Zeitschrift: Wechselwirkung : Technik Naturwissenschaft Gesellschaft
Herausgeber: Wechselwirkung
Band: 8 (1986)
Heft: 30

Artikel: Erbsubstanz in der Raserfahndung
Autor: Wieckmann, Jürgen
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-653024

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 12.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Erbsubstanz in der Rasterfahndung

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, betrugen 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 anbetracht 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 Kreisgesundheitsämter 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 die 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 Schwellenangst 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 Tumorzentrum 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 Genkarteien liefern, die die Mehrzahl unserer Bevölkerung einer totalen Konstrolle unterwerfen 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 Präludium."

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 unübersehbaren 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 Gruppen bezogener 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". □