

Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung am 16. Oktober 2000 „Folgen der genetischen Diagnostik“

Ute Schnur

Entsolidarisierung durch Recht auf Wissen – Recht auf Nichtwissen?

Persönlicher Rückblick

Wenn ich die Diskussionen um Gentherapien, –manipulationen und das Herstellen menschlicher Ersatzteile aus Stammzellen verfolge – das heißt, was man so über die Medien vermittelt bekommt –, werden für mich folgende Fragen aufgeworfen:

So wie ich hier vor Ihnen sitze – mit einem „frühkindlichen Hirnschaden“, der vermutlich durch ein Trauma schon vor der Geburt auftrat: Hätte man mir in Zukunft überhaupt eine Chance gelassen, zu leben? Oder hätte man mir das Leben geschenkt, um dem Zwilling nicht zu schaden? Habe ich also die „Gnade der frühen Geburt“ (um mal ein geflügeltes Wort abzuwandeln)? Als ich auf die Welt kam, hat man vorher nicht einmal sicher festgestellt, dass Zwillinge geboren werden.

Wäre es nach den Prophezeiungen einiger Ärzte gegenüber meinen Eltern gegangen, hätte ich das alles heute hier nicht sagen können. Also, ich war fast körperlich und geistig „abgeschrieben“.

So lange ich meine Behinderung als „Krankheit“ sah, wollte ich wissen, woher sie kam, und ob Ärzte sie je hätten heilen können.

Vielleicht habe ich mich krank gefühlt, weil immer von kranken Armen und Beinen die Rede war, weil das arme Mädchen unter der Behinderung leiden musste, oder weil es an den Rollstuhl gefesselt war.

Dieser Sprachgebrauch hat sich unseliger Weise bis heute nicht verändert. Menschen mit Behinderungen stehen immer Gesunden gegenüber. Das bedeutet: Das Gegenteil von gesund ist krank, also behindert ist gleich krank, und wer krank ist leidet.

Wenn Sie mich fragen würden, wie es mir gehe, würde ich sagen: Danke gut. Ich bin krank, wenn ich beispielsweise erkältet bin – also wenn auch andere sich nicht wohl fühlen würden.. Je älter ich wurde, um so misstrauischer wurde ich gegenüber diesen Äußerungen und den Versprechungen, die mich glauben machen wollten, es gäbe Ärzte, die mir helfen könnten. Ich bin als Kind wohl zu häufig enttäuscht worden.

Aber ein anderer Effekt trat ein: Ich besuchte die Schule, studierte, arbeitete in meinem Beruf, nahm eine mir Wohnung und heiratete. – Zu gut deutsch: Ich habe etwas erreicht - eigentlich alles. Ich führe ein unspektakuläres Leben, für viele „erstaunlich normal“. Plötzlich hatte die sogenannte „Krankheit“ den Schrecken verloren und das „Gesundwerden“ war nicht mehr wichtig. Ich bin zu einem „Menschen mit besonderen Fähigkeiten und Bedürfnissen“ geworden.

Woher die Behinderung letztlich wirklich kommt interessiert mich sehr wenig. – Für mich ist es wichtiger, dass ich mit ihr leben kann. Und genau wie alle anderen Menschen muss ich meine Grenzen kennen und akzeptieren lernen. Und die größte Voraussetzung dafür ist wohl, dass man sich selbst mit all seinen Stärken und Unzulänglichkeiten annimmt.

In meiner Familie bin ich die einzige, die offensichtlich (oder besser: „sichtbar“) körperbehindert ist. Und trotzdem frage ich mich öfter, ob meine Schwester – für meine Begriffe: eine schöne junge und intelligente Frau, die nach dem Äußeren zu urteilen keine Behinderung hat – nicht „behinderter“ ist als ich... Sie hat sich nie so richtig angenommen. Sich selbst nicht so zu akzeptieren, wie man ist, wiegt schwer.

Was ist möglich?

Genforschung ist bestimmt interessant. – Doch wem nutzt sie? Ist der Mensch wirklich in der Lage, genau vorherzubestimmen, welche Erkrankungen bzw. Behinderungen oder gar Eigenschaften dieser oder jener Embryo haben wird? Weiß man denn wirklich schon, wird man es je erfahren, wie die gesamten Zusammenhänge und das Zusammenwirken der Gene funktioniert?

