviews mit Frauen mit (einem Risiko für) erblichen Brust- und Eierstockkrebs dokumentieren (vgl. dazu den Beitrag von Tabea Eißing in diesem Band). Das positive Ergebnis des Gentests und das damit festgestellte erhöhte Erkrankungsrisiko begründet für einige Befragte die Forderung nach einem medizinischen Sonderstatus, der die Anerkennung der spezifischen Belastungssituation und einen privilegierten Zugang zu weiteren Präventionsoptionen impliziert. Die Interviewpartnerinnen wehrten sich also nicht gegen eine aus ihrer Sicht ungerechte Andersbehandlung; im Gegenteil erwarteten sie eine ‚Sonderbehandlung‘, diese erscheint ihnen angemessen und medizinisch geboten. So versteht die 50jährige Frau Schwarz im Interview die Nicht-Berücksichtigung ihres genetischen Risikos im Rahmen des Anerkennungsverfahrens einer Schwerbehinderung als ungerechtfertigte Ungleichbehandlung: „Also von daher, das wird alles so abgebügelt als unerheblich und unwesentlich. Und das empfinde ich wirklich als diskriminierend.“ (Interview Frau Schwarz, 50 Jahre alt, BRCA-Mutation, erkrankt, Zeile 640f.) Ebenso empört sich Frau Herrmann über die Weigerung ihrer Krankenkasse, die Kosten für eine prophylaktische Entfernung der Eierstöcke zu übernehmen (Interview Frau Herrmann, 40 Jahre alt, zwei Kinder, Zeile 226ff. sowie Zeile 373ff.). Damit bekräftigten die beiden Frauen ihren genetisch begründeten Ausnahmestatus gegenüber anderen an Brustkrebs erkrankten Frauen ohne diagnostizierte genetische Risiken. Hier wird also eine Gleichbehandlung als unangemessen und ungerecht erfahren und sie ist es, die für die Befragten den Vorwurf einer Diskriminierung begründet.

Auf drei Punkte muss hier näher eingegangen werden. Erstens ist festzuhalten, dass sich in den Präventionsangeboten und medizinischen Leistungen des Gesundheitssystems (immer auch enttäuschbare) Formen der Anerkennung materialisieren. Die von uns interviewten Frauen erwarteten aufgrund ihres genetischen Risikostatus eine – über das ‚Normalmaß‘ hinausgehende – Aufmerksamkeit und Fürsorge von Krankenkassen, Versorgungsämtern, Ärzt\_innen und medizinischem Personal. Dieser Befund deckt sich mit den Ergebnissen der Studie von Scott et al. (2005), die 58 halboffene Interviews mit Patient\_innen/Klient\_innen enthält, die 2001 und 2002 an ein regionales Krebszentrum in Großbritannien überwiesen wurden. Die Untersuchung zeigt, dass sich keineswegs Entlastungseffekte bei jenen einstellten, bei denen aufgrund ihrer Familiengeschichte ein niedriges Krebsrisiko diagnostiziert wurde; im Gegenteil schienen die Betroffenen mit diesem Ergebnis eher unzufrieden zu sein oder sie zeigten sich gar enttäuscht. Dieses scheinbare Paradox, ‚gute‘ Nachrichten als ‚schlechte‘ zu behandeln, erklären die Autor\_innen der Studie mit den unterschiedlichen materiellen Positionen im Gesundheitssystem, die sich für die Betroffenen aus den Risikodiagnosen ergeben. Diejenigen mit einem niedrigen Risiko waren enttäuscht, dass ihnen das Gesundheitssystem Anerkennung, Aufmerksamkeit, Zuwendung und Ressourcen verweigerte, die der Nachweis eines erhöhten genetischen Risikos nach sich gezogen hätte. Nur Menschen mit ‚mittleren‘ und ‚hohen‘ Risiken wurden genetische Untersuchungsverfahren und Vorsorgeleistungen angeboten. Diese Gruppe zeigte sich sehr zufrieden mit ihrem Status. Das ‚Glück‘, mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko klassifiziert zu werden, rief auf Seiten der Betroffenen Gefühle von Sicherheit und Vertrauen in die Macht medizinischen Wissen hervor (Scott et al. 2005, S. 1872, 1875; vgl. auch Michie et al. 2003).

Zweitens zeigt das Material unserer Studie – wie die Ergebnisse vieler Interviewstudien mit Frauen, bei denen die BRCA-Mutationen diagnostiziert wurden (vgl. Hallowell 1999; 2000; Robertson 2000; zur Nieden 2013) – Konturen einer ‚genetischen Verantwortung‘ auf. Die Frauen betrachteten es als zwingende Notwendigkeit, weitere medizinische Maßnahmen einzuleiten, sie nahmen an Kontrolluntersuchungen teil und einige von ihnen unterzogen sich prophylaktischen Operationen zur Entfernung der Brüste und Eierstöcke. Die befragten Frauen sahen sich aber nicht nur im Hinblick auf ihr eigenes Gesundheitsverhalten als verantwortlich an; viele Teilnehmerinnen betrachteten es darüber hinaus als eine moralische Pflicht, Verwandte vor möglichen genetischen Risiken zu warnen – und sie stellten dabei häufig deren ‚Recht auf Nicht-Wissen‘ zurück. Damit gingen Erfahrungen von Kränkung, Zurückweisung und Stigmatisierung einher, die sich keineswegs auf dieses Krankheitsfeld beschränken, und die wir weiter unten genauer in den Blick nehmen werden.

