

# **Gen tests**

**- das  
gefährliche  
Versprechen**



**Basler Appell gegen Gentechnologie**

## Inhalt

1	Schnelle Tests per Internet	4
2	Hauptsache gesund: Gentests in der pränatalen Diagnostik	6
3	Erst Selektion, dann Implantation	8
4	Gentests stempeln in der Arbeitswelt	9
5	Bedenkliche Biobanken	10
6	Hohe Fehlerquote, Interpretation Glücksache	11
7	Beratung vielfach Nebensache	12
8	Blick auf Gene ist zu eng	13
9	GUMG: Endlich Leitplanken für die Gendiagnostik	14
10	Das fordert der Basler Appell gegen Gentechnologie	16

## Impressum

**Herausgeber:**  
**Basler Appell gegen Gentechnologie**  
Murbacherstrasse 34, Postfach 205  
4013 Basel  
T 061 692 01 01, F 061 693 20 11  
E [info@baslerappell.ch](mailto:info@baslerappell.ch)  
[www.baslerappell.ch](http://www.baslerappell.ch)  
Postkonto 40-26264-8

**Redaktion:**  
**Basler Appell gegen Gentechnologie, Basel,**  
**und Gen-ethisches Netzwerk, Berlin**

**Karikaturen:**  
**Brigitte Fries und Liz Sutter**

**Mai 2004**

**Auflage:**  
**4000 Exemplare**  
**Gedruckt auf Recyclingpapier mit**  
**umweltschonenden Farben.**

## Editorial

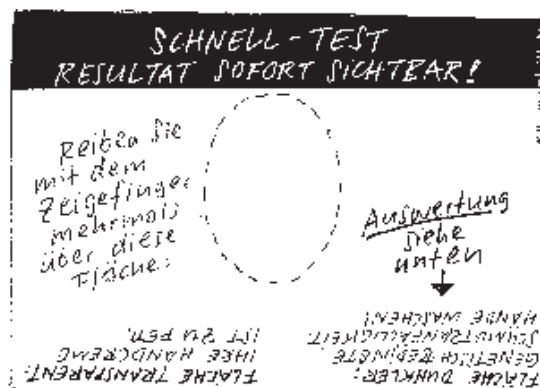
Ein kurzer Test – und schon weiss man, was die Zukunft bringt. Dieses Versprechen gibt die Gentech-Industrie. Doch die Folge des mit Gentests gewonnenen Wissens kann verheerend sein. Gentests am Arbeitsplatz laufen auf Versetzung, Entlassung respektive Nicht-Einstellung hinaus; häufig lassen sich per Gentest diagnostizierte Krankheiten nicht therapieren – ein entsprechendes Resultat lässt die betroffene Person also ratlos zurück; und bei der Pränataldiagnostik und erst recht bei der Präimplantationsdiagnostik ist die Grenze zwischen «schwerer Erbkrankheit» und einer blossen Abweichung vom so genannt Normalen kaum befriedigend zu ziehen.

Fast allen Gentests gemeinsam ist die grosse Unsicherheit, mit der die Getesteten zurückgelassen werden, da in der Regel nur von Wahrscheinlichkeiten die Rede ist: Gehören sie zur Gruppe, bei der die Krankheit tatsächlich ausbricht? Oder stellen sie sich unnötig auf ein Ereignis ein, das gar nie stattfinden wird?

Gentests versprechen viel – und schaffen vor allem neue Probleme. Gentests können uns alle betreffen, etwa als Versicherungsnehmerin, als Eltern oder als Arbeitnehmer. Die vorliegende Broschüre schaltet sich in die aktuelle Diskussion des Gesetzes über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG) ein, das derzeit im Parlament beraten wird. Die bisherige Fassung des Gesetzes ist akzeptabel; insbesondere das Recht auf Nichtwissen wird garantiert. Doch noch ist das GUMG nicht in Kraft. Der Basler Appell gegen Gentechnologie beobachtet die weitere Entwicklung von GUMG und Gentests aufmerksam und will die breite Diskussion in der Öffentlichkeit anschieben – unter anderem mit dieser Publikation.

Vorstand Basler Appell gegen Gentechnologie

## 1 Schnelle Tests per Internet



Vorsorge wird heutzutage gross geschrieben: Krankenkassen belohnen KundInnen, die «etwas für ihre Gesundheit tun». Seit einigen Jahren wirbt auch eine steigende Zahl von Gentestlabors im Internet mit der Möglichkeit zur «Vorsorge»: Wer frühzeitig seine Veranlagung für bestimmte Krankheiten erkennen will, dem wird zu einem Gentest geraten. Auch bei der ärztlichen Diagnose werden zunehmend Gentests eingesetzt, um den Ursachen von Erkrankungen auf den Grund zu gehen.

### Diagnostische und prädiktive Gentests

Bei einem Gentest werden einzelne Körperzellen auf minimale Abweichungen im Erbgut untersucht, um den Verdacht auf eine bestimmte, meist erbliche Veranlagung für eine Krankheit auszuschliessen oder zu bestätigen. Gentests werden in verschiedenen Si-

«Mit Hilfe der Ihnen zugesandten Wattestäbchen entnehmen Sie aus der Mundschleimhaut durch intensives Reiben das entsprechende genetische Material. Nach der Probenentnahme lassen Sie die Stäbchen ca. zwei Stunden an der Luft trocknen und sichern sie dann durch Einführen in die beige-fügten Plastikröhrchen. Die Proben senden Sie dann an die Adresse, die auf dem Ihnen zugesandten Kuvert vermerkt ist.[...]

