

# Die Genetifizierung der Medizin : Dimensionen, Entwicklungsdynamiken und Folgen

Autor(en): **Lemke, Thomas**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Widerspruch : Beiträge zu sozialistischer Politik**

Band (Jahr): **29 (2009)**

Heft 56

PDF erstellt am: **27.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-651733>

## **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.

# Die Genetifizierung der Medizin

## Dimensionen, Entwicklungsdynamiken und Folgen

Das Humangenomprojekt und die sich daran anschließende Forschung führten in den vergangenen Jahren zu einem großen öffentlichen und medialen Interesse an molekularbiologischen Fragestellungen.<sup>1</sup> Regelmäßig wurde in der Tagespresse von neuen Entdeckungen im Bereich der Genomforschung berichtet (Gerhards/Schäfer 2006), und genetische Deutungsmuster nehmen inzwischen eine zentrale Stellung in der Populärkultur ein (vgl. Nelkin/Lindee 1995; van Dijck 1998). Merkmale und Eigenschaften wie Intelligenzleistungen, Aggressivität oder sexuelle Präferenzen werden häufig als genetisch verursacht oder bedingt begriffen. Der wachsende Einfluss genetischer Erklärungsmodelle manifestiert sich auch im Bereich der Medizin. Bei immer mehr Krankheiten wird von genetischen Komponenten bei Krankheitsentstehung und -verlauf ausgegangen, und innerhalb des Gesundheitssystems spielen genetische Erklärungs- und Lösungsansätze eine zunehmend wichtige Rolle.

Um die Interaktionsdynamik zwischen medizinischen und genetischen Forschungsergebnissen und Praktiken auf der einen und sozio-kulturellen Prozessen auf der anderen Seite erfassen zu können, wird häufig auf den Begriff der Genetifizierung zurückgegriffen. Der Neologismus dient in der sozialwissenschaftlichen Literatur und in der öffentlichen Debatte als ein (kritisches) Analyseinstrument, um eine (medizinische) Perspektive zu untersuchen, die in Genen eine Art Programm für die Entwicklung und Steuerung des Organismus sieht und die Genetik als das zentrale konzeptionelle Modell zur Erklärung menschlichen Lebens und Verhaltens, von Gesundheit und Krankheit, Normalität und Abweichung betrachtet (Lippman 1991, 19).

In diesem Beitrag soll die „Genetifizierung“ der Medizin als Ensemble von drei analytisch voneinander zu unterscheidenden Prozess-Ebenen analysiert werden: 1. der konzeptionell-theoretischen Ebene (die epistemische Ordnung von Krankheiten nach molekulargenetischen „Ursachen“ statt nach ihrem klinischen Erscheinungsbild); 2. der medizinisch-praktischen Ebene (Einsatz genetischen Wissens und gentechnologischer Verfahren für Diagnose, Prävention und Therapie von Krankheiten) und 3. der politisch-institutionellen Ebene (Rekurs auf genetische Faktoren in der Gesundheitspolitik und -aufklärung sowie im Rahmen von Public Health-Strategien).<sup>2</sup>

## 1. Die Expansion und Transformation des Begriffs der genetischen Krankheit

In den vergangenen Jahren ist es der Genetik gelungen, sich als medizinische Grundlagenwissenschaft zu etablieren, die nicht nur für einzelne und sehr selten auftretende Leiden, sondern für die Genese und Manifestation von Krankheiten überhaupt zuständig ist. Die „Gen-Medizin“ (Raem et al. 2001) eröffnete eine genauere Analyse der Pathogenese durch eine neue Taxonomie von Krankheiten, da – so der formulierte Anspruch – bislang nur phänotypisch beschreibbare Krankheitszustände durch genotypische Veränderungen erklärt und verstanden werden könnten (Ganten/Ruckpaul 2001, 8). Spielten genetische Fragestellungen innerhalb der Medizin bis in die 1970er Jahre hinein nur eine marginale Rolle (vgl. Childs 1977; Koch 1993; Lindee 2005), so werden seit Anfang der 1990er Jahre für immer mehr Krankheiten genetische Faktoren verantwortlich gemacht. Diesem genetischen Krankheitskonzept liegt die Annahme zugrunde, dass ein oder mehrere „defekte“ Gene zum Verlust oder zur Beeinträchtigung einer zellulären Funktion führen, die schließlich für eine Krankheit kausal verantwortlich sein oder den Organismus für bestimmte Krankheiten stärker disponieren soll.

Ziel dieser Neuorientierung innerhalb der Medizin ist es, ein neues ätiologisches Modell der Erklärung von Krankheitsursachen zu etablieren, das Krankheiten nicht mehr nach ihrem klinischen Erscheinungsbild beurteilt, sondern auf deren molekulargenetische „Ursachen“ zurückführt. Daran knüpft sich die Hoffnung, die Klassifikation nach genetischen Kriterien werde es ermöglichen, die vielfältigen Variationen dieser Krankheiten ebenso zu erklären wie die offensichtlichen Differenzen im Krankheitsbild, dem klinischen Verlauf und der Reaktion auf Pharmazeutika und Therapieformen.

### 1.1. Eine neue Taxonomie von Krankheiten

Seit dreißig Jahren werden Krankheiten, von deren Erbllichkeit ausgegangen wird, im sog. McKusick-Katalog erfasst. Der *Mendelian Inheritance in Man* (MIM) ist die entscheidende medizinische Standarddatenbank, die Auskunft gibt über die Anzahl erblicher Erkrankungen. Sie wird permanent auf den neuesten Stand gebracht. Die Zahl der im McKusick-Katalog verzeichneten Krankheitsbilder, für die genetische Ursachen bekannt sind, betrug im Jahr 1992 5'000, stieg auf 10'000 Ende 1998 und liegt heute bei über 19'000 Einträgen (13. Mai 2009, 19'435).

Zu beobachten ist jedoch nicht allein ein quantitativer Anstieg der Zahl von Krankheiten, die auf genetische Mechanismen zurückgeführt werden. Im gleichen Zeitraum verwandelte sich der Begriff der genetischen Krankheit in eine „Mammutkategorie“ (Keller 1995, 296; Yoxen 1984). Mit der zunehmenden Etablierung einer Gen-Medizin verbinden sich zwei wichtige semantische Verschiebungen (vgl. auch Paul 1999, 160 f.). Erstens

wird die Kategorie „genetisch bedingt“ so weit ausgedehnt, dass sie keineswegs nur Verhaltensauffälligkeiten und Krankheitsformen umfasst, die durch die Keimbahn weitergegeben werden, also „genetisch bedingt“ sind im herkömmlichen Sinn des Wortes (Keller 2001, 201, FN. 37). Der Begriff der genetischen Krankheit bezieht sich heute nicht nur auf vererbte Genveränderungen, sondern umfasst auch so genannte somatische Mutationen, d.h. Mutationen, die spontan auftreten und erworben werden. In dieser Perspektive gilt: „Auch nicht-erbliche Erkrankungen können genetisch bedingt sein.“ (Schmidtke 1998, 12) So kann beispielsweise jede Krebsform als eine genetische Störung aufgefasst werden, da Krebs immer mit einem Zusammenbruch der „normalen“ genetischen Regulation einhergeht.

