

Erbinformationen

Per Gendiagnostik schwere Krankheiten schnell besiegen: eine unerfüllte Hoffnung. Die Datenflut allein bringt wenig Nutzen

Was tun, wenn die Diagnose da ist?

GENTEST Der Deutsche Ethikrat empfiehlt mehr Patientenschutz und besser ausgebildete Mediziner. Streit über Test für Downsyndrom

VON HEIKE HAARHOFF

BERLIN taz | „Heute lernen wir die Sprache, aus der Gott das Leben erschaffen hat“: Es waren feierliche Worte, die der damalige US-Präsident Bill Clinton am 26. Juni 2000 in Washington fand. Soeben war es Genforschern aus drei Erdteilen gelungen, das Humangenom – die Gesamtheit der menschlichen Erbinformationen – weitgehend zu entziffern. Es folgten Vergleiche mit der Erfindung des Rads, des Buchdrucks und mit der Mondlandung.

Tatsächlich ging es um die Hoffnung, dank der neuen genetischen Entschlüsselungsmethoden maßgeschneiderte Medikamente und neue Therapien für unheilbare Krankheiten zu entwickeln. Krebs, Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Fettleibigkeit würde man damit eines Tages in den Griff kriegen.

Ein gutes Jahrzehnt später ist die Euphorie unter Wissenschaftlern gedämpft – jedenfalls wenn es um den unmittelbaren Nutzen für Patienten geht, der sich derzeit aus der Flut verfügbarer genetischer Daten ziehen ließe: „Information allein ist keine Erkenntnis“, warnt etwa Peter Propping, einer der bekanntesten deutschen Humangenetiker und Präsidiumsmitglied der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina.

Zugleich aber machen sinkende Kosten, schnellere Analysen und eine immer breitere Verfügbarkeit von Angeboten im Internet Gentests für einen zunehmend größeren Interessentenkreis zugänglich – unabhängig von ihrer Aussagekraft.

Wie also einen verantwortlichen Umgang finden mit dem Recht auf genetisches Wissen, auf Nichtwissen und auf informationelle Selbstbestimmung bei Erwachsenen, Minderjährigen oder gar Ungeborenen? Das sind große Fragen, die die Bundesregierung vor eineinhalb Jahren dem Deutschen Ethikrat stellte. Die Antworten des Expertengremiums sind nachzulesen in einer druckfrischen 209-seitigen Stellungnahme zur „Zukunft der Gendiagnostik“. Die Ratsvorsitzende und Medizinerin Christiane Woopen fasste sie am



Im Jahr 2000 entschlüsselten ForscherInnen erstmals das Humangenom. Heute bieten viele Labors schnell und billig Genanalysen an Foto: vario images

Deutscher Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat berät das Parlament und die Regierung. Seine 26 Mitglieder sind Frauen und Männer aus Wissenschaft und Praxis, die sich unter anderem mit Medizin, Theologie, Philosophie und Recht beschäftigen. Sie verstehen sich als unabhängige Sachverständige, die „unterschiedliche ethische Ansätze und ein plurales Meinungsspektrum“ vertreten, wie auf der Webseite des Ethikrats heißt.

Im Jahr 2013 wollen sich die Mitglieder neben der Gendiagnostik auch mit Biosicherheit und Forschungsfreiheit, Sterben, Tod, Organtransplantation und mit Inzestverbot befassen. (li)

send. Oder sie nähern sich dem Thema nicht, weil es sie emotional überfordert. Wir brauchen eine Sensibilisierung bei den Betroffenen wie bei den Ärzten. Was wäre in Ihrem Leben anders gelaufen, wenn Sie die Dia-

gnostik früher gemacht hätten? Es ist im Nachhinein schwer zu sagen, ob ich mir mit diesem Wissen die Brustdrüse präventiv hätte entfernen lassen. In jedem Fall aber hätte eine positive genetische Testung zu einer intensivierte Früherkennung geführt, zu einer Beratung über Konsequenzen und zu einer Auseinandersetzung, auch in der Familie. Bei Debatten über Gendiagnostik ist oft die Rede von Risiken – im Umgang mit diesen Voraussetzungen. Molekulares Wissen allein, heißt es, dürfe nicht darüber entscheiden, ob ein Mensch verändert werden solle. Wichtig ist, dass die Strukturen rund um diese Diagnostik unterstützend tätig sind, sei es therapeutisch im medizinischen oder

zinnischen Zwecken (also etwa zu Fitness- oder Ernährungsberatung) auch ohne ärztliche Beratung übermittelt werden dürfen: „Das Aushändigen schriftlichen Materials reicht nicht aus“, heißt es dazu in der Stellungnahme, schließlich beinhalteten auch solche Tests medizinisch relevante Informationen. Das Gendiagnostikgesetz müsse entsprechend verschärft werden.