Wichtiger Hinweis: Bei einem festgestellten Gendefekt sollten Sie sich stets in fachärztliche Beratung beziehungsweise Behandlung begeben. Bei der Vermittlung an kompetente Fachärzte stehen wir Ihnen gern zur Verfügung. Die erforderlichen Informationen über die Mukoviszidose (Cystische Fibrose) erhalten Sie durch Anklicken der entsprechenden Themen in der linken Menüleiste.»

**Auszug aus der Homepage der Firma Gentest24, [www.gentest24.de](http://www.gentest24.de), Kosten des Tests: umgerechnet 1300 Franken**

tuationen eingesetzt: Sind bereits Krankheitssymptome vorhanden, so kann ein Gentest dazu dienen, die Ursache abzuklären. Ein solcher «diagnostischer Gentest» dient etwa der Unterscheidung bestimmter Formen von Krebserkrankungen. Dagegen werden prädiktive (vorhersagende) Gentests zu einem Zeitpunkt durchgeführt, zu dem keine Anzeichen für die getestete Krankheit bestehen. Dies ist häufig der Fall, wenn in der Familie eines Menschen bereits früher eine bestimmte Erbkrankheit aufgetreten war. Ein Beispiel für eine solche Erbkrankheit ist die Mukoviszidose, eine unheilbare Stoffwechselerkrankung, die Symptome wie Asthma oder Bronchitis hervorruft.

### Krankheit erkannt – Therapie fehlt

Das Angebot an genetischen Tests wird täglich grösser. Häufig sind die Angebote alles andere als seriös: Von mehr als 1000 weltweit angebotenen Tests bezeichnen Fachleute bislang nur sehr wenige als sinnvoll.

Bei monogenetischen Krankheiten, die von der Veränderung eines einzelnen Gens abhängen und in der Regel im fortgeschrittenen Lebensalter ausbrechen, kann ein Gentest annähernd Gewissheit bringen. Hierbei handelt es sich ausschliesslich um äusserst seltene Erkrankungen, für die es häufig weder Heilungs- noch Therapiemöglichkeiten gibt, wie etwa bei Chorea Huntington, dem erblichen Veitstanz. Chorea Huntington ist eine schwere Nervenkrankheit, deren Verlauf sehr variabel sein kann, die aber zunehmend zum Verlust des Verstandesvermögens und zu motorischen Störungen führt. Sind noch keine Krankheitssymptome vorhanden, wurde der Test also als «prädiktiver Gentest» durchgeführt und wurde das veränderte Gen nachgewiesen, so kann nichts über den Zeitpunkt des Ausbruchs und über die Schwere des Verlaufs ausgesagt werden.

Seit 1996 können sich Frauen, in deren Familien mehrere Fälle von Brustkrebs aufgetreten sind, auf Veränderungen an den Genen BRCA1 und BRCA2 testen lassen. MedizinerInnen gehen davon aus, dass es sich hierbei um vererbte Veränderungen handelt, die das Risiko, an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken, gegenüber dem Bevölkerungsdurchschnitt stark erhöhen. Frauen, bei denen eine solche Mutation vorliegt, sollen eine Wahrscheinlichkeit von bis zu 80 Prozent haben, in ihrem Leben irgendwann an Brust-

krebs zu erkranken. Ob die Krankheit tatsächlich ausbricht und wenn ja, wie schwer sie verlaufen wird, bleibt unklar. Bei acht von neun Frauen mit Brustkrebs liegt keine Veränderung auf einem BRCA-Gen vor. Das heisst, bei acht von neun Frauen hat der Krebs eine andere Ursache. Jede 20. Frau lässt sich nach einem positiven Brustkrebs-Gentest trotzdem die Brust oder den Eierstock entfernen. In den USA ist diese Zahl noch höher.

## Screening-Modell floppt

Ein anderes Beispiel für eine monogenetische Krankheit ist die Eisenspeicherkrankheit (Hämochromatose). Bei dieser Krankheit nimmt der Darm eine erhöhte Menge an Eisen auf. Die Eisenspeicherkrankheit ist eine der wenigen monogenetischen Erbkrankheiten, die erfolgreich therapiert werden können. Regelmässige Blutuntersuchungen auf den Eisengehalt sind hierzu notwendig und der Patient wird gelegentlich «zur Ader gelassen». Allerdings wird auch der Test auf Hämochromatose von Fachleuten inzwischen als medizinisch fragwürdig eingestuft. Denn längst nicht alle, die das «Gen für Hämochromatose» haben, erkranken, und nur bei wenigen Menschen nimmt die Krankheit einen schweren Verlauf. Ausserdem gibt es auch hier Menschen, die ohne genetische Veränderung – also mit «normalem» Gen – erkranken. In Deutschland wurde die Eisenspeicherkrankheit von Krankenkassen als Beispiel für ein Screening-Modell benutzt, das inzwischen in Verruf geraten und eingestellt worden ist. Obwohl der Test umstritten ist, wurden in dem Modellvorhaben der Krankenkassen Menschen zum Aderlass gebeten. Später wurde den Projektverantwortlichen vorgeworfen, ein gewünschter Nebeneffekt sei gewesen, mit dem breit angelegten Gentest die Zahl der BlutspenderInnen zu erhöhen.

Weitaus häufiger wird eine Untersuchung der Chromosomen durchgeführt: Wenn eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Beeinträchtigung des Ungeborenen besteht, wird der Schwangeren in der Regel eine Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) oder eine Untersuchung der Plazenta (Chorionzottenbiopsie) vorgeschlagen. Bei diesen Verfahren werden Zellen des Ungeborenen auf die Zahl und die Struktur der Chromosomen kontrolliert. So können geistige und physische Beeinträchtigungen, die auf eine solche Chromosomenstörung zurückzuführen sind, mit hoher Wahrscheinlichkeit festgestellt oder ausgeschlossen werden.