Zweitens erlaubt es der „genetische Standpunkt“ (Childs 1977), den Krankheitsbegriff auf Zustände und Normvariationen auszudehnen, die bislang nicht als „krank“ angesehen wurden. Wenn genetische Veränderungen die Grundlage für die Bestimmung von Krankheiten liefern, so können auch genetische Anlagen, Dispositionen, Risiken etc. in den medizinischen Blick genommen werden, die sich (noch) nicht klinisch manifestiert haben. Damit ist das Modell einer prädiktiven Medizin skizziert, die sich von einer konkret beschreibbaren oder empirisch feststellbaren Krankheitssymptomatik abzukoppeln vermag. Auf der Ebene des Genotyps muss sich eine Krankheit nicht notwendig in einem bestimmtem Krankheitsbild manifestieren; im Gegenteil ist es das Ziel der molekularen Medizin, das Auftreten der konkreten Symptomatiken zu verhindern.

Die Redefinition als genetische Leiden hat eine Reihe wichtiger Konsequenzen für die Klassifikation und epistemische Ordnung von Krankheiten. Zunächst ist zu beobachten, dass phänotypisch sehr unterschiedliche Charakteristika und Krankheitsformen als „ähnlich“ begriffen werden, wenn sie eine gemeinsame genetische Basis besitzen. Ein Beispiel dafür ist die „Entdeckung“ eines klinischen Zusammenhangs zwischen Zystischer Fibrose und Formen männlicher Unfruchtbarkeit. Auf der Grundlage einer qualitativen Analyse medizinischer Artikel zeigt Anne Kerr verschiedene Etappen und Elemente der Forschungstätigkeit auf. Anfang der 1990er Jahre setzte sich schließlich die These durch, dass beide Phänomene auf einen gemeinsamen genetischen Defekt zurückgehen. Heute wird ein bestimmter Typ männlicher Unfruchtbarkeit als eine milde Form der Zystischen Fibrose und damit als genetisch bedingte Erkrankung begriffen (Kerr 2000; 2004).

Ein weiterer Entwicklungstrend der aktuellen medizinisch-genetischen Forschung verhält sich komplementär zu dem eben angeführten: Einige Krankheiten, die zuvor als klinische Einheit betrachtet und behandelt wurden, werden nun als konzeptionell verschieden begriffen. Die Differenzierungs- und Pluralisierungseffekte betreffen drei Aspekte: die Klassifikation der Ursachen der Krankheit, die Kalkulation des Erkrankungsrisikos und die Prognose des Krankheitsverlaufs (vgl. etwa Hedgecoe 2002).

### *1.2. Begriffliche Unschärfen: Krankheit und Abnormalität*

Die Expansion des Begriffs der genetischen Krankheit hat eine weitere wichtige Folge. Die Redefinition von Krankheiten unter genetischen Vorzeichen resultiert in einer Entkoppelung der Krankheit von „ihren“ Symptomen, ja dieser Prozess der analytischen Abtrennung und Aufspaltung gilt sogar als Ausweis der Wissenschaftlichkeit. Die „unklaren“ Symptomatiken auf der Ebene des Phänotyps verstellen – so die zugrunde liegende Annahme – den Blick auf die genetischen Mechanismen, deren Verständnis erst eine genaue Differenzierung und Systematisierung der Krankheitsursachen erlaube. Auf diese Weise werden jedoch auch Menschen als „krank“ betrachtet und behandelt, die völlig symptomfrei sind und deren „Krankheit“ sich allein auf molekulargenetischer Ebene diagnostizieren lässt.<sup>3</sup>

Die Definitions- und Abgrenzungsprobleme führen dazu, dass selbst in der Fachliteratur unterschiedliche, häufig inkompatible Krankheitsbegriffe verwendet werden.<sup>4</sup> Gesundheitsbegriffe und Normalitätsvorstellungen werden eher vorausgesetzt als wissenschaftlich begründet. Rogeer Hoedemakers und Henk ten Have haben Lehrbücher der Medizinischen Genetik, offizielle Berichte und wissenschaftliche Artikel zu den neuesten Entwicklungen der Molekulargenetik untersucht. Sie kommen zu folgender Einschätzung: „In specialist textbooks, the concept of abnormality is not explained, apparently because it is taken to be self-explanatory in the given context. [...] Although there is awareness of the important role of other genetic or environmental factors, the use of the concept of abnormality is often suggestive of a one-to-one correspondence between a genetic or chromosomal abnormality and clinical manifestations.“ (1999, 552)

Zusammengenommen haben die Expansion und Transformation des Krankheitsbegriffs zur Folge, dass selbst innerhalb der medizinischen Fachliteratur immer unklarer wird, was eine Krankheit ausmacht, wann diese auftritt und wer davon betroffen ist.

a. Hinsichtlich des Gegenstands der Krankheit („was?“) ist festzustellen, dass in dem Maße, in dem genetische Faktoren mit kognitiven Merkmalen oder Verhaltensauffälligkeiten in Verbindung gebracht werden, diese als krank und tendenziell behandlungsbedürftig gelten.<sup>5</sup> Wenn nicht organische oder psychische Fehlfunktionen – also Krankheiten im „klassischen Sinn“ –, sondern genetische Informationen als Referenzgrundlage herangezogen werden, rücken Problemfelder und Merkmale in den Wirkungskreis der Medizin, die vormals nicht als krankhaft beschrieben wurden.

b. Unklar ist auch der Zeitpunkt des Krankheitseintritts („wann?“). Dieser wird von einem konkreten Krankheitsereignis abgekoppelt und fällt mit der Diagnose genetischer oder biochemischer Besonderheiten zusammen, die krankheitsrelevant sein könnten. In den medizinischen Blick geraten Risikofaktoren, Anlagen und Dispositionen, die sich (noch) nicht in akuten Symptomen manifestiert haben. Auf diese Weise soll das mög-

liche zukünftige Leiden in der Gegenwart antizipiert werden, um es wirksam verhindern zu können.

c. Hinsichtlich des Krankheitssubjekts („wer?“) ist zu beobachten, dass offenbar nicht nur Menschen als krank begriffen werden, sondern auch Gene, Zellen, Föten, Paare, Familien, ethnisch definierte Gruppen und die Bevölkerung. Das Individuum ist zwar der zentrale Bezugspunkt der medizinischen Praxis, aber genauer betrachtet bildet es nur ein Element innerhalb eines Kontinuums, das von der subzellulären bis hin zur Bevölkerungsebene reicht. In dieser Perspektive können daher auch Noch-nicht-Geborene und Kollektive wie die Familie oder die Bevölkerung als „behandlungsbedürftig“ erscheinen.

## **2. Entwicklungstendenzen und Paradoxien einer prädiktiven Medizin**

Die Genetifizierung des Krankheitsbegriffs lässt das Selbstverständnis der Medizin nicht unberührt. Die Orientierung an genetisch begründeten Krankheitskonzepten und -klassifikationen verändert das Ziel medizinischen Handelns. An die Stelle einer reaktiven Heilkunst tritt eine prädiktive Maschinerie, die sich auf die aktive Verhinderung von Krankheiten spezialisiert und auf die Diagnose von Anfälligkeiten, Dispositionen und Risiken konzentriert. Damit ist das Modell einer Medizin skizziert, die sich von einer konkret beschreibbaren oder empirisch feststellbaren Krankheits-symptomatik abzukoppeln vermag. Gesunde Menschen werden zu „Risikopersonen“; im scheinbar gesunden Körper schlummern unbekanntes Gefahrenpotenziale, die nur durch komplexe technologische Nachweisverfahren sichtbar gemacht werden können.