Drittens manifestiert sich vor allem in der Einforderung der Anerkennung des Risikostatus als ‚Schwerbehinderung‘ im Sinne des Versorgungsrechts eine

Form des „genetischen Exzeptionalismus“ (Murray 1997), der wissenschaftlich schon lange an Überzeugungskraft eingebüßt hat, aber offenbar weiter eine alltagspraktische und kulturelle Wirksamkeit besitzt. Im Kern zielen die von den betroffenen Frauen vorgebrachten Argumente darauf, die Risikoprognose als eine Form der Schwerbehinderung zu begreifen und sie rechtlich auch so zu behandeln. Dies ruft mit Blick auf nichtgenetische Erkrankungsrisiken sowie auf die Anforderungen an die Gewährung des Schwerbehindertenstatus für ‚normale‘ Frauen rechtliche Bedenken hervor, da hier möglicherweise gegen das Prinzip der Gleichbehandlung verstoßen wird; dennoch ist es wichtig, die Ängste und Befürchtungen der Frauen ernst zu nehmen. Dies führt uns zum nächsten zentralen Ergebnis unserer Studie.

### **3 Für eine systematische Einbeziehung der Ängste und Befürchtungen, aufgrund genetischer Merkmale benachteiligt oder stigmatisiert zu werden**

Unsere Untersuchungsergebnisse zeigen, dass das Ausmaß der Ängste und Befürchtungen, aufgrund genetischer Merkmale benachteiligt oder stigmatisiert zu werden, die Zahl der tatsächlich berichteten Diskriminierungserfahrungen deutlich übersteigt. Dieser Befund deckt sich mit den Ergebnissen anderer Studien zu genetischer Diskriminierung (vgl. etwa Hall et al. 2005; Erwin et al. 2010, S. 1088), die ebenfalls nachweisen, dass das genetische Wissen eine Quelle für vielfältige Befürchtungen und negative Erwartungen darstellt. Otlowski et al. fassen in ihrem Überblicksartikel diese Einsicht knapp zusammen:

„These findings are consistent with other research that suggests that concerns about GD [genetic discrimination] exceed reported experiences, with the level of fear ranging from 7 to 60 times that of reported experiences.“ (Otlowski et al. 2012, S. 440)

Anders als viele andere empirische Studien zum Problem genetischer Diskriminierung, denen eine strikte und eindeutige Trennung zwischen „fear of and actual GD [genetic discrimination]“ (Erwin et al. 2010, S. 1090) zugrunde liegt, deuten unsere Untersuchungsergebnisse darauf hin, dass es sinnvoll und notwendig ist, die von den Interviewpartner\_innen geäußerten Ängste und Befürchtungen in die Analyse des Problemfelds einzubeziehen. Selbst wenn diese Ängste und Befürchtungen übertrieben oder gar unbegründet erscheinen mögen, bleibt ihre Bedeutung nicht auf die Sphäre der Emotionen und Affekte beschränkt, sondern sie haben vielfältige handlungspraktische Folgen, wie eine Betroffene zum Aus-

druck brachte: „Das mag ganz unreal sein, aber es ist halt die Realität.“ (Interview Frau Freist: 509)

Dabei lassen sich verschiedene Analysedimensionen unterscheiden. Erstens ist es von zentraler Bedeutung, die handlungsmotivierende, -restringierende und -orientierende Bedeutung der Angst vor genetischer Diskriminierung in der Analyse zu berücksichtigen. Damit richtet sich der Blick auf jene Strategien und Techniken, mit denen potenzielle Opfer der Gefahr genetischer Diskriminierung begegnen (für eine systematische Diskussion vgl. Bombard 2007 und die Einleitung in diesen Band). Sie führen zunächst dazu, dass die Interviewten unnötige, kostspielige oder gar schädliche Maßnahmen ergreifen, um sich vor genetischer Diskriminierung wirksam zu schützen.<sup>96</sup> Sie tragen weiterhin dazu bei, dass (potenziell) Betroffene nicht mit anderen über ihre genetischen Besonderheiten sprechen bzw. diese verheimlichen, da sie Stigmatisierung, Missachtung und Ausgrenzung befürchten. Diese Form des ‚Informationsmanagements‘ und die Frage, wann wem die Erkrankungsrisiken bzw. die genetische Dimension der Krankheit (und ihre mögliche Erblichkeit) mitgeteilt wird, zieht sich durch das gesamte Interviewmaterial. Schließlich können Ängste vor genetischer Diskriminierung bewirken, dass Menschen, 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 Probleme in sozialen Interaktionsprozessen und organisationale Diskriminierung zu vermeiden (vgl. dazu den Beitrag von Laura Schnieder in diesem Band).