Gentests und Chromosomendiagnostik am Ungeborenen setzen einen Eingriff in die Gebärmutter voraus. Ein solcher Eingriff kann bei der Schwangeren Infektionen und Blutungen hervorrufen. Ausserdem kann er eine Fehlgeburt auslösen. Die Wahrscheinlichkeit eines Aborts liegt je nach Untersuchungsmethode zwischen einem und vier Prozent - und ist dabei in den meisten Fällen nicht geringer als die Wahrscheinlichkeit, auf diese Weise beim Ungeborenen eine Abweichung der Gene oder Chromosomen vorzufinden. 95 von 100 Kindern werden gesund geboren.

6

## 2 Hauptsache gesund: Gentests in der pränatalen Diagnostik

Jeder schwangeren Frau stellt sich heute die Frage, ob sie das Angebot der pränatalen Diagnostik in Anspruch nehmen will. Viele Frauen wollen «sicher gehen, dass alles in Ordnung ist», wenn sie sich für eine solche Untersuchung des Ungeborenen entscheiden. Die Zahl der vorgeburtlichen Checks, die der Vorhersage von möglichen Behinderungen des heranwachsenden Kindes dienen, nimmt rasant zu. Damit ist die ständige «Qualitätskontrolle» zu einer Selbstverständlichkeit geworden, der sich Schwangere nur schwer entziehen können. Private Anbieter offerieren – gegen Bezahlung – zusätzliche Tests, so genannte individuelle Gesundheitsleistungen. Viele dieser Verfahren kommen auf den Markt, bevor sie neutral begutachtet worden sind.

Gentests im engeren Sinn werden in der Schwangerschaft meist nur durchgeführt, wenn Paare, in deren familiärer Vorgeschichte bestimmte erbliche Krankheiten aufgetreten sind, sich selbst oder ihr Kind auf diese Krankheit untersuchen lassen möchten. Einen allgemeinen Gentest, um Krankheiten oder Behinderungen auszuschliessen, gibt es nicht.

7

«Herzlich willkommen in FetoMed. Sie sind 11 bis 14 Wochen schwanger. Sie kommen zu uns, weil Sie Ihr Kind sehen wollen, sein Herz schlagen hören wollen. Sie freuen sich darauf, aber Sie machen sich auch Sorgen. Sie wissen, dass die allermeisten Kinder gesund zur Welt kommen, aber wie alle Schwangeren stellen Sie sich die bange Frage, ob das auch wirklich für Ihr Kind zutreffen wird. [...] Sie werden innerhalb von einer Stunde wissen, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass Ihr Kind eine chromosomale Erkrankung hat [...]. Oder, in den allermeisten Fällen: Dass es Ihrem Kind verlässlich gut geht.

Was geschieht zuerst? Sie haben telefonisch einen Termin vereinbart und kommen erstmals zu FetoMed. Die Untersuchungs- und Besprechungsräume sind im Erdgeschoss der Privatklinik Döbling. Unsere Sprechstunden-

hilfe erwartet Sie in unserem eigenen Empfangsraum. Sie wird sie bitten, ein Formular möglichst genau auszufüllen, indem Sie uns Informationen geben, die für eine optimale Betreuung unerlässlich sind. [...]

Sie werden dann zu einer Blutabnahme gebeten. [...] Wenn Sie es wünschen, berechnet das Computerprogramm der Fetal Medicine Foundation, das wir verwenden, für Sie individuell die Wahrscheinlichkeit, ob Ihr Kind eine Chromosomenanomalie, im speziellen Down-Syndrom, hat. [...] Auf diese errechnete Wahrscheinlichkeit kann man sich verlassen, was der Test aber nicht beantwortet, ist die Frage, ob ihr Kind tatsächlich betroffen ist. [...]

**Auszug aus der Homepage der Firma FetoMed, [www.fetomed.at](http://www.fetomed.at)**

### 3 Erst Selektion, dann Implantation



Die Präimplantationsdiagnostik (PID) ist in der Schweiz verboten. So besagt es das Fortpflanzungsmedizingesetz, das 2001 in Kraft getreten ist. Doch auch dieses Tabu soll gebrochen werden: Ein Rechtsgutachten im Auftrag der Organisation Verein Kinderwunsch ([www.kinderwunsch.ch](http://www.kinderwunsch.ch)) und Schweizerische Huntington-Vereinigung kommt zum Schluss, dass die PID «in den Bereich der höchst persönlichen Entscheidung» falle. Embryonen aus der In Vitro Fertilisation (IVF) sollen vor der Implantation in den Körper der IVF-Patientin getestet und solche mit schwerwiegenden, unheilbaren Krankheiten «aussortiert» werden dürfen. Ein grosses ethisches Problem stellt hier allerdings die Verbindung von «Test» und «Selektion» dar. Die Existenz eines Kindes wird an eine Bedingung geknüpft: Ist es Träger einer schweren Erbkrankheit, so wird ihm das Lebensrecht von vornherein abgesprochen. Weiter stellt sich die Frage: Handelt es sich, etwa beim Down-Syndrom, um eine schwere Erbkrankheit, und wer soll dies entscheiden?