Die hier knapp skizzierten Entwicklungstendenzen führen zu zwei zentralen Paradoxa. Erstens tritt die prädiktive Medizin mit dem Anspruch auf, Krankheiten früher und besser erkennen und damit eventuell vermeiden zu können. Um Menschen von den (zukünftigen) Leiden zu befreien, muss sie jedoch erst einmal alle zu Patienten machen – zu „asymptomatischen Kranken“, die einer genetischen Überwachung und Aufklärung bedürfen.<sup>6</sup> Zweitens – und damit zusammenhängend – untergräbt die prädiktive Medizin die Vorstellung einer genetischen Normalität (vgl. Henn 2001). Zielen die Interventionsstrategien auf der einen Seite darauf, nichtnormale Dispositionen und Risiken aufzuspüren und zu diagnostizieren, sind auf der anderen Seite genetische Risiken „normal“, insofern alle Menschen bestimmte Dispositionen für Krankheiten in sich tragen, es also kein „risikofreies“ Genom gibt.<sup>7</sup>

Im Folgenden sollen einige Implikationen dieser Prozesse für die medizinische Praxis eingehender betrachtet werden. Im Mittelpunkt stehen dabei die Neukonfiguration des Arzt-Patienten-Verhältnisses und die wachsende Schere zwischen Diagnose und Therapie.

### *2.1. Im Niemandsland zwischen Patientenstatus und Klientenrolle*

Für die medizinische Praxis hat die Einführung genetischer Untersuchungsmethoden einschneidende Konsequenzen. Diese verlängern bereits existierende Entwicklungstendenzen und ergänzen sie um neue Problemlagen. So dürfte im Rahmen der prädiktiven Medizin die Verlagerung ärztlicher Kompetenzen zugunsten (natur-)wissenschaftlicher Expertise noch deutlichere Konturen annehmen. Während die Diagnose einer Erkrankung und die Analyse des eventuell zugrunde liegenden Vererbungsmusters bzw. die entsprechende Familienanamnese nur durch speziell dafür ausgebildete Ärzte erfolgen konnte, entzieht sich die Durchführung von Genanalysen dem institutionalisierten Rahmen einer Arzt-Patienten-Beziehung. Das ärztliche Handeln wird aber nicht nur immer abhängiger von naturwissenschaftlich-technischen Analyse- und Deutungskompetenzen; darüber hinaus finden sich häufig Forderungen nach einer grundlegenden Redefinition und Neugestaltung ärztlicher Kompetenzen, um genetisch-diagnostisches Wissen in die ärztliche Grundversorgung zu integrieren (vgl. etwa Emery/Hayflick 2001, 1027).

Noch dramatischer sind die Veränderungen für den anderen Pol der Arzt-Patienten-Beziehung. Im Rahmen einer prädiktiven Medizin erfährt der Begriff des Patienten eine interessante Bedeutungsverschiebung. Er bezeichnet nicht nur bereits Erkrankte, sondern auch und vor allem „potentiell Kranke“ (Irrgang 2001, 652). Die Diagnose genetischer Besonderheiten im Rahmen prädiktiver Tests schafft eine neue Kategorie: „asymptomatisch Kranke“ (Billings et al. 1992, 479), die möglicherweise in Zukunft, vielleicht aber auch niemals an einer Krankheit leiden, für die eine starke genetische Komponente kausal verantwortlich gemacht wird.<sup>8</sup> Der Patientenbegriff wird von einer persönlichen Leidenserfahrung abgelöst und verweist weniger auf eine konkret erfahrbare Beeinträchtigung oder Funktionsstörung als auf die statistisch dokumentierte und auf der Grundlage von Risikokalkülen objektivierbare Möglichkeit zukünftiger Krankheitszustände.

Diese Entgrenzung des Patientenstatus bricht mit traditionellen Voraussetzungen und Begründungsmustern medizinischer Praxis. Urban Wiesing hat zurecht darauf hingewiesen, dass ein zentrales Kriterium für das Vorliegen einer Krankheit in dem subjektiven schlechten Befinden und dem individuellen Gefühl der Hilfsbedürftigkeit liegt. Auch wenn diese „Selbsteinschätzung“ nur mit einigen Qualifizierungen und Beschränkungen herangezogen werden kann, bleibt sie unverzichtbar: „Andernfalls würde man einen Menschen als ‘krank’ und seinen Zustand als veränderungsbedürftig bezeichnen, der das selbst gar nicht so sieht und sich gar nicht verändern lassen will.“ (1998, 97) Das strukturelle Problem der genetischen Medizin besteht darin, dass sie – entgegen der immer wieder ins Feld geführten Patientenautonomie – gerade nicht auf die Selbstdeutung der Betroffenen rekurriert, sondern sich an einem vermeintlich objektiven Krankheitsbegriff orientiert, der allein auf molekulare Vorgänge abstellt (vgl. Kollek 1999).

Es gibt – neben den „Objektivierungstendenzen“ – noch einen weiteren Grund, warum der Selbsteinschätzung und den Interessen des Patienten im Rahmen einer prädiktiven Medizin Grenzen gesetzt werden dürften. Innerhalb dieser medizinischen Rationalität ist alles andere als klar, wer genau das Patienten-Subjekt ist (vgl. dazu die obigen Ausführungen zum Subjekt der Krankheit). Wenn nicht nur Individuen, sondern auch Zellen, Embryonen, Föten oder Familien und andere Kollektive als Patienten in Betracht kommen, stehen zentrale Prinzipien ärztlichen Handelns wie die Vertraulichkeit medizinischer Informationen oder die ärztliche Schweigepflicht in Frage. Es ergeben sich bislang unbekannte Handlungskonflikte und Interessenkollisionen. Wenn Föten für den Patientenstatus kandidieren, ist es fraglich, dass die schwangere Frau die primäre Entscheidungsträgerin ist. Ebenso taucht die Frage auf, wer wann über welche Gesundheitsrisiken informiert werden sollte: Ergeben sich aus prädiktiven genetischen Informationen über mögliche Gesundheitsrisiken Aufklärungspflichten des Patienten gegenüber Familienangehörigen? Sollten diese vom Arzt vor möglichen Gesundheitsgefahren gewarnt werden – eventuell auch gegen den Willen des Patienten? (vgl. Koch 1999, 193 f.)

Mit der Etablierung einer prädiktiven Medizin entsteht eine hybride Kategorie: „Patienten-Klienten“ (Scott et al. 2005). Diese sind weder Patienten, bei denen ein Leiden bereits diagnostiziert wurde, noch können sie als vollständig gesund gelten, da bei ihnen genetische Risiken für Krankheiten festgestellt wurden. Wie sich das Wissen um diesen „Grenzstatus“ auf die Selbstwahrnehmung der Subjekte und deren Verhältnis zum Gesundheitssystem auswirkt, untersucht die Studie von Scott et al. (2005). Die Autoren führten 58 halboffene Interviews mit Patienten-Klienten, die zwischen 2001 und 2002 an ein regionales Krebszentrum in Großbritannien überwiesen wurden. Die Untersuchungsergebnisse sind in mehrfacher Hinsicht überraschend: „Many people expressed uncertain feelings about the fact that they were neither fully recognised as cancer patients, nor had they been discharged from the service as fully recovered or >healthy<. Those who had received a genetic risk estimate as moderate or high therefore saw themselves as entering a >liminal< state [...] They had to adjust to an increasing awareness that they might develop cancer in the coming years, but remained unsure as to when and indeed if this would happen.“ (Scott et al. 2005, 1872) Diese Grenzerfahrung entspricht dem, was Robert Crawford (1980) mit Bezug auf die medizinsoziologischen Arbeiten von Talcott Parsons als „potential sick role“ bezeichnet hat. Problematisch ist dieser Zustand insofern, als den Betroffenen sowohl die Privilegien der Krankenrolle als auch die Anerkennung des Gesundseins verwehrt bleibt.

