

Molekulare Medizin

Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms stellt uns vor bislang ungekannte Perspektiven. Die zwangsläufige Genetisierung der Medizin aber auch der Gesellschaft wird unsere Einstellung zu „Gesundheit“ und „Krankheit“ in eine andere Dimension versetzen. Die *Molekulare Medizin* der Zukunft wird sowohl die traditionelle Arzt-Patient-Beziehung als auch die soziokulturelle Stellung des Patienten grundlegend verändern. Prädiktive (voraussagende) Suchtests (Screening) decken bei präsymptomatischen (beschwerdefreien) Menschen genetische Prädispositionen für schwere Krankheiten auf, an denen sie zukünftig mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit erkranken können, für die aber keine wirksamen prophylaktischen oder therapeutischen Maßnahmen existieren. Die Prädiktivmedizin hat eine Ära einer ganz neuen Gruppe von Personen eingeleitet, die ihren Standort irgendwo zwischen den Nichtkranken (Nichtpatienten) und den Kranken (Patienten) zu bestimmen sucht. Für diese Testpersonen soll der Begriff der „Unpatienten“ geprägt werden. Der vorliegende Beitrag diskutiert die individualpsychologischen, ethischen, soziokulturellen und gesellschaftspolitischen Implikationen, denen Unpatienten ausgesetzt sind.

Vorhersage-Medizin

Das „Human Genome Project“ hat bereits 98 Prozent des gesamten menschlichen Erbguts (Genoms) entschlüsselt. Wir wissen heute, daß das menschliche Genom statt der früher angenommenen 100 000 Gene nur etwa 30 000 Gene, also Informationen tragende DNA-Abschnitte enthält. So kehren die Fragen nach dem Verhältnis von Genotyp (genetischer Ausstattung/Ursache) und Phänotyp (Manifestation spezieller Eigenschaften/Symptome) sowie von genetischem Präformismus und Epigenese¹ in einem neuen Gewand zurück. Einige körperliche und möglicherweise auch geistige Merkmale können durch das Human Genome Project bestimmten genetischen Abschnitten zugeordnet werden. Jedes Individuum erhält so einen unverwechselbaren „genetischen Paß“. Nach der industriellen und der Internet-Revolution steht uns nun die *Genetikalisation/Genetisierung* bevor, die unsere Gesellschaft grundlegend verändern wird.

Die neuen Technologien und Erkenntnisse der modernen Molekularen Medizin werden die bestehende Diagnostik, Prophylaxe, Prognose und Therapie von neu-

em definieren. Neu zu definieren wird aber vor allem auch der Krankheitsbegriff vor dem Hintergrund unserer gesellschaftlichen Genetikalisation sein: Was heißt hier genetisch krank, gesund, normal und abnorm, und was bedeuten Gendefekt und Genvariante, was sind gute Gene und schlechte Gene?

Die Medizin der Zukunft geht mit einem Paradigmenwechsel einher, der das traditionelle Verständnis von Krankheit und Medizin überhaupt betrifft. Es zeichnet sich eine bisher nicht gekannte Wende ab, indem sich die bisherige symptom-behandelnde und symptom-vermeidende Medizin hin zu einer prädiktiven Medizin umorientiert. *Prädiktive oder präsymptomatische Medizin* ist diagnosezentriert und enthüllt genetische Aberrationen und Prädispositionen für unheilbare Krankheiten, die mit gewissen Wahrscheinlichkeiten irgendwann im Leben eines Menschen auftreten können. Ethisch stellt sich die Frage: Was ist der genaue Nutzen dieser neuen „Vorhersage-Medizin“, und wem soll sie helfen?

In den vergangenen 30 Jahren hat sich ein zunehmender medizin-genetischer Wandel auch auf der gesellschaftlichen Ebene vollzogen. Die Ära der *Medikalisierung* in der ersten Hälfte und zu Beginn der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wurde durch die bahnbrechenden Fortschritte und technologischen Errungenschaften einer an Bedeutung zunehmenden Molekularen Medizin abgelöst. Manche Autoren gebrauchen dafür den Begriff *Genetisierung* und bezeichnen damit einen inhärenten gesellschaftlichen Prozeß, der als solcher den soziokulturellen Kontext, in dem er stattfindet, beeinflusst, aber auch selbst von diesem beeinflusst wird². Was als soziokulturell bedingt oder was als natürlich gilt, wird neu definiert. Die gleichen Gentechnologien und Genmentalitäten führen in anderen Kulturen zu anderen Ergebnissen. Heute zählen gen-assoziierte Krankheiten ebenso zum Krankheitsbegriff wie gen-unabhängige Krankheiten. Die Genetikalisation ist längst akzeptierter Bestandteil unseres Alltags und kulturellen Selbstverständnisses geworden. Die Genetikalisation von Krankheit und Gesundheit wird nicht zuletzt durch eine unaufhaltsam expandierende genetisch-pharmazeutische Industrie vorangetrieben³.