Wie ich aus den Medien erfahren konnte, gab es bereits verfrühte Schwangerschaftsabbrüche aus Furcht vor einer familiären Erbkrankheit. Nachträgliche Untersuchungen hatten aber ergeben, dass der Embryo keinerlei Anzeichen für diese Genstörung in sich trug.

Hätte man schon früher die Möglichkeiten der Genanalysen gehabt, wären dann Größen wie Albert Einstein, Ludwig van Beethoven, Vincent van Gogh, oder gar aktueller: einer der heute genialsten Astrophysiker wie Steven Hawking, möglich gewesen?

Sie alle hatten bestimmt nicht die idealsten Gene. Aber sie haben das Wissen und die Kultur der Menschheit bereichert. – Also es ist jetzt völlig uninteressant, ob beispielsweise Beethoven nach einer Genbehandlung seine 9. Sinfonie jemals hätte richtig hören können.

Ziel ist es offensichtlich eine Welt ohne Erkrankungen oder Behinderungen zu schaffen. Aber wird es sie je geben? Ich halte sie erstens für utopisch und wenn es denn selbst machbar wäre für sehr gefährlich. Zum ersten Punkt wäre zu sagen, dass heute das Zusammenspiel der Gene miteinander und der Zusammenhang zwischen Erbinformation und den Umweltbedingungen noch längst nicht geklärt sind. Hier gibt es noch erhebliche Wissenslücken die noch längst nicht erschöpfend erklärt werden können. Zum zweiten Punkt ist zu sagen, dass die Offenlegung der persönlichen Gene auch ein Eingriff in die allerintimste Sphäre bedeutet, denn hier ist man nackter als am FKK-Strand.

Der Mensch als Kostenfaktor?

Der Mensch wird mit der Offenbarung seiner Gene für die verschiedensten Institutionen immer erpressbarer, weil selbst gesetzliche Verbote durch sogenannte „freiwillige“ Genanalysen unterlaufen werden können. So könnten beispielsweise Arbeitgeber oder Versicherungen mit der Bewerbung auch Genanalysen anfordern, um zu entscheiden, ob man den betreffenden Menschen einstellt bzw. versichert. Es werden natürlich dann die bevorzugt, die dies aus Furcht, den Job nicht zu bekommen, mit sich geschehen lassen. Schon jetzt ist es schwierig als Mensch mit Behinderung beispielsweise eine Lebensversicherung abzuschließen, obgleich die Behinderung sich nicht verändern wird. Wie wird es dann, wenn Analytiker herausfinden, dass man eventuell mit 55 Jahren mit Rheuma oder gar Morbus Alzheimer rechnen muß?

Die eben genannten Beispiele bringen natürlich kühle Rechner darauf, dass Menschen ohne Behinderungen oder chronischen Erkrankungen für Krankenkassen und das Staatswesen erheblich preiswerter sein könnten.

Schon heute sind von Geburt an behinderte Menschen, die sich nie einen Rentenanspruch erarbeiten können, von der gesetzlichen Seite benachteiligt als die, die eine Behinderung erst im Laufe ihres Lebens erworben haben.

Wie sieht es dann erst aus, wenn der Machbarkeitswahn der Gesellschaft suggeriert, solche angeborenen Behinderungen verhindern zu können? Schon jetzt wird angestrebt, wie ich es den Medien entnehmen konnte, dass eines Tages jedes Embryo genetisch untersucht und erfasst wird. In der Zukunft sehe ich die Gefahr, dass diejenigen die solche Untersuchungen ablehnen und nicht geschehen lassen von der Gesellschaft als unverantwortlich geächtet und bestraft werden können. Oder gar, wenn z.B. ein chronisch krankes Kind zur Welt kommt!

Zur Zeit halte ich es für gefährlich, dass die Medien einem irgendwie schon suggerieren, die Genforschung wäre heute schon so weit, den derzeit lebenden Betroffenen zu helfen. Ich bezweifle, dass die Gentechnik dazu jemals in der Lage ist. Wie will man heute schon sämtliche Zellen des menschlichen Körpers von einem sogenannten genetischen Defekt befreien?

