

Erbsubstanz in der Raserfahndung

Autor(en): **Wieckmann, Jürgen**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Wechselwirkung : Technik Naturwissenschaft Gesellschaft**

Band (Jahr): **8 (1986)**

Heft 30

PDF erstellt am: **05.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-653024>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Mit den zunehmenden genetischen Untersuchungsmethoden kommen auch mehr Erkenntnisse und Vermutungen über Zusammenhänge von Erkrankungen und genetischer Veranlagung zustande. So ist es nicht verwunderlich, daß von verschiedensten Seiten Interesse an genetischen Analysen entsteht: Krankenkassen, praktizierende Ärzte, Forscher, Arbeitgeber und nicht zuletzt Betroffene selbst erwarten sich davon ihren eigenen Nutzen.

Jürgen Wieckmann vom Genethischen Informationsdienst Hamburg, gibt einen Überblick über die Versuche, an die Erbinformation von Patienten, Arbeitnehmern etc. heranzukommen.

von Jürgen Wieckmann

Als die Kostenexplosion im Gesundheitswesen 1978 öffentliches Thema wurde, betrug die Gesamtausgaben für Gesundheit über 165 Milliarden Mark oder rund 20 Prozent des verfügbaren Einkommens privater Haushalte. „Kostendämpfung“ wurde zum gängigen Schlagwort der Diskussion, verbunden mit kontroversen Auseinandersetzungen über Ausgestaltung und Konsequenzen des beabsichtigten Sparkurses. Wesentliche Voraussetzung der angepeilten Steuerungsversuche war die „Verbesserung der Datenlage“, heißt, die Kassen, die sich zudem mit einem wachsenden Anteil an chronischen, sozial- und umweltbedingten Krankheiten konfrontiert sahen, konstatierten einen wesentlich erhöhten Bedarf an Sozial- und Gesundheitsdaten.

Geplant wurde ein maschinenlesbarer Versichertenausweis der mit ebenfalls maschinenlesbaren Formularen gekoppelt werden sollte. Ein neu einzuführender Paragraph 319 der Reichsversicherungsordnung (RVO), sollte die rechtlichen Grundlagen dieses sogenannten „Transparenzprojektes“ schaffen. Nach einer Felderprobung in Schleswig-Holstein wurde das Vorhaben jedoch zunächst verworfen. Allerdings nicht aus datenschutzrechtlichen, sondern vor allem aus ökonomischen Bedenken.

Kosten-Nutzen-Rechnungen mit Daten über Erbgut?

Der dahinter stehende Wunsch nach detaillierten Informationssystemen ist damit aber nicht vom Tisch. Im Gegenteil. Dem Kassenarzt werden unter Berufung auf Paragraph 368 RVO bereits über 80 vorgedruckte Bescheinigungen und detaillierte Berichte über seine Patienten abverlangt, was im Einzelfall bedeuten kann, daß der Patient vor der Alternative steht, entweder auf die Wahrung seiner Intimdaten oder auf wirksame Hilfe zu verzichten.

Die Forderung nach mehr Effektivität und Effizienz hat auch im Gesundheitswesen zunehmend Kosten-Nutzen-Rechnungen aufkommen lassen. Der Präventivmedizin wurde wachsende Bedeutung beigemessen. Der steigende Anteil umweltbedingter Krankheiten hat zudem eine neue medizinische Disziplin auf den Plan gerufen, die sogenannte Ökogenetik. Sie untersucht Wechselwirkungen zwischen Erbe und Umwelt, insbesondere Wirkungen potentiell erbgutverändernder Stoffe auf die genetische Konstitution des Menschen. Anlässlich eines vom Forschungsministerium initiierten Fachgesprächs im Herbst 1983, vertraten die Hamburger Humangenetiker Prof.



Werner Goedde und Prof. Dharan Agarwal die Auffassung, daß die Erfassung der genetischen Konstitution generell immer wichtiger erscheine. Sie empfehlen einen sogenannten Pharmakogenetik-Paß, der, nach dem Prinzip der Unfallschutzkarten, dem behandelnden Arzt Anhaltspunkte über individuelle Anfälligkeiten oder Resistenzen gegenüber bestimmten Substanzgruppen geben soll.

Gen-Analyse im Arbeitsleben

Auch wenn dieser Vorschlag zunächst auf verhaltenen Beifall stieß, im Rahmen berufsgenossenschaftlicher Untersuchungen wird die genetische Analyse durch Betriebsärzte zunehmend zur Alltagsroutine werden. Nach Auffassung von Dr. Breitstadt, Werksarzt der Firma Hoechst, wäre an Betrachtung der speziellen Arbeitsplatzrisiken im Sinne des derzeitigen berufsgenossenschaftlichen Regelwerkes eine Duldungspflicht genetischer Untersuchungen anzustreben.

Ein grundsätzliches Recht des Arbeitgebers, vor Einstellung ärztliche Untersuchungen zu verlangen, wird nach derzeitiger Rechtslage nicht bestritten – zumindest nicht, wenn es darum geht, Arbeitsplatzrisiken zu erkennen. Zu erwarten ist, daß in Parallelität zum psychologischen in Kürze auch genetische Eignungstests eingeführt werden. Auf dieser Grundlage werden Arbeitsgerichte in erster Linie über Grenzen der Zumutbarkeit zu befinden haben. Betont wird, daß genetische

Untersuchungen im Arbeitsleben grundsätzlich auf Freiwilligkeit der zu Untersuchenden beruhen sollte.

