

Genanalyse – vom Labor in die Lebenswelt

Die Techniken und Methoden zur Gewinnung von Erbinformationen werden immer effizienter. Damit wird nicht mehr die Erlangung solcher Informationen, sondern deren Gebrauch kritisch. Diese Entwicklung nimmt auf die Art, wie sich die Wissenschaft in Disziplinen organisiert, keine Rücksicht – betrifft uns aber alle.

VON BRUNO STAFFELBACH

Die Fortschritte im zellbiologischen Wissen, in der Medizin und in der Informationstechnologie werden uns in den nächsten Jahren entscheidend prägen. Eine besondere Errungenschaft stellt die Möglichkeit dar, durch eine Analyse des Erbgutes auf die Anfälligkeit für bestimmte Krankheiten zu schliessen. Die Reaktionen der Menschen darauf sind ganz unterschiedlich. Vor einiger Zeit erkannten die Vertreter von vier europäischen Grosskonzernen mit gesamthaft mehr als einer Million Beschäftigten im Rahmen eines Seminars die besonderen diagnostischen Möglichkeiten sich abzeichnender Gentests für die Personalauswahl. Sie reagierten mit spontaner Begeisterung, stillem Studium oder resoluter Abneigung. Die ersten betonten, dass bei ihnen sogar jeder Lastwagenchauffeur einem jährlichen «Medical check» unterzogen werde und dass man nun mit den neuen Methoden viel rascher und günstiger präzisere und validere Informationen erhalte, was für alle nur von Vorteil sei. Andere blättern

still in ihren führungs- und personalpolitischen Leitbildern und Handbüchern auf der Suche nach Normen und Richtlinien. Die letzten äusserten Angst, sei es aus persönlichen Vorbehalten (lieber nicht wissen wollen, als vorsorglich wissen können), sei es aus Furcht vor «genetischen Fallen», beispielsweise wenn Erbinformationen für die Gestaltung von Arbeits- und Versicherungsverträgen (aus-)genutzt würden.

Möglichkeiten der Genanalyse

Die Analyse genetischer Informationen zeigt sich in verschiedenen Formen, beispielsweise in der Entschlüsselung des menschlichen Genoms, bei der zurzeit mehrere Organisationen im Wettbewerb stehen; in der Genträgerdiagnostik geht es um das Erkennen von Erbfehlern bei Individuen; beim Screening ganzer Bevölkerungsgruppen, beispielsweise dem DeCode Project Iceland, bei dem die Firma DeCode Genetics von der Regierung die Lizenz erhalten hat, die gesamte isländische Bevölkerung genetisch auf bestimmte Krankheitsmerkmale zu testen; in der Identifikation von Tatverdächtigen durch die Analyse ihrer DNA.

Obwohl es in allen Fällen um Analysen geht und scheinbar einfach darum, mehr zu wissen (zellbiologisch wird nichts verändert), so entspringen diese Analysen nicht allein der menschlichen Neugier nach mehr Wissen, sondern gründen in konkreten, handfesten Absichten. So will man zum Beispiel Krankheiten frühzeitig erkennen, pharmazeutische Therapien besser abstimmen, eine unbeabsichtigte Weitergabe von Erbfehlern vermeiden oder Täter und Unschuldige rascher und sicherer identifizieren können.

Damit verbindet sich aber eine Fülle von praktischen Folgefragen. Wie geht man zum Beispiel aus psychologischer Sicht mit dem neuen Wissen um, das Auskunft über die eigenen (medizinischen) Veranlagungen für die Zukunft gibt, ohne gleichzeitig auch über die erforderlichen Interventionsmöglichkeiten zu verfügen? Und – wenn Wissen auch Macht ist – was bedeutet dies politisch, rechtlich? Angesichts möglicher Missbräuche: Wie nachhaltig ist der Einfluss des Gesetzgebers eines Landes auf Probleme, die keine Landesgrenzen kennen? Und wenn die in den neuen Techniken angelegten Entwicklungen kaum zu verhindern sind, wie wären sie dann zu steuern? Bezogen auf uns persönlich: Unseren Genpool haben wir ohne unser Zutun geerbt – was bedeutet dies für unser Gerechtigkeitsempfinden? Zurzeit scheint der Schleier des Nichtwissens über den eigenen Genpool noch einigermaßen gleich verteilt, das heisst, wer urteilt und entscheidet, urteilt und entscheidet auch über sich selbst. Und wenn dies nicht mehr so sein wird? Was bedeuten diese Fragen für die Institution Wissenschaft, welche ein neues Wissen generiert, das sich ihrer Kontrolle entzieht?