Der Krankheitsbegriff

Im normalen Sprachgebrauch werden dem Begriff der „Gesundheit“ die Begriffe „Krankheit“ oder „Behinderung“ gegenübergestellt. Man unterscheidet die Begriffspaare *krank-gesund*, *abnorm-normal* und *Defekt-Variante*. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Gesundheit als Zustand völligen Fehlens von körperlichen, psychischen und sozialen Beeinträchtigungen. Dieser Definition zufolge wäre kaum jemand von uns gesund. Die allgemeine Vorstellung, ein Zustand oder eine Funktion sei normal, entscheidet darüber, daß es Zustände und Funktionen gibt, die abnorm sind. Aber wann und unter welchen Bedin-

gungen ist etwas normal oder jemand gesund? Derzeit sind über 10 000 verschiedene monogene Erbkrankheiten bekannt. Daraus kann man schließen, daß nahezu alle Menschen mischerbige Anlageträger für eine oder mehrere Erbkrankheiten sein müssen. Aber nur die wenigsten wissen davon, und so leben sie ein unbeschwertes Leben. In der Diskussion werden oft *negative* und *positive Genvarianten* unterschieden.

Ein Beispiel für *negative Genvarianten* findet sich darin, daß jeder zwanzigste gesunde Europäer mischerbiger (heterozygoter) Träger einer Mutation für das sogenannte „Mukoviszidose“-Gensegment ist, in dem bislang über 900 verschiedene Mutationen nachgewiesen worden sind. Da die betroffene Genmutation nur im reinerbigen (homozygoten) Zustand das unheilbare Krankheitsbild auslöst, sind mischerbige Träger phänotypisch, d. h. klinisch symptom- und beschwerdefrei. Die Inzidenz der Genmutation im reinerbigen Zustand mit Krankheitsmanifestation liegt bei 1:1500 Menschen⁴. Bei dem klinischen Krankheitsbild der Mukoviszidose, die auch Cystische Fibrose genannt wird, kommt es aufgrund einer mischerbigen Genmutation zu Störungen in der Regulierung des Salzhaushaltes in den Körperzellen und dadurch zur Eindickung von Körpersekreten vor allem in den Lungen und im Verdauungstrakt. Die Folge sind schwere Lungenentzündungen und Organkomplikationen, die in der Regel zwischen dem 25. und 35. Lebensjahr zum Tod führen.

Ein anderer Gendefekt oder eine andere Genvariante stellt die sogenannte Faktor-V-Leiden-Mutation dar, die mit einer erhöhten Thromboseneigung einhergehen kann⁵. Etwa jeder Fünfzehnte ist ein mischerbiger, jeder Tausendste ein reinerbiger Anlageträger für diese Variante im Gen des Blutgerinnungsfaktors V. Diese objektiv bestimmbare Mutation hat für sich keinen Krankheitswert. Aber das individuelle Thromboserisiko ist bei mischerbiger Anlage um das siebenfache und bei reinerbiger Anlage um das 80fache erhöht. Erst im Zusammentreffen mit anderen, äußeren Faktoren (Rauchen, hormonelle Empfängnisverhütung, Schwangerschaften, Immobilisation, Operationen) potenziert sich das Thromboserisiko, und es kommt zu einer klinisch manifesten Thrombose.

Bei weiteren zehn Prozent der Bevölkerung liegt die Variante eines im Eisenstoffwechsel aktiven Gens vor, die zu Leberschäden (Leberzirrhose) disponiert. Bei 17 Prozent gibt es eine Genvariante im Fettstoffwechsel, die mit einem erhöhten Risiko für die Alzheimersche Krankheit assoziiert ist. Und 40 Prozent der Europäer tragen eine Mutation in einer Hormonvorstufe, die bei der Entstehung von Bluthochdruck eine Rolle spielt. Diese Beispiele zeigen, daß es nicht darum geht, ob ein Mensch genetische Anomalien trägt, sondern vielmehr welche, und welche sinnvollen Konsequenzen sich aus deren Kenntnis ableiten lassen.