Zweitens ist zu beachten, dass es sich bei der hier zur Diskussion stehenden Gruppe von Betroffenen um Menschen handelt, die mehr als viele andere und in unterschiedlicher und sich häufig miteinander verstärkender Weise Ängsten ausgesetzt sind. Neben der Angst, an einer Krankheit zu leiden, die in der Regel mit schweren gesundheitlichen Einschränkungen verbunden und ggf. an die nächste Generation weitervererbt werden kann, tritt die Befürchtung, Opfer genetischer Diskriminierung zu werden und gesellschaftlichen Nachteilen oder negativer Kategorisierung ausgesetzt zu sein. Hinzu kommt eine dritte Art von Ängsten, die die beiden ersten wie einen Schatten begleitet: Zu der Angst vor Krankheiten und deren (sozialen) Folgen kommt die Angst, an diesen womöglich selbst schuld zu sein: Habe ich genug getan, um eine bestimmte Krankheit zu verhindern? Was hätte ich wissen können, welche Aspekte müsste ich für Kinderwunsch und Partnerwahl berücksichtigen? Diese Koexistenz von Angstproduktion, Präventionsversprechen und Schuldzuweisung ist ebenfalls eine Kon-

96 Vgl. hierzu auch die Ergebnisse der Studie von Klitzman: „[U]ncertainty, fears and wariness about insurance can lead individuals to take unnecessary precautions that may cause additional stress. A critic could potentially simply dismiss entirely these individuals' fears and concerns about discrimination as not objective, but the data here suggest that these anxieties can nonetheless profoundly affect individuals' health decisions and behaviors.“ (Klitzman 2010, S. 79)

stante in dem Interviewmaterial. Sie fordert dazu auf, Ängste nicht als Residuum oder Marginalie in der Untersuchung genetischer Diskriminierung zu betrachten, die in dem Maße abnehmen, wie das Wissen um rechtliche Schutzbestimmungen zunimmt, sondern diese systematisch auf kollektive Wissensbestände, kulturelle Narrative und normative Erwartungen zu beziehen, die notwendig in die Analyse genetischer Diskriminierung zu integrieren sind.

## **4 Für eine analytische Berücksichtigung des familialen Raums als Feld genetischer Diskriminierung**

Der Begriff der genetischen Diskriminierung war in den meisten der vorliegenden Studien auf organisationale Mechanismen der Benachteiligung und des Ausschlusses fokussiert. Im Mittelpunkt standen Versicherungen oder Arbeitgeber, während andere Erfahrungen von Diskriminierung nicht thematisiert werden konnten. Ausgespart blieben bisher insbesondere der familiäre Raum und der Bereich privater und intimer Beziehungen. Zu diesem Ergebnis kommt auch der bereits mehrfach angeführte Überblick über den aktuellen Forschungsstand zu genetischer Diskriminierung:

„Notwithstanding the significance and potential distress of people’s experiences of GD [genetic discrimination] within family and social domains, the main focus of analysis and discussion regarding GD in the international context has been on insurance and employment because these institutional domains are more amenable to regulation.“ (Otlowski et al. 2012, S. 435)

Das empirische Material dieser Studie liefert überzeugende Argumente dafür, die Untersuchung auf diese Handlungsfelder auszuweiten. Es gibt deutliche Hinweise auf Erfahrungen von Zurückweisung, Missachtung und Abwertung im Freundes- und Bekanntenkreis, in Paarbeziehungen sowie in der innerfamiliären Kommunikation. Die Daten zeigen, dass die normativen und affektiven Ambivalenzen genetischer Diagnostik – da sie von der Frage der Vererbung häufig nicht zu trennen sind – sich gerade im familialen Kontext entfalten und eine Verunsicherung von Identität und Zugehörigkeit mit sich bringen. Im Zuge der Auseinandersetzung mit der genetischen Information wird Familie in ihrer Funktion als Stifterin von Gemeinschaft und Identität aktiviert. Dabei können, wie einige unserer Befunde zeigen, familiäre Beziehungen neu geschaffen (z.B. unbekannter Bruder, Kennen-Lernen des biologischen Vaters) oder bislang unbekannte familiäre Sub-Gruppen begründet werden (vgl. dazu insbesondere den Beitrag von Ulrike Manz in diesem Band). Über die gängigen Unterscheidungen in Bruder/Schwester, Cousins/Onkel/Tanten hinaus wird nun auch

die Gruppe der „Genträger“ und „Nicht-Genträger“, der Getesteten und der (Noch-)Nicht-Getesteten neu eingeführt. Dies macht es erforderlich, dass sich das familiäre System neu strukturiert und dass die Familienangehörigen die damit einhergehenden emotionalen und intersubjektiven Anstrengungen auf sich nehmen und gestalten.

