

# Stigmatisierungspotenziale genetischer Diagnostik in Vergangenheit und Gegenwart

Gesundheitspolitisches Kolloquium  
Bremen, 8.12.2004

Dr. Sigrid Stöckel, MPH Abtlg Geschichte, Ethik & Philosophie der Medizin, MHH



# Stigmatisierung

Zuschreibung negativer Eigenschaften,  
die zu Diskriminierung führt.

Betroffen sind in der Regel Randgruppen,  
die gemeinsame Merkmale haben,  
die sie von anderen Gesellschaftsmitgliedern unterscheiden.

*Lexikon Wissenswertes zur Erwachsenenbildung  
Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung e.V. Deutschland  
1998, überarbeitet 1999*



# Stigmatisierungspotenziale

wissenschaftliche  
Erkenntnis

gesellschaftliche  
Entscheidungen

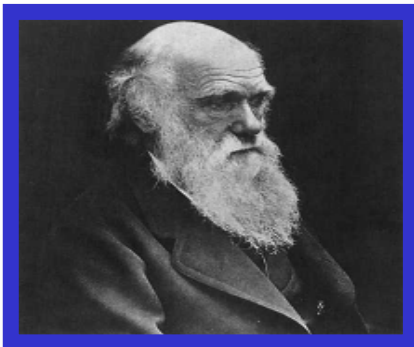
Krankheitskonzepte  
Aufgaben der  
Medizin, Genetik,  
Public Health  
des Individuums

Kulturelles  
Selbstverständnis  
Utopien  
Erwartungen/ Machbarkeit  
Politik



# Untersuchungsgegenstand

- „alte“ Eugenik / Rassenhygiene  
Diskussion in den 1920er Jahren  
Internationale Tagung 1939
- Unterbrechung nach 1945
- Neustart in den 1960er Jahren
- „genetische Disposition“



## Evolutionstheorie (Darwin) Kreuzungsversuche (Mendel)



1809-1882

1822-1884

Abstammungslehre:  
„natürliche Zuchtwahl“  
„survival of the fittest“

Pflanzen, die gleich  
aussehen, sind es nicht.  
Erbgut verschwindet nicht

- „die Besten haben schon gewonnen“
  - Angst vor Degeneration
- „Wert“ unveränderlich im Erbgut