Weiter stellt sich die Frage nach dem medizinischen Stellenwert solcher genetischer Dispositionen. Wo liegt die Grenze zwischen Defekt, Normvariante, Anomalie und Krankheit? Der Humangenetiker Wolfram Henn stellt fest:

„Genetische Normalität im Sinn des intuitiven Verständnisses von ‚Erbgesundheit‘ gibt es nicht. So gesehen kann die scheinbar ironische Frage, ob wir alle erbkrank seien, durchaus mit Ja beantwortet werden.“⁶

Positive Genvarianten

Genvarianten können aber auch einen *positiven* Effekt auf die Überlebenschancen einer Bevölkerung unter bestimmten Umweltbedingungen haben. So liegt beispielsweise bei der sogenannten Sichelzellanämie eine Punktmutation (Austausch eines einzigen Nukleotids) im Hämoglobingen vor. Das Hämoglobingen kodiert für das Hämoglobinprotein, welches als Transportmolekül für den Sauerstoff in den roten Blutkörperchen (Erythrozyten) fungiert. Diese Mutation im Erbgut verursacht ihrerseits den Austausch einer Aminosäure in Position sechs der sogenannten Betakette des Hämoglobingens (Glu->Val) unter Bildung des sogenannten Sichelzellenhämoglobins. Erythrozyten mit diesem abnormen Hämoglobinmolekül nehmen bei absinkender Sauerstoffspannung eine gestreckte (sichelförmige) Form an (Sichelzellen), was zur Stase des Blutes mit Infarzierung in den kleinen Gefäßen (auch von Knochen, Nieren, Lunge, Milz) und anderen Organschäden führt. Die Mutation ist in Europa sehr selten, kommt aber bei bis zu 40 Prozent der Bevölkerung in manchen Regionen Westafrikas in mischerbiger Form vor. Paradoxerweise sichert die Mutation den Anlageträgern einen entscheidenden Überlebensvorteil gegenüber nicht Betroffenen, weil sie vor der gefürchteten Malariainfektion schützt.

Eine weitere *positive Genvariante* betrifft ein spezielles Gen, welches für ein ganz bestimmtes Transportmolekül in der Zellmembran kodiert und bei etwa zehn Prozent der Bevölkerung vorkommt. Diese Genmutation verhindert, daß AIDS-Viren an ihre Zielzellen andocken und sie penetrieren können. Träger dieser Genvariante sind offenbar resistent gegen HIV-Infektionen und können nicht an AIDS erkranken⁷. In den Regionen Afrikas, wo ein Großteil der (jüngeren) Bevölkerung mit HIV infiziert ist, und wo es keine finanziellen Möglichkeiten gibt, entsprechende Medikamente zu kaufen, kann die bislang bedeutungslose Genvariante den entscheidenden Überlebensvorteil bringen:

„Hier ist die Minderheit im genetisch determinierten Selektionsvorteil; es fragt sich, ob hier der Begriff ‚Normalanlage‘ statistisch (bei der Mehrheit verbreitet) oder funktionell (den Umweltbedingungen optimal angepaßt) zu verstehen sein sollte. ... Klar ist jedenfalls: Was genetisch sinnvoll ist, kann sich binnen kurzem verändern, und das Abnorme kann sich zur Norm entwickeln.“⁸

Die vorangehenden Ausführungen mögen deutlich gemacht haben, daß alle genetischen Informationen bzw. Eigenschaften nur in einem umfassenderen Kontext als gesund, krank, normal, abnorm, Genvariante, Gendefekt usw. qualifiziert werden können. Letztendlich ist es die jeweilige Umwelt mit ihren zeit- und ortsabhängigen Determinanten, die die biologische Information als richtig oder

falsch, als erfolgreich oder nicht erfolgreich, als gut oder schlecht definiert. Biologische Information ist nicht in sich richtig oder falsch; sie ist es nur, wenn sie von der Umwelt akzeptiert wird oder nicht. Die Umwelt und die Anpassung an diese bilden den Rahmen und das Kriterium, um die jeweilige biologische Information als *erfolgreich* oder *nicht erfolgreich* zu qualifizieren⁹.

