

deGruyter



Elisabeth Hildt · László Kovács

# Was bedeutet genetische Information?



Elisabeth Hildt, László Kovács (Hrsg.)  

---

Was bedeutet genetische Information?



# Was bedeutet genetische Information?

Herausgeber

Elisabeth Hildt, László Kovács



de Gruyter  
Berlin · New York

*Herausgeber*

PD Dr. Elisabeth Hildt  
Philosophisches Seminar  
Johannes Gutenberg-Universität Mainz  
Jakob-Welder-Weg 18  
D-55099 Mainz  
E-Mail: hildt@uni-mainz.de

Dr. László Kovács  
Lehrstuhl für Ethik in den Biowissenschaften  
Eberhard Karls Universität Tübingen  
Wilhelmstraße 19  
D-72074 Tübingen  
E-Mail: laszlo.kovacs@uni-tuebingen.de

Das Werk enthält 10 Abbildungen und 4 Tabellen.

Gedruckt mit Unterstützung der Deutschen Forschungsgemeinschaft  
(Graduiertenkolleg 889: „Bioethik“).

ISBN 978-3-11-020511-4

*Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek*

Die deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Copyright 2009 by Walter de Gruyter GmbH & Co. KG, 10785 Berlin. – Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Printed in Germany.

Der Verlag hat für die Wiedergabe aller in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen etc.) mit Autoren bzw. Herausgebern große Mühe darauf verwandt, diese Angaben genau entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abzudrucken. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen und dergleichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass solche Namen ohne weiteres von jedermann benutzt werden dürfen. Vielmehr handelt es sich häufig um gesetzlich geschützte, eingetragene Warenzeichen, auch wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Projektplanung und -management: Dr. Petra Kowalski.

Herstellung: Manfred Link.

Satz: Da-TeX Gerd Blumenstein, Leipzig, [www.da-tex.de](http://www.da-tex.de).

Illustrationen: Andreas Hoffmann, Berlin.

Druck/Binden: Strauss GmbH, Mörlenbach.

Einbandgestaltung: deblik, Berlin.

## Vorwort

Der vorliegende Sammelband geht auf den interdisziplinären Workshop „Was bedeutet ‚genetische Information?‘“ zurück, der am 7. und 8. Dezember 2007 in Tübingen stattfand. Diese öffentliche Veranstaltung wurde vom Lehrstuhl für Ethik in den Biowissenschaften gemeinsam mit dem Graduiertenkolleg Bioethik des Interfakultären Zentrums für Ethik in den Wissenschaften (IZEW) der Eberhard Karls Universität Tübingen durchgeführt.

Im Zentrum des Workshops standen grundlegende Fragen des Status genetischer Information und der Bedeutung genetischer Faktoren im Vergleich zu nicht-genetischen Faktoren sowie Überlegungen über die individuellen und gesellschaftlichen Implikationen des Umgangs mit genetischer Information. Diese wurden von Vertreterinnen und Vertretern der Medizin, Biologie, Ethik, Philosophie, Rechtswissenschaften und anderer Fachgebiete aus ihrer jeweiligen Perspektive bearbeitet und beleuchtet.

Frau Prof. Dr. Eve-Marie Engels kam in ihrer Doppelfunktion als Inhaberin des Lehrstuhls für Ethik in den Biowissenschaften und als Sprecherin des Graduiertenkollegs Bioethik bei der wissenschaftlichen Planung und Organisation des Workshops eine zentrale Rolle zu. Auf ihre Anregung geht nicht zuletzt auch die Wahl des Titels der Veranstaltung zurück. Frau Engels gilt daher unser besonders herzlicher Dank für ihre vielfältige Unterstützung.

Zudem danken wir allen anderen Personen, die zum Gelingen des Workshops und des daraus hervorgegangenen Sammelbandes beigetragen haben. Unser Dank gilt den Referentinnen und Referenten sowie denjenigen Wissenschaftlern, die wir zusätzlich als Autoren gewinnen konnten. Des Weiteren danken wir den Mitgliedern des Graduiertenkollegs Bioethik, die in jeweils individueller Weise die Moderation einzelner Workshop-Sitzungen übernommen haben.

Den studentischen und wissenschaftlichen Hilfskräften des Lehrstuhls für Ethik in den Biowissenschaften und des IZEW danken wir herzlich für ihre Unterstützung bei den Vorbereitungen und bei der Durchführung des Workshops. Insbesondere gilt unser Dank Frau Sigrun Heinze vom Sekretariat des Lehrstuhls für Ethik in den Biowissenschaften für ihre vielfältige Unterstützung im engeren und weiteren Umfeld des Workshops.

Zudem danken wir der Deutschen Forschungsgemeinschaft für die finanzielle Unterstützung bei der Veröffentlichung dieses Sammelbandes.