# Von der Keimzelle zum Chromosom

1883 August Weismann: „**Keimzellen**“ und Körperzellen

1888 Walter Flemming beschreibt **Chromosomen**

1907 Nellie Stevenson & Edmund BecherWilson:  
**Geschlechtschromosomen**

1908 Thomas Hunt Morgan: Kreuzungsversuche



*Drosophila*

**lokalisiert Gene auf Chromosomen**  
findet **Mutationen** Nobelpreis 1933

1930 Hermann Muller: **Mutationen** durch Röntgenstrahlen  
Nobelpreis 1946



# Mutationsforschung

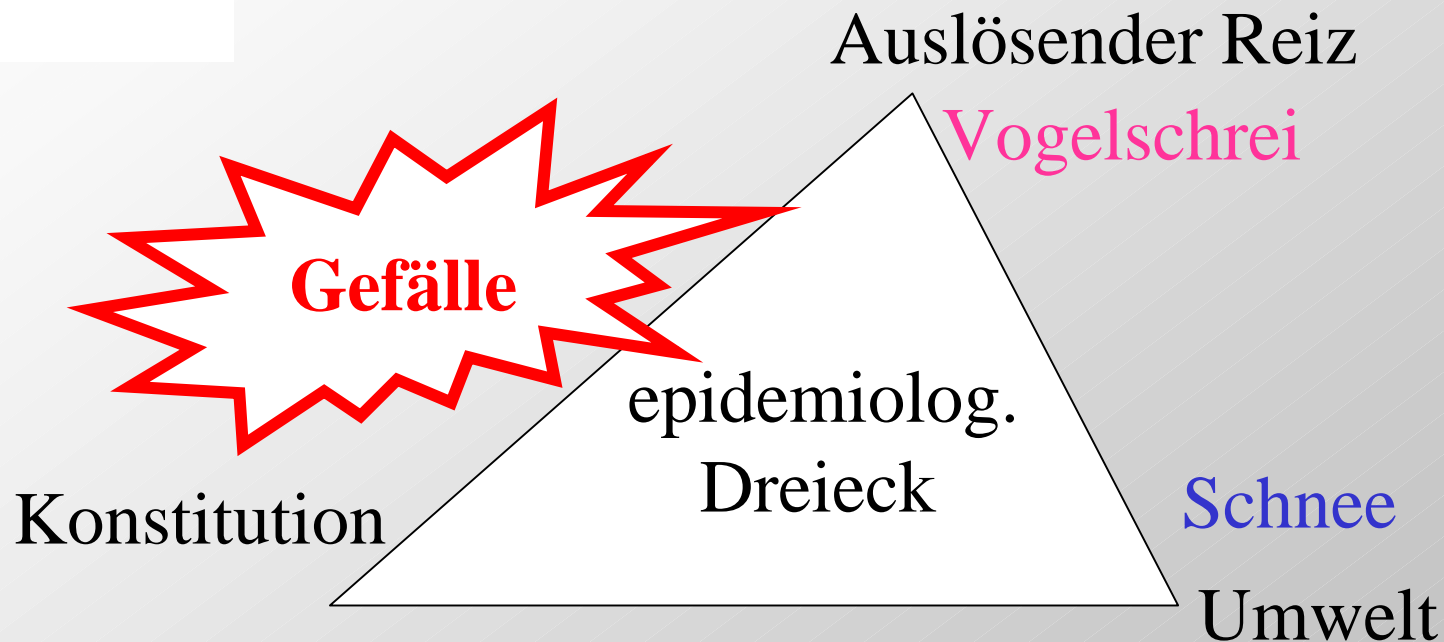
Die Rassenhygienikerin Dr. Agnes Blum (KWI Berlin) untersucht an Mäusen den Einfluss von Alkohol auf das Erbgut der nächsten Generationen, insbesondere auf die Stillfähigkeit der Töchter.



Verhalten schädigt Erbgut der nächsten Generation  
Alkohol: „Keimgift“ mit bevölkerungspolitischer Dimension



# Krankheitskonzept



Dynamisches Modell,  
solange alle drei Faktoren berücksichtigt werden





## „Stigmatisierungs-Anreize“

- Krankheiten und soziale Not nehmen zu:  
psych. Erkrankungen: keine Therapie  
Tbc: Ausweitung, fehlende Finanzierung der Heilbehandlung
- Sterilisation als Mittel gegen steigende Sozialausgaben
- Degenerationsangst
- Utopie einer Verbesserung der Population

Linke Eugenik: die Armen unterlagen „natürlicher Auslese“, haben das bessere Erbgut und benötigen jetzt gute Umwelt



# Rassenhygiene/ Minderwertigkeit

Fritz Lenz (1921): *Menschliche Auslese und Rassenhygiene*

„Menschen von verschiedener körperlicher und geistiger Beschaffenheit verteilen sich über die verschiedenen sozialen Gruppen einer Bevölkerung nicht gleichmäßig, sondern verschieden.“

soziale Unterschiede = natürliche Folge biologischer Differenz

**Familienauslese: erblich bedingt, sozial gestützt**

Individualauslese: vom Zufall bestimmt...

Die Zuschreibung ist nicht neu,  
aber durch Wissenschaft gestützt



# Sozialpolitik und Rassenhygiene

Otmar von Verschuer 1928 : *Sozialpolitik und Rassenhygiene*

Schriften zur politischen Bildung, Hrsg. die Gesellschaft ‚Deutscher Staat‘

Naturgeschichte des Menschen  
Gliederung in Rassen:  
Rassenanthropologie,  
Rassenhygiene

Wesen & Gliederung der  
menschlichen Gesellschaft:  
Aufgabe der Soziologie,  
Sozialpolitik

„Die soziale Schicht entspricht der biologischen Schichtung...  
Individualismus steht Heilung sozialer Schäden entgegen“



# Sterilisation im Nationalsozialismus

## *Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses*

- Schwachsinn = "asozial", "schwererziehbar"
- Schizophrenie
- Zirkuläres manisch-depressives Irresein
- Erbliche Fallsucht (Epilepsie)
- Erblicher Veitstanz (Chorea Huntington)
- Erbliche Blindheit / Taubheit,