Die Situation der schwangeren Frau ist mit der IVF nur bedingt vergleichbar. Sie erfährt vielleicht im Verlauf ihrer Schwangerschaft, dass ihr Kind möglicherweise von einer Erbkrankheit betroffen sein wird. Mit absoluter Sicherheit lässt sich dies in den wenigsten Fällen sagen. Sie allein trägt die Verantwortung dafür, ob sie sich dafür entscheidet, das Kind auszutragen oder nicht. Im Fall der Präimplantationsdiagnostik wird die Entscheidung vorweggenommen, die Eltern werden nicht mehr damit konfrontiert – ein entscheidender Unterschied. Die verquere Logik: Wenn der Entschluss zur Durchführung einer In-Vitro-Fertilisation einmal getroffen, der Schauplatz vom weiblichen Körper in die Petri-Schale verlegt worden ist, braucht es zwingend als nächsten Schritt, die Präimplantationsdiagnostik.

### 4 Gentests stempeln in der Arbeitswelt



Chorea Huntington bricht bei betroffenen Personen erst in der zweiten Lebenshälfte aus. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit an Nachkommen vererbt wird, beträgt 50 Prozent.

Die Situation der Lehrerin (vgl. Kasten unten) ist kein Einzelfall: Es kommt häufig vor, dass Menschen, in deren eigener Lebensgeschichte oder in deren Familien bestimmte Krankheiten auftraten, bei der Arbeitssuche oder beim Abschluss einer privaten Versicherung benachteiligt werden. Auch wenn Gentests meist nur eine sehr unsichere Prognose erlauben, werden Testresultate zumindest im Ausland bereits von Versicherungen oder Arbeitgebern zum Nachteil der Betroffenen benutzt. In den USA und England sind über 500 Fälle dokumentiert, in denen Menschen aufgrund eines Gens gekündigt oder von Versicherungsleistungen ausgeschlossen wurden. Dabei waren sie eigentlich gesund.

Auch im Haftpflichtbereich, etwa bei Schadenersatzklagen, spielen Gene und Gentests eine zunehmende Rolle. Verhaltensmuster wie Rauchen oder Krankheitsbilder wie Fettleibigkeit werden immer häufiger mit bestimmten Genen assoziiert. Grosskonzerne, die sich vor allem in den USA bisher mit riesigen Schadenersatzforderungen von Betroffenen konfrontiert sahen, erhalten mit der zunehmenden Bedeutung von Genen beziehungsweise ihren vermeintlichen Auswirkungen die Möglichkeit, solchen Forderungen auszuweichen.

«Einer jungen deutschen Lehrerin wurde der Beamtenstatus verweigert, weil in ihrer Familie die Krankheit Chorea Huntington vorkommt und sie somit selbst einem erhöhten Risiko ausgesetzt ist, dieser Krankheit im Verlauf ihres Lebens zu erliegen. Dieser Befund war das Ergebnis einer medizinischen Untersuchung, die alle deutschen Beamtenanwärter-

Innen zu durchlaufen haben. Der Fall aus Deutschland lässt Befürchtungen aufkommen, dass ArbeitgeberInnen das in Deutschland zur Zeit noch herrschende gesetzliche Vakuum dazu nutzen könnten, ArbeitnehmerInnen diskriminierend zu behandeln.»

Aus: **BMJ-Journals, UK, Oktober 2003**

## 5 Bedenkliche Biobanken



In manchen Ländern werden Reihenuntersuchungen (Screenings) durchgeführt, um die gesamte Bevölkerung oder bestimmte Bevölkerungsgruppen auf Anlagen für bestimmte typische Krankheiten zu testen. Solche Massengentests sind nicht nur wegen ihrer medizinischen Relevanz umstritten, sondern auch, weil sie in erster Linie Forschungsinteressen dienen. Das genetische Material beziehungsweise die Testresultate werden in so genannten Biobanken archiviert. Der Zugang zu solchen Biobanken ist unterschiedlich geregelt, ebenso der Grad der Anonymisierung der Daten. Oft ist nicht sicher, ob beispielsweise die Polizei für Forschungszwecke Zugriff auf gespeicherte Daten nehmen darf. Datenschützer weisen darauf hin, dass sich genetische Daten von anderen Daten unterscheiden, da man ihre Herkunft mit entsprechendem technischen Aufwand immer zurückverfolgen kann.

«Sind Sie im Alter zwischen 45 und 69 Jahren? Wenn ja ist es durchaus möglich, dass Sie Anfang des nächsten Jahrs von Ihrem Hausarzt einen seltsamen Anruf erhalten werden: Er wird Sie auffordern, doch demnächst einmal in seiner Praxis vorbeizukommen zur Abgabe einer Blutprobe, die dann für die Nachwelt aufbewahrt werden wird. Ihr genetisches Profil könnte WissenschaftlerInnen nämlich dabei helfen, die Ursachen für Krebs, Herzkrankheiten und andere Killerkrankheiten herauszufinden. [...]

Die englische Biobank («UK-Biobank») ist ein ambitioniertes Projekt mit einem Budget von 45

Millionen Pfund. Es ist für dieses Projekt vorgesehen, an der Universität Manchester DNA-Proben von einer halben Million Engländern zu archivieren, wobei es sich um mehr als um eine gigantische genetische Bibliothek handeln soll. Die freiwilligen Blutspender werden nach Einzelheiten ihrer Lebensführung wie Ernährung, sozialem Umfeld und medizinischem Hintergrund gefragt werden, so dass Wissenschaftler in der Lage sind, die Daten zu interpretieren. Diejenige Menschen, die ihre DNA zur Verfügung stellen, werden so Teil der grössten Biobank der Welt.»