Die Studie erbrachte darüber hinaus den Nachweis, dass sich keineswegs Entlastungseffekte bei jenen einstellten, bei denen aufgrund ihrer Familiengeschichte nur ein niedriges Krebsrisiko diagnostiziert wurde; im



Gegenteil schienen die Betroffenen mit diesem Ergebnis eher unzufrieden zu sein oder sie zeigten sich gar enttäuscht. Dieses scheinbare Paradox, „gute“ Nachrichten als „schlechte“ zu behandeln, erklären die Autoren der Studie mit den unterschiedlichen materiellen Positionen im Gesundheitssystem, die sich für die Betroffenen aus den Risikodiagnosen ergeben. Diejenigen mit einem niedrigen Risiko waren enttäuscht, dass ihnen das Gesundheitssystem Anerkennung, Aufmerksamkeit, Zuwendung und Ressourcen verweigerte, die der Nachweis eines erhöhten genetischen Risikos nach sich gezogen hätte. Während sie nicht zu persönlichen Gesprächen mit klinischen Genetikern eingeladen wurden, war dies bei Menschen mit „mittleren“ und „erhöhten“ Risiken der Fall. Nur Patienten-Klienten dieser Risikoklassen wurden genetische Untersuchungsverfahren und Vorsorgeleistungen angeboten. Diese Gruppe zeigte sich sehr zufrieden mit ihrem Status. Das „Glück“, mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko klassifiziert zu werden, rief auf Seiten der Betroffenen Gefühle von Sicherheit und Vertrauen in die Macht medizinischen Wissen hervor. Diese positiven Einschätzungen erhielten zusätzliche Nahrung durch die Mitteilung, dass weiteren Familienmitgliedern ebenfalls genetische Tests zur Risikoabklärung angeboten werden (Scott et al. 2005, 1872; 1875).<sup>9</sup>

## 2.2. Die Schere zwischen Diagnose und Therapie

Mit dem gentechnologischen Fortschritt wird zunehmend unklarer, was „Therapie“ unter den Bedingungen einer prädiktiven Medizin meint. Das prädiktiv-diagnostische Wissen übersteigt derzeit bei weitem die gegenwärtig verfügbaren therapeutischen und präventiven Optionen.<sup>10</sup> Zwar stehen für einige genetische Dispositionen präventive Optionen zur Verfügung. In vielen anderen Fällen müssen die Patienten-Klienten jedoch mit dem Wissen um genetische Risiken leben und sich auf das erhöhte Krankheitsrisiko einstellen, ohne das Auftreten der Krankheit selbst wirksam verhindern zu können – ein Zustand, den Robert Proctor als „aufgeklärte Ohnmacht“ bezeichnet hat (Proctor 1995, 247). So entscheiden sich manche Frauen nach einem positiven Ergebnis des Gentests für erblichen Brustkrebs zu einer „vorbeugenden“ operativen Brustentfernung. Da jedoch gar nicht sicher ist, ob die betreffenden Frauen überhaupt Brustkrebs entwickelt hätten, bedeutet dies, dass viele von ihnen die physischen und psychischen Risiken solcher oder anderer präventiver Interventionen tragen müssen, ohne letztlich daraus einen medizinischen Nutzen zu ziehen (Feuerstein/Kollek 2000).

Noch schwieriger ist die Einschätzung im Fall Ungeborener. Auf der Grundlage prädiktiver Gesundheitsinformationen etwa im Rahmen der Präimplantationsdiagnostik – der genomanalytischen Untersuchung von menschlichen Embryonen im Rahmen der künstlichen Befruchtung – kann nicht nur interveniert werden, bevor eine Krankheit ausbricht; die Intervention setzt zu einem Zeitpunkt ein, da überhaupt noch kein Subjekt der

Krankheit existiert: „With PID predictive medicine is performed on the fertilised egg, the absolutely initial stage of the human life cycle, where the fewest possible human characteristics are recognizable, and this conceals the act that is performed. Not an abortion [...] but rather what we might call a ›virtual abortion‹ where the act of selection is performed without the bloody consequences. In this analysis, to call PID therapy is an euphemism, since the fertilised egg is discarded if not found satisfactory.“ (Koch 1999, 193; Kollek 2000)

Insgesamt ist festzustellen, dass Gentests zu einer weiteren Verbreiterung der Lücke zwischen diagnostischen und therapeutischen Fähigkeiten beitragen. Zu beobachten ist ein eklatanter Widerspruch zwischen dem stetig wachsenden Wissen um genetische Veränderungen, die mit dem Auftreten von bestimmten Krankheitsbildern korrelieren, und den sehr begrenzten praktischen Interventionsmöglichkeiten. Statt wirkliche Handlungsmöglichkeiten an die Hand zu bekommen, müssen sich die Einzelnen mit Interventionsangeboten auseinandersetzen, die selbst neue Risiken generieren und das Abwägen „bestehender“ und „zukünftiger“ Risiken erfordern (Feuerstein/Kollek 2000) bzw. sie mit einem „Gewinn-und-Verlust-Dilemma“ konfrontieren (vgl. Wexler 1995, 258-260).

Eine weitere Facette des Problems eines Auseinanderdriftens von Diagnose und Therapie illustriert eine Studie, die von Jo C. Phelan und ihren Mitarbeitern durchgeführt wurde (Phelan et al. 2006). Sie zeigt, dass die Genetifizierung psychischer Erkrankungen sich signifikant auf die Einstellung der Bevölkerung zur fachlichen Versorgung der Betroffenen auswirkt. Die Studie ging von der Hypothese aus, dass die Genetifizierung schwerer psychischer Störungen dazu führen könnte, dass die davon Betroffenen vorhandene, häufig zuwenig genutzte professionelle Dienstleistungen intensiver in Anspruch nehmen. Die Wissenschaftler analysierten Daten aus zwei repräsentativen telefonischen Umfragen in den USA. Die erste thematisierte den Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung von Schizophrenie und Depression als genetisch bedingt und Vorstellungen zur Behandlung bzw. zur Behandlungseffizienz. Die zweite Umfrage erkundete den Effekt, den die unterschiedliche Wahrnehmung der Rolle genetischer Faktoren bei den genannten Krankheiten auf die Einschätzung der Behandlungsmöglichkeiten hat.

Es zeigte sich, dass genetische Ursachenhypothesen mit mehr Empfehlungen für die Hospitalisierung und medikamentöse Behandlung der davon Betroffenen verbunden war; seltener wurde vorgeschlagen, einen Psychiater, Therapeuten oder Hausarzt zu konsultieren. Weiterhin war die Annahme einer genetischen Ursache auch mit der Einschätzung einer geringeren Effizienz therapeutischer Interventionen verbunden. Die Autoren schlussfolgern, dass die steigende Betonung genetischer Ursachen bei psychischen Erkrankungen Konsequenzen für die Einstellung der Bevölkerung zur professionellen Behandlung der davon Betroffenen haben kann.