„Ferner kann unfruchtbar gemacht werden, wer an schwerem Alkoholismus leidet.“

← 360.000 "legale" Sterilisationen

**Selektion, „Ausmerze“**



# Erbkrankheiten im NS

## **Doppelstrategie**

**Gesundheitsführung** der arbeitenden Volksgenossen  
„Wille zur Gesundheit“, Appelle zu Ertüchtigung und  
Selbstmanagement

**Selektion** von Kleinkriminellen, Obdachlosen  
und psychisch Erkrankten



# Manifest der Genetiker

7. Internationaler Kongress für Genetik 1939

„Aufgabe der Genetik ... ist es keinesfalls, nur eine genetische Verschlechterung zu verhüten, sondern den Standard hinsichtlich der körperlichen Gesundheit, der Intelligenz und der anlagebedingten sozialen Eigenschaften auf das Niveau zu heben, das man heute nur bei wenigen Individuen findet.

Dann könnte jeder Genialität, verbunden mit Ausgeglichenheit, als sein Geburtsrecht betrachten.“

Hermann J. Muller

„Aufartung“



# Nachkriegszeit

- Erschrecken über Medizinverbrechen im NS
- SBZ: Abschaffung des Sterilisationsgesetzes
- Westzonen: Massensterilisation war Verbrechen  
Gesetz beibehalten, aber Erbgerichte aufgelöst

Nachtsheim: Sterilisation bei psychisch Erkrankten

Opfer der nationalsozialistischen Sterilisationspraxis nicht entschädigt, weil sie ja weiterhin arbeitsfähig waren und den Grund für diese Maßnahme durch ihre Behinderungen “selbst geliefert” hatten.

**Verantwortung für „inneren“ Wert**



## 50er Jahre, Bundesrepublik

H. W. Siemens: *Grundzüge der Rassenhygiene* 13. Aufl. 1952

“den gesunden Kern der Vererbungslehre nach den traurigsten Erscheinungen des Rassenfanatismus wieder bewusst machen”

keine Zwangssterilisation, aber “erblich Geisteskranke und Menschen mit schweren körperlichen Erbleiden” sowie “die halb (leicht) schwachsinnigen, halt- und willenslosen Geschöpfe, aus denen sich die Mehrzahl unserer Gewohnheitsverbrecher, Landstreicher und Prostituierten zusammensetzt”, sollten weiterhin sterilisiert werden, allerdings “freiwillig”

Nicht mehr „defekte“ (1940), sondern „gequälte Menschen“

**Mischung aus „Political Correctness“ und  
Kontinuität der Abwertung**





# Genetik und Gesellschaft 1969

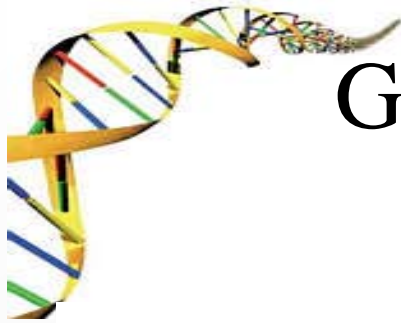
## Neuformulierungen

„ärztliche Wissenschaft im Dienste der Menschen...“  
Behandlung und Vorbeugung

Integration von Personen mit genetisch bedingten  
Funktionsdefiziten als **Kranke**.

Die Medizin hat die Aufgabe, ihnen zu helfen, die  
Gesellschaft soll sie unterstützen

„Wenn sich durch Therapie der Krankheitswert einer  
genetischen Disposition verringert, ist der negative  
Effekt für die Gemeinschaft kompensiert“



# Genetik und Gesellschaft 1969

## Kontinuitäten

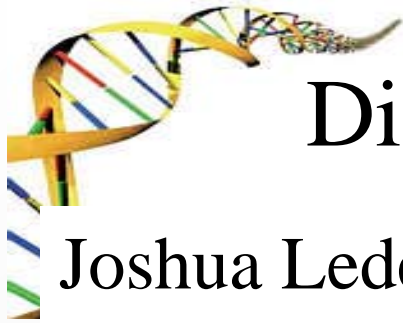
**Fortpflanzung bei Erbkrankheiten unerwünscht**

*Sozialgenetik – ein Programm:*

genetische Auslesevorgänge in zivilisatorischen  
Prozessen nicht mehr **Selektion**, sondern “**Siebung**”

Reichtum und Sozialstatus sind ein Ergebnis der  
genetischen Anlage

Implizite Abwertung von Personengruppen, deren  
Erkrankung oder Devianz einer genetischen  
Disposition zugeschrieben wird.