„Das Reservoir an genetischen Varianten stellt also für die Menschheit, wie für jede andere Tier- oder Pflanzenart auch, eine Manövriermasse für die Evolution dar, die unter sich ändernden biologischen Umweltbedingungen den Bestand der Art sichern kann. Diese evolutionäre Notwendigkeit genetischer Vielfalt ist, jenseits aller ethischen Überlegungen, ein schlagendes naturwissenschaftliches Argument gegen jeden Versuch gezielter Vereinheitlichung des menschlichen Genbestandes durch Eugenik.“¹⁰

Das Zeitalter der Unpatienten

Die neuen Genomtechnologien werden aber nicht nur die Medizin der Zukunft bestimmen. Sie werden vor allem auch unser medizinisch-gesellschaftliches Verständnis von „Krankheit“ und die damit verbundene Akzeptanz von „Kranksein“ grundlegend verändern. Das Resultat der prädiktiven Medizin wird sein: Die Menschen sind oder fühlen sich dadurch früher und länger krank.

Prädiktive und präsymptomatische Medizin bietet überwiegend *genetische (Screening-)Tests* an, die hauptsächlich sogenannte *Prädispositionen* für bestimmte Erkrankungen, für die es derzeit keine Behandlung gibt, bei den Untersuchten aufdecken. Die Untersuchten sind vor der Untersuchung nicht krank, d. h. sie haben keine Symptome und leiden nicht. Man könnte sie als Klienten oder Kunden bezeichnen, die eine medizinische Dienstleistung – sei es eine prädiktive Untersuchung beim Arzt oder einen im Supermarkt kommerziell erworbenen prädiktiven Schnelltest – in Anspruch nehmen und bezahlen. Sie unterziehen sich bestimmten Screening-Untersuchungen aus Interesse, Neugierde oder wegen einer familiären Belastung im Hinblick auf eine genetisch bedingte Erkrankung.

Auf diese Weise werden sehr schnell „Unpatienten“ geschaffen¹¹. Waren diese noch vor dem Test völlig gesunde und normale Mitbürger, stehen sie jetzt nach dem Test, der ihnen sagt, daß sie mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit und nach einer gewissen Zeit Alzheimer, Brustkrebs oder Chorea Huntington entwickeln werden, zumindest unter einer psychischen Belastung. Sie sind (noch) nicht richtig krank, aber auch nicht mehr richtig gesund. Der Unpatient weiß zwar, daß er aufgrund seiner Disposition zur Entwicklung einer schweren Krankheit prädisponiert ist. Aber ob er tatsächlich daran erkrankt, und wann und in welchem Ausmaß genau die Krankheit auftreten wird, weiß er nicht. Unpatienten stehen in einem sonderbaren Verhältnis zur Medizin: Die Medizin verpflichtet sie zu einer aufmerksamen Eigenbeobachtung, aber bietet ihnen keine wirkliche Hilfe an.

Das ethische Prinzip „*nil nocere*“ verlangt vom Arzt das höchste Gebot: Du

sollst nicht schaden! Aber wie soll der Unpatient mit diesem genetischen Dammoklesschwert umgehen? Und was ist der ethische Gehalt dieser neuen Wahrscheinlichkeiten-Medizin von Prädispositionen und prognostischer Unsicherheit, von Suszeptibilitäts- und Risikogenen? Was bedeuten hier die ethischen Prinzipien „Gutes tun“, „nicht schaden“ und „Gerechtigkeit“¹²? Welche Unpatienten profitieren von ihrem positiven Test? Der Krebs-Unpatient könnte von diesem Wissen dadurch profitieren, daß er bewußter mit sich umgeht und sehr aufmerksam für irgendwelche Veränderungen an seinem Körper wird, um etwa sehr früh den sich ausbildenden und ausbreitenden Krebs festzustellen. Eine Früherkennung des Tumors hätte eine deutlich bessere Prognose als sein späteres bzw. fortgeschrittenes Stadium. Aber dieser Vorteil würde durch andere, negative Begleiterscheinungen, wie zum Beispiel durch die ständige Angst vor einem Ausbruch des Tumors, erkaufte werden. Diese Angst ist von präsymptomatischen Unpatienten bekannt, die mit einem positiven HIV-Status geboren werden oder eine Mutation für die Chorea Huntingtonsche Krankheit tragen¹³.