Auf der Grundlage der genetischen Ursachenhypothese optierten die Befragten eher für extreme oder biologische Interventionsformen. Die Autoren schlussfolgern daraus, dass genetisch verursachte Erkrankungen als schwerwiegender und chronischer als nichtgenetische Leiden begriffen werden. Gleichzeitig führe eine solche Wahrnehmung auch zu mehr Pessimismus hinsichtlich des Behandlungserfolgs (ebd.).

### **3. Die steigende Bedeutung genetischer Faktoren in Gesundheitsaufklärung und -politik**

Staatliche und supra-staatliche Akteure knüpfen schon seit einiger Zeit große gesundheitspolitische Hoffnungen an die Nutzung genetischen Wissens. Bereits Ende der 1980er Jahre beriet die Kommission der Europäischen Gemeinschaft über ein spezifisches Forschungsprogramm im Gesundheitsbereich mit dem Titel *Prädiktive Medizin: Analyse des menschlichen Genoms (1989-1991)*. Auf der Basis einer Definition von Krankheit als Exposition „genetisch anfälliger Personen oder Populationen gegenüber Umweltfaktoren“ war darin unter anderem zu lesen: „Prävention wird davon abhängen, die Expositionen oder – wahrscheinlicher – die anfälligen Individuen zu reduzieren.“ (Bundestagsdrucksache 11/3555 vom 24. November 1988, 5). Da die Risikofaktoren in der Umwelt nicht vollständig beseitigt werden könnten, sei es wichtig, soviel wie möglich über genetische Dispositionen herauszufinden und „Hochrisikopersonen“ zu identifizieren. Zusammenfassend hieß es in dem Programmentwurf: „Die prädiktive Medizin will Individuen vor den Krankheiten schützen, für die sie besonders anfällig sind, und – wo es angebracht ist – die Weitergabe von genetischen Anfälligkeiten an die nächste Generation verhindern.“ (Ebd., vgl dazu Klees 1992, Kevles 1993)

Aufgrund zahlreicher Proteste wurden schließlich Titel und Zuschnitt des Programms verändert, geblieben ist aber das gesundheitspolitische Interesse an der Bestimmung genetischer Erkrankungsrisiken in der Bevölkerung (Kevles 1993). So forderte etwa ein Expertengremium der EU-Kommission 2004 in einem Papier zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten genetischer Tests weitere „Kommunikationsinitiativen“ (Group of Experts 2004, 39-41), um die Öffentlichkeit von dem möglichen Nutzen genetischer Tests zu überzeugen. Es sollten größere Anstrengungen erfolgen, um genetisches Wissen in der Gesundheitsaufklärung und Krankheitsvorsorge zu verbreiten. Der Text empfiehlt, Laien und Fachleuten Informationen über genetische Untersuchungsverfahren zur Verfügung zu stellen, Diskussionsforen einzurichten und die Vermittlung genetischen Wissens im Bildungssystem zu verbessern (ebd., 84 f.).

Die wachsende gesellschaftliche Bedeutung genetischen Wissens hat zahlreiche und sehr unterschiedliche Auswirkungen auf die staatliche Gesundheitspolitik (vgl. Kaufert 2000; Wild/Jonas 2003). Eine der wich-

tigste dürfte die Neuausrichtung der öffentlichen Gesundheitsvorsorge (Public Health) und Präventionspolitik sein. In den letzten Jahren haben sich auch in Deutschland die Bemühungen intensiviert, genetisches Wissen in die Forschung und Praxis von Public Health umfassend zu integrieren. Während in anderen Staaten Public Health Genetics bereits ein eigenständiges wissenschaftlich-politisches Feld darstellt (vgl. etwa Khoury/Burke/Thompson 2000), ist diese Disziplin hierzulande erst ansatzweise entwickelt (Brand 2001; Ilkilic/Wolf/Paul 2007; Brand et al. 2008).

Die Public Health Genetik „befasst sich ganz allgemein mit der Frage nach dem gesellschaftlichen Bedarf an spezifischen genetischen Gesundheitsleistungen mit dem Ziel der Lebensverlängerung und der Verbesserung der Lebensqualität des Individuums sowie ganzer Bevölkerungsgruppen“ (Brand 2001, 2 f.). Die neue Disziplin versteht es als ihre Aufgabe, bevölkerungsbezogene Daten systematisch zu erheben, wissenschaftlich auszuwerten und für gesundheitspolitische Zwecke einzusetzen. Dieser Ansatz unterscheidet sich sowohl vom Selbstverständnis der Humangenetik als auch vom klassischen Modell öffentlicher Gesundheitsvorsorge: Public Health konzentriert sich traditionell auf Lebensstilrisiken wie Rauchen, Alkoholkonsum, Bewegungsarmut etc., die erst später im Leben auftreten und offen sind für präventive Interventionen. Die Einbeziehung genetischer Risiken markiert eine neue Etappe der Präventionsmedizin. Die Verknüpfung genetischen Wissens mit Public Health-Maßnahmen soll es erlauben, durch genetische Tests und Reihenuntersuchungen „Mutationsträger“ zu finden, bevor eine Krankheit ausbricht, oder Menschen zu identifizieren, die aufgrund ihrer genetischen Konstitution für bestimmte Krankheiten besonders empfänglich sind (Coughlin 1999).

Auch zum Ethos der Humangenetik besteht eine wesentliche Differenz. Während dort das Individuum und dessen Leiden im Mittelpunkt stehen, orientiert sich die Public Health Genetik an abstrakten Bezugsgrößen und nimmt eine bevölkerungsbezogene Perspektive ein. Die Erwartungen richten sich vor allem auf die gesundheitsrelevanten Effekte von Reihenuntersuchungen, die sich auf die gesamte Bevölkerung und/oder spezifische Bevölkerungsgruppen erstrecken können: „Until now population screening involving genetics has focused on the identification of persons with certain mendelian disorders before the appearance of symptoms [...]. But in the future, genetic information will increasingly be used in population screening to determine individual susceptibility to common disorders such as heart disease, diabetes, and cancer. Such screening will identify groups at risk so that primary-prevention (e.g., diet and exercise) or secondary-prevention efforts (early detection or pharmacologic intervention) can be initiated.“ (Khoury et al. 2003, 50)

Es gibt jedoch auch kritische Einschätzungen der „Heirat von Genetik und Public Health“ (Omenn 2000, 25). Befürchtet wird, dass die Konzentration auf biologisch-genetische Risikofaktoren zu einer Verengung der