«Banking on your genes», aus: **The Observer, UK, Juli 2003**

Wiesbaden. An der Giessener Universitätsklinik wird eine zentrale Blutdatei aller nach 1972 geborenen Hessen mit vollem Namen geführt. Darauf hat der hessische Datenschutzbeauftragte Friedrich von Zezschwitz [...] im Landtag hingewiesen. Die Proben werden beim so genannten Neugeborenen-Screening genom-

men. Es sei «völlig unverständlich», dass sie mit Klarnamen und Geburtsdatum über Jahrzehnte gespeichert worden seien, sagte von Zezschwitz. Die Datei eigne sich als «potenzielle Gendatenbank» und müsse anonymisiert werden.

Aus: **Frankfurter Rundschau, Juli 2003**

## 6 Hohe Fehlerquote, Interpretation Glücksache

Prädiktive Gentests werden zu einem Zeitpunkt durchgeführt, zu dem keine Anzeichen für die getestete Krankheit vorhanden sind. Sie sollen in der Regel genetische Veränderungen feststellen, die in einem späteren Lebensstadium mit erhöhter Wahrscheinlichkeit zu einer bestimmten Krankheit führen könnten. Prädiktive Gentests können jedoch keine Sicherheit geben, da Krankheiten immer in einem Zusammenspiel von mehreren genetischen und nicht-genetischen Faktoren, Umwelteinflüssen und der persönlichen Lebenssituation entstehen. Der Nutzen solcher vorhersagenden Tests ist deshalb zweifelhaft.

Das gilt in besonderem Mass für Tests, die eine Veranlagung für weit verbreitete «Volkskrankheiten» bestimmen sollen, da diese Erkrankungen nur in manchen Fällen und auch dann nur zu einem kleinen Teil genetisch mitbedingt sind. Ein Beispiel ist der Gentest für die Alzheimerkrankheit, einer Krankheit im fortgeschrittenen Lebensalter, die zu einer Störung des Denk- und Urteilsvermögens führt. Die Wahrscheinlichkeit, zu erkranken, erhöht sich bei genetischer Veranlagung um sechs Prozent. Da es aber keine Vorsorgemassnahmen gibt, macht der Test medizinisch keinen Sinn.

Nur bei monogenetischen Krankheiten kann ein prädiktiver Gentest annähernd Gewissheit bringen. Aber auch hier verrät der Test nichts über den Zeitpunkt des Ausbruchs und die Schwere des Verlaufs. Therapien sind für die meisten dieser Erbkrankheiten nicht bekannt. Selbst zuverlässige Tests erzeugen einen gewissen Anteil an falschen Ergebnissen. Laut einer europäischen Studie lag die Fehlerquote bei einigen der untersuchten Krankheiten sogar bei bis zu zehn Prozent – bei jedem zehnten Menschen, der sich testen lässt, ist das Ergebnis also falsch. Selbst beim Test für die erbliche Nervenkrankheit Chorea Huntington, deren Diagnose eigentlich als «sicher» gilt, kam es zu einer Fehlerquote von über einem Prozent. Diese Fehlerquote muss bei der Auslegung der Testergebnisse miteinbezogen werden.



Um das Ergebnis eines Gentests richtig zu interpretieren und auf die persönliche Lebenssituation eines Menschen zu beziehen, ist entsprechendes Wissen und Erfahrung nötig. Fachleute weisen darauf hin, dass selbst ausgebildete Ärzte das Ergebnis eines Gentests häufig missverstehen.

## 7 Beratung vielfach Nebensache



## 8 Blick auf Gene ist zu eng



Seit Anfang der 90er Jahre werden für immer mehr Krankheiten verschiedene Gene verantwortlich gemacht. Dabei findet eine Ausweitung des Begriffs «genetische Krankheit» statt: Die Gene sollen nicht nur für Erbkrankheiten verantwortlich sein, sondern auch die Ursache für Krankheiten wie Krebs, Alzheimer, Diabetes und viele andere verbreitete Krankheiten darstellen. Dabei wurden bis heute für keine der genannten Krankheiten Gene gefunden, die ihren Ausbruch oder ihren Verlauf bestimmen.

Dieses auf unsere Gene fixierte Denken hat das Verständnis von Krankheit und Gesundheit verändert: Menschen, bei denen eine genetische Veränderung nachgewiesen wurde, werden, auch wenn sie völlig symptomfrei sind, als «krank» oder «noch-nicht-krank» bezeichnet. Eine solche Einteilung ist immer mit bestimmten Werturteilen verbunden und mit der Vorstellung, dass Menschen für sich selbst ein «Risiko» sind.

Das genetische Krankheitskonzept blendet viele Faktoren aus, die Krankheiten mitbestimmen. Dies hat zur Folge, dass immer weniger an den sozialen und ökologischen Ursachen von Krankheiten geforscht wird. Stattdessen wird der einzelne Mensch für seine Gesundheit selbst verantwortlich gemacht und dazu angehalten, sein Leben entsprechend seiner «genetischen Vorbelastung» zu gestalten.

Am Beispiel der vorgeburtlichen Diagnostik wird deutlich, dass der eingeeengte Blick auf die Veranlagung von Krankheiten zur Diskriminierung von Menschen führt. Abweichungen von einem vermeintlichen Ideal des perfekten Menschen werden immer weniger toleriert.

Der Basler Appell gegen Gentechnologie weist auf die gesellschaftlichen Folgen der Gendiagnostik hin und fordert mehr Vielfalt in der Forschung und in der Medizin. Wir treten gegen die Diskriminierung von Menschen aufgrund ihrer körperlichen oder mentalen Fähigkeiten ein und fordern eine Wissenschaft, die nicht einseitigen Profitinteressen, sondern dem Wohl des Menschen verpflichtet ist.

