

**Peter Wehling**  
**Universität Frankfurt am Main, Institut für Soziologie**

**Verantwortliche Innovation durch Beteiligung der Betroffenen?**  
**Das Beispiel der präkonzeptionellen Genträger-Diagnostik**

**NTA-6 / ITA 14**  
**Wien, 2.6. - 4.6.2014**

Verbundvorhaben

1.7.2013 -  
30.4.2015

**Verbundprojekt:  
Präkonzeptionelle Genträger-Tests auf seltene  
Erkrankungen.**

**Soziale Implikationen, ethische  
Problemstellungen und die Perspektive von  
Patientenorganisationen**

PD Dr. Peter Wehling & Dr. Susanne Schultz (Frankfurt a.M.)  
Prof. Dr. Silke Schicktanz & Dr. Julia Inthorn (Göttingen)

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# Übersicht

1. Was ist „präkonzeptionelle Genträger-Diagnostik“?
2. „Chancen“ und „Risiken“ der Technologie
3. Eine biomedizinische Innovation „von unten“?
4. Eine gestaltende Rolle für Patientenvereinigungen?
5. Fazit: „Verantwortliche Innovation“ und zivilgesellschaftliche Partizipation

# 1. Was ist „präkonzeptionelle Genträger-Diagnostik“?

Genetischer Test von Paaren vor der Schwangerschaft auf gemeinsame Anlageträgerschaften für rezessiv vererbte seltene Erkrankungen

Neue Technologien ermöglichen relativ kostengünstigen Test auf bis zu 600 Trägerschaften in einem Testvorgang

Zielgruppe: *alle* Paare mit Kinderwunsch, auch ohne bereits bekannte Risiken oder eine familiäre Krankheits-Vorgeschichte

Bei positivem Befund: 25prozentiges Erkrankungsrisiko eines Kindes

Verschiedene nicht-technische (z.B. Verzicht auf Kinder) oder technische „reproductive options“ (u.a. PND, PID, Samenspende)

## 2. „Chancen“ und „Risiken“ der Technologie

Möglichkeit, das Auftreten rezessiv vererbter Krankheiten zu verringern, darunter auch (aber nicht nur) sehr schwere, bisher unheilbare;

Mögliches Auftreten sozialen Nutzungsdrucks;

Verzicht auf Kinder als möglicherweise häufigste Reaktion bei positivem Befund;

Gefahr der Stigmatisierung von Patienten mit nunmehr „vermeidbaren“ Erkrankungen oder von „Anlageträgern“;

Verbreitung gesundheitsökonomischer Argumente (Vermeidung sei „kostengünstiger“ als Therapie) und Reduzierung von Therapieforschung für seltene Krankheiten;

### 3. Eine biomedizinische Innovation „von unten“?

Die Initiative der „Beyond Batten Disease Foundation“ (BBDF):

„So we established the foundation to raise money for researchers to develop a cure and a test to screen for the genetic mutations that cause Batten disease and more than 600 other serious — and often fatal — conditions that kids can inherit. The hope with the test is to eliminate these devastating diseases in future generations. This strategy has proved successful on a small scale with Tay-Sachs disease.“ (<https://beyondbatten.org/news/media-coverage/family-starts-foundation-raises-money-to-fight-batten-disease/>)

“I don’t know that we’ve really sat down and contemplated all of the impact that this test and this idea might have,” he [Craig Benson] says. He just hopes it means other families won’t have his family’s experience — getting blindsided by a devastating disease that they’d never even heard of.“

(<https://beyondbatten.org/news/media-coverage/new-genetic-test-screens-would-be-parents/>)

Das Modell und Vorbild: Dor Yeshorim und die Tay-Sachs-Krankheit

## 4. Eine gestaltende Rolle für Patientenvereinigungen?

Mögliche Felder partizipativer Technikgestaltung durch Patientenvereinigungen:

Beteiligung an (oder Initiierung von) ergebnisoffenem gesellschaftlichem Diskurs über Testangebot und dessen Implikationen (Verantwortungszuschreibung an Paare, Aufwertung gesundheitsökonomischer Argumente, etc.);

Mitsprache bei der Auswahl der von dem Test erfassten Erkrankungen/Anlageträgerschaften;

Einbeziehung in Beratung von Paaren nach positivem Befund.

## 5. Fazit: „Verantwortliche Innovation“ und zivilgesellschaftliche Partizipation

Direkte Beteiligung Betroffener an biomedizinischer Innovation erweist sich (nicht nur) im vorliegenden Fall als nicht unproblematisch (u.a. wegen vorschneller Verallgemeinerung der je eigenen Erfahrung, mangelnder Folgerantizipation und -reflexion, fehlender Kommunikation mit anderen Betroffenen)

Andererseits legitimes Interesse von Patientenvereinigungen an Mitsprache und Mitgestaltung bei dieser und anderen biomedizinischen Innovationen.

Schlussfolgerung: Verstärkung reflexiver Mechanismen und Prozesse in der Zivilgesellschaft sowie bei Betroffenen; Unterstützung von Gegentendenzen gegen Vermachtung, „Vermarktlichung“ und Verwissenschaftlichung zivilgesellschaftlicher Partizipation durch finanzstarke Stiftungen und Unternehmen, durch selektives Medieninteresse an möglichst spektakulären Äußerungen, durch politisch geförderten Lobbyismus oder durch Instrumentalisierung durch Forscher\_innen.