Andererseits können prädiktive Tests, wenn sie negativ ausfallen, zu einer falschen Sicherheit beim Untersuchten führen. Jemand, der nicht die angeborene genetische Disposition für familiäre Adenomatöse Polyposis trägt, ist vom Risiko, an Darmkrebs zu erkranken, nicht befreit. Dasselbe gilt für Frauen, die nicht die angeborene genetischen Mutationen in den BRCA1- oder BRCA2-Genen aufweisen. Diese Frauen sind ebenfalls nicht vom Risiko befreit, an Brustkrebs zu erkranken. Denn die meisten Menschen, die an Darm- und Brustkrebs erkranken, zeigen nicht die genannten angeborenen Mutationen und Dispositionen.

Soziokulturelle und gesellschaftliche Stellung der Unpatienten

Die Molekulare Medizin wird nicht unabhängig von einem kulturellen und gesellschaftlichen Kontext ausgeübt. Es gibt verschiedene gesellschaftliche Interessengruppen aus Arbeitgebern, Versicherungen und vielen anderen Institutionen, die bereits jetzt ein großes Interesse an Informationen aus genetischen Tests signalisieren. Die Geheimhaltung solcher Informationen ist eine ethische Herausforderung, denn die ethischen Kategorien „Privatheit“, „Vertrauen“ und „Gerechtigkeit“ fordern, daß die genetische Information nur dem betroffenen Individuum mitgeteilt wird. Kommerzielle und andere Interessen von Dritten müssen ausgeblendet werden.

Es gehört zur menschlichen Natur, Personen nach kulturellen, geschichtlichen, körperlichen und anderen Kriterien oder Lebensgewohnheiten in bestimmte Gruppen und Populationen mit bestimmten Namen einzuteilen. Genetik und „genetische“ Information beinhaltet das griechische Wort „genos“ für „Stamm“. So gesehen können verschiedene genetische Informationen artifizielle „genetische

Stämme“ klassifizieren. Das neue genetische Wissen könnte also, wie der Name *genos* sagt, neue Stämme und Rassen kreieren: So gäbe es zum Beispiel nicht mehr Deutsche, Ausländer und Zeugen Jehovas, Christen, Muslime usw., sondern genetisch definierte Unpatienten wie BRCA1-, p53-, delta508-, t(14;18)-, t(9;22)- und andere Populationen. Für jeden dieser Stämme würde es eine spezifische Form/Kultur der Medizin (Überwachung), der Wirtschaftlichkeit (Kosten-Nutzen-Bilanz), einen gewissen Grad an sozialer und gesellschaftlicher Akzeptanz und Stigmatisierung sowie einen bestimmten Grad an Fürsorge und Diskriminierung geben.

Diskriminierungen wären dadurch wesentlich einfacher als hierzulande und weltweit üblich vorzunehmen. Man müßte lediglich eine genetische *Isonorm* definieren, deren Abweichungen für jeden ersichtlich und schnell gescreent werden könnten. Der Mißbrauch liegt auf der Hand: Wie praktisch, wenn nicht mehr Türken, sondern lediglich genetische Abweichungen für Arbeitslosigkeit und andere gesellschaftspolitische Mißstände verantwortlich gemacht werden könnten.

Achtung der Autonomie

Es muß gewährleistet sein, daß sich interessierte Personen autonom zu einem genetischen Test entschließen können. Autonomie setzt Kompetenz, Freiwilligkeit und „informed consent“ des Individuums voraus¹⁴. Informed consent bedeutet informierte, d. h. auf Aufklärung beruhende Einwilligung und verlangt, daß Betroffene nicht zu etwas gezwungen werden dürfen und ausreichend verstehen können, worauf sie sich einlassen. Der Arzt oder der Humangenetiker, der den Test durchführt, muß dafür Sorge tragen, daß diese Voraussetzungen erfüllt sind¹⁵. Zur Autonomie des Untersuchten gehört aber auch, daß der Klient eine genetische Beratung erhält, die objektiv und ohne persönliche Einflußnahme des Beraters auf den Klienten ausgeübt wird. Denn nur eine *nichtdirektive* Beratung ermöglicht eine *Wertneutralität*, die als ethisches Postulat geboten ist¹⁶. Nur Wertneutralität ermöglicht und fördert die autonome Entscheidung des Klienten¹⁷. Aber es wäre völlig verfehlt und fatal, wenn Ratsuchende ohne die notwendige genetische Beratung und ärztliche Fürsorge sich einem im Supermarkt erworbenen Test unterzögen und dann mit einem positiven Ergebnis zum Beispiel für Chorea Huntington allein dastünden.

