WOLFGANG M. WEBER

Auswertung eines Huntington-Tests*: *Psychologen raten ab*

BIOETHIK

Geisel der eigenen Gene

Eine gesunde Lehrerin aus Hessen wird nicht verbeamtet, weil ihr Vater an der Erbkrankheit Chorea Huntington leidet. Nun fühlt sie sich von den Behörden zu einem Gentest genötigt.

Sie wollte eine Anstellung auf Lebenszeit. Stattdessen bekam sie einen Brief, in dem ihr mitgeteilt wurde, wie lange sie wohl noch zu leben hat.

„In den nächsten zehn Jahren“ werde die tödliche Krankheit mit „erhöhter Wahrscheinlichkeit“ ausbrechen, schrieb die Amtsärztin der jungen Frau: „Sie werden voraussichtlich nicht bis zum 65. Lebensjahr arbeiten können.“

So steht es in dem Schreiben des Staatlichen Schulamts in Hessen vom September dieses Jahres, mit dem der Antrag der 35-jährigen Lehrerin auf Verbeamtung abgelehnt wurde.

Vielleicht wird die Amtsärztin Recht behalten – aber eben nur vielleicht. Die Wahrscheinlichkeit, von der sie in ihrer ärztlichen Begutachtung spricht, beträgt exakt 50 Prozent. Die Beamtenanwärterin will die Entscheidung denn auch nicht hinnehmen und hat Beschwerde bei der Schulbehörde eingelegt.

„Der Vorgang ist eine Ungeheuerlichkeit“, sagt der Rechtsanwalt Gerd Hauptmanns aus Essen, der die Pädagogin in dem beginnenden Verwaltungsrechtsstreit gegen die hessische Kultusbehörde vertritt. „Eine Diskriminierung“, schimpft auch Herwig Lange, langjähriger Arzt der Familie.

Die Lehrerin, die aus Furcht vor Benachteiligungen anonym bleiben will, trägt unbestreitbar ein hohes genetisches Risiko in sich. Ihr Vater ist an Chorea Huntington erkrankt, einer Nervenkrankheit, die auch unter dem volkstümlichen Namen Veitstanz bekannt ist. Der Verlauf ist grausam: Die Hirnmasse schwindet. Der Körper gehorcht nicht mehr dem Willen, das Wesen des Erkrankten verändert sich. Viele Huntington-Patienten werden jähzornig, sind geplagt von Angstzuständen, ehe sie in völlige geistige Umnachtung fallen. Am Ende steht immer ein früher Tod.

Nicht nur die Symptome sind teuflisch, sondern auch die Vererbung. Mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent geht das defekte Gen von einem kranken Elternteil auf das Kind über – egal, ob es ein Mädchen ist oder ein Junge. Hätte sie tatsächlich auf dem vierten Chromosom das schadhafte Gen, wäre das Schicksal der jungen Lehrerin schon bei ihrer Zeugung besiegelt worden.

So ist sie zur Geisel ihrer eigenen Gene geworden. Gewissheit darüber, ob sie an Huntington erkranken wird oder nicht, könnte ihr allenfalls ein Gentest verschaffen. Fällt er negativ aus, stünde auch der Verbeamtung nichts mehr im Wege. Was aber, wenn das Ergebnis positiv ist?

Genau wegen dieses Dilemmas ist in der Biomedizin-Konvention des Europarats ein „Recht auf Nichtwissen“ über die eigene genetische Bestimmung festgeschrieben. Niemand darf zu einem Gentest gezwungen werden.

Das ist auch im hessischen Fall nicht geschehen. Doch indirekt übt der Verwaltungsbescheid sehr wohl Druck auf die Kandidatin aus, zur Erbgutanalyse zu schreiten. „Zudem stellt die Ablehnung eine Diskriminierung meiner Mandantin wegen ihres genetischen Schicksals dar“, klagt Rechtsanwalt Hauptmanns.

Niemand darf aber wegen der eigenen DNS benachteiligt werden – sagt zumindest die Biomedizin-Konvention. Ein Gesetz, das Fälle wie den der hessischen Lehrerin klar regelt, gibt es in Deutschland jedoch noch immer nicht. Das soll eigentlich noch in dieser Legislaturperiode verabschiedet werden; aber die rot-grüne Bundesregierung lässt sich Zeit.