# Die Zukunft der Menschheit CIBA 1962

Joshua Lederberg, Sektion „Eugenik und Genetik“

Eugenik & Euphänik

Vervollkommnung durch Hormone, Gewebe,  
Eingriff in die Embryonalentwicklung

„Verbesserung des Menschen und der Welt“

„weltumspannende eugenische Politik...

Gleichstellung aller Menschen durch die Beseitigung  
genetischer Unterschiede, die zu einer sozialen  
Schlechterstellung führen... “

# Zwei Richtungen im Diskurs



Gleichheit des Menschen  
Gentechnik

Utopien von sozialem  
Fortschritt

Technokratie

„Aufartung“  
für alle

Biologische  
Ungleichheit  
mit sozialen  
Konsequenzen

# Globale Utopie

**Absichtserklärung  
Fiktion**

Genom

Kern des Menschen

„Einheitsfaktor“

Verbesserung der Art

~~Eugenik~~ . . .

Selbstvervollkommnung

„Der Mensch wird vom Menschen  
abstammen...“

Aus dem „Produkt der Umstände“ wird  
ein „eigenverantwortliches Wesen“

**Veränderungszwang  
„Selbstmanagement“**

# Biologische Ungleichheit

Fokus auf Genom  
Differenz

Erkrankungswahrscheinlichkeit  
Risikofaktoren

- ohne Rückbindung an eine Gruppe.  
An die Stelle von Gruppenprävention  
gegen Umwelttoxinen tritt eine  
Selbsthilfegruppe

**biologische Ungleichheit → soziale Ungleichheit,  
die das Coping mit genetischer Disposition  
behindert → biologische Ungleichheit  
Circulus vitiosus**



# Vergleich Eugenik/ Genetik

Vorstellung von im Genom fixierten Erbgut ist ersetzt durch das dynamische Konzept von Mutationen und molekulargenetischen Vorgängen

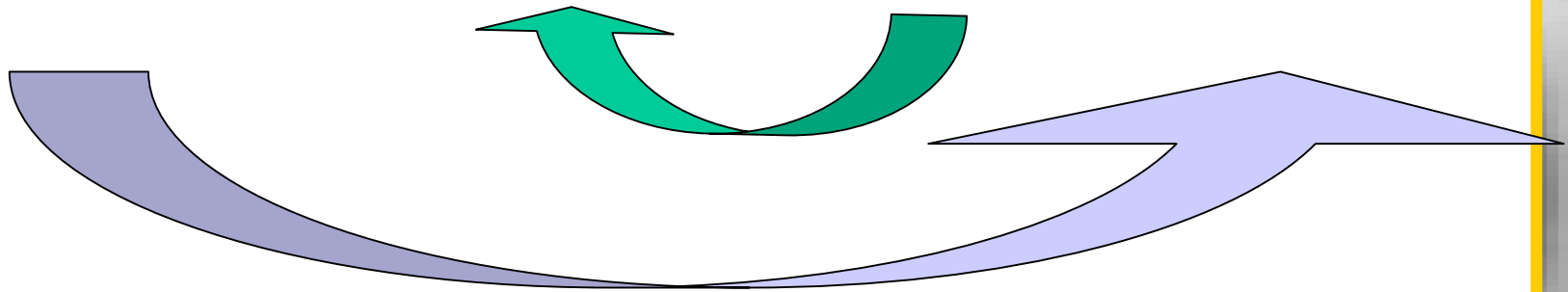
Nicht die Population, sondern Individuen sind relevant.