Erfahrungen von Kränkung, Stigmatisierung und Ausschluss im familialen Kontext berichten auch andere Studien. In der von Erwin et al. in Australien, Kanada und den USA durchgeführten umfassenden Befragung von Menschen mit einem diagnostizierten Risiko für die Huntington-Krankheit wird die Bedeutung von Familie und sozialen Nahbeziehungen manifest. Die Studie hält fest, dass sogar die meisten diskriminierenden Praktiken aus diesem Bereich geschil­dert wurden (Erwin et al. 2010, S. 1090):

„Some participants report the only discrimination event they have experienced thus far is in the realm of personal relationships. Overall 138 (32.9%) respondents reported some type of discriminatory behavior in the domain of relationships, whereas 101 (24.4%) said people changed the way they talked to them. Ninetyfive (22.9%) respondents experienced negative comments, and 26 (6.9%) reported they were discouraged from continuing their education due to their genetic risk for HD [Huntington’s Disease].“ (Erwin et al. 2010, S. 1088)

Die Bedeutung der Familie als Feld genetischer Diskriminierung wird auch in einer umfassenden Studie zu genetischer Diskriminierung in Australien unterstrichen (Taylor et al. 2008). In dem Zeitraum von 1998 bis 2003 befragten die Forscher\_innen insgesamt 951 Menschen, die sich prädiktiven oder präsymptomatischen Tests für spätmanifestierende genetische Krankheiten unterzogen hatten, zu ihren Erfahrungen von Andersbehandlung aufgrund genetischer Informationen. Insgesamt schilderten zehn Prozent der Befragten Erfahrungen genetischer Diskriminierung, wobei mehr als ein Fünftel der Nennungen auf den familiären Bereich entfiel (und elf Prozent auf den sozialen Nahbereich):

„Respondents reported negative treatment in family settings, an area that has received little attention in the literature. Many incidents involved attitudes, opinions or reactions to respondents’ family history, marriageability or ‚reproductive fitness‘; this can reinforce social stigma.“ (Taylor et al. 2008, S. 27)

Eine kanadische Studie, im Rahmen derer Menschen befragt wurden, in deren Familie die Huntington-Krankheit bereits aufgetreten ist, die aber selbst (noch) nicht an der Krankheit leiden, kommt zu ähnlichen Ergebnissen. Gleich nach der Schilderung von Problemen mit Versicherungsgesellschaften, taucht ein Bereich auf, der, wie die Autor\_innen festhalten, in vorangegangenen Studien bislang kaum eine Rolle gespielt hat:

„Surprisingly, family and social circles were the next major source of discriminatory experiences. One in five respondents reported genetic discrimination in these set-

tings, mostly in reference to reproductive decision making and relationships. No survey to date has explored discrimination in areas other than institutional domains.“ (Bombard et al. 2009, S. 6; vgl. auch Otlowski et al. 2012, S. 435; Williams et al. 2010, S. 1154f.)

Einen wichtigen Hinweis auf die Bedeutung dieses Feldes enthält auch die Untersuchung von Bombard und Hayden (2011). Die empirische Studie verweist auf die Notwendigkeit, eine fallbezogene und auf Diskriminierungsereignisse fokussierte Sicht durch eine Perspektive zu ergänzen, die auch Dauerhaftigkeit und Kontinuität diskriminierender Praktiken in die Überlegungen und Bewertungen einbezieht:

„[A]n understanding of how often particular types of genetic discrimination occur, for how long, and at which point in time has also not been achieved. While insurance discrimination may be reported, this form of discrimination may only occur relatively infrequently, given the fact that individuals typically apply for insurance only a few times, and at particular stages in their lives. On the contrary, family and social discrimination may actually occur more frequently and for longer durations.“ (ebd., S. 197)

Unser Material dokumentiert, dass es vor allem zwei Problemkomplexe sind, die in der innerfamiliären Kommunikation immer wieder für Erfahrungen der Kränkung, der Zurückweisung und Stigmatisierung sorgen. Zum einen geht es um die Auseinandersetzung mit der Option, über einen Gentest den eigenen Risikostatus bzw. den der Familienangehörigen überprüfen zu lassen. Zum anderen steht der Wunsch nach leiblichen Kindern im Fokus – und die Frage nach einer möglichen Vererbbarkeit von Krankheitsrisiken.

