

**»Man kann nicht nicht antworten.«**  
**Sozialethische Gestaltungsperspektiven zum gesellschaftlichen Umgang  
 mit *Public Health Genetics***

**Peter Dabrock**

*Dr. Peter Dabrock ist seit 2001 Juniorprofessor für Bioethik im Fachgebiet Sozialethik des Fachbereichs Theologie an der Philipps-Universität Marburg. Er hat evangelische und katholische Theologie, Philosophie und Sozialwissenschaften in Würzburg, Bonn und Bochum studiert und nach Vikariat in Holzwickede von 1995 – 2001 als Assistent am Lehrstuhl für Systematische Theologie (Ethik) der Evangelisch-Theologischen Fakultät der Ruhr-Universität Bochum gearbeitet.*

*Seine derzeitigen Arbeitsschwerpunkte mit jeweiligen Veröffentlichungen liegen im Bereich der Ethik der Gesundheitsversorgung, Public-Health-Ethik, Gerechtigkeitsforschung, Genethik, Menschenwürde-Konzeptionen, Methodologie angewandter Ethik.*

---

**Abstract**

The article deals with societal challenges of Public Health Genetics. After describing the challenges of molecular genetics in general and Public Health Genetics in particular it reflects on ethical and legal norms to shape them. Accordingly, the first emphasis is put on the difference between the idea of the good and the right. Then the capabilities approach is introduced as the adequate concept of justice in Public Health Genetics. Considering the conflict between respect for autonomy and common welfare in this field of discussion the author finally presents an ethical grading.

---

**1. Medizinische und gesellschaftliche Herausforderungen durch Genetik und *Public Health Genetics***

Die Medizin entwickelt sich in rasantem Tempo von ihrer morphologischen und phänotypischen Orientierung hin zu einer molekularen und genotypischen Orientierung<sup>1</sup>. Neben der Diagnose werden die Prognose und Prädiktion zu immer wichtigeren Aussagegrößen. Richtig ist zwar, dass die Forschung noch lange im Grundlagenbereich verharren wird, dass sie entgegen früheren linearen Erwartungen (»ein Gen verursacht eine Krankheit«) auf hochkomplexe Krankheitsätiologien aufmerksam geworden ist (neben wenigen hochpenetranten monogenetischen Erkrankungen gibt es zahlreiche polygen und exogen verursachte Krankheiten, wobei zudem unterschiedliche Umwelteinflüsse unterschiedlich wirken können). Daraus folgt, dass durch die Wahrnehmung solcher komplexer Krankheitsverursachungen genetische Prädiktion in der Regel den Status von recht unsicheren Wahrscheinlichkeitsaussagen behalten wird. Dennoch wird nach derzeitiger Einschätzung die Beachtung von Prädiktion das Verständnis von Gesundheit und Krankheit und den individuellen wie sozialen Umgang mit diesen Lebensführungsphänomenen nachhaltig prägen und verändern. Schließlich hält die Zukunftsdimension einen verstärkten Eingang in das Krankheitsverständnis, so dass aufgrund von Prädiktion der kulturell noch unbekannt Status des *healthy ill* entsteht und Unsicherheit erzeugt. Vor diesem Hintergrund stellt sich im Blick auf Schutzansprüche wie medizinische und rechtliche Handlungsoptionen die drängende Frage, ob genetisches Wissen gegenüber allen anderen Informationen von besonderer Qualität oder Risikobehaftetheit ist.

Nicht nur auf der individuumsbezogenen Ebene, sondern auch auf der Ebene der gesellschaftlichen Gesundheitsversorgung deuten sich – wenn auch noch sehr schemenhaft – präzisere, schnellere, wirksamere, nebenwirkungsärmere Präventions-, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten an für Einzelne wie für bestimmte Patientenkollektive wie für bestimmten Umwelteinflüssen ausgesetzte Personen(-kreise). Wahrscheinlich werden

Menschen und Menschengruppen demnächst durch bestimmte Chip-Technologien Prognosewerte über Krankheitsanfälligkeiten erhalten. Sensible Daten können zum Zwecke von Gesundheitssystem- und Versorgungsforschung in unterschiedlichsten Formen von Gendatenbanken gespeichert werden. Präventionsempfehlungen an betroffene Individuen und Bevölkerungssubpopulationen können mit den ermittelten, gespeicherten und ausgewerteten Daten einhergehen.

Die in anderen Technikfeldern bewährte Technikfolgenabschätzung gerät dort, wo sie nicht nur an technischen, sondern auch sozialen Folgen der Implementation von Genetik in Klinik und Gesundheitsversorgung interessiert ist, auf dünnen Boden. Denn das Verständnis von Risikokommunikation wird in Zeit-, Sach- und Sozialdimension gleichzeitig massiv herausgefordert. So ist noch spekulativ, wann es zu nachhaltigen medizinischen und Gesundheitsversorgungseffekten durch Genetik kommt, so ist noch nicht sachlich und pragmatisch geklärt, wie weit genetische Grundlagenforschung in die medizinische Genetik umgesetzt wird und wie man von humangenetischer Diagnostik zur prädiktiven Genetik und von dort zu individuums- bzw. kollektivbezogenen Handlungsstrategien kommt. Schließlich sind auf der sozialen Ebene die Risiken der Kommunikation und Entscheidungen zwischen Experten und Laien zu berücksichtigen. Vermittlung, Einsicht und Legitimität können derzeit (nur) aufgrund von Wahrscheinlichkeiten getroffen werden – ob Befürworter oder Gegner dieser Entwicklung, niemand hat eine Alternative.