Die Beratung der PatientInnen vor und auch nach der Durchführung eines Gentests ist unerlässlich. Damit PatientInnen selbst bestimmen können, ob sie einen Test durchführen lassen wollen oder nicht, müssen sie informiert werden. Dazu gehört auch die Information darüber, welche Folgen ein Test für die persönliche Lebenssituation haben kann und welche Handlungsmöglichkeiten sich daraus ergeben.

In den allermeisten Fällen findet diese Forderung in der Praxis zu wenig Beachtung. Vielfach werden die Ergebnisse von Gentests nur schriftlich mitgeteilt, ohne dass ein persönliches Gespräch stattfindet.

Jeder Mensch hat das Recht, die Kenntnisnahme von Informationen über sein Erbgut zu verweigern. Damit PatientInnen in der Beratung nicht gedrängt werden, muss die Beratung von einer Person durchgeführt werden, die in keiner Weise, insbesondere nicht finanziell, von der Durchführung des Gentests profitiert.

## 9 GUMG: Endlich Leitplanken für die Gendiagnostik

Nachdem der Entwurf zum Gesetz über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG) lange in der Versenkung verschwunden war, wurde er im Frühjahr 2004 erstmals im Nationalrat debattiert. Seit 1992 war das Gesetz per Verfassungsauftrag fällig, im Herbst 2002 übergab es der Bundesrat endlich an die eidgenössischen Räte. Das neue Gesetz hat zum Ziel, den Bereich Gendiagnostik mit einem gesetzlichen Rahmen zu versehen, um Missbräuchen vorzubeugen. Es bestimmt, unter welchen Voraussetzungen genetische Untersuchungen beim Menschen durchgeführt werden dürfen, und zwar vor allem im medizinischen Bereich, im Arbeitsbereich, im Versicherungsbereich und im Haftpflichtbereich.

Der Gesetzesentwurf, so wie er zur Zeit in den eidgenössischen Räten diskutiert wird, ist mit heiklen ethischen, gesellschaftlichen und juristischen Fragen verbunden. Ganz zentral etwa ist das Diskriminierungsverbot und das Recht auf Nichtwissen, letzteres ist nach langem Hin und Her in der nationalrätlichen Kommission nun doch wieder fester Bestandteil des Gesetzesentwurfs. Genanalysen dürfen nur mit Zustimmung und Beratung der betroffenen Person durchgeführt werden. Und die heute bereits weit verbreiteten pränatalen Untersuchungen wie Fruchtwasserpunktionen sind einzig zugelassen, um beim Ungeborenen mögliche Anomalien zu diagnostizieren.

An genetischen Daten sind aber nicht nur die Betroffenen, sondern weitere Kreise interessiert. So etwa die Arbeitgeber. Das Gesetz sieht hier strikte Regeln vor und verbietet Durchführung und Offenlegung von Gentests, allerdings mit Ausnahmen im Arbeitsschutzbereich. Auch der Haftpflichtbereich kennt Ausnahmen. Und im Versicherungsbereich soll es vor dem Abschluss von Lebens- und Invaliditätsversicherungen ab einer bestimmten Versicherungssumme erlaubt sein, Einsicht in bereits bestehende Testresultate zu verlangen. Alles in allem wohl ein gutes Gesetz mit strengen Richtlinien, aber auch leider mit einigen Kompromissen.

### Die wichtigsten Grundsätze des Gesetzes

Niemand darf wegen seines Erbguts diskriminiert werden. Ausserdem dürfen Gentests nur durchgeführt werden, wenn die betroffene Person frei und aufgeklärt zugestimmt hat. Die Zustimmung kann jederzeit widerrufen werden und jede Person hat das Recht auf Nichtwissen. Die Ärztin oder der Arzt muss aber die betroffene Person unverzüglich über das Untersuchungsergebnis informieren, wenn eine unmittelbar drohende physische Gefahr für sie oder für den Embryo oder den Fötus besteht, die abgewendet werden könnte.

### • Genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich

Genetische Untersuchungen dürfen nur zu medizinischen Zwecken durchgeführt werden. Bei urteilsunfähigen Personen darf eine genetische Untersuchung nur durchgeführt werden, wenn sie zum Schutz ihrer Gesundheit notwendig ist.

Pränatale Untersuchungen sind verboten, wenn sie ausschliesslich das Ziel haben, Eigenschaften des Embryos zu ermitteln, die nicht direkt die Gesundheit betreffen. Ein Beispiel für solche verbotene Tests ist die Geschlechtsbestimmung.

Reihenuntersuchungen dürfen mit Bewilligung unter bestimmten Bedingungen durchgeführt werden.

Genetische Untersuchungen dürfen nur von aus- und weitergebildeten ÄrztInnen veranlasst werden, die auch für die Beratung zu sorgen haben. Es besteht eine Beratungspflicht (inklusive angemessener Bedenkzeit) vor und nach der Durchführung des Gentests. Das Beratungsgespräch muss stets der individuellen Situation der betroffenen Person Rechnung tragen.

Die schwangere Frau muss bei der Beratung zu einer genetischen Untersuchung ausdrücklich auf ihr Selbstbestimmungsrecht hingewiesen werden. Der Zweck und die Aussagekraft ebenso wie die Möglichkeit eines unerwarteten Testresultats müssen aus der Beratung klar hervorgehen. Ausserdem muss die betroffene Frau im entsprechenden Fall vorher darauf hingewiesen werden, dass eine Therapie oder Prophylaxe allenfalls nicht möglich sein wird. Wird beim Embryo oder Fötus eine schwerwiegende Störung festgestellt, so muss die schwangere Frau über Alternativen zu einem Schwangerschaftsabbruch informiert werden.