In allen vier Fallstudien finden sich Schilderungen von abwehrenden Reaktionen von Familienmitgliedern in Bezug auf das genetische Wissen sowie Berichte davon, dass Verwandte es strikt ablehnten, die Möglichkeit eines Gentests auch nur in Betracht zu ziehen. Regelmäßig wird die Bedeutung genetischer Information in familialen Kontexten entweder dramatisiert oder banalisiert, was von unseren Interviewpartner\_innen gleichermaßen als kränkend empfunden wird. Sie fühlen sich in ihrem Anliegen, Verwandte über mögliche gesundheitliche Risiken aufzuklären, nicht ernst genommen, werden selbst zur Zielscheibe von Anfeindungen und Schuldzuweisungen oder gar für ihre Krankheit verantwortlich gemacht. Das Material zeigt hier deutlich das konfliktreiche Spannungsverhältnis zwischen dem Recht auf Nicht-Wissen und der Respektierung des „genetischen Privatbereichs“ (Allen 1997) auf der einen Seite und dem Gebot, medizinisch-genetisches Wissen mit Familienangehörigen zu teilen, um diesen für sie möglicherweise gesundheitlich relevante genetische Informationen zugänglich zu machen auf der anderen Seite. Gleichzeitig sind die Befragten, aber nicht allein als Opfer oder Adressat von Kränkungserfahrungen, Zurückweisungen und Stigmatisierungen zu begreifen; sie initiieren und installieren selbst

neue Formen von familialem Druck und formulieren Loyalitätserwartungen gegenüber Dritten. Beispielsweise berichtet die Mutter eines an Cystischer Fibrose erkrankten Kindes, dass sie ihre gesunde und bereits erwachsene Tochter zur genetischen Diagnostik gedrängt habe, um abzuklären, ob auch sie „rezessive Genträgerin“ sei. Nun warte sie gespannt darauf, ob die Tochter ihrer Aufforderung folge (CF Fb 50). Das Material deutet darüber hinaus darauf hin, dass die Kränkungerfahrungen und die wahrgenommene Pflicht zur Information von Familienangehörigen ungleich verteilt sind. Es sind vor allem Frauen, die es als ihre moralische Verantwortung betrachten, Familienangehörige über mögliche Krankheitsrisiken aufzuklären – und sie sind es, die von Zurückweisung, Stigmatisierung und Ausschluss berichten. Insgesamt legen die Untersuchungsergebnisse nahe, dass die Verhandlung des genetischen Wissens innerhalb des familialen Kontexts dazu beiträgt, vorhandene Geschlechterstereotype zu erneuern und asymmetrische Verteilungen von Verantwortungslasten und normativen Erwartungen zu reproduzieren (vgl. dazu auch Kollek/Lemke 2008, S. 234-261).

Diese Reaffirmation vorhandener Geschlechterbilder und -stereotype zeigt sich auch in dem zweiten Problemkomplex: dem Bereich von Kinderwunsch und Familienplanung. Wiederum sind es vor allem die von uns befragten Frauen, die sich mit der Frage auseinandersetzen, was die Möglichkeit der generationalen Weitergabe von genetischen Krankheitsrisiken konkret bedeutet. Sowohl Betroffene des familiären Brust- und Eierstockkrebs, der familiären Adenomatösen Polyposis und ‚Träger‘ des CF-Gens berichten von Stigmatisierung, Ablehnung und Verantwortungserwartungen im Hinblick auf ihr Reproduktionsverhalten. Lediglich in der Fallstudie zur Hämochromatose finden sich keine derartigen Schilderungen. Zwar setzen sich auch hier die Betroffenen mit ihrer Familiengeschichte und der möglichen Weitergabe der genetischen Dispositionen an ihre Kinder auseinander, kränkende oder stigmatisierende Erfahrungen werden jedoch nicht erwähnt. Dies ist vermutlich dem spezifischen Charakter der Erkrankung geschuldet, die bei einer rechtzeitigen Diagnose vergleichsweise undramatisch verläuft und gut behandelbar ist. In den drei anderen Fallstudien finden sich hingegen Berichte von als übergriffig und anmaßend empfundenen Kommentaren und Ratschlägen von Familienmitgliedern, Nachbarn, Freund\_innen, Bekannten sowie von Ärzt\_innen und Krankenhauspersonal, die sich zum Thema Familienplanung äußern oder ungefragt auf Reproduktionsentscheidungen zu sprechen kommen. Beispielsweise berichtet eine an familiärer Adenomatöser Polyposis erkrankte Frau, dass sie von Ärzt\_innen und dem Schwiegervater die Empfehlung erhalten habe, sie „solle keine Kinder bekommen wg. Vererbbarkeit“ (FAP/S Fb 15). Insbesondere Eltern von an CF erkrankten Kindern erzählen von Konflikten und Auseinandersetzungen um den Einsatz der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik und der Möglichkeit einer selektiven Abtreibung aufgrund eines ‚auffälligen Befunds‘. Immer wieder wurden dabei auch grund-

sätzliches Unbehagen gegenüber Präventionsanforderungen an ‚Merkmalsträger‘ und Ängste in Bezug auf die Folgen genanalytischer Verfahren artikuliert. Befürchtet wurde etwa, dass die individuelle Entscheidungs- und Handlungsfreiheit durch eine genetische Reproduktionsverantwortung eingeschränkt, aber auch, dass Menschen mit einer CF-Erkrankung das Lebensrecht überhaupt abgesprochen werden könnte. So formulierte zum Beispiel ein an Cystischer Fibrose erkrankter Mann: „Man will die Krankheit z.B. durch PID [Präimplantationsdiagnostik] ausrotten. Habe ich kein Recht auf Leben als CFLer?“ (CF Fb 54)