In diesen Tagen ist der zuständigen Gesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) gerade erst ein Diskussionsentwurf auf den Tisch geflattert. Anfang nächsten Jahres soll dieser in ein Gesetz gegossen und im Bundeskabinett verabschiedet werden. „Dabei macht der hessische Fall deutlich, dass eine klare Regelung dringend erforderlich ist“, sagt Anwalt Hauptmanns.

Wie alle Bewerber auf einen Beamtenposten hatte sich die junge Lehrerin einer amtsärztlichen Untersuchung unterziehen müssen. Geprüft werden soll dabei, ob der Kandidat noch vor seiner Pensionierung zum Versorgungsfall für den Staat werden könnte.

In einem Fragebogen musste die Frau Fragen zu „familiären Vorerkrankungen“ beantworten, unter anderem auch zu „Nerven- und Geisteskrankheiten“. Wahrheitsgemäß gab die Frau an, ihr Vater leide an Huntington. „Hätte sie es nicht gemacht und wäre später erkrankt, hätte sie ihren Beamtenstatus wohl wegen Falschaussage verloren“, erklärt ihr Anwalt.

Auch andere Beamtenanwärter bekamen schon Absagen, weil sie Huntington-Fälle in ihrer Familie angaben. Die Deutsche Huntington-Hilfe sammelt seit Jahren derartige Fälle. Sie betreffen neben Lehrern vor allem Polizisten, vom Bun-

Orakel aus dem Erbgut

Erbkrankheiten, für die ein Gentest angeboten wird

Alzheimer-Krankheit	Demenz, Gedächtnisverlust
Bluthochdruck	
Chorea Huntington	Nervenkrankheit, auch „Veitstanz“ genannt
Diabetes Typ II	Altersdiabetes
Dickdarmkrebs	
Eierstockkrebs	
Brustkrebs	
Adipositas	übermäßiger Aufbau von Fettgewebe
Hyperhomocysteinämie	Stoffwechselstörung
Infarktrisiko	
Mukoviszidose	Stoffwechselstörung
Muskeldystrophie	Muskelschwund
Osteoporose	Knochenschwund
Parodontitis	Zahnfleischrückgang
Thrombose	Bildung von Blutgerinnseln

DER SPIEGEL

* Am Medizinisch-Genetischen Zentrum München.

deskriminalamt bis zur kleinen Dorfdienststelle. In einem Fall war das erkrankte Familienmitglied noch nicht einmal ein Elternteil, sondern der Großvater. „Das Erkrankungsrisiko betrug also nur noch 25 Prozent“, erklärt Christiane Lohkamp, Vorsitzende der Huntington-Hilfe.

Ein besonders krasser Fall ereignete sich in Bayern: Ein Anwärter wurde als „polizeidienstuntauglich“ eingestuft, weil sein Vater an Huntington verstorben war. Im Gesundheitszeugnis vom 9. Dezember 1999 begründet ein Münchner Medizinaloberrat seinen Entschluss damit, dass ein „nicht sicher erfolgter Ausschluss“ für Huntington vorliege. Aus dem Beamtendeutsch übersetzt: Der Bewerber habe leider keinen Gentest vornehmen lassen, nur dann hätte er in den Staatsdienst übernommen werden können – zumindest bei einem negativen Resultat.

Dabei raten Psychologen den meisten Familienmitgliedern von Huntington-Kranken davon ab, sich testen zu lassen. Nur fünf bis sieben Prozent aller potenziellen Huntington-Kranken entscheiden sich dafür. Denn wird die Krankheit in den Genen entdeckt, haben die meisten eine ziemlich genaue Vorstellung, was ihnen bevorsteht. „Sie kennen ja den Krankheitsverlauf bei ihren Verwandten, haben sie meist selbst bis zum Tod gepflegt“, so Lohkamp, die ihren Mann vor etlichen Jahren schon zu Grabe tragen musste und deren Tochter bereits erste Huntington-Symptome zeigt.