Die Achtung der Autonomie respektiert auch die Freiheit, nach fachlicher genetischer Beratung eine Untersuchung ablehnen zu dürfen, ohne dabei Nachteile gleich welcher Art befürchten zu müssen. Eine Ablehnung ist hier als Ausdruck des *Rechts auf Nichtwissen* zu verstehen und zu akzeptieren¹⁸. Dieses Recht gewährleistet, auf nichtdirektive Art beraten zu werden, also ohne Bewertung der genetischen

Problematik. Dadurch bleibt die Beurteilung, welche genetische Information bzw. genetische Eigenschaft als normal oder abnorm interpretiert wird, vorwiegend beim Ratsuchenden. Mit anderen Worten: Nicht medizinische Vorgaben entscheiden, was gesund oder krank ist, sondern das subjektive Empfinden¹⁹.

Bei der genetischen Beratung ist auf maximale Wertneutralität zu achten, weil nur diese die autonome Entscheidung des Patienten fördern kann. Wertneutralität erreicht man nur durch eine nichtdirektive Form der Aufklärung und Beratung. Nichtdirektiv heißt aber nicht, den Patienten in seiner Autonomie allein lassen; das wäre ein falsches Verständnis von Autonomie. Die qualifizierte Realisierung dieser Beratung hängt von der Bereitschaft des Betroffenen zur Inanspruchnahme und der inhaltlichen Qualität der Beratung ab. Daher muß die genetische Beratung zu prädiktiven Tests hierfür zugelassenen Einrichtungen vorbehalten bleiben, die angemessene Kompetenzen auf medizinischem, aber auch psychosozialen und ethischem Gebiet vorweisen können. Der Berater (Arzt, Humangenetiker) benötigt hierfür die *fachliche Kompetenz*, über Diagnose, Prognose, Prophylaxe und Therapiemöglichkeiten sachlich-kompetent zu informieren, sowie die *menschliche Kompetenz*, auf Ängste und Besorgnis des Ratsuchenden einzugehen. Beide Kompetenzen sind erforderlich, um den Ratsuchenden ernstzunehmen und ihn in seiner genetischen Problematik zu stützen²⁰.

Konsequenzen

Das neue Zeitalter der Unpatienten hat längst begonnen. Wir alle sind potentielle Unpatienten, weil wir alle mischerbige Gene besitzen. Deswegen sind wir alle schon heute zur Solidariät und Verantwortung aufgefordert. Wir müssen uns alle der Frage stellen: Sind wir auch ausreichend gerüstet, um mit den komplexen psychologischen, gesellschaftlichen, kulturellen und rechtlichen Konsequenzen und Implikationen, denen Unpatienten ausgesetzt sind, verantwortungsvoll umzugehen?

„Ein Trost bleibt uns: Je mehr wir über uns selbst erfahren, desto größer sind unsere Chancen, der eigenen Unvollkommenheit gewahr zu werden. Man muß nur genug Gene durchsequenzieren, um jedem von uns nachweisen zu können, daß er im Glashaus sitzt und nicht mit Steinen auf andere werfen sollte, deren genetischen Defekte vielleicht augenfälliger sind als die eigenen.“²¹

Diese Art von aufgeklärter Bescheidenheit, wie sie hier der Humangenetiker Wolfram Henn definiert, sollten wir uns als Gesellschaft für eine neue Anthropologie zugrunde legen. Denn wir entscheiden, ob wir, wie John Opitz es ausdrückte, künftig in einer *genetisierten* oder aber in einer *eugenisierten* Zivilisation leben werden²².