Unser Material zeigt, wie genetisches Wissen in den Familien dazu führt, dass Testoptionen und Krankheitssymptome zum Gegenstand von Kränkungsverfahren, von Schuldzuweisungen und Stigmatisierungsprozessen werden. Im familialen Bereich wird sondiert, erprobt und ausgehandelt, was im Imperativ der ‚genetischen Verantwortung‘ bereits positiv unterstellt ist. Die Befragten und ihre Familienmitglieder verhandeln die Bedeutung der genetischen Information und Art und Ausmaß der sich daraus ergebenden moralischen Verpflichtungen. Die hier geschilderten Erfahrungen von Ausgrenzung, Missachtung, Abwertung und Zurückweisung sind ein wesentlicher Bestandteil des Problembereichs von genetischer Diskriminierung. Ohne den Einbezug der Dynamiken, die das genetische Wissen im Freundes- und Bekanntenkreis, in Paarbeziehungen und vor allem in der innerfamilialen Kommunikation in Gang setzt, bleibt die Problemanalyse unvollständig.

## 5 Zwischenbilanz und Ausblick

Die von uns vorgeschlagenen Erweiterungen und Transformationen des Begriffs genetischer Diskriminierung tragen zu einer Neuausrichtung der Debatte und ihrer wissenschaftlichen und gesellschaftspolitischen Reflexion bei. Sie stützen sich dabei zum einen auf die historische Rekonstruktion der Entstehung und der spezifischen Konturen des Diskurses um genetische Diskriminierung und zum anderen auf eine analytische Revision, die die Diskriminierungsthematik im Rahmen einer von den Arbeiten Michel Foucaults inspirierten Perspektive der Governementalität neu verhandelt.

Wie in der Einleitung skizziert, hat Janet Childerhose in ihrer „Genealogie des Problems“ aufgezeigt, dass die Definition und die Reichweite des Begriffs genetische Diskriminierung „plastisch“ sind (Childerhose 2008, S. 10) und sich die Debatte mit deutlich veränderter Akzentsetzung bis in die 1970er Jahre zurück verfolgen lässt. Childerhose argumentiert damit gegen die in der wissenschaftlichen Literatur vorherrschende These (vgl. etwa Frankel 1999; Parthasarathy 2004), die davon ausgeht, dass das Problem genetischer Diskriminierung erst im Kontext des Humangenomprojekts „entdeckt“ worden sei und schließlich

den Ruf nach gesetzlichen Schutzbestimmungen auf den Plan gerufen habe: die „genetic privacy story“ (Childerhose 2008, S. 60). Selbst innerhalb dieser engen und gewissermaßen geschichtsvergessenen Konzeption sei weniger eine stabile und homogene Konzeption genetischer Diskriminierung zu beobachten, sondern ein immer sich neu ausrichtender und in sich gebrochener Diskurs:

„[T]here is no single problem called ‘genetic discrimination’. Rather, there has been a set of actors over the last twenty years, with different interests and concerns, who have shaped public concern about problems tied to genetic screening and testing. Genetic discrimination looks like a different problem, depending on who has championed it.“ (Childerhose 2008, S. 369)

Offensichtlich ist die historische Traditionslinie, die die Debatte um genetische Diskriminierung seit den beginnenden 1990er Jahren beherrscht hat, heute an ihr Ende gekommen. Zentrale Eckpunkte dieser Konstellation in den letzten zwanzig Jahren waren die strikte Abgrenzung genetischer Diskriminierung von anderen Diskriminierungsformen, die Fokussierung auf Praktiken institutioneller Diskriminierung (v.a. Versicherungen, aber auch Arbeitsverhältnisse), die tendenzielle Ausblendung der eugenischen Problematik sowie die Rahmung der Diskriminierungsthematik als eine „genetic privacy story“, die nicht nur Minderheiten, sondern die Gesamtheit der Gesellschaftsmitglieder in dem Maße erfasst, in dem alle von genetischen Erkrankungsrisiken betroffen sind und diese ggf. weitervererben können. Offenbar reicht diese historisch gewachsene Rahmung nicht (mehr) aus, um viele der in unserer Untersuchung aufgezeigten Formen der Stigmatisierung, der negativen Kategorisierung und der Benachteiligung zu erfassen.