Präventionsperspektive führt, die es künftig erschwert, komplexe und interdisziplinär angelegte Gesundheitskonzepte zu verfolgen (Schmacke 2002, 187 f.; Niehoff 2002, 223 f.). Bedenken richten sich auch gegen mögliche Entsolidarisierungstendenzen und Selektionspraktiken als Folge der gesundheitspolitischen Fokussierung auf genetische Krankheitsursachen: „Die im 20. Jahrhundert selbstverständliche Solidarität, die auf einem gemeinsamen Schicksal von Krankheit und Tod basiert, droht von einer differenzierten Risikoermittlung abgelöst zu werden, die – ähnlich wie in der Rassenhygiene, aber ohne deren Begrifflichkeit – Menschen unterschiedliche Wertigkeiten zumisst. Für Public Health ergibt sich in diesem Szenario die Aufgabe [...] auf die Relevanz von sozialen und Umweltbedingungen für die Manifestation genetischer Krankheitsanlagen und die Entstehung chronischer Krankheiten hinzuweisen. Im Zentrum der Prävention stehen reale Menschen in Lebensbezügen und nicht Genotypen.“ (Walter/Stöckel 2002, 296)

#### **4. Von der präventiven zur prädiktiven Medizin**

Mit der Genetifizierung der Medizin zeichnet sich ein neues Verständnis von Gesundheit und Krankheit ab. Krankheit erscheint hier vor allem als ein „Fehler“ oder „Defekt“ im genetischen Make-up eines Individuums oder als Folge einer Kombination genetischer Dispositionen mit anderen Risikofaktoren (vgl. dazu Canguilhem 1977, 192-200). Ziel des neuen Paradigmas ist die Prävention von Gesundheitsgefahren durch die möglichst exakte Voraussage individueller Krankheitsrisiken. Diese „prädiktive Medizin“ nimmt Entwicklungstrends der präventiven Medizin auf und zielt ebenso wie diese auf die Überwachung gesunder Individuen und Populationen (vgl. Ettore 2002; Petersen/Bunton 2002, 28). Allerdings lässt sich auch eine Reihe von Differenzen beobachten. Die beiden medizinischen Rationalitäten unterscheiden sich hinsichtlich des Risikotyps, der Körperreferenz, des Interventionsmodus' und des Zurechnungsmodells.

„Klinische“ bzw. „körperliche“ Risiken (Weir 1996 bzw. Kavanagh/Broom 1998) umfassen alle biomedizinischen Informationen über den zukünftigen Gesundheitszustand eines Individuums auf der Grundlage der Analyse von Körpermaterialien. Dabei nimmt die Diagnose genetischer Risiken eine herausgehobene Position ein, da sie unveränderlich und in den Körper eingeschrieben scheinen. Anders als epidemiologische Risiken, die „nur“ statistische Korrelationen zwischen Risikofaktoren und Krankheitsmanifestationen erfassen, scheinen genetische Risiken eine mehr oder weniger präzise individuelle Vorhersage zu erlauben – basierend auf Informationen, die unmittelbar aus der Analyse von Körpermaterial gewonnen werden. Lorna Weir hat daher darauf hingewiesen, dass sich die Kontrolle „klinischer“ Risiken signifikant von der Prävention klassischer Gesundheitsrisiken unterscheidet: „What distinguishes clinical risk tech-

niques from insurantal ones is that clinical risk attaches risk directly to the bodies of persons rather than, as in older forms of public health measures, intervening indirectly on popular health through sewerage, security of the food supply or inoculation programmes aimed to preserve the health of populations.“ (Weir 1996 381 f.)

Eine zweite Differenz betrifft die unterschiedlichen Körperkonzepte der beiden medizinischen Rationalitäten. Während das physische Substrat der präventiven Medizin der Körper der klinischen Medizin ist, taucht mit der prädiktiven Medizin ein neues Körperkonzept auf, das den Körper als Code, Netzwerk oder Feedback-System begreift. Im Rahmen des Informationsparadigmas wird der Körper zu einem Knotenpunkt oder einem Übersetzungsfeld für Informationsnetzwerke (Kay 2002). Ein weiteres Charakteristikum dieses Körperkonzepts liegt in der prinzipiellen Trennung zwischen Phänotyp und Genotyp. Der Phänotyp, also der Körper des Organismus, wird nicht als selbstorganisierende Einheit gefasst, sondern als Ergebnis von Faktoren, die sich vom Körper kategorial unterscheiden. Aus einem unmittelbar präsenten Körper wird ein abgeleitetes Produkt. Der Körper liegt zweifach vor bzw. er ist aufgespalten in einen sichtbaren und erfahrbaren Körper auf der einen und einen unsichtbaren genetischen Körper auf der anderen Seite. Im Gegensatz zur Vorstellung eines vergänglichen Körpers erhalten Gene in dieser Konzeption eine eigentümliche Persistenz. Sie sind nicht mehr integrale Bestandteile des Körpers, sondern der Körper wird zum Vehikel der Gene. Die Sorge um mögliche Gesundheitsrisiken erstreckt sich nun nicht mehr allein auf den individuellen Körper, sondern auch auf aktuelle Verwandtschaftsbeziehungen und zukünftige Generationen (Gudding 1996; Hallowell 2000; Kollek 2002, 111-115).

Eine weitere Differenz liegt im Modus der Intervention, der abstrakte bevölkerungsbezogene Risikokalküle mit konkreten individualisierten Informationen verkoppelt und zu einer gegenüber dem präventiven Paradigma erweiterten Form der Überwachung und Kontrolle führt. Das prädiktive Paradigma unterscheidet sich darüber hinaus auch von Versicherungstechniken, deren Fokus eher auf Risikokompensation als auf Risikokontrolle liegt: „A key characteristic of clinical risk techniques [...] is that they implement population-based calculations, forming risk groups by applying risk categories to the bodies of persons who are then placed under continuing surveillance or treatment. Again, this contrasts with insurantal risk systems where, for instance, the administration of third party liability in auto insurance is not based on attempts to predict and locate individuals likely to be injured in accidents.“ (Weir 1996, 382)<sup>11</sup>

Schließlich unterscheiden sich präventive und prädiktive Medizin auch in der Form der Verantwortungszuschreibung. Letztere nimmt stärker als bisher die Einzelnen für die Vermeidung von gesundheitlichen Risiken in die Pflicht. Die Möglichkeit, individuelle Risikoprofile zu erheben, erhöht institutionelle Anforderungen und soziale Erwartungen an diejenigen, bei

denen genetische Risiken festgestellt wurden – sofern (mehr oder weniger konkretisierte) Optionen der Krankheitsvermeidung vorliegen: „[T]hose identified as risk persons are left with a heavy individual responsibility for compliance, not only concerning themselves but their whole family. This takes on a different character from that which we saw in the preventive era, where everyone in a high risk group was in the same boat, so to speak.“ (Koch 1999, 190)