Aufgrund der komplexen Risikostruktur genetischer Information trifft sie insbesondere in Deutschland vor dem Hintergrund der hiesigen Geschichte auf geballte Zurückhaltung, Angst und Skepsis. So wird von nicht wenigen befürchtet, dass die zum Großteil keineswegs Sicherheiten, sondern nur Wahrscheinlichkeiten kommunizierende prädiktive Medizin zur Gefährdung der Privatsphäre, zu Stigmatisierungen und Diskriminierungen auf unterschiedlichsten Ebenen, in unterschiedlichsten Szenarien und gegenüber unterschiedlichsten Gruppen führen kann. Befürchtungen betreffen Arbeits- und Versicherungsverhältnisse wie die Reproduktion, die immer mehr von vermeintlichen ›Perfektionsansprüchen‹ geleitet werden könnte, wiewohl die überwältigende Zahl von Erkrankungen nicht unmittelbar nur genetisch, sondern immer auch und überwiegend durch Umwelteinflüsse und Verhaltenseinflüsse bedingt ist. Aufgrund dieses prädiktiven Drucks sehen manche in der ›Genetisierung‹ oder ›Molekularisierung‹ der Gesellschaft eine neue, besonders perfide Form von biopolitischer Sozialdisziplinierung nicht nur des Körpers, sondern auch unserer individuellen Lebensweisen wie unseres sozialen Miteinanders auf die Gesellschaft zukommen. Unter dem Stichwort der Eigenverantwortung komme es zur *Moralisierung* abweichenden Verhaltens, eine schleichende Tendenz zur Normalisierung breche sich vermehrt Bahn.

Andere dagegen sehen in einer auf einem nach ihrer Auffassung obsoleten genetischen Determinismus eine Hemmschwelle für eine breite gesellschaftliche Akzeptanz möglicher kommender Entwicklungen, die zu Überregulation führt und so medizinischen, *Public Health* und ökonomischen Fortschritt gefährdet.

Neben den genannten, vielfach diskutierten, vornehmlich individuumsbezogenen Problemaspekten künftiger angewandter Genetik (Schutz der Privatsphäre, Vertraulichkeit, *informed consent*, Schutz vor Diskriminierung und Stigmatisierung) transportiert *Public Health Genetics* weitere spezifische gesellschaftliche Herausforderungen, die alle um den möglichen Konflikt zwischen individuumsbezogenem Autonomierespekt und gesellschaftlichen Gesamtnutzen oder Gemeinwohl gruppiert sind<sup>2</sup>. Dazu zählen u. a. der mögliche Vorrang eines kollektiven Wohlfahrtsgedankens gegenüber der individuellen Autonomie, die mögliche Diskriminierung von Populationen, eine drohende Ausweitung gesundheitlicher Ungleichheiten, der Streit um Verteilungsgerechtigkeit, die mögliche Begrenzung des Prinzips der informierten Zustimmung, die Beachtung von kulturellen und rechtlichen Besonderheiten, wenn bestimmte Gruppen untersucht werden, das Verhältnis von Zwang und Freiwilligkeit.

## 2. Gestaltungsnotwendigkeit und -chance von *Public Health Genetics*

Will man nicht einem kulturpessimistischen oder technikfeindlichen Fatalismus folgen, der aufgrund seiner Protest- und Verweigerungshaltung meistens nur denen in die Hand spielt, die ihre ökonomischen Interessen möglichst ohne sozialethische Regelungen durchsetzen wollen, dann muss der soziale Umgang mit individuumsbezogener wie *Public Health* bezogener Genetik in der Gesellschaft eingeübt und gestaltet werden. Dazu wird man zuvörderst fragen müssen, welche Vorstellungen von gutem und gerechtem Leben auch in Zukunft prägend sein sollen. Gesellschaftliche Debatten sind von Nöten, in denen im Vollzug deutlich wird, dass eine verantwortliche Zukunftsorientierung einen kritischen Blick zurück voraussetzt. Auf diese Weise kann aus den Quellen des Selbst und der Kulturen geschöpft werden, indem aus in ähnlichen Kontexten begangenen Fehlern gelernt wird und bewährte Muster aufgegriffen werden, um den kommenden Herausforderungen nicht haltlos gegenüber zu stehen.

Allerdings geht in der Regel ein solches Sich-Einlassen auf neue Situationen auch einher mit dem Eingeständnis, dass Bewährtes durch neue Ansprüche seinerseits verändert wird, dass Gefundenes von daher neu erfunden werden muss. Schmerzhaftes von Verlust lassen sich selbst beim Rückgriff auf Bewährtes kaum vermeiden.