Forum für Gesellschaftsfragen

Die Genanalyse entfaltet ein Spektrum komplexer Fragen, die das Antwortvermögen einer wissenschaftlichen Disziplin übersteigt. Die Gesamtheit des Wissens einer Universität reicht zur Beantwortung nicht aus, weil Fragen gestellt werden, die die Gesellschaft in ihrem Grundverständnis von Gesundheit, Wertigkeit des Lebens, von Gleichheit und Solidarität tangieren.

Dr. Bruno Staffelbach ist Ordinarius für Betriebswirtschaftslehre und Direktor der Management Weiterbildung der Universität Zürich, Institut für betriebswirtschaftliche Forschung Universität Zürich.

Im Frühjahr 1999 bildete sich im Rahmen des «Forum für Gesellschaftsfragen beider Zürcher Hochschulen» eine Gruppe heraus, die es sich zur Aufgabe machte, mögliche Auswirkungen der Humangenomanalyse auf die Gesellschaft zu erkennen, zu klären und zu reflektieren. Eine öffentliche Präsentation des isländischen DeCode-Projektes Ende März 2000, welches das genetische Screening einer ganzen Bevölkerung umfasst, war ein erstes Resultat dieser Zusammenarbeit. Die Publikation der Thematik im «unimagazin» ist nun ein weiterer Schritt.

Die individuellen Motive zur Teilnahme am Forum waren sehr unterschiedlich. Den naturwissenschaftlichen Forscherinnen und Forschern, geprägt durch ihre Erfahrungen mit den jüngsten sie betreffenden Volksabstimmungen, ging es unter anderem darum, durch entsprechende Aufklärung und Diskurse die gesellschaftliche «Bodenhaftung» zu wahren. Für die Juristen standen die «legal implications» im Vordergrund, wobei sie sich vor allem für Szenarien interessierten, die auf Missbräuche verwiesen. Die Vertreterinnen und Vertreter der Geistes- und Sozialwissenschaften konnten sich vor allem für Fragen der Wahrnehmung und für soziale Prozesse begeistern, welche sich aus der Verfügung über Erbinformationen ergeben. Alle teilten die Ansicht, dass es sich um ein Projekt (allenfalls ein Praktikum) transdisziplinären Arbeitens handelte, worin es darum ging, das in der Universität verteilte Wissen thematisch zusammenzuführen und in Prozessen gemeinsam lernenden Erkennens wichtige Fragen und Antworten zu den gesellschaftlichen Auswirkungen der Genomanalyse zu entdecken und zu kommunizieren.

War zu Beginn des Projektes die gemeinsame Mobilisierung



Foto: Keystone

Etwa ein Kind von 650 weist das Down-Syndrom auf, eine Störung des Chromosoms 21, die bereits vor der Geburt feststellbar ist.

recht hoch, so zeigten sich im Verlaufe des Prozesses doch einige Konflikte. Ein erster betraf das Spannungsfeld zwischen der Profilierung im Garten der eigenen Spezialisierung und den fehlenden Anreizen zum transdisziplinären Arbeiten. Je kompetitiver das Forschungsumfeld wird und je reicher befrachtet der Forschungsalltag ist, desto ungünstiger sind die Voraussetzungen für die Transdisziplinarität. Ein zweiter Konflikt, der nicht nur die Genomanalyse betrifft, zeigte sich im drohenden Auseinanderfallen der Universitas in machbarkeitsfreudige und anwendungsorientierte Natur- und Technikwissenschaften einerseits und in reflexiv und damit kritisch orientierte Geistes- und Sozialwissenschaften andererseits. Ein drittes Span-

nungsfeld lag zwischen den für Beschränkungen der persönlichen Autonomie sehr sensiblen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und den vereinnehmenden Ansprüchen einer koordinierenden Projektorganisation.

Die verschiedenen Diskussionen im Forum zum Thema «Genanalyse und mögliche gesellschaftliche Auswirkungen» lassen sich in vier Themenbereiche bündeln.