Braucht man diese Suggestion als Begründung dafür diese Forschungen und unsinnigen Experimente (z. B. eine Maus mit Menschenohr auf dem Rücken, wie ich sie vor nicht allzu langer Zeit im Fernsehen sah) auf Hochtouren laufen zu lassen?

Eine andere Möglichkeit der Genetik ist die Erfassung von den verschiedensten Erbinformationen in sogenannten Genbanken. Dies soll geschehen, weil man sich erhofft durch Genmanipulationen oder Züchtung von Organen aus Stammzellen menschliche Ersatzteile zu produzieren. Niemand kann garantieren, dass hier nicht auch das Genmaterial zu verbotenen Experimenten genutzt oder gar an dritte weitergegeben wird. Kann bei solcherlei Aussichten, das Intimste eines Menschen noch geschützt werden? Ich will beispielsweise nicht wissen welchen meiner Genen ich meine Eigenschaften zu verdanken habe. Ich kann und will es nicht einsehen, dass dritte über meine Intimsphäre genau Bescheid wissen müssen und dürfen.

Meiner Ansicht nach kann es durch Praktiken, die Genanalyse einzuführen, zu noch mehr Ausgrenzungen von Menschen führen, die nach menschlichem Ermessen äußerlich völlig ohne Makel sind und bis dato nicht wissen, dass sie Gene in sich tragen, die der Nachkommenschaft eventuell Erbkrankheiten bringen könnten. Ein solches Wissen kann zu einer starken Verunsicherung dieser Menschen führen, selbst wenn die Chance Eins zu Zehntausend stünde, dass ein Gendefekt greifen würde.

Wenn die embryonale Voruntersuchung oder gar die Genveränderungen allerdings privaten Instituten überließe, und gesetzliche Krankenkassen es künftig nicht tragen würden, hätte es zur Folge, dass eben solches nur den sozial Starken zur Verfügung steht. Sind die, die es sich leisten können, dann in der Lage, ihr Superkind kreieren zu lassen – immun gegen sämtliche Krankheit und mit den gewünschten Talenten?

Resultate

Man hofft, bis auf „i-Tüpfelchen“ zu erfahren, welche Gene wie funktionieren – welche Eigenheiten sie hervorrufen. Der Gedanke liegt nicht fern, nur noch ganz gesunde und vorhersehbare Menschen zulassen. Aber muss man immer alles so genau wissen und vorher planen? Macht nicht gerade die Vielfalt – vielleicht auch die Mystik – der Menschen die Welt so interessant? Dazu gehört auch das Recht auf Nichtwissen, und dass meine Identität gewahrt bleibt.

Ganz zum Schluss möchte ich darauf hinweisen, dass die Behindertenbewegungen in Europa und darüber hinaus gegen ihre Ausgrenzung kämpft. Sondereinrichtungen und Sonderveranstaltungen müssen einmal der Vergangenheit angehören. Glauben die Verfechter der Genanalyse im Ernst daran, dass durch die vorgeburtliche Eugenik – anders kann ich es nicht bezeichnen – das Integrationsbestreben überflüssig gemacht werden kann? Ich denke, in dieser Welt wird es immer wieder Unfälle, Krankheiten und Umwelteinflüsse geben, gegen die auch die besten Genkonstruktionen nichts ausrichten können.. Kommt es zu körperlichen Schäden, müssen diesen Menschen Nachteilsausgleiche zustehen, damit sie am gesellschaftlichen Leben selbstbestimmt teilhaben können. – Nein, aus lauter Machbarkeitswahn darf es nicht zu einer Aussonderung von genannten „unwertem“ Leben kommen. Aus diesen Gründen sollte man nicht die vorgeburtliche Eugenik fördern, sondern mehr Mittel für eine gesunde Umwelt, für Unfallvorsorge in der Arbeitswelt und im Straßenverkehr, Gesundheitsvorsorge sowie in die Aufklärung über eine gesunde Lebensweise einsetzen.

Berlin, den 5. Oktober 2000