Angesichts der Reserve gegenüber den Risiken des molekulargenetischen Fortschritts muss man sich aber ebenso Rechenschaft darüber ablegen, dass nicht nur Handlungen, sondern auch Unterlassungen verantwortet werden müssen. Neue Herausforderungen können nicht nicht beantwortet werden. Auch die Unterlassung ist eine Antwort auf Herausforderungen. Nun scheint es intuitiv so, dass Unterlassungsgebote weniger dramatisch wirken als Handlungsverbote. Schließlich hat die Forschung bisher kaum Anwendungen auf der klinischen oder *Public-Health*-Ebene aufweisen können. Aus diesem Umstand kann man leicht ein Argument gegen die ohne Zweifel kostenintensive Grundlagenforschung konstruieren und bei prognostizierten Risiken daraus gemäß dem Grundsatz, im Zweifel die sichere Variante zu wählen, ein Unterlassungsgebot folgern. Diesseits berechtigter ethischer Reserven ist allerdings zu beachten, dass es nun einmal ein Grundprinzip echter Grundlagenforschung darstellt, dass das Ergebnis noch nicht im Vorhinein feststeht. Wenn mittel- und langfristige Prognosen erfolgreiche Entwicklungen, die nach heutiger Einschätzung zwar ökonomisch und ethisch als umstritten, wenn auch nicht völlig verwerflich und zudem nicht völlig utopisch erscheinen, gilt es zudem ehrlich und selbstkritisch im Gedankenexperiment zu fragen, ob man diese Errungenschaften auch im Falle ihres Nutzens dann noch ablehnen würde oder nicht. Die Medizinethik sieht in solchem potentiell moralischen Trittbrettfahrertum zu Recht ein ethisches Problem und diskutiert es unter dem Stichwort der *Komplizenschaft*.

Gerade weil die Forschung noch nicht anwendungsfähige Ergebnisse bereitstellt, kann die Gelegenheit genutzt werden, in aller Ruhe eine öffentliche Debatte über sachliche, soziale und zeitliche Chancen und Risiken der Gentechnik zu führen. Selten ergab sich in der neueren Technikgeschichte eine derartige Gelegenheit, technische Entwicklungen bereits so frühzeitig in ihrem Wohl und Wehe zu diskutieren und zu bewerten. So sehr Emotionen dabei eine Rolle spielen dürfen, so wenig dürfen sie die Debatte vorrangig prägen. Deshalb muss doch Wert darauf gelegt werden, dass diese Diskussionen durch Bildung und Förderung auf unterschiedlichsten Ebenen intensiv vorbereitet werden.

Man mag an der Effizienz solcher öffentlicher Diskurse zweifeln. Ihr prognostiziertes Ergebnis erscheint ferner unter Berücksichtigung vorhandener Erhebungen empirischer Sozialforschung durchaus offen, wenn nicht gering. Dass durch die verschiedenen Formen öffentlicher Debatten überhaupt eine Öffentlichkeit entsteht, und sei sie unvermeidlich medial vermittelt und unter solchen Bedingungen immer vielfältigen Interessen und Beeinflussungen ausgesetzt, ist ein zivilgesellschaftlicher, Sozialkohäsion stärkender gesellschaftlicher Wert in sich.

### 3. Die sozialetische Grundunterscheidung zwischen Rechtem und Gutem und ihre Anwendung auf die molekulare Medizin

Ob bestimmte Techniken, Verfahren sozial verantwortet werden können, hängt von unterschiedlichen Bedingungen ab. Dies gilt auch für die ethische Einschätzung der möglichen Integration von Genetik in Public Health. Neben allgemeinen und spezifischen *Health Technology Assessment*-Kriterien sind spezielle Kriterien angewandter Ethik zu beachten. In der pluralistischen und funktional ausdifferenzierten Gesellschaft kann man nicht davon ausgehen, dass ein allgemeiner breiter Konsens in Fragen nach Zielen und Präferenzen individueller und kollektiver Lebensführungen herrscht. Weil aber das Zusammenleben dennoch die gemeinsame Anerkennung elementarer Werte und Regeln voraussetzt, hat sich in der politischen Philosophie die Unterscheidung zwischen Rechtem und Gutem etabliert.

(Juristische und ethische) Normen des Rechtes bringen zum Ausdruck, was sich Menschen mehr oder minder notwendig schulden bzw. zugestehen müssen, wollen sie auch ohne gemeinsame Ziele friedlich neben einander leben. Ihre Anerkennung ist daher sowohl dem Würde-Axiom wie dem Stabilitätsgrundsatz einer Gesellschaft verpflichtet. Über das moralisch Gerechte hinaus kann das juristisch Rechte die zu einer Zeit gültigen Normen mit Zwang einklagen. Vorstellungen des Guten dagegen formulieren Werte und Ziele von Individuen und gesellschaftlichen Gruppen. Akzeptiert man diese in der Geschichte des liberalen, demokratischen Rechtsstaates halbwegs bewährte Grundunterscheidung, dann lassen sich für die Bewertung sozialetischer Konfliktfälle, zu denen auch die Abwägung der Chancen und Risiken von *Public Health Genetics* zählt, verschiedene Regeln ableiten:

- Im Konfliktfall unterschiedlicher Auffassungen gibt es einen Vorrang des Rechtes vor dem Guten.
- Freiheit gilt so lange wie sie die Freiheit des / der Anderen nicht gefährdet.
- Gebote und Verbote sind rechtfertigungspflichtig, sofern sie nicht unmittelbar einsichtig freiheitsgefährdende Handlungen verhindern sollen.
- Missbrauchseinschränkung im Einzelfall ist einem allgemeinen Verbot vorzuziehen.
- Rechtfertigungspflichtig ist seit der Neuzeit bewährterweise nicht das rechtmäßig erworbene Eigentum, sondern die damit keineswegs ausgeschlossene Redistribution zum Zwecke der Wohlfahrtssteigerung der Gemeinschaft oder einzelner Mitglieder der Gemeinschaft.
- Auch wenn Rechtes und Gutes geltungstheoretisch zu trennen sind, muss die Zivilgesellschaft einsehen, dass es je nach gesellschaftlicher Formation eine Grauzone zwischen Gerechtem und Gutem gibt. Um ihrer eigenen Stabilität wie Reproduzierbarkeit willen muss die Gesellschaft Vorstellungen und Menschenbilder des Guten fördern, die den Bereich des Gerechten zu verteidigen gewillt sind. Insofern benötigt konzeptionell und motivational auch das Gerechte das Gute.

Die allgemeinen Überlegungen zum Verhältnis von Rechtem und Gutem erhalten im Bereich von *Public Health Genetics* eine unverkennbare soziale Sprengkraft. Auf der einen Seite werden im Bereich privatwirtschaftlicher Unternehmungen zahlreiche z. T. nicht valide oder wenig Aussage kräftige Verfahren (z. B. Gentests) solange zugelassen oder zumindest im globalen Kontext nicht verhindert werden können, wie ihnen nicht grobe Fahrlässigkeit, unlauterer Wettbewerb oder Sittenwidrigkeit nachgewiesen werden kann. Durch entsprechende Marketingkampagnen werden Menschen beeinflusst, möglicherweise werden sie verunsichert oder ihnen wird – was noch fataler ist – falsche Sicherheit vermittelt. Solange aber diese vermeintlichen Informationen nicht gegen die angesprochenen rechtlichen und sittlichen Minimalbedingungen verstoßen, ist jede einengende Regelung des freien Marktes in der Beweislast. Auf der anderen Seite müssen öffentlich verantwortete und empfohlene genmedizinische Maßnahmen sehr wohl auf ihre Performabilität, soziale Akzeptanz und ethische und rechtliche Richtigkeit befragt werden können<sup>3</sup>. Insofern die Entwicklungen von Angebot und Nachfrage auf dem freien Markt

ihrerseits Einfluss auf die möglicherweise überzogenen Erwartungen der Bürger an öffentliche Gesundheitsversorgungen haben werden, kommt der öffentlich geförderten Gesundheitsmündigkeit (*health literacy*) im Umgang mit genetischer Information eine enorme sozialetische Bedeutung zu<sup>4</sup>. Gerade angesichts der noch so unsicheren, schwer prognostizierbaren Entwicklungen besteht durchaus ein ethisch gebotener, öffentlicher Bildungsauftrag von *Public Health Genetics* darin, die Bürger zur eigenverantwortlichen Entscheidung überhaupt erst zu befähigen, um eine gerechte Bedingung zur Verfolgung eigener Vorstellungen von Gutem bereitzustellen. Damit ist bereits das sozialetische Grundprinzip für den Umgang mit *Public Health Genetics* angesprochen.

#### **4. Befähigung zur eigenverantwortlichen Lebensführung als Kernprinzip sozialer Gerechtigkeit im Umgang mit *Public Health Genetics***

Weil die »soziale Demokratie in den Formen des Rechtsstaats« (BVerfGE 5, 85 / 198) keine weltanschauliche Werte- und Lebensdeutungsgemeinschaft bildet, sondern weil der moderne Rechtsstaat *zunächst* nur die Freiheit des einen gegen die Freiheit des anderen zu schützen hat, können in seinem Rahmen moralisch-perfektionistische oder umfassende Programme wie beispielsweise *eine* bestimmte gesundheitsförderliche Lebensweise nicht verallgemeinert gefordert werden. *Public Health Genetics* als Integration von genetischem Wissen in *Public Health* kann und soll sich nur auf das Notwendige und Gerechte der Gesundheitsversorgung beschränken. Schließlich erfordert die Finanzierung von *Public Health Genetics* eine zwangsbewehrte Redistribution von den Bessergestellten. Diese Redistribution darf das Maß des Notwendigen nicht überschreiten, weil sie sonst das eigentumstheoretische Axiom der Neuzeit verletzt.

Was unter dem Notwendigen zu verstehen ist, ist allerdings gesellschaftlich hoch umstritten. Das Gerechte und Notwendige sollte sich unter den im globalen Maßstab betrachtet noch immer ausgezeichneten Lebensbedingungen in Europa nicht nur auf ein minimales Minimum beschränken, sondern auf ein *decent minimum* zielen.