Das Ergebnis einer genetischen Untersuchung darf nur der betroffenen Person oder, falls urteilsunfähig, der gesetzlichen Vertretung mitgeteilt werden. Ausserdem darf die Testprobe nur zu Zwecken weiterverwendet werden, denen die betroffene Person zugestimmt hat. Die Ärztin oder der Arzt kann jedoch die Entbindung vom Berufsgeheimnis beantragen, sofern dies zur Wahrung überwiegender Interessen der Verwandten, des Ehegatten, der Partnerin oder des Partners notwendig ist.

### • Genetische Untersuchungen im Arbeitsbereich

Bei einer Einstellung oder auch während der Dauer eines Arbeitsverhältnisses darf der Arbeitgeber keine genetischen Untersuchungen und auch nicht die Ergebnisse aus früheren Tests verlangen. In Ausnahmefällen jedoch, wenn die Gefahr einer Berufskrank-



heit oder Unfallgefahr aufgrund einer genetischen Veranlagung besteht, darf ein Gentest verlangt werden; die betroffene Person muss jedoch der Untersuchung schriftlich zustimmen.

- Genetische Untersuchungen im Versicherungsbereich

Versicherungen dürfen als Voraussetzung für den Abschluss eines Vertrags weder die Durchführung noch die Offenlegung von Resultaten aus vorangegangenen genetischen Untersuchungen verlangen. Allerdings gilt folgende Ausnahme: Übersteigt die Versicherungssumme bei einer Lebensversicherung die Höhe von 400'000 Franken (oder bei einer freiwilligen Invalidenversicherung eine Jahresrente von 40'000 Franken), so sind Nachforschungen nach Ergebnissen aus früheren prädiktiven Gentests zulässig.

- Genetische Untersuchungen im Haftpflichtbereich

Es dürfen keine prädiktiven genetischen Untersuchungen durchgeführt werden, um Schadensersatzbemessungen durchzuführen, ausser es geht um die Abklärung einer während der Embryonalphase erworbenen Schädigung, für die Schadensersatz verlangt wird; die betroffene Person muss schriftlich zustimmen.

- DNA-Profile zur Klärung oder zur Identifizierung der Abstammung

Ausserhalb eines behördlichen Verfahrens dürfen DNA-Profile zur Klärung der Abstammung nur erstellt werden, sofern die betroffenen Personen schriftlich zustimmen: Ein urteilsunfähiges Kind, dessen Abstammung von einer bestimmten Person geklärt werden soll, kann von dieser nicht vertreten werden.

## 10 Das fordert der Basler Appell gegen Gentechnologie

Es bleibt abzuwarten, wie sich der Gesetzesentwurf in der weiteren Diskussion in den Räten entwickeln wird. Auf jeden Fall erhalten bleiben müssen das Diskriminierungsverbot und auch das Recht auf Nichtwissen. Jede Form sozialer Diskriminierung muss unmöglich gemacht werden. Gentests dürfen ausschliesslich zum Wohl und mit schriftlicher Einwilligung der betroffenen Person eingesetzt werden. Die schriftliche Form der Einwilligung zu einer genetischen Untersuchung wird im Gesetzesentwurf leider nur teilweise verlangt.

Beratung muss neutral sein

Daneben ist eine unabhängige Beratung und Aufklärung der betroffenen Personen absolute Voraussetzung dafür, dass ein informierter Selbstentscheid möglich ist. Entsprechende Kontrollen und Vorgaben über den jetzigen Wortlaut des Gesetzes hinaus wären wünschenswert. Die Beratung muss aufklären über den Zweck, die Risiken und die möglichen Folgen einer genetischen Untersuchung. Sie muss zudem unbedingt präzise Informationen liefern über die Art und den möglichen Verlauf einer Krankheit, über Belastungsprobleme und Folgen für die Lebensführung wie etwa Arbeitsfähigkeit, Arbeitsplatz- und Berufswahl. Auch wenn das Gesetz dies zu einem grossen Teil vorsieht, so ist es illusionär zu glauben, dass die Beratungen, so sie denn durchgeführt werden, gänzlich frei von Beeinflussung sein werden. Ausserdem passiert es nur allzu leicht, dass sich die betroffene Person auch bei einer neutral durchgeführten Beratung plötzlich überganglos familiärem und gesellschaftlichem Druck ausgesetzt sieht, beispielsweise im Bereich der pränatalen Diagnostik. Der Druck von aussen, genetisch defektes Leben nicht auzutragen, ist für eine betroffene schwangere Frau oder für ein Paar enorm hoch.

PID muss verboten bleiben

Der Gesetzesentwurf versucht, diesem Problem gerecht zu werden, schafft dies jedoch nur zum Teil. Zu nahe liegend ist die Möglichkeit, dass der informierte Selbstentscheid gleichzeitig auch in ein Selektionsrecht über werdendes Leben umgemünzt wird. Als Sonderfall der pränatalen Diagnostik wird die Präimplantationsdiagnostik (PID) nicht im vorliegenden Gesetzesentwurf, sondern im bereits in Kraft getretenen Fortpflanzungsmedizinengesetz (FmedG) geregelt. Es handelt sich bei der PID um ein genetisches Untersuchungsverfahren, wobei ein Embryo im Rahmen fortpflanzungsmedizinischer Verfahren im Acht-Zell-Stadium vor der Einpflanzung in den Mutterleib auf genetische Anomalien hin getestet wird. Die PID ist in der Schweiz zur Zeit noch verboten. Es ist dem Parlament anzurechnen, dass es ausnahmsweise der immensen Lobby-Arbeit gewisser Organisationen widerstanden hat und das Verbot im Zusammenhang mit dem neuen Gesetz bis heute nicht aufgehoben hat (vgl. S. 8). Der Basler Appell warnt schon lange vor der ethisch nicht vertretbaren Selektion menschlicher Embryonen.