Wahrnehmen und Urteilen

Der Umgang mit genanalytisch gewonnenen Erbinformationen ist je nach (persönlicher) Betrof-

fenheit sehr unterschiedlich. Forscherinnen und Forscher wollen mit neuen Erkenntnissen den Informationsstand über das «Funktionieren» des Menschen generell erweitern. Bei der Genträgerdiagnostik geht es darum, fallweise und individuell Veranlagungen für bestimmte Krankheiten und mögliche Erbleiden zu erkennen. Entsprechende Befunde können für die Betroffenen zu gravierenden Folgen führen, was die Fehlermöglichkeit von Gentests zu einem besonderen Problem werden lässt. Zwischen dem generellen Wissen der Forschung und dem konkreten Wissen für den lebensweltlichen Einzelfall liegen Welten. Deshalb braucht es entsprechende «Brückenbauer». Diese Transfer- und Integrationsfunktion kann Gegenstand einer spezifischen Beratung sein, wobei je nach Betroffenheit verschiedene Beratungskonzepte zu unterscheiden sind: die Beratung von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die Beratung als Begleitung der von einer individuellen Gendiagnostik direkt Betroffenen (im Kontext deren Familien und des unmittelbaren Umfeldes) und die Beratung für mittelbar von der Thematik betroffene Institutionen, wie beispielsweise Versicherungen oder Personalabteilungen.

Angesichts der Problematik der Stigmatisierung und der Diskriminierung gilt es auch die «Wahr-Nehmung» im sozialen Zusammenhang und die sozialen Folgen des Gewinnens, Verfügens und Interpretierens von Erbinformationen zu analysieren, zu antizipieren und in Rechnung zu stellen.

Gesellschaftlicher Diskurs

Die Breitenwirkung der durch die Genanalyse provozierten Fragen macht diese zu einem gesellschaftlichen Anliegen. Die Kommunikation in diesem Gebiet

entspricht aber keinem gesellschaftlichen Diskurs: Die Kommunikation ist eine Einwegkommunikation, sie konzentriert sich auf «Aufhänger», die der dem Thema innewohnenden Komplexität nicht gerecht werden, oder aber die Teilnehmenden in der Kommunikationsarena reden in verschiedenen Sprachen: Der Wissenschaft geht es um Wissen, der Öffentlichkeit um Leitbilder. Und der forschenden Industrie?

Der Diskurs findet selbst an der Universität, in welcher er als Gespräch zwischen Fachspezialisten und Vertretern anderer Disziplinen in Form interdisziplinären Arbeitens eingeübt werden könnte, infolge starker Fragmentierung in unterschiedliche Wissenskulturen und mangels entsprechender Anreize kaum statt oder wird allenfalls im Kontext von Bedrohungen und damit mit Abwehrhaltungen wahrgenommen. Erschwerend tritt hinzu, dass die Medien und zentrale gesellschaftliche Akteure die Wissenschaft zu funktionalisieren und sie selektiv zu nutzen versuchen.

Regulierung versus Freiheit

Im Markt für genetische Informationen bestehen verschiedene Interessenten, zum Beispiel die Träger von Erbinformationen, private Labors und Unternehmen, Versicherungen und die in globalen Netzwerken verbundenen Hochschulen.

Regulierungen werden überwiegend dem Schutz der Interessen des Trägers von Erbinformationen dienen. Diese dürften vor allem durch das Interesse von Versicherern an Informationen über die genetische Konstitution von zu Versichernden sowie durch das Interesse der Wissenschaft an der freien Erforschung von Genom und Vererbung gefährdet sein. Tangiert sind dabei insbesondere das Recht des Individuums auf

Selbstbestimmung und auf Freiheit vor Diskriminierung, aber auch sein Recht auf Nichtwissen. Speziell zu prüfen sind die Interessen im Umgang und in der Mitteilung von Ergebnissen individueller gendiagnostischer Untersuchungen.

Wissenschaft und Industrie

Das Wissen der Industrie und von Universitäten über genetische Informationen ist ungleich verteilt. Im Vergleich zu den Universitäten verfügt die Industrie über einen beträchtlichen Vorsprung, den sie über entsprechende Datenbanken ausbaut und durch Patente festigt. Die Prozesse der Wissensgewinnung (Forschung) unterstehen anderen Anreizen und Motiven. Steht im universitären Kontext eher die Befriedigung der individuellen wissenschaftlichen Neugier im Vordergrund, die zu persönlicher Reputation und zu einer besseren Ausstattung mit Ressourcen führt, so konzentriert sich die kommerzielle Forschung hauptsächlich auf die wirtschaftlichen Interessen des Unternehmens. Für die Industrie sind Patente Voraussetzung, für Universitäten Nebeneffekte. Die Gewinnung und Verteilung von Erbinformationen unterliegt in Industrie und Universität anderen Steuerprinzipien.