

Alfons Bora

Genetik als Gegenstand öffentlicher
Gesundheitspolitik – Überlegungen zu einer TA-
Strategie

Wien, 7.6.2004

Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

- **Einleitung**
- 2. Inklusion – Exklusion:
Wo liegen eigentlich die Probleme?
- 3. Genetik und öffentliche Gesundheitspolitik –
Regulierungsfelder mit Blick auf Inklusion/Exklusion?
- 4. TA-Fragen und übergreifende Strategie –
Was sind allgemeine Fragen von Inklusion/Exklusion im Bereich öffentliche
Gesundheit und Genetik?

Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik – Überlegungen zu einer TA-Strategie

1. Einleitung

- **Inklusion – Exklusion:**
Wo liegen eigentlich die Probleme?
- ### 3. Genetik und öffentliche Gesundheitspolitik – Regulierungsfelder mit Blick auf Inklusion/Exklusion?
- ### 4. TA-Fragen und übergreifende Strategie – Was sind allgemeine Fragen von Inklusion/Exklusion im Bereich öffentliche Gesundheit und Genetik?



Universität Bielefeld

Prof. Dr. Alfons Bora
Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

3

Was meint der Begriff „Exklusion“ ?

Unterscheidung: Inklusion - Exklusion

Wie kommen Menschen in Sozialsystemen vor?

Inklusion = Form der Adressierung von Menschen in Sozialsystemen. Durch Inklusion werden Menschen (z.B. in der Form der „Person“) kommunikativ adressierbar.

Exklusion = Form der Nichtadressierung. Wir sind aus den allermeisten sozialen Zusammenhängen *exkludiert* (Bsp. Arbeitsteilung).

Exklusion *und* Inklusion sind gleichermaßen bedeutsame Mechanismen der Evolution differenzierter Gesellschaft. Es gibt für die soziologische Theorie keine Präferenz für eine der beiden Seiten dieser Unterscheidung. „Kritik“ kann also nicht am Merkmal „Exklusion“ allein anknüpfen.



Universität Bielefeld

Prof. Dr. Alfons Bora
Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

4

Sozial dispräferierte Exklusions- bzw. Inklusionsformen

1. Fälle „sozialer Ungleichheit“: betreffen häufig Exklusionsbereiche (normatives Kriterium „Gleichheit“ vs. ungerechtfertigte Differenzierung)
2. Fragen persönlicher Autonomie: betreffen eher Inklusionsbereiche (normatives Kriterium „Freiheit“ vs. ungerechtfertigter Zwang)

Auf welchen Feldern öffentlicher Gesundheitspolitik begegnen uns diese Formen von Inklusion/Exklusion im Zusammenhang mit Genetik?



Universität Bielefeld

Prof. Dr. Alfons Bora
Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

5

Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik – Überlegungen zu einer TA-Strategie

1. Einleitung
2. Inklusion – Exklusion:
Wo liegen eigentlich die Probleme?
 - Genetik und öffentliche Gesundheitspolitik –
Regulierungsfelder mit Blick auf Inklusion/Exklusion?
4. TA-Fragen und übergreifende Strategie –
Was sind allgemeine Fragen von Inklusion/Exklusion im Bereich öffentliche
Gesundheit und Genetik?



Universität Bielefeld

Prof. Dr. Alfons Bora
Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

6

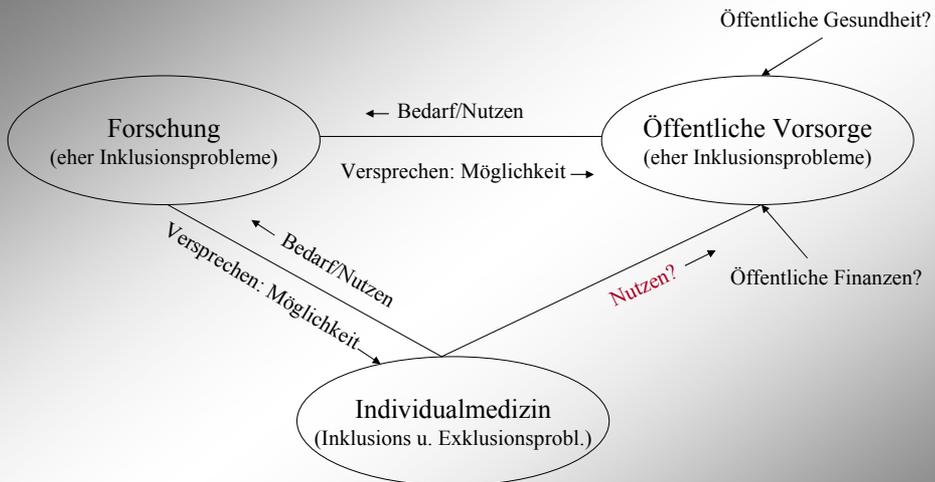
Genetik und öffentliche Gesundheit – Spezifische Regulierungsfelder