Ausschließlich auf Freiwilligkeit ist die humangenetische Beratung im Privatbereich angewiesen. Von daher ist man zunehmend um das künftige Image bemüht. So betonte Prof. Werner Schloot anlässlich einer 1984 in Bremen abgehaltenen Tagung „Möglichkeiten und Grenzen der Humangenetik“ die Notwendigkeit eines Dialogs mit der Öffentlichkeit. Aufgabe sei es, der „unrühmlichen Vergangenheit“ der Humangenetik zu begegnen und andererseits zu verhindern, daß die Gesundheitserfassung durch „Datenhysterie“ gefährdet wird. Um auch abgelegene Gegenden zu erreichen, wurden inzwischen mobile Beratungszentren eingerichtet. Nach Auffassung von Dr. Detlev Hosenfeld vom Humangenetischen Institut der Universität Kiel hat sich das Modell in Schleswig-Holstein bereits bewährt. Seit 1981 werden von den Humangenetischen Instituten Lübeck und Kiel in 13 Kreisgesundheitsämtern monatliche genetische Sprechstunden angeboten.

Schwellenängste abgebaut

In dem von Kiel betreuten Raum wurden seit 1981 insgesamt 2202 Gespräche geführt. Die 1561 der ersten drei Jahre wurden inzwischen ausgewertet. Danach stieg die Zahl der Ratsuchenden um etwa 50 Prozent. 73 Prozent der Beratung Aufsuchenden waren vom Frauenarzt auf den genetischen

Dienst hingewiesen worden, 11 Prozent kamen vom Hausarzt, sieben Prozent von anderen Ärzten. Bei neun Prozent hatten die Medien den Anstoß gegeben. Das relativ große Interesse sei verständlich, meint Hosenfeld, „in vertrauter Umgebung überwinden die Patienten eher ihre Schwellenängste als in der fernen Großstadt“.

Unklar bleibt allerdings, in welchem Umfang Daten der öffentlichen Gesundheitsfürsorge oder Kassenärztliche Abrechnung erhoben und offenbart werden dürfen, wer zu welchem Zweck Zugriff bekommt – und, unabhängig von solchen formalen Kriterien, welche Schlußfolgerungen aus dem Datenmaterial von wem zu welchem Zweck gezogen werden.

Kritiker versichern, daß beispielsweise in der Hamburger Gesundheitsbehörde und dem Tumorzentrums in Hamburg-Eppendorf eine Behindertenkartei geführt werde, in der ca. 2000 Menschen erfasst sind. Erkennbare Fehlbildungen bei der Geburt werden automatisch beim Statistischen Bundesamt in Wiesbaden ausgewertet. Aus anderen Unterlagen gehe hervor, daß in Europa alle Mißbildungen nach einheitlichen Kriterien erfasst werden sollen.

Nach Auffassung von Prof. Dr. Bernd Klees werde eine umfassende prä- und postnatale genetische Analyse in naher Zukunft die Grundlage individueller Gen-Karten und zentralisierter Genkartenteile liefern, die die Mehrzahl unserer Bevölkerung einer totalen Kontrolle unterworfen werden. „Das Konstrukt der ‚informationellen Selbstbestimmung‘“, so Klees, „wird dann nur noch eine hilflose Verteidigungslinie sein. Die ‚Volkszählungsdebatte‘ wäre gegenüber der ‚Gen-Debatte‘ nur ein gleichsam harmloses Präkudium.“

Probleme für den Datenschutz

In einem Schreiben an den Vorsitzenden der Enquête-Kommission Gentechnik hat die Bundesvereinigung der Huntington-Gruppen in der Bundesrepublik bereits im Februar darauf bestanden, daß ausschließlich der Patient die Daten seiner genomanalytischen Untersuchung verwahren bzw. verwenden darf. Bis auf die den Test durchführenden Institutionen, die wegen möglicher Rechtsansprüche bei Fehldiagnosen speichern müssen, dürfe niemandem ein Recht auf Zugriff zugestanden werden. Laboratorien und Institutionen sollten besonders scharfen datenschutzrechtlichen Bestimmungen unterworfen werden. Dabei sollte nicht nur eine sichere Speicherung, sondern auch die Pflicht zur Vernichtung festgeschrieben werden. Dem Einzelnen müsse ferner das Recht eingeräumt werden, jederzeit die Löschung der Daten zu verlangen. „Ein Werk mit mehreren tausend Seiten geheimer Daten dürfe nicht weitergegeben werden, wenn der Inhaber dieses Buches nur einen einzigen Satz freigegeben hat“, heißt es in dem Schreiben.

Im Vordergrund bisheriger Diskussionen stand überwiegend der Schutz personenbezogener Daten. Weitgehend unbekannt ist dagegen der Schutz gruppenbezogener Daten. So macht die Volkszählung auch wenig Sinn, wollte man aus einer unübersichtlichen Zahl anonymisierter Daten Persönlichkeitsprofile einzelner Personen herausfiltern. Für ein solches Ansinnen gäbe es in der Tat effektivere Ansätze. Allerdings lassen sich mit Hilfe anonymisierter Einzeldaten Profile gesellschaftlicher Gruppen definieren und auf der Grundlage solcher Gruppenprofile Selektionsprogramme aufbauen. Ein in diesem Sinne auf Gruppenbezogener Datenschutz ist in der bisherigen Gesetzgebung nicht vorgesehen. Das vor allem im Hinblick auf sozial- und bevölkerungspolitische Entscheidungshilfen gesammelte genetische Datenmaterial wird nach Auffassung von Experten den Datenschutz „mit Sicherheit vor erhebliche Probleme stellen“.