Wenn entsprechend das Gerechte und Notwendige als *decent minimum* bestimmt wird, dann fallen zunächst einige mögliche sozialetische Zugangsweisen seiner Entfaltung aus: Pauschale Ansprüche auf *strikte soziale Gleichheit* widersprechen dem Gleichheitsgrundsatz, der ja festlegt, dass Gleiches gleich und folglich Ungleiches ungleich zu behandeln ist. Ferner stehen sie kontrovers zum Solidaritätsgrundgedanken, dass der Kranke und nicht der Gesunde der Hilfe (vgl. Mk 2, 17) und folglich eines größeren Anteiles an möglichen Umverteilungen oder gemeinsamen Ressourcen bedarf. *Reine Nutzentheorien* können ausgeschlossen werden, weil sie die Suche nach dem Guten nicht mit der Achtung der Rechte jedes Einzelnen verknüpfen. Insofern das Verständnis von *Wohlergehen* stark von subjektiven Empfindungen abhängt, sind darauf aufbauende Theorien nicht verallgemeinerungsfähig und insofern für die pragmatische Ausgestaltung sozialer Gerechtigkeit unbrauchbar. Zudem missachtet der *equality of welfare* Ansatz die Nötigungsbedingung jeden Gerechtigkeitsdiskurses, die Knappheit der Ressourcen, wenn er (unrealistischerweise) fordert, es sei möglich, jedem (also auch dem mit dem teuren Geschmack) zur Gleichheit des Wohlergehens zu verhelfen. Indem er dies aber verlangt, begehrt er zu viel an Redistribution von den Bessergestellten. *Radikale Freiheitstheorien* blenden die politische Notwendigkeit ab, grundlegende Rechte für jede Person anzuerkennen; sie leben a) theoretisch vom Abgrenzungsgestus gegenüber einem verzeichneten Egalitarismus, der eben nicht eine strikte, sondern nur eine Chancengleichheit zu erreichen sucht, b) politisch-pragmatisch von der Missachtung des Umstandes, dass auf breiter Basis öffentliche Gelder öffentliche Güter (Forschung etc.) investiert wurden, deren Erträge nach dieser Theorie nun rein marktwirtschaftlich abgeschöpft werden sollen. Das ist jedoch eine so nicht zu akzeptierende Ursprungsvergessenheit.

Um die genannten Fallstricke zu umgehen, sollte man das Maß des *decent minimum* und sozial Gerechten von der *Chancengleichheit* her zu bestimmen suchen. Ob man dann wiederum die Chancengleichheit eher nur für sozial bedingte Ungleichheiten (wie im *social*

*structural view*) oder für alle, also soziale und natürliche, Ungleichheiten bestimmt (wie im *brute luck view*), ist Ausdruck des zugrunde liegenden Menschenbildes<sup>5</sup>. Im ersten Fall ist man vom Bild des kooperationsfähigen Menschen geprägt, im zweiten vom Leitbild der Inklusion aller Menschen. Diese Wahl offenbart in jedem Fall, dass auch Gerechtes von Bildern des Guten mitbestimmt wird.

*Fair equality of opportunity* wird in jedem Fall nur dann als fair erscheinen, wenn sie realiter Menschen zur Freiheit befähigt. Entsprechend kann man das Chancengleichheitsmodell für die Integration genetischer Maßnahmen, wie die Bereitstellung sämtlicher sozialstaatlicher Maßnahmen, mit einem freiheitsfunktionalen Kriterium präzisieren, nach dem Menschen zur integral eigenverantwortlichen Lebensführung zwecks Teilnahmemöglichkeit an sozialer Kommunikation befähigt werden müssen. Dies schließt die Beachtung alters- und konstitutionsbedingter Eigenarten (wie Behinderung) ein<sup>6</sup>.

Insofern NANCY FRASER in der jüngsten Gerechtigkeitsdebatte darauf aufmerksam gemacht hat, dass soziale Gerechtigkeit Umverteilung *und* Anerkennung impliziert<sup>7</sup>, umfasst der von daher weiter zu explizierende Befähigungsgerechtigkeitsansatz weitere Aspekte, die sich bei fortschreitendem genetischem Wissen auch für die öffentliche Gesundheitsversorgung auswirken müssen. Fokussiert man sich auf den Aspekt der Anerkennung, so sind (wie schon auf der Ebene des allgemeinen Individuumsschutzes gegenüber genetischem Wissen) Stigmatisierung und Diskriminierung zu vermeiden. Das schließt aber unter Beachtung des allgemeinen Gleichheitsgrundsatzes auch ein, dass genetisches Wissen, sofern es nicht exzeptionell anderes als andere brisante Informationen beinhaltet, gleichwertig mit diesen zu betrachten ist.