Minderjährige müssen stärker geschützt werden

Der Ethikrat fordert auch, dass die Ärzte Überschussinformationen und Nebenbefunde genetischer Diagnostik nicht in der Patientenakte dokumentieren dürfen. Die Mediziner dürften auch nicht von sich aus Verwandte ihrer Patienten informieren – selbst dann nicht, wenn das Testergebnis, etwa im Fall von genetisch bedingtem Brust- oder Darmkrebs, von unmittelbarer

Relevanz für diese Drittpersonen sein könne. Für Minderjährige, die noch nicht einwilligungsfähig seien, müsse ein noch stärkerer Schutz in Bezug auf informationelle Selbstbestimmung gelten: Generell dürften Gentests bei Kindern nur dann durchgeführt werden, wenn sie ihrem „Wohl“ dienen, also etwa, um eine bereits bestehende oder mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwartende Erkrankung besser behandeln oder ihr vorbeugen zu können.

Wegen der Gefahr des Missbrauchs und zum Schutz vor persönlichen Risiken sollten sogenannte Direct-to-consumer-Tests (DTC), bei denen Verbraucher oft nur eine Speichelprobe einschieben und sodann umfangreiche Informationen erhalten, nicht nur in Deutschland, sondern EU-weit verboten sein, findet der Ethikrat. Dies dürfte indes praktisch nur schwer um-

zusetzen sein: Die Tests werden via Internet angeboten. Zerstritten ist der Ethikrat in der Frage von Bluttests zur Früherkennung des Downsyndroms bei Embryonen. Im Gegensatz zur herkömmlichen Fruchtwasseruntersuchung bergen diese Tests kein Risiko für Fehlgeburten. Genau das aber könne zu einem inflationären Gebrauch führen, warnt eine Mehrheit der Mitglieder. Ihre Sorge: Schwangerschaften könnten dann unzulässigerweise allein wegen der „genetischen Ausstattung des Ungeborenen“ beendet werden. Dies sei umso leichter möglich, als der Bluttest bereits in der zehnten Schwangerschaftswoche anwendbar sei. Zu diesem Zeitpunkt dürfen Schwangerschaften auch ohne medizinische Indikation beendet werden.

Die Mehrheit der Mitglieder empfiehlt daher, solche Tests nur zu erlauben, „wenn ein erhöhtes Risiko für eine genetisch bedingte Erkrankung oder Fehlbildung vorliegt“. Zudem sei ein „über die Pflichtberatung nach §218a Strafgesetzbuch hinausgehendes Schutzkonzept erforderlich“. Wie genau dieses aussehen soll, lässt der Ethikrat offen.

Dieser Einschätzung widersprechen vehement acht Mitglieder des Ethikrats, darunter der Rechtswissenschaftler Jochen Taupitz und der ehemalige Bundesjustizminister Edzard Schmidt-Jortzig: „Die ethische Analyse sollte sich an der Lebenswirklichkeit von Menschen ausrichten“, fordern sie in einem Sondervotum. Es sei nicht akzeptabel, „der Schwangeren den Zugang zu wichtigen Informationen zu erschweren, die sie als unentbehrlich für ihre verantwortliche Entscheidung ansieht.“ Der Bluttest biete überdies keine „prinzipiell neuartigen oder andersartigen diagnostischen Informationen“, sondern bloß einen schonenderen Weg, an diese genetischen Informationen zu kommen.

Sollte der Gesetzgeber den Empfehlungen der Mehrheit des Ethikrats dennoch nachkommen, warnen die acht Kritiker, dann würde „das gesellschaftlich breit akzeptierte Recht des Schwangerschaftsabbruchs verschärft“.