Darüber hinaus haben wir auch die analytische Fruchtbarkeit einer an Michel Foucaults „Analytik der Regierung“ (Dean 1999; Walters 2012) anschließenden Perspektive für unsere Studie aufgezeigt. Zentral ist dabei die Unterscheidung dreier Untersuchungsdimensionen, nämlich Wissensregime, Machtstrategien und Selbsttechnologien – und die Möglichkeit, deren operatives Zusammenspiel in Form konkreter „Dispositive“ und „Gefüge“ analytisch in den Blick zu nehmen (Lemke 2000). Im Anschluss an eine Reihe von Arbeiten, die das Konzept der Gouvernamentalität für empirische Untersuchungen der sozialen und kulturellen Dimensionen der aktuellen humangenetischen und biomedizinischen Praktiken nutzen (Weir 1996; Lemke 2000; Koch 2002; Fassin/Memmi 2004; Rose 2007; Vailly 2011), fokussierten wir in unserer Studie auf das Verhältnis von Fremd- und Selbstführung. Im Mittelpunkt dieser ‚Regierung der Gene‘ stand dabei die Frage, wie sich der ‚genetische Code‘ als Bio-Grafie in das Leben der Befragten einschreibt und ihre personale und soziale Identität prägt. Wir konnten zeigen, dass das genetische Wissen einerseits als schicksalhaft und unveränderlich begriffen und als wichtiger interpretativer Schlüssel für individuelle Eigenheiten und familiäre Krankheitsgeschichten verwendet wird; anderer-

seits bildet es den Ausgangspunkt für Techniken des Risikomanagements und für Praktiken der Selbstüberwachung des Körpers. Die Interviews zeigten anschaulich, wie die medizinische Feststellung von genetischen Krankheitswahrscheinlichkeiten, Risikokalkülen und Dispositionen eng mit normativen (und – wie das Material deutlich macht – immer auch umstrittenen und bestreitbaren) Erwartungen an ein ‚verantwortliches‘ oder ‚rationales‘ Gesundheits- oder Reproduktionsverhalten verknüpft sind. Viele der geschilderten Erfahrungen von Ausschluss, Stigmatisierung, Benachteiligung und Zurücksetzung haben ihre Grundlage in unterschiedlichen, manchmal auch konträren Verantwortungserwartungen, die sich auf die Kontrolle genetischer Risiken oder Krankheitsfolgen in Bezug auf den eigenen Körper, aber auch auf Dritte erstrecken (etwa noch nicht geborene Kinder oder Familienangehörige, die ebenfalls von genetischen Krankheitsrisiken betroffen sein könnten). Die daraus resultierenden Ängste, Schuldzuweisungen und negativen Kategorisierungen bilden einen wichtigen Nährboden für Praktiken der Stigmatisierung, für Ausschluss- und Kränkungserfahrungen und es ist notwendig, diese in der Analyse genetischer Diskriminierung einzubeziehen.

Die vorgeschlagene analytische Perspektivenerweiterung und die historisch informierte Revision des Begriffs genetischer Diskriminierung sind aber nicht nur notwendig, weil sich die Debatte als zu eng erweist, um die gegenwärtigen Formen von Benachteiligung, Ausschluss und Andersbehandlung zu erfassen; darüber hinaus zeichnet sich das Feld genetischen Wissens durch eine große technische, wissenschaftliche und kommerzielle Dynamik aus und es ist absehbar, dass vor diesem Hintergrund das Problem genetischer Diskriminierung zukünftig anders gerahmt und verhandelt werden muss. Zwei Entwicklungstrends sind in diesem Zusammenhang besonders relevant.

Erstens stehen heute neue genetische Testoptionen und Vertriebswege bereit, mit denen sich auch die Frage von Datennutzung und -missbrauch in veränderter Weise stellt. Zwar werden noch immer die meisten der aktuell verfügbaren Gentests für sehr seltene Leiden angeboten, die Diagnostik-Industrie zielt jedoch in wachsendem Maße auf weit verbreitete und/oder durch zivilisatorische Faktoren beeinflusste Krankheiten. Ihre Produktpalette umfasst etwa prädiktive Tests für genetische Veranlagungen für Thrombose oder Osteoporose, aber auch für genetische Polymorphismen, die bei Alterungs- oder Entgiftungsprozessen eine Rolle spielen und die im Zusammenhang mit Anti-Aging- oder Wellness-Empfehlungen mit der Hoffnung eingesetzt werden, dadurch zur Reduzierung von Lebensstilrisiken beitragen zu können. Obwohl der klinische Nutzen der angebotenen Genanalysen bis heute meist zweifelhaft ist, boomt inzwischen das Geschäft mit der direkten Vermarktung genetischer Tests (‚direct-to-consumer‘: DTC). Ihre Besonderheit besteht darin, dass die Tests vom Anbieter durchgeführt werden, ohne eine Ärzt\_in einzuschalten (einige Unternehmen kooperieren