Deshalb stellt sich die prinzipielle Frage: Ist genetisches Wissen exzeptionell einzuschätzen?<sup>8</sup> Ohne Zweifel zeichnet sich genetisches Wissen durch Besonderheiten wie lange und (je nach Form) sehr genaue Voraussagekraft aus. Es ist zudem durch seine Bedeutung für reproduktive Entscheidungen wie Schlussmöglichkeit auf familiäre Charakteristika von symbolischer und sozialer Sprengkraft. Aus den genannten Gründen wie kurzfristigen Nutzenerwägungen von Versicherungen und Arbeitgebern wie unter der Erinnerung an die menschenverachtende Praxis der Eugenik der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts, die in den Gräueltaten der Nazis ihren schrecklichen Höhepunkt fand, wie unter kultureller Fortwirkung eines kruden genetischen Determinismus und Reduktionismus ist genetisches Wissen zudem mit Stigmatisierungs- und Diskriminierungsängsten verbunden. All das spricht für die Besonderheit genetischen Wissens. Eine Exzeptionalität, die zudem einen Sonderweg im Umgang mit genetischen Daten gegenüber anderen medizinischen Verfahren rechtfertigen könnte, leitet sich aus den genannten Gründen nicht ab. Lange Vorhersagekraft, Bedeutung für reproduktive Entscheidungen und familiäres Wissen, Stigmatisierungspotential trifft mal mehr, mal weniger auch auf andere medizinische und nicht medizinische Lebensbedingungen zu. Allein die Dichte der Aspekte und die sich daraus ergebende mögliche kumulative Wirkung lässt die Charakterisierung der molekularen Medizin als eines für die Persönlichkeitsrechte der einzelnen Gesellschaftsmitglieder wie ganzer Gruppen hochsensiblen Bereichs zu. Gegen die Exzeptionalitätsthese spricht auch die Einsicht in die komplexe Interaktion zwischen Genom, intraorganismischen Prozessen und Umwelt. Wie sollen medizinisch und rechtlich im Umgang mit Krankheit und kranken Menschen genetische von anderen Informationen lupenrein getrennt werden? Neben der Schwierigkeit der Abgrenzung handelt man sich den Vorwurf ein, Betroffene ohne (explizite) genetische Komponente rechtlich weniger zu schützen als solche, die eine genetische Komponente nachweisen können. Genau dieser (dann notwendige) Nachweis kann entweder eine gesellschaftliche Diskriminierung und Stigmatisierung bestätigen und möglicherweise aufgrund des Neides angesichts besseren Schutzes noch verstärken. Wer von daher die Separierung genetischen Wissens von anderen medizinischen Informationen und sei es zum Zwecke der Verhinderung einer fortschreitenden (vermeintlichen) ›Medikalisierung‹, ›Genetisierung‹ oder ›Molekularisierung‹ der Gesellschaft will, verfällt selbst einem genetischen Reduktionismus,

den er zu bekämpfen sucht. Statt also genetisches Wissen exzeptionell zu behandeln, sollte man es als *einen*, wenn auch hochsensiblen Faktor medizinischen Wissens, als *einen* Baustein im (so) gewünschten Diagnose- und Therapieprozess auf der Individuumsebene und von öffentlichen Gesundheitsmaßnahmen auf der *Public Health*-Ebene begreifen. Wenn deshalb andere Informationen aus der Vergangenheit im Lebensversicherungs- und Berufsbereich zur jeweiligen Risikokalkulation oder zur Anstellungsfähigkeit herangezogen werden, ist (vorerst) nicht einzusehen, warum dies nicht auch für genetisches Wissen gelten sollte. Abzulehnen und rechtlich zu verhindern ist dagegen ein Zwang zum Gentest allein zum Zwecke der jeweiligen Vertragsabschlüsse. Nochmals anders verhält es sich im Krankenversicherungsschutz, der jedem eine umfangreiche Grundversorgung gewähren sollte, weil Gesundheit ein konditionales Lebensgut darstellt.

Neben der Vermeidung von Stigmatisierung und Diskriminierung, die auch gegenüber ganzen Bevölkerungsgruppen gelten muss, zielt die Befähigungsgerechtigkeit auf Umverteilung. Wenn das Maß einer gerechten Gesundheitsversorgung an der alters- und konstitutionsbedingten, integralen Teilnahmefähigkeit an sozialer Kommunikation festgemacht wird, ist nicht einzusehen, warum genetische Maßnahmen, sofern sie diesem Ziel dienen und zuvörderst *Health-Technology-Assessment*-Kriterien genügen, von diesem Umverteilungskriterium ausgeschlossen werden sollten. Dies gilt umso mehr, sollte die so genannte WILKINSON-These<sup>9</sup> zutreffen, nach der in solchen Gesellschaften, die eine vergleichsweise hohe gesellschaftliche Stratifikation aufweisen, eine größere gesundheitliche Ungleichheit zu beklagen ist als in solchen, die von weniger Ungleichheiten gekennzeichnet sind. Ist Gesundheit ein konditionales Gut, kann man von diesem Effekt bei der Zuteilung sozialer Ressourcen (und das heißt auch solcher für genetische Maßnahmen in *Public Health*) nicht abstrahieren.