ANMERKUNGEN

- ¹ Der Begriff des *genetischen Präformismus* beinhaltet die Rückführung einer ganzheitlichen, phänotypisch ausgebildeten Endform auf eine „formale“ Präexistenz im genetischen Informationskonzept (genetischen Code): die materiell neue, dreidimensionale Gestalt ist konzeptionell in den Genen schon enthalten und vorgegeben und damit genetisch determiniert, präformiert. Der Begriff der *Epigenese* umfaßt alle Faktoren, die über die reine Erbgut-Information hinaus zur Formbildung erforderlich sind. Das epigenetische Informationssystem (v. a. Proteine) ist aber nicht unabhängig vom genetischen, sondern steht zusammen mit dem genetischen im Dienst der Bestimmung des Entwicklungsplans. Epigenese besagt daher, daß die Endgestalt nicht schon genetisch präformiert ist, sondern ganz wesentlich von dem Zusammenwirken epigenetischer Faktoren bestimmt wird. Deshalb wäre es zweckmäßiger, von ‚genetischer‘ und ‚epi-genetischer Kodierung‘ zu sprechen als den zwei Komponenten des einen komplexen Informationssystems, das der Organismus selber ist. Aus Platzgründen kann hier nicht weiter auf die Phänomene „Präformismus“ und „Epigenese“ eingegangen werden. Zur Vertiefung der Problematik sei auf das erhellende Werk von Ch. Kummer, *Philosophie der organischen Entwicklung* (Stuttgart 1996) hingewiesen.
- ² A. Hedgecoe, Geneticization, medicalisation and polemics, in: *Medicine, Health Care and Philosophy* 1 (1998) 235-243; R. Hoedemakers – H. ten Have, Geneticization: The cyprus paradigm, in: *The Journal of Medicine and Philosophy* 23 (1997) 274-287; J. M. Opitz, Die Genetisierung der westlichen Zivilisation: Segen oder Fluch?, in: *Medizinische Genetik* 4 (1997) 548-552.
- ³ S. Broder u. J. Venter, Mapping out the future of medicine, in: *Odyssey* 5 (1999) 26-33; A. Persidis, The business of pharmacogenomics, in: *Nature Biotechnology* 16 (1998) 201-210.
- ⁴ R. Williamson, Cystic fibrosis – a strategy for the future, in: *Advances in Experimental Medicine and Biology* 290 (1991) 1-7.
- ⁵ U. Seligsohn u. A. Lubetsky, Genetic susceptibility to venous thrombosis, in: *New England Journal of Medicine* 344 (2001) 1222-1231.
- ⁶ W. Henn, Sind wir alle erbkrank? Zur Normalität des genetisch Abnormen, in: *Universitas* 56 (2001) 266-274.
- ⁷ G. Stewart, Chemokine genes beating the odds, in: *Nature Medicine* 4 (1998) 275-277.
- ⁸ Henn (A. 6).
- ⁹ D. Gracia, Ethics, genetics, and human gene therapy, in: *Bioethics in a European perspective. Program of the European Master in Bioethics*, hg. v. H. ten Have u. B. Gordijn (2000).
- ¹⁰ Henn (A. 6).
- ¹¹ A. R. Jonsen u. a., The advent of the „unpatients“, in: *Nature Medicine* 2 (1996) 622-624.
- ¹² T. L. Beauchamp u. J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (New York 52001).
- ¹³ A. Tibben, What is knowledge but grieving? On psychological effects of presymptomatic DNA testing for Huntington's disease (Rotterdam 1993).
- ¹⁴ Beauchamp u. Childress (A. 12).
- ¹⁵ Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. Positionspapier, in: *Medizinische Genetik* 8 (1996) 125-131.
- ¹⁶ F. S. Oduncu, Non-directiveness in genetic counseling, in: *Medicine, Health Care and Philosophy*, in Druck; M. B. Mahowald u. a., Genetic counselling: clinical and ethical challenges, in: *Annual Review of Genetics* 32 (1998) 547-559.
- ¹⁷ H. ten Have, Genetics and culture, in: *Bioethics in a European perspective. Program of the European Master in Bioethics* (A. 9).
- ¹⁸ R. Damm, Recht auf Nichtwissen, in: *Universitas* 54 (1999) 433-447; W. Henn, Predictive diagnosis and genetic screening: manipulation of fate?, in: *Perspectives in Biology and Medicine* 41 (1998) 282-289; M. W. Shaw, Testing for the Huntington gene: a right to know, a right not to know, or a duty to know, in: *American Journal of Genetics* 26 (1987) 243-246.
- ¹⁹ I. Nippert, Normative Bewertung genetisch bedingter Behinderung, in: *Jahrbuch der medizinischen Psychologie* 6 (1999) 157-165.
- ²⁰ Oduncu (A. 16).
- ²¹ W. Henn, Das Trugbild vom normalen Menschen – Der Wandel des Krankheitsbegriffs im Zeitalter der Genomanalyse, in: *Zwischen Theorie u. Praxis. Traditionelle und aktuelle Fragen zur Ethik in der Medizin*, hg. v. D. Gross (2000), 167-181.
- ²² Opitz (A. 2).