1. Forschung (Populationsgenetik, Familienstudien, Biobanken; Pharmakogenetik):
Inklusion: große (vollständige) Samples erforderlich, große Zahl von Informationen über jedes Individuum erwünscht, informed consent
Exklusion: (Verfügbarkeit der Daten, private/öffentliche Forschung)
2. Öffentliche Gesundheitsvorsorge (Generalprävention, testing/screening):
Inklusion: Angebot oder Zwang? Unter welchen Bedingungen: „informed consent, informed choice“, Ambivalenz der Vorsorge. Erzwungene Information, Recht auf Nichtwissen, Schutz Dritter (Familienmitglieder) gegen Inklusion
Exklusion: als möglicher Effekt (Diskriminierung in Folge von Prävention, häufig diskutiert: gender/ethnicity)

Genetik und öffentliche Gesundheit – Spezifische Regulierungsfelder

3. Individualmedizin (Diagnostik, Individualprävention, Therapie) :
Inklusion: Freiwilligkeit (mit Blick auf Arbeitgeber/Versicherungen)? Recht auf Nichtwissen, informierte Wahl, Risiken der „Individualisierung“ (auch unter dem Aspekt der Pharmakogenetik)?
Exklusion: Verfügbarkeit, gleicher Zugang, professionelles Angebot, Privatisierung des Angebots (home brews, Internet, Qualitätsprobleme)

Legitimationsbeziehungen zwischen den Feldern



Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik – Überlegungen zu einer TA-Strategie

- Einleitung
- 2. Inklusion – Exklusion:
Wo liegen eigentlich die Probleme?
- 3. Genetik und öffentliche Gesundheitspolitik –
Regulierungsfelder mit Blick auf Inklusion/Exklusion?
- **TA-Fragen und übergreifende Strategie –
Was sind allgemeine Fragen von Inklusion/Exklusion im Bereich öffentliche
Gesundheit und Genetik?**

Übergreifende TA-Strategie?

1. Gibt es nicht schon HTA zu den meisten der angesprochenen Fragen?

Auf den ersten Blick: ja, zahlreiche Einzelstudien.

Bei genauerer Betrachtung: typischerweise keine (oder keine professionelle) Bearbeitung der hier angesprochenen Fragen der Inklusion/Exklusion und typischerweise keine empirische Analyse der relevanten sozialen Phänomene.

Von 282 untersuchten assessments befaßten sich ca. 10% mit „Ethik“ und „sozialen Aspekten“.

Eine Untersuchung 7 ausgewählter Studien zu Gentests zeigt, daß ethische, psychologische und gesellschaftliche Konsequenzen zwar angesprochen, aber kaum systematisch untersucht, geschweige denn empirisch bearbeitet werden.

(Gutachten „Ethische Aspekte und gesellschaftliche Wertvorstellungen in HTA-Berichten zu genetischen Testverfahren“, Dagmar Lühmann, Carmen Bartel, Heiner Raspe, Institut für Sozialmedizin Lübeck, im Auftrag der ZiF-Kooperationsgruppe Public Health Genetics)



Universität Bielefeld

Prof. Dr. Alfons Bora
Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

11

Übergreifende TA-Strategie?