## 5. Priorisierungsregel beim Grundkonflikt Autonomierespekt vs. Gemeinwohl (Gemeinwohlpflichtigkeit)

Neben der Frage nach dem Maß und den Schutzstandards für die Integration genetischen Wissens in *Public Health Genetics* wird als spezifischer Konflikt der sich immer weiter abzeichnende Konflikt zwischen Autonomierespekt und Gemeinwohl (und daraus abgeleiteter Gemeinwohlpflichtigkeit) verstanden. Wie hoch ist der Verpflichtungsgrad, an Screeningverfahren teilzunehmen, wie hoch der, seine Daten für Biobanken zur Verfügung zu stellen? Über die anfänglich angesprochene selbstkritische Frage nach eigener oder fremder *free-rider*-Mentalität hinaus lässt sich *cum grano salis* unter Beachtung der möglichen Kollision der genannten moralischen und rechtlichen Güter von Autonomierespekt und Gemeinwohl(-pflichtigkeit) folgende Bewertungstendenz bzw. folgendes sozialetisches Stufenmodell einführen<sup>10</sup>. Es trägt zudem dem allgemeinen Umstand Rechnung, dass im Allgemeinen Bewertungsfragen nicht einfach mit ›Ja‹ oder ›Nein‹ zu beantworten sind: Erfüllt eine *Public Health Genetics*-Maßnahme die eingeführten Effizienz- und Effektivitätskriterien wie Validität, Reliabilität und Spezifität, lässt sich bei begrenztem Aufwand ein hoher individueller Nutzen im Sinne von Vermeidung einer schweren Krankheit und Förderung der individuellen Entwicklungsmöglichkeit sowie ein hoher gesellschaftlicher Nutzen im Sinne der Vermeidung hoher Kosten, die durch verzögerte Diagnosestellung, inadäquate Therapien durch Fehldiagnosen etc. auftreten würden, erzielen, und muss man zudem nicht mit einer gesellschaftlichen Stigmatisierung der Betroffenen rechnen, so besteht ein hoher sozialetischer Verpflichtungsgrad. Dieser Verpflichtungsgrad entfaltet sich nach zwei Seiten. Sofern die genannten Kriterien zutreffen, ist zum einen die öffentliche Gesundheitsversorgung zur Bereitstellung und damit gleichzeitig auch zur Sicherstellung dieser *Public Health Genetics*-Maßnahmen verpflichtet – nicht zuletzt auch, um einer Entsolidarisierung entgegen zu wirken. Zum anderen besteht in diesen Fällen auch seitens der betroffenen Individuen angesichts des eher geringen Schadens für sie wie ihre Familie

(Eingriff in die formale Selbstbestimmung; minimale Diskriminierungstendenz), aber der hohen ökonomischen Folgen bei Nichtteilnahme eine hohe moralische Verpflichtung zur Teilnahme an der entsprechenden Maßnahme. Obwohl die Teilnahme unter den genannten Bedingungen als ein moralisch-sittlicher Imperativ zu lesen ist, bedeutet dies nicht, ihn notwendigerweise unmittelbar in einen rechtlichen Zwang zu transformieren. Angesichts der bewährten Sinnhaftigkeit einer auf negativer Freiheit und *informed consent* aufbauenden Rechtskultur kann man darüber nachdenken, auf der rechtlichen Ebene das Prinzip der Freiwilligkeit zu wahren und sich dabei dennoch nicht allein auf die standardisierte nondirektive Beratung zu beschränken. Dass hier nicht einfach ethische Ableitungen greifen, sondern die jeweilige gesellschaftliche Einstellung beachtet werden muss, hängt damit zusammen, dass moralische Fragen im sittlich-politischen Diskurs nicht einfach deduktiv zu handhaben sind, sondern mit kulturellen Standards abgeglichen werden müssen. Denn nur so kann die neben der moraltheoretischen Geltung ebenso wichtige Akzeptanz und Reproduzierbarkeit sittlicher Urteile bewahrt werden. Aus dem so als Metaregel zu Interpretierenden ist umgekehrt aber genauso eindeutig zu schließen: Wo die genannten Rahmenbedingungen schwächer werden, sinkt der Verpflichtungsgrad zur Teilnahme an genetischen Gesundheitsversorgungsmaßnahmen, entsprechend sollte die Beratung nondirektiver durchgeführt werden. Umgekehrt formuliert: Die Ablehnung der Teilnahme wird moralisch weniger begründungspflichtig.

Im Übrigen stellt sich die gesundheitsökonomische und damit auch gerechtigkeitspraktische Frage, ob bei *Public Health Genetics*-Maßnahmen überhaupt der hohe Beratungsstandard, wie er aus der medizinischen Humangenetik bekannt ist, aufrecht erhalten werden kann. Sollte dies, was wahrscheinlich ist, kaum möglich sein, wird man zur Festlegung des Beratungsumfangs neben den ökonomischen Zwängen vor allem die jeweils betroffene Eingriffstiefe in die informationelle Selbstbestimmung berücksichtigen müssen.

Die vorgeschlagene Priorisierungsregel transportiert keineswegs einen in der weltanschaulich pluralen Gesellschaft inakzeptablen Gesundheitspaternalismus. Das Gegenteil trifft zu: Erst durch die Sicherstellung elementarer Bedingungen (sog. konditionaler Güter) sind verschiedene mögliche Formen des gelingenden Lebens überhaupt realisierbar. Ohne Beachtung dieser primären Grundgüter bleibt ihrerseits die Rede von der Freiheit leer und kann zu Ungunsten der Benachteiligten ausgelegt werden, insofern diese unter einer rein formalen Freiheitsideologie, aber fehlender Gewährung von Chancengleichheit ihre Freiheit realiter nicht ausgestalten können. Diese reale Freiheit wählt der hier als Grundnorm zuvor eingeführte Befähigungsgerechtigkeitsansatz.