„Individuum entscheidet“

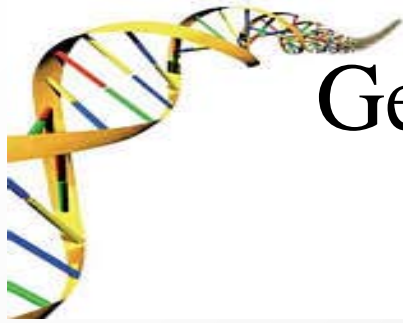
- a) Schwangerschaftsunterbrechung
- b) Früherkennung; Risikovermeidung;  
Verhaltensänderung

# Umdefinitionen

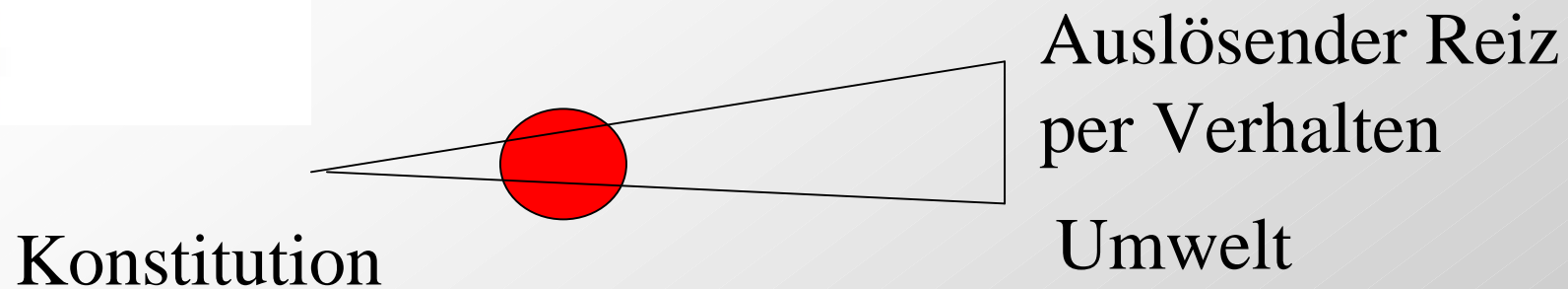
**Erbanlage = Schicksal    Umwelt = Freiheit**



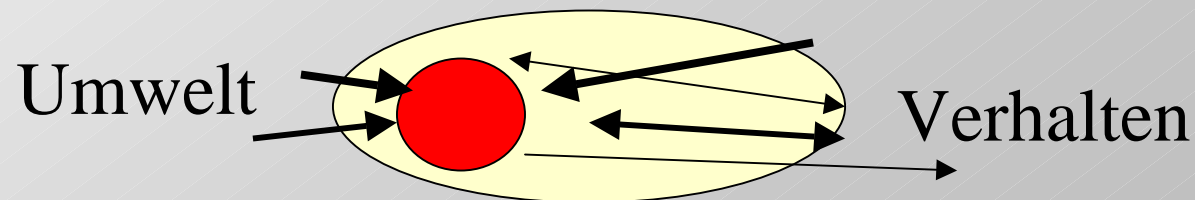




# Genetisches Krankheitsmodell



Polares Modell zwischen „genetisch“  
und „nicht-genetisch“, Innen und Außen  
Verhalten und Umwelt ist dieselbe Kategorie,





# Prädiktive Diagnostik

Bedrohung ist früher wahrnehmbar

- Früherkennung, Frühbehandlung
- Kenntnis über Krankheit beinhaltet ein Stigmatisierungsrisiko

## **Versicherung:**

Teurere Prämie bzw. Entmischung von Risiken

Frage nach der Solidarität vor Krankheit und Tod

Moral hazard: „wenn ein Gesundheitsrisiko kein ökonomisches Risiko darstellt, wird es nicht genügend beachtet...“

**Soziale Benachteiligung lange vor Erkrankung**



# Stigmatisierungspotenziale

**Wissen = Handlungsmöglichkeit**

stimmt für dieses Szenario nur sehr begrenzt

- Folgen des Wissens: Ohnmacht

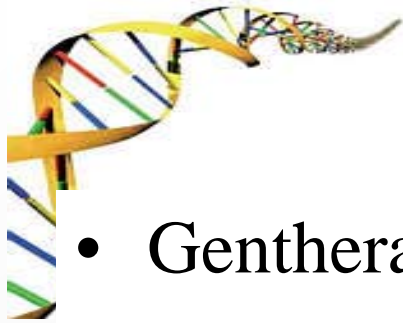
**Risiko = Handlungszwang**

- Begrenzte Handlungsmöglichkeit muss wahrgenommen werden

**außerhalb der Norm - oder Erweiterung der Norm?**

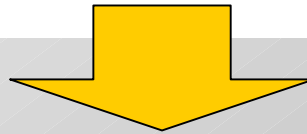
**Tests reduzieren Menschen auf „Merkmale“**