mit Ärzt\_innen oder Berater\_innen, die Testinteressierten Auskunft geben und ihnen für eine Vor- und Nachtestberatung zur Verfügung stehen). Die Gendiagnostik-Anbieter garantieren zwar in der Regel den Schutz der genetischen Daten, aber dieser erweist sich bei näherem Hinsehen als sehr lückenhaft. Viele Unternehmen ermutigen ihre Kund\_innen, die genetischen Informationen mit Freund\_innen, Familienmitgliedern und der interessierten Öffentlichkeit über das Internet auszutauschen. Darüber hinaus können auch Strafverfolgungsbehörden die Betreiber dieser Serviceangebote dazu zwingen, ihnen Kundeninformationen zur Verbrechensbekämpfung oder Terrorabwehr zur Verfügung zu stellen. Schließlich stellt sich nicht zuletzt die Frage, was mit diesen Daten nach dem Auslaufen des Kundenvertrags geschieht (vgl. dazu Kollek/Lemke 2008, S. 209-222; Harvey et al. 2012).<sup>97</sup>

Zweitens – und eng damit zusammenhängend – sind seit der Jahrtausendwende neue Disziplinen entstanden, wie die Epigenetik, die Systembiologie oder Proteomik, die in die weitere Diskussion genetischer Diskriminierung einbezogen werden müssen (Joly et al. 2013, S. 12). Spätestens mit dem Abschluss des Humangenomprojekts war klar, dass Genotyp und Phänotyp nur in vergleichsweise wenigen Fällen in linearer, unidirektionaler Weise miteinander verbunden sind. Der genetische Determinismus beruhte auf der Vorstellung, dass die biologische Bedeutung unmittelbar aus der genetischen Information folge. Mit dem zunehmenden wissenschaftlichen Wissen zeigte sich, dass eine konkrete DNS-Sequenz in der Regel nicht mit einem einzigen Merkmal oder einer spezifischen Funktion verknüpft ist, wie beispielsweise einer Prädisposition für Diabetes oder Herzerkrankungen (The Encode Project Consortium 2012). Daher verschob sich das Forschungsinteresse von einzelnen Genen, DNA-Sequenzen oder Proteinen auf das funktionelle Zusammenspiel einer Vielzahl von Genen oder Proteinen und deren Abhängigkeit von Entwicklungs- und Alterungsprozessen sowie von Umwelteinflüssen. Die ausschließliche Nutzung genetischer Daten ist vor diesem Hintergrund weniger interessant für Versicherungen und andere gesellschaftliche Akteure, vielmehr soll die Verbindung von genetischen Informationen mit Lebensstildaten, Krankenakten und der Familiengeschichte Aufschluss geben über das zukünftige Auftreten von Krankheiten.<sup>98</sup> Dies bedeutet allerdings nicht, dass

97 Vgl. dazu auch die Einschätzung von Otlowski et al. (2012, S. 448): „Of particular concern are newly emerging domains where GD [genetic discrimination] is anticipated to occur, including personalized medicine, pharmacogenomics, and direct-to-consumer testing.“

98 Ein aktuelles Beispiel ist etwa das Angebot der Versicherungsgruppe Generali, ihren Kund\_innen Rabatte bei Versicherungstarifen einzuräumen, wenn diese bereit sind, dem Unternehmen über eine entsprechende App regelmäßig Daten zu Lebensstil und Gesundheitsverfassung zu übermitteln. Damit dürfte eine Dynamik in Gang kommen, die tendenziell das Rechtsgut der ‚körperlichen Unversehrtheit‘ auszuhöhlen vermag: „Denn mit dem Erfolg der Telematik-Tarife wird der Druck auf all diejenigen wachsen, die ihre Körperdaten für sich behalten wollen: Sie müssen für das Recht, ihre Daten zu kontrollieren, nicht nur mehr bezahlen (was sich nicht jeder leisten kann), sondern werden bei Weigerung, Gutscheine und Vergünstigungen anzuneh-

man der Einschätzung von Prainsack et al. folgen muss, dass das Phänomen der genetischen Diskriminierung in Zukunft stark an Bedeutung verlieren wird (Prainsack et al. 2008, S. 35). Eher ist zu erwarten, dass sich die Problemdefinitionen, Bezugspunkte und Zielbestimmungen des Diskurses weiter verändern und neu ausrichten werden – wie sie dies in den letzten vierzig Jahren immer wieder getan haben. Zu vermuten steht, dass unter dem Stichwort ‚genetische Diskriminierung‘ neue und andere Felder und Formen von Andersbehandlung, Stigmatisierung und Benachteiligung in den Blick geraten und dass die systematischen Kopplungen von genetischen und nicht-genetischen, symptomatischen und asymptomatischen Aspekten von Diskriminierung zukünftig deutlicher akzentuiert werden. Eine Konstante aber bleibt: Auch weiterhin wird zu bestimmen sein, was ‚genetisch‘ und was ‚Diskriminierung‘ in diesem Zusammenhang bedeuten sollen.