## Anmerkungen

- 1 Dieser Artikel greift auf Argumente zurück, die ausführlicher in einem gemeinsam mit Regine Kollek verfassten Buch entwickelt sind (Regine Kollek/Thomas Lemke: *Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver genetischer Tests*, Frankfurt am Main/New York, Campus 2008).
- 2 Für den Vorschlag, verschiedene Ebenen des Prozesses der Genetifizierung zu unterscheiden vgl. Koch 1993; 1999; Hoedemaekers/ten Have 1998, 274 f.; ten Have 2004, 88-90.
- 3 Zur Kritik der Expansion des Konzepts der genetischen Krankheit vgl. Smith 2001; Hoedemaekers 1998, 79-99; vgl. auch Hoedemaekers/ten Have 1999.
- 4 Vgl. die Beispiele, die Hoedemaekers (1998, 92 f.) anführt.
- 5 Außerhalb des medizinischen Bereichs gehen einige Verhaltensgenetiker so weit, genetische Faktoren auch für „soziale Krankheiten“ wie Arbeitslosigkeit, Alkoholismus, Kriminalität etc. verantwortlich zu machen (vgl. Carson/Rothstein 1999; Wasserman/Wachbroit 2001; Levitt/Manson 2007).
- 6 Vgl. dazu die Beobachtung von Tom Shakespeare: „While genetics threatens to reduce the number of disabled people, in practice it expands the disability category, and destabilizes the identity of non-disabled people. [...] Irony: On the one foot, genetics may enable societies to avoid the birth of disabled people. [...] But on the other foot, genetics has the power to turn healthy people into disabled people, by virtue of diagnosing future illness or risk of illness.“ (2003, 207)
- 7 Vgl. dazu die immer wiederkehrenden Hinweise, „dass jeder Mensch in seinem Genom durchschnittlich 5-7 ›defekte‹ Gene trägt“ (Engel 2001, 223 f.; Shakespeare 2003: 206).
- 8 Neben dem von Billings et al. geprägten Begriff existieren noch weitere Wortschöpfungen: „Kranke ohne Symptom“ (Nelkin 1995, 208) bzw. „gesunde Kranke“ (Scholz 1995, 48).
- 9 Allerdings ist die Genetifizierung der medizinischen Praxis kein eindimensionaler oder widerspruchsfreier Prozess, der sich quasi-automatisch von oben nach unten durchsetzt. Erforderlich ist eine nuancierte Einschätzung, die Interessenlagen, Handlungszwänge und Präferenzstrukturen von Akteuren in die Analyse einzubeziehen vermag (vgl. etwa Cox/Starzomski 2004).
- 10 Vgl. dazu Kollek/Lemke 2008, 92-116.
- 11 Kavanagh und Broom (1998, 442) zufolge führt dieser neue Modus der Intervention zu einer gegenüber dem präventiven Paradigma erweiterten Medikalisierung. Sah dieses für die Vermeidung von Gesundheitsgefahren auch nicht-medizinische Strategien vor, verschärften prädikative Verfahren das medizinische Regime. Während etwa auf ökologische und soziale Gesundheitsrisiken mit politisch-rechtlichen Regulierungen und/oder ökonomischen Anreizen reagiert werden kann und Lebensstilrisiken in der Kontrolle der Subjekte selbst liegen, erfordert die Überwachung von körperlichen Risiken ein medizinisches Regime, da es sich hier in der Regel um Risiken handelt, die im Inneren des individuellen Körpers lokalisiert werden.

## Literatur

- Billings, P. R. / Kohn, M. A. / Cuevas de, M. / Beckwith, J. / Alper, J. S. / Natowicz, M. R., 1992: Discrimination as a Consequence of Genetic Testing. *American Journal of Human Genetics* 50, 476-482
- Brand, A., 2001: Genetic und Public Health. *Forum Public Health* 9 (30), 2-4
- Brand, A. / Brand, H. / Schulte in den Baumen, T., 2008: The impact of genetics and genomics on public health. *European Journal of Human Genetics* 16 (1), 5-13
- Canguilhem, G., 1977: *Das Normale und das Pathologische*. Frankfurt am Main
- Carson, R. A. / Rothstein, M. A., 1999: *Behavioral Genetics. The Clash of Culture and Biology*. Baltimore and London
- Childs, B., 1977: Persistent Echoes of the Nature-Nurture Argument. *American Journal of Human Genetics* 29, 1-13
- Coughlin, S. S., 1999: The Intersection of Genetics, Public Health, and Preventive Medicine. *American Journal of Preventive Medicine* 16 (2), 89-90
- Cox, S. M. / Starzomski, R. C., 2004: Genes and geneticization? The social construction of autosomal dominant polycystic kidney disease. *New Genetics and Society* 23 (2), 137-166
- Crawford, R., 1980: Healthism and the Medicalization of Everyday Life. *International Journal of Health Services* 10 (3), 365-388
- Emery, J. / Hayflick, S., 2001: The challenge of integrating genetic medicine into primary care. *British Medical Journal* 322, 1027-1030
- Engel, W., 2001: Die genetische Last. In L. Honnefelder / P. Propping (Hg.), *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?* Köln, 223-224
- Ettorre, E., 2002: A critical look at the new genetics: conceptualizing the links between reproduction, gender and bodies. *Critical Public Health* 12 (3), 237-250
- Feuerstein, G. / Kollek, R., 2000: Risikofaktor Prädiktion. Unsicherheitsdimensionen diagnostischer Humanexperimente am Beispiel prädiktiver Brustkrebstests. In L. Honnefelder / C. Streffer (Hg.), *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*. Band 5. Berlin, 91-115
- Ganten, D. / Ruckpaul, K., 2001: Molekulare Medizin. In A. M. Raem et al. (Hg.), *Gen-Medizin. Eine Bestandsaufnahme*. Berlin, 3-19.
- Gerhards, J. / Schäfer, M. S., 2006: *Die Herstellung einer öffentlichen Hegemonie. Human-genomforschung in der deutschen und in der US-amerikanischen Presse*. Wiesbaden
- Group of Experts 2004: *Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications*. Brüssel
- Gudding, G., 1996: The phenotype/genotype distinction and the disappearance of the body. *Journal of the History of Ideas* 57, 525-545
- Hallowell, N., 2001: Reconstructing the Body or Reconstructing the woman? Problems of Prophylactic Mastectomy for Hereditary Breast Cancer Risk. In L. K. Potts (Hg.), *Ideologies of Breast Cancer. Feminist Perspectives*. New York. 153-180
- Hedgecoe, A. M., 2002: Reinventing Diabetes: Classification, Division and the Geneticization of Disease. *New Genetics and Society* 21 (1), 7-27
- Henn, W., 2001: Sind wir alle erbkrank? Zur Normalität des genetisch Abnormen. *Universitas* 56, 266-274
- Hoedemaekers, R. / ten Have, H., 1998: Geneticization: the Cyprus Paradigm. *Journal of Medicine and Philosophy* 23 (3), 274-287
- Hoedemaekers, R. / ten Have, H., 1999: The Concept of Abnormality in Medical Genetics. *Theoretical Medicine and Bioethics* 20 (6), 537-561
- Hoedemaekers, R., 1998: *Normative Determinants of Genetic Screening and Testing*. Delft: Eburon
- Ilklic, I. / Wlf, M. / Paul, N. W., 2007: Schöne neue Welt der Prävention? Zu Voraussetzungen und Reichweite von Public Health Genetics. *Das Gesundheitswesen* 69 (2), 53-61