2. Welche allgemeinen Aspekte spielen nach Auffassung von Public-Health-Experten eine Rolle?

Pilotstudie unter deutschen PH-Experten, schriftliche Befragung,
28 von 280 Hauptakteuren

- Kenntnisstand über Genetik in PH allgemein niedrig
- Notwendigkeit Auseinandersetzung hoch
- Gründe:
 - wachsende Bedeutung Genetik für Individualmedizin und PH
 - Chancen und Risiken für Prävention und Gesundheitsförderung
 - komplexe Gen-Umwelt-Interaktionen bei vielen Erkrankungen
- Mögliche Risiken:
 - Freiheit/Autonomie/informed consent ... *Inklusion*
 - Diskriminierung, ... *Exklusion*
- Mögliche Chancen:
 - Prävention, Früherkennung (individuell)
 - bessere Versorgung

(Karl Kälble: Genetik und Public Health aus Sicht von deutschen Public Health Experten – Ergebnisse einer schriftlichen Befragung (Pilotstudie), Bielefeld: ZiF, März 2004; karl.kaelble@medsoz.uni-freiburg.de)



Universität Bielefeld

Prof. Dr. Alfons Bora
Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

12

Übergreifende TA-Strategie?

3. Welche Wahrnehmungsmuster prägen die öffentliche Meinung (Bsp. Gentests)?

- insgesamt noch neues, mit Unsicherheiten behaftetes Thema
- dennoch Vertrauen bezüglich Durchführung von Tests und Verwendung der Ergebnisse relativ hoch
- korreliert mit der Einschätzung positiver/negativer Aspekte von genetischen Untersuchungen

- (insgesamt kaum aussagekräftige Daten)

(Berth, H./Dinkel, A./Balck, F.: Das Vertrauen der deutschen Bevölkerung in die Durchführung und Ergebnisverwendung genetischer Untersuchungen: Journal of Public Health 12 (2004), 2, 105-110.)

Universität Bielefeld

Prof. Dr. Alfons Bora
Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

13

Übergreifende TA-Strategie?

4. Fazit aus 4.1-4.3:

- Einzelfall-HTA behandelt gesellschaftliche Probleme eher nicht
- Die PH-Experten benennen eine Reihe soziologischer Fragen, die allgemeinen Charakter haben und tendenziell „TA-relevant“ sind
- Die Öffentlichkeit scheint das Thema bislang kaum wahrzunehmen

Vorschlag

TA sollte sich mit den legitimatorischen Verknüpfungen der drei Diskurse „Forschung“, „Öffentliche Vorsorge“, „Individuelle Versorgung“ befassen. Sie müsste insofern allgemeine, „vor die Klammer gezogene“ Fragen behandeln und sollte öffentlich angelegt sein und somit eine Reflexion aus umfassender Perspektive anstreben.

Zu möglichen Verfahrenstypen: Abels, Gabriele/Bora, Alfons 2004: Demokratische Technikbewertung. Bielefeld: transcript

Universität Bielefeld

Prof. Dr. Alfons Bora
Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

14

Übergreifende TA-Strategie?

Zu Inhalten:

- Forschungsstrategien und deren Legitimation: PH? Individualmedizin?
- Forschungsstrategien und deren Inklusion-/Exklusionsfolgen
- Ambivalenz der Prävention: Inklusion vs. Autonomie
- Legitimation der Prävention: Öffentliche Finanzen? Öffentliche Gesundheit? Individuelle Versorgung?
- Professionalität vs. Technokratisierung: worin bestehen ärztliche Kompetenzen unter der Bedingung moderner Genetik? *Wie* werden Patienten in medizinische Praxis inkludiert (Merkmalsträger, Risikogruppenangehörige ...)?
- Welche Vorkehrungen zum Schutz von Exklusionsbereichen sind notwendig (Internet-Testing, Exklusion erwünscht?)
- Implikationen einer auf wachsende Vorsorge und Beratung (und damit auf *Inklusion*) bauenden Biopolitik?
- ...

Universität Bielefeld

Prof. Dr. Alfons Bora
Genetik als Gegenstand öffentlicher Gesundheitspolitik –
Überlegungen zu einer TA-Strategie

15

Universität Bielefeld

IWT
Institut für Wissenschafts-
und Technikforschung

Alfons Bora
Universität Bielefeld
Institut für Wissenschafts- und Technikforschung
Postfach 100131
D-33501 Bielefeld
Phone: ++49.521.106.6884
bora@iwt.uni-bielefeld.de
www.uni-bielefeld.de/iwt/bora