Zählt man die Verhältnisbestimmung von Gemeinwohl und Eigennutz zu dem ethischen Problemkomplex: ›Autonomierespekt vs. Gemeinwohl‹, dann ist hierin auch die Frage nach einem direkten oder indirekten *benefit-sharing* einzelner Teilnehmer oder teilnehmender (Sub-)Populationen an *Public-Health-Genetics*-Maßnahmen zu thematisieren. Wenn aus Biobanken oder pharmakogenetischen Forschungen ein wissenschaftlicher oder finanzieller Vorteil erwächst, so könnten die Teilnehmende direkt, indirekt oder überhaupt nicht beteiligt werden. Letztere Variante müsste sich dem Vorwurf der Ausbeutung stellen, erstere sieht sich dem Verdacht ausgesetzt, über ökonomische Anreizstrukturen biopolitischer Sozialdisziplinierung (s. Kap.1.4.) Vorschub zu leisten. Bei der mittleren Variante ist zu überlegen, wie (trotz des drohenden *trade-off* von Gerechtigkeit und Effizienz) ein möglichst effektiver und gerechter Weg jenseits von Ausbeutung und Sozialdisziplinierung zu finden ist. Als Faustregel könnte gelten: Nicht Einzelnen, sondern dem öffentlichen Gesundheitswesen, dem die Einzelnen zugehören, sollten wissenschaftliche und finanzielle *benefits* angerechnet werden. Das jeweilige Maß gehört ebenso in die politische Deliberation (unter Beachtung von echten Partizipationsrechten) wie auch deliberativ zu klären ist, ob die Vorteile dem Gesundheitssystem global zufließen sollen oder solchen weiteren Forschungs- oder Umsetzungsprojekten zugute kommen, die nahe bei denen angesiedelt sind, bei denen die Erträge erzielt wurden. Während man die letztere Möglichkeit generaliter als eine problematische, weil falsche Anreize setzende Strategie einzuordnen gewillt ist, wird man im Speziellen bei *orphan-drug*-Fragen oder



umwelt- oder arbeitsmedizinischen Fragestellungen diese Möglichkeit nicht prinzipiell ausschließen wollen.

Weil sich auf die Genetik teils überzogene Hoffnungen, teils übertriebene Ängste richten, erscheint der Fähigkeitenansatz durch die konstitutive Integration der Bildungsdimension als eine sinnvolle normativ-ethische Konzeption, um die (zumindest ökonomisch nicht mehr aufzuhaltende) Integration genetischer Maßnahmen in die Gesundheitsversorgung kritisch, aber auch konstruktiv begleiten zu können.

---

<sup>1</sup> Vgl. zum ersten Überblick: WHO: *Genomics and the World Health*. Report of the Advisory Committee on Health Research. Genf 2002; N. W. PAUL: *Auswirkungen der Molekularen Medizin auf Gesundheit und Gesellschaft*. Gutachten Bio- und Gentechnologie für die Friedrich Ebert Stiftung. Berlin 2004.

<sup>2</sup> Vgl. [http://www.sph.umich.edu/genomics/media/subpage\\_autogen/PHELSEI.pdf](http://www.sph.umich.edu/genomics/media/subpage_autogen/PHELSEI.pdf).

<sup>3</sup> Vgl. N. W. PAUL (Anm. 1), 51 – 54.

<sup>4</sup> Vgl. <http://www.health-literacy.org>.

<sup>5</sup> Vgl. dazu ausführlicher P. DABROCK: Genetik und soziale Gerechtigkeit. Systematische Überlegungen im Gespräch mit »From Chance to Choice«, in: ders., T. JÄHNICHEN, L. KLINNERT, W. MAASER (Hg.): *Kriterien der Gerechtigkeit*. Gütersloh 2003, 192-214.

<sup>6</sup> Vgl. P. DABROCK (ANM. 5), 207.

<sup>7</sup> Vgl. N. FRASER: Soziale Gerechtigkeit im Zeitalter der Identitätspolitik. Umverteilung, Anerkennung und Beteiligung, in: N. FRASER, A. HONNETH: *Umverteilung oder Anerkennung*. Eine politisch-philosophische Kontroverse. Frankfurt am Main 2003, 13 – 128.

<sup>8</sup> Vgl. M. A. ROTHSTEIN (Hg.): *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*. New Haven, London 1997.

<sup>9</sup> Vgl. R. G. WILKINSON: *Kranke Gesellschaften. Soziales Gleichgewicht und Gesundheit*. Wien 2001.

<sup>10</sup> Vgl. ausführlicher A. BRAND, P. DABROCK, B. GIBIS: Neugeborenen-Screening auf angeborene Stoffwechselstörungen und Endokrinopathien – aktuelle ethische Fragen aus unterschiedlichen Perspektiven, in: A. DÖRRIES, A. SIMON, C. WIESEMANN, G. WOLFLAST (Hg.): *Das Kind als Patient – Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille*. Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin e.V., Tutzing 2002. Frankfurt am Main 2003, 217 – 233.