- Irrgang, B., 2001: Der Krankheitsbegriff der prädiktiven Medizin und die humangenetische Beratung. In M. Raem et al. (Hg.), Gen-Medizin. Eine Bestandsaufnahme. Berlin etc.: Springer, 651-660
- Kaufert, P. A., 2000: Health Policy and the New Genetics. *Social Science & Medicine* 51 (6), 821-829
- Kavanagh, A. M. / Broom, D. H., 1998: Embodied Risk: My Body, Myself? *Social Science & Medicine* 46 (3), 437-444
- Kay, L. E., 2002: Das Buch des Lebens. Wer schrieb den genetischen Code? München
- Keller, E. F., 1995: Erbanlage, Umwelt und das Genomprojekt. In D. J. Kevles & Hood (Hg.), *Der Supercode. Die genetische Karte des Menschen*. Frankfurt am Main/Leipzig 28, 4-303
- Keller, E. F., 2001: Das Jahrhundert des Gens. Frankfurt am Main.
- Kerr, A., 2000: (Re)Constructing Genetic Disease: The Clinical Continuum between Cystic Fibrosis and Male Infertility. *Social Studies of Science* 30 (6), 847-894
- Kerr, A., 2004: Giving up on Geneticization: a Comment on Hedgecoe's „Expansion and Uncertainty: Cystic Fibrosis, Classification and Genetics“. *Sociology of Health & Illness* 26 (1), 102-106
- Kevles, D. J., 1993: Die Geschichte der Genetik und Eugenik. In D. J. Kevles & L. Hood (Hg.), *Der Supercode. Die genetische Karte des Menschen*. München, 13-47
- Khoury, M. J. / Burke, W. / Thompson, E., 2000: Genetics and public health in the 21st century: Using genetic information to improve health and prevent disease. Oxford
- Khoury, M. J. / McCabe, L. L. / McCabe, E. R. B., 2003 Genomic Medicine – Population Screening in the Age of Genomic Medicine. *New England Journal of Medicine* 348 (1), 50-58
- Klees, B., 1992: Schöne neue Welt – oder neuer Sozialdarwinismus? Auswirkungen von Bio- und Gentechnologien auf die Arbeitswelt. In A.-D. Stein (Hg.), *Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens*. Berlin, 199-250.
- Koch, L., 1993: The Genefication of Medicine and the Concept of Disease. Diskussionspapier 1/93 des Hamburger Instituts für Sozialforschung
- Koch, L., 1999: Predictive genetic medicine – a new concept of disease. In E. Hildt / S. Graumann (Eds.), *Genetics in Human Reproduction*. Aldershot etc.: Ashgate, 185-195
- Kollek, R., 1999: Was heißt schon gesund? Zur Transformation des Krankheitsbegriffes durch genetische Diagnostik. In T. Braun / M. Elstner (Hg.), *Gene und Gesellschaft*. Heidelberg: Deutsches Krebsforschungszentrum, 95-108
- Kollek, R., 2000: Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. Tübingen und Basel
- Kollek, R., 2002: Fragile Kodierung – Genetik und Körperverständnis. In E. Kuhlmann / R. Kollek (Hg.), *Konfigurationen des Menschen. Biowissenschaften als Arena der Geschlechterpolitik*. Opladen, 109-120
- Kollek, R./Lemke, T., 2008: Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver genetischer Tests, Frankfurt am Main / New York
- Levitt, M., 2001: Let the Consumer Decide? The Regulation of Commercial Genetic Testing. *Journal of Medical Ethics* 27 (6), 398-403
- Levitt, M. / Manson, N., 2007: My Genes Made Me Do It? The Implications of Behavioural Genetics for Responsibility and Blame. *Health Care Analysis* 15, 33-40
- Lindee, S., 2005: Moments of truth in genetic medicine. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Lippman, A., 1991: Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities. *American Journal of Law & Medicine* 17 (1/2), 15-50
- Nelkin, D., 1995: Die gesellschaftliche Sprengkraft genetischer Informationen. In D. J. Kevles / L. Hood (Hg.), *Der Supercode. Die genetische Karte des Menschen*. München, 195-209

- Nelkin, D. / Lindee, S. M., 1995: *The DNA Mystique. The Gene as a Cultural Icon*. New York
- Niehoff, J.-U., 2002: Leitbilder der Prävention seit den 1970er Jahren. In S. Stöckel / U. Walter (Hg.), *Prävention im 20. Jahrhundert. Historische Grundlagen und aktuelle Entwicklungen in Deutschland*. Weinheim und München, 218-230
- Paul, D. B., 1999: What Is a Genetic Test, and Why Does It Matter? *Endeavour* 23 (4), 159-161
- Petersen, A. / Bunton, R., 2002: *The new genetics and the public's health*. London/New York
- Phelan, J. C., 2005: Geneticization of Deviant Behavior and Consequences for Stigma: the Case of Mental Illness. *Journal of Health and Social Behavior* 46 (4), 307-322
- Proctor, R. N., 1995: *Cancer Wars. How Politics Shapes What We Know and Don't Know About Cancer*. New York
- Raem, A. M. et al. (Hg.) 2001: *Gen-Medizin. Eine Bestandsaufnahme*. Berlin/Heidelberg
- Schmacke, N., 2002: Die Individualisierung der Prävention im Schatten der Medizin. In S. Stöckel / U. Walter (Hg.), *Prävention im 20. Jahrhundert. Historische Grundlagen und aktuelle Entwicklungen in Deutschland*. Weinheim und München, 178-198
- Schmidtke, J., 1998: Die Genetisierung der Medizin. *Public Health Forum* (19), 12
- Scholz, C., 1995: Biographie und molekulargenetische Diagnostik. In E. Beck-Gernsheim (Hg.), *Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts*. Frankfurt am Main, 33-72
- Scott, S. / Prior, L. / Wood, F. / Gray, J., 2005: Repositioning the patient: the implications of being „at risk“. *Social Science & Medicine* 60, 1869-1879
- Shakespeare, T., 2003: Rights, risks and responsibilities. New genetics and disabled people. In S. J. Williams, L. Birke / G. A. Bendelow (Eds.), *Debating Biology. Sociological reflections on health, medicine and society*. London/New York, 198-209
- Smith, K. C., 2001: A disease by any other name: Musings on the concept of genetic disease. *Medicine, Health Care and Philosophy* 4, 19-30
- ten Have, H., 2004: Geneticization: The sociocultural impact of gentechnology. In G. Magill (Ed.), *Genetics and ethics. An interdisciplinary study*. Saint Louis: Saint Louis University Press, 80-100
- van Dijck, J., 1998: *ImagEnation. Popular Images of Genetics*. New York
- Walter, U. / Stöckel, S., 2002: Prävention und ihre Gestaltung vom Kaiserreich bis zur Jahrtausendwende. In S. Stöckel / U. Walter (Hg.), *Prävention im 20. Jahrhundert. Historische Grundlagen und aktuelle Entwicklungen in Deutschland*. Weinheim und München 273-299
- Wasserman, D. / Wachbroit, R., 2001: *Genetics and Criminal Behavior*. Cambridge
- Weir, L., 1996: Recent developments in the government of pregnancy. *Economy & Society* 25 (3), 373-392
- Wexler, N., 1995: In die Zukunft blicken und Zurückhaltung üben: Das Genomprojekt und die Folgen. In D. J. Kevles / L. Hood (Hg.), *Der Supercode. Die genetische Karte des Menschen*. Frankfurt am Main/ Leipzig, 231-263.
- Wiesing, U., 1998: Gene, Krankheit und Moral. In Kunst- und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland (Hg.), *Gen-Welten*. Köln, 95-99
- Wild, C. / Jonas, S., 2003: To What Extent Can the Publicly Sponsored Health System Afford Predictive Genetic Diagnostics? First Approaches to Pinpoint and Limit Responsibilities, Exemplified by Hereditary Carcinomas. *Gesundheitswesen* 65 (6), 351-358
- Yoxen, E. J., 1984: Constructing Genetic Diseases. In T. Duster / K. Garrett (Eds.), *Cultural Perspectives on Biological Knowledge*. Norwood/NJ: Ablex Publishing Corporation, 41-62