- Identifikation über ‚schwächste Teile‘



# Lösungsszenarien

- Gentherapie
- maßgeschneiderte Medikamente (Pharmakogenetik)
- maßgeschneiderte Prävention:  
engmaschige Überwachung (Tests)  
Lebensstilveränderungen nicht mehr „für alle“,  
sondern für spezifische Risikoträger



**Angstszzenarien**

**Enhancement**

“Verbesserung und  
Erhöhung des  
(eigenen) Wertes”



# Public Health Genetics

Systematische Verhinderung von Diskriminierung  
durch

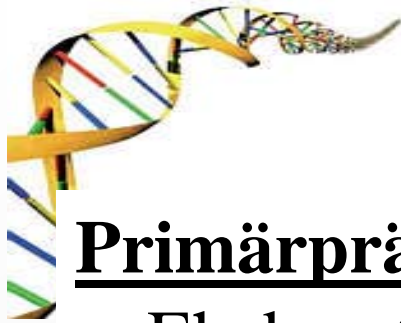
**assessment**: Bewertung der Gene und ihrer Interaktion  
mit veränderbaren Risikofaktoren

Qualität der Tests, Feststellung ihrer sozialen Folgen

**policy development**: Freigabe genetischer Tests,  
Regelung der sozialen Folgen

**assurance**: Entwicklung von Programmen

Evaluation, ob die Programme die Manifestation von  
Erkrankungen verhindern



# Präventionsmöglichkeiten

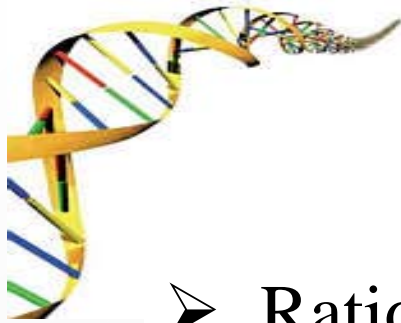
**Primärprävention:** Identifikation von „Erbträgern“;  
Eheberatung, Pränataldiagnostik, Schwangerschafts-  
abbruch

bevölkerungsweite Prävention: Folsäure

**Sekundärprävention:** Früherkennung, Intervention vor  
klinischer Manifestation

**Tertiärprävention:** Immunisierung/ Antibiotica z.B.  
bei Sichelzellenanämie

Vorteile: Risikofaktoren können durch genetische Tests  
überprüft werden; nicht jeder muss Regeln beachten



# Public Health Genetics

- Rationalisierung und Verbesserung des Konzepts genetischer Diagnostik
- jedoch kaum Ansatzpunkte, Diskriminierung zu verhindern

Weitere Klärungen zum Zusammenhang zwischen biologischer und sozialer Ungleichheit?



# Grundproblem

Genetik liefert bessere Modelle für Erkrankungen,  
fügt eine neue Erklärungsdimension hinzu

Die damit verbundene Hoffnung auf die  
Beherrschbarkeit von Krankheit ist so groß, dass  
die negativen Effekte im Sinne des erwarteten  
Fortschritts akzeptiert werden





## Fazit/ Thesen

Nicht nur die *Träume einer molekularen Eugenik*, sondern auch einer *gentechnischen* oder *verhaltensgesteuerten Beherrschbarkeit* wirken stigmatisierend, weil nicht abzusehen ist, ob und wann sie ihre Versprechen einlösen.

Die Hoffnungen überdecken die Realität des Scheiterns:

**Solange sie nicht eingelöst sind, lastet die Verantwortung für eine Erkrankung auf dem Individuum**



## Fazit/ Thesen

Das Individuum ist nicht nur „Anlagenträger“,  
sondern auch per Selbstmanagement für die  
Manifestation oder Prävention verantwortlich

**zweifache Stigmatisierung**



## Stigmatisierungen verhindern -

- durch mehr Untersuchungen über Gen-Umwelt-Relationen?
  - durch mehr Diagnostik, so dass wir alle zu einer weniger vollkommenen Norm beitragen?
  - oder durch eine Diagnostik, die sich nur auf Szenarien beschränkt, in denen wirklich Prävention möglich ist?
- **Wie ist eine grundlegende Solidarität angesichts unterschiedlicher genetischer Dispositionen aufrecht zu erhalten?**