SEBASTIAN LASSE / ZEITENSPIEGEL

Aktivistin Lohkamp
„Recht auf Nichtwissen“

In den ersten zwei Jahren nach einem positiven Test geht es den meisten Betroffenen noch gut. Doch je näher der typische Zeitpunkt für den Ausbruch von Huntington rückt – zwischen dem 30. und 50. Lebensjahr –, desto größere psychische Probleme befallen sie. Manche nehmen sich das Leben.

Doch der Druck auf die Huntington-Familien ist groß. Welcher Arbeitgeber möchte nicht gern wissen, ob es sich lohnt, in den Angestellten zu investieren? Und welche Versicherung möchte sich nicht vergewissern, dass ihr Kunde nicht schon bald ein Fall für die Berufsunfähigkeitspolice wird?

„Dass aber ausgerechnet der Staat als Arbeitgeber das genetische Risiko zum Auswahlkriterium erhebt, ist bedenklich“, kritisiert Spiros Simitis, Vorsitzender des Nationalen Ethikrats, die Praxis der Amtsärzte bei der Verbeamtung.

In der Privatwirtschaft sind Fragen nach einem Gentest bislang nicht statthaft. So haben sich die deutschen Versicherer einer Selbstverpflichtung unterworfen, wonach „die Durchführung von prädiktiven Gentests nicht zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses“ gemacht wird. Doch in der Praxis wird schon längst das genetische Risiko mit ins Geschäft einbezogen – so geschehen etwa bei einem Mann aus dem Taunus, der bei der Gerling E&L Lebensversicherungs-AG eine Lebensversicherung mit Berufsunfähigkeitsrente abschließen wollte.

Mit Unterzeichnung seines Antrags vom 30. Juli 2001 entband er seine Ärzte, wie es branchenüblich ist, von der Schweigepflicht. Über den Hausarzt erfuhr der Gerling-Konzern deshalb von der Huntington-Krankheit des Vaters.

Das Wiesbadener Unternehmen lehnte daraufhin eine Berufsunfähigkeitsversicherung ab. Allenfalls eine Lebensversicherung könne der Kunde abschließen – wegen des versicherungsmedizinischen Risikos jedoch nur gegen einen Zuschlag von jährlich 3532,42 Euro. „Für diese Entscheidung zog die Versicherung die Daten Dritter, nämlich die des Vaters, heran“, kritisiert Huntington-Aktivistin Lohkamp, „und genau das sollte mit dem neuen Gesetz klar untersagt werden.“

Familien mit Huntington-Patienten sind Diskriminierungen dieser Art bestens bekannt. Entweder beim Hausarzt oder bei der Krankenkasse – in irgendeiner Akte schlägt sich die Krankheit der Angehörigen nieder. „In den meisten Fällen werden andere, fadenscheinige Gründe in der Ablehnung aufgeführt“, berichtet Matthias Dose, Leiter des Huntington Zentrums Süd in Taufkirchen.

Die Huntington-Hilfe empfiehlt Testkandidaten daher, die Kosten einer DNS-Analyse in jedem Fall selbst zu tragen und sie nicht von der Krankenkasse übernehmen zu lassen. „Schon die Information, dass sich jemand hat testen lassen, macht Versicherungen hellhörig“, sagt Lohkamp.

In Zukunft könnte dieses Versteckspiel mehr als jene rund 8000 Menschen betreffen, die in Deutschland an Huntington leiden. Denn die Zahl der Krankheiten, deren Spuren in den Chromosomen nachgewiesen werden können, wächst ständig: Neben einigen Krebsarten, Fettsucht und Bluthochdruck werden auch bestimmte Formen von Alzheimer auf Defekte im Erbgut zurückgeführt (siehe Grafik Seite 216).

Die Zahl der in Deutschland vorgenommenen Genuntersuchungen steigt folglich rapide an, es sind schon heute mehrere zehntausend jährlich. „Dabei fallen riesige Datenmengen an, die es in Zukunft besser zu schützen gilt“, drängt Ethikrat-Vorsitzender Simitis.

Wenn der Fortschritt in der Genetik so weitergehe, so der Datenschutzexperte aus Frankfurt, „dauert es nicht mehr lange, und bei jedem Menschen wird man irgendeinen genetischen Fehler feststellen“.

GERALD TRAUFETTER