Nur restriktive Ausnahmen

Bei der Mitteilung genetischer Daten erlaubt das vorliegende Gesetz eine Entbindung vom Berufsgeheimnis des Arztes, sofern etwa Verwandte vom Testergebnis massgeblich mit betroffen sind. Auch das Recht des Probanden auf Nichtwissen wird hinfällig, falls das Testresultat mit einer unmittelbaren drohenden physischen Gefahr verbunden ist, die abgewendet werden könnte. In diesen Bereichen entsteht ein grosser Konflikt

um das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen und um die Vertraulichkeit von Daten, immer dann, wenn die Vermeidung von Schaden oder die Rechte anderer auf Selbstbestimmung mit ins Spiel kommen.

Die Ausnahmen, die im Gesetzesentwurf bei genetischen Untersuchungen im Arbeitsbereich gemacht werden, sind nur zu rechtfertigen, wenn der vorgesehene Arbeitsplatz eine erhebliche Gefährdung der Gesundheit oder des Lebens des Arbeitnehmers mit sich bringt oder wenn Dritte von einer solchen Gefährdung betroffen sind. Ausserdem müsste ausgeschlossen werden, dass die geschilderten Erkenntnisse auf anderem Weg als durch einen Gentest gewonnen werden können. Allerdings sind diese Bedingungen bei keinem der Gentests erfüllt, die bislang für die Diagnose genetisch bedingter Anfälligkeiten für Arbeitsstoffe in der Diskussion sind. Auch Tests für Krankheiten, die einen Arbeitnehmer schlagartig funktionsunfähig machen wie etwa ein Herzinfarkt bei einem Lokomotivführer oder Flugzeugpiloten sind bis heute keine realistische Perspektive.

Keinen Kniefall vor der Versicherungswirtschaft

Der eigentliche Streitpunkt der Vorlage bei den Beratungen um das Gesetz lag bis jetzt bei den Privatversicherungen, wo ein weniger strenger Datenschutz vorgesehen ist als in den anderen Bereichen. Nachforschungen sollen unter gewissen Bedingungen erlaubt sein, weil angeblich sonst der private Versicherungsschutz unerschwinglich würde. Dies deshalb, so die Argumentation, weil Personen mit hohem genetisch bedingtem Krankheitsrisiko in der Lage wären, sich ohne Kenntnis des Versicherers zu niedrigen Prämien hohen Versicherungsschutz zu verschaffen. Die Regelung, wie der Gesetzesentwurf sie vorsieht, kollidiert jedoch mit dem Persönlichkeitsschutz des Versicherungsnehmers; handelt es sich doch bei genetischen Daten klar um Gesundheitsdaten, die sich von anderen unterscheiden. Informationen über Anfälligkeiten oder spätere Krankheiten berühren eindeutig mehr schutzwürdige Belange des Trägers als herkömmliche Gesundheitsdaten. Sie sollten deshalb, wie der Basler Appell fordert, auch nicht preisgegeben werden müssen.

Die vorliegende Broschüre spiegelt den Stand der Diskussionen im Mai 2004. Der Basler Appell gegen Gentechnologie beobachtet die Diskussion und versucht auf das Parlament hinzuwirken, damit das jetzt vorliegende Gesetz nicht aufgeweicht wird.

## Mitglied werden lohnt sich!

Der **Basler Appell gegen Gentechnologie** setzt sich ein

- für die Erhaltung von Artenvielfalt und Lebensqualität in einer intakten Umwelt, frei von Gentech-Risiken.
- für eine gerechtere Welt, frei von patentierten Naturgütern.
- für eine humanere Welt mit ethisch vertretbarer Medizin und Forschung.

Der **Basler Appell gegen Gentechnologie** schickt Ihnen 6 Mal im Jahr den Rundbrief AHA! mit aktuellen Informationen zur Gentechnologie und zu besseren Alternativen.

Der **Basler Appell gegen Gentechnologie** gibt viermal jährlich den «Pressespiegel Gentechnologie» heraus, den Sie als Mitglied vergünstigt abonnieren können.

Dort sind die wichtigsten Artikel zur Gentechnik aus über 30 Zeitungen und Zeitschriften zusammengefasst.

**Wir bedanken uns bei Neumitgliedern mit einem Geschenk:**



Khao Sam Reisvielfalt: Fünf köstliche Reisraritäten mit besonderem Geschmack. Farbig, natürlich, von höchster Qualität, traditionell und fair produziert. Wir danken der claro fair trade AG, Orpund, [www.claro.ch](http://www.claro.ch), für ihre grosszügige Unterstützung.

## Ja, ich werde Mitglied!

Frau

Herr

Vorname

Name

Strasse

PLZ, Ort

### Kategorie/Jahresbeitrag

- Fr. 100.- normal Verdienende
- Fr. 35.- Studierende, Lehrlinge, AHV und andere wenig Verdienende
- . . . . . Fördermitgliedschaft (selbstgewählter Jahresbeitrag über Fr. 100.-)
- Ich abonniere den «Pressespiegel Gentechnologie» zum Preis von Fr. 35.- (Nichtmitglieder Fr. 60.-)

Bitte einsenden an: **Basler Appell gegen Gentechnologie, Postfach 205, 4013 Basel**