„Jede Frau muss für sich selbst entscheiden, was sie wissen will“

INTERVIEW Andrea Hahne, die 39-jährig an Brustkrebs erkrankte, über ihre Erfahrungen sowie Risiken und Nutzen der Früherkennung durch Gendiagnostik

taz: Frau Hahne, auffällig viele Frauen in Ihrer Familie sind an Brust- oder Eierstockkrebs gestorben. Erst nach ihrer Erkrankung 2005 wurde bei Ihnen ein Test gemacht, der feststellte, dass Ihr Brustkrebs genetische Ursachen hat. Warum so spät?

Andrea Hahne: Ich hatte ab Beginn des gebärfähigen Alters sehr regelmäßigen Kontakt zu Frauenärzten, stets habe ich mitgeteilt, dass meine beiden Tanten sowie meine Großmutter an Eierstockkrebs gestorben sind und meine Urgroßmutter an Brustkrebs. Keiner der Ärzte hat auf diese Information reagiert.

Warum schauten die Ärzte weg? Man kann das grob fahrlässig nennen, aber das allein trifft es nicht. Viele Ärzte sind unwis-

send. Oder sie nähern sich dem Thema nicht, weil es sie emotional überfordert. Wir brauchen eine Sensibilisierung bei den Betroffenen wie bei den Ärzten. Was wäre in Ihrem Leben anders gelaufen, wenn Sie die Dia-

gnostik früher gemacht hätten? Es ist im Nachhinein schwer zu sagen, ob ich mir mit diesem Wissen die Brustdrüse präventiv hätte entfernen lassen. In jedem Fall aber hätte eine positive genetische Testung zu einer intensivierte Früherkennung geführt, zu einer Beratung über Konsequenzen und zu einer Auseinandersetzung, auch in der Familie. Bei Debatten über Gendiagnostik ist oft die Rede von Risiken – im Umgang mit diesen Voraussetzungen. Molekulares Wissen allein, heißt es, dürfe nicht darüber entscheiden, ob ein Mensch verändert werden solle. Wichtig ist, dass die Strukturen rund um diese Diagnostik unterstützend tätig sind, sei es therapeutisch im medizinischen oder

im mentalen Sinn. Aber auch ich habe Bedenken. Denn es ist nicht auszuschließen, dass gesellschaftlicher Druck aufgebaut wird, diese oder jene Diagnostik zu machen. Und dass dann auch die therapeutischen Konsequenzen eingefordert werden.

Inwiefern? Es geht um prophylaktische Maßnahmen wie die Eierstock- oder Brustentfernung. Die Forderungen könnten aber auch früher ansetzen. In einer Diskussion neulich etwa fragte mich eine Studentin, weshalb ich Kinder hätte. Ich hätte doch die Möglichkeit gehabt, die Mutation erkennen zu lassen und dann erst gar nicht schwanger zu werden.

Kann eine solche Information – ohne zu wissen, ob und wann

die Krankheit ausbrechen wird – nicht tatsächlich belasten?

Jede Frau muss für sich selbst entscheiden können, was sie wissen will und was nicht. Das ängstliche Warten auf Erkrankung oder Nichterkrankung ist ja auch ohne Test da. Ich glaube, dass eine Klärung auch Entlastung bietet, sich auf das eventuell Komende einzustellen.

Wie hat Ihre Familie reagiert, nachdem Ihr Ergebnis vorlag?

Ich habe zwei Töchter und einen Sohn, und da die Erbgänge beim genetisch bedingten Brustkrebs nicht geschlechtsgebunden sind, Männer also auch Mutationsträger sind, ging das Thema alle an. Ich als Wissende stand dann vor der Aufgabe, dieses Wissen weitergeben zu müssen.

Und?

Eine Tante und eine Cousine wollen sich weiterhin nicht mit dem Thema beschäftigen, was ich akzeptieren muss. Meine beiden jüngeren Kinder sind noch nicht volljährig, insofern kommt eine Testung derzeit nicht infrage. Aber meine große Tochter hat den Test gemacht, sie ist 20 Jahre alt, und eigentlich fand ich, das sei zu früh. Denn es hätte für sie noch keine Konsequenz gehabt, selbst wenn sie positiv getestet worden wäre.

Nur dass sie jetzt Klarheit hat. Ja, die hat sie jetzt. Meine Tochter hat die Mutation nicht geerbt. Sie ist die erste Frau in unserer Familie, die dank der Diagnostik raus kann aus dieser diffusen Angst.

INTERVIEW: HEIKE HAARHOFF