Tübingen und Mainz, im Juni 2009

Elisabeth Hildt  
László Kovács



# Inhalt

<b>1</b>	<b>Zur Bedeutung genetischer Information: Eine Einführung</b> . . . . .	<b>1</b>
	<i>Elisabeth Hildt und László Kovács</i>	
	Literaturverzeichnis . . . . .	6
<b>2</b>	<b>Was ist das Besondere an genetischer Information?</b> . . . . .	<b>7</b>
	<i>Elisabeth Hildt</i>	
2.1	Genetische Information . . . . .	8
2.1.1	Basensequenz und Proteinbiosynthese . . . . .	8
2.1.2	Ergebnisse genetischer Analysen . . . . .	10
2.2	Zur Frage des genetischen Exzeptionalismus . . . . .	11
2.3	Analyseergebnis und Lebenskontext . . . . .	15
2.4	Fazit . . . . .	17
	Literaturverzeichnis . . . . .	18
<b>3</b>	<b>Medizinische und ethische Kategorien genetischer Informationen</b> . . . . .	<b>19</b>
	<i>Wolfram Henn</i>	
3.1	Bezug von Genvarianten zur Populationsnorm . . . . .	19
3.2	Die klinische Manifestation von Genvarianten . . . . .	21
3.3	Der Kontext der Erhebung genetischer Daten . . . . .	24
3.4	Diskriminierungspotenzial genetischer Informationen . . . . .	26
	Literaturverzeichnis . . . . .	28
<b>4</b>	<b>Die Bedeutung genetischer Information im medizinischen Kontext</b> . . . . .	<b>31</b>
	<i>Gerhard Wolff und Dagmar Wolff</i>	
4.1	Einleitung . . . . .	31
4.2	Ebenen der Gewinnung genetischer Information . . . . .	31
4.3	Haupttypen monogener Störungen und die Relevanz genetischer Information . . . . .	34
4.4	Möglichkeiten und Besonderheiten genetischer Diagnostik . . . . .	35
4.5	Besonderheiten prädiktiver genetischer Information . . . . .	37
4.6	Absehbare quantitative und qualitative Veränderungen genetischer Diagnostik . . . . .	38
4.7	Praktische Erfahrungen mit prädiktiver genetischer Diagnostik . . . . .	38
4.8	Die Bewertung prädiktiver genetischer Information in der medizinischen Praxis . . . . .	39
4.9	Psychologische Modelle der Einschätzung von Risiken . . . . .	40
4.10	Ebenen der Beratung und „Nicht-Direktivität“ . . . . .	41

4.11	Genetische Information und genetische Diagnostik .....	42
	Literaturverzeichnis .....	42
<b>5</b>	<b>Umgang mit der genetischen Information bei Chorea Huntington .....</b>	<b>45</b>
	<i>Volker Obst</i>	
5.1	Kurzvorstellung der Huntington-Krankheit .....	45
5.2	Diagnostik .....	47
5.3	Das Leben mit der genetischen Information .....	48
5.3.1	Die Lehrerin .....	48
5.3.2	Adoption .....	49
5.3.3	Bring mir den Persilschein .....	50
5.3.4	Pränataler Test .....	50
5.3.5	Probleme bei der Kostenübernahme .....	51
5.3.6	Umgang mit dem Familienstatus in der Öffentlichkeit .....	52
5.3.7	Der geschlossene Briefumschlag .....	52
5.4	Schluss .....	53
	Literaturverzeichnis .....	53
<b>6</b>	<b>Das Janusgesicht pränataler und genetischer Diagnostik – Ausgewählte Ergebnisse und klinische Beobachtungen einer interdisziplinären europaweiten Studie .....</b>	<b>55</b>
	<i>Marianne Leuzinger-Bohleber, Tamara Fischmann, Nicole Pfenning, Katrin Luise Lärer</i>	
6.1	Vorbemerkungen .....	55
6.2	Überblick über die Studie: <i>Ethical Dilemmas Due to Prenatal and Genetic Diagnostics</i> .....	56
6.2.1	Worum geht es in der Studie? Ein klinisches Beispiel .....	56
6.2.2	Zusammenfassung der Studie .....	58
6.3	Empirische Ergebnisse (Substudie A) .....	59
6.4	Weitere klinische Beobachtungen .....	66
6.4.1	Interview mit einer ehemaligen Analysandin mit Erfahrungen mit Pränataldiagnostik (Substudie B) .....	66
6.4.2	Einige psychoanalytische Überlegungen zu den klinischen Beobachtungen .....	70
6.5	Zusammenfassung und Plädoyer für eine „verstehende“ Medizin im Bereich der Pränataldiagnostik .....	73
	Literaturverzeichnis .....	75
<b>7</b>	<b>Epigenetische Modifikationen kodieren eine zusätzliche Dimension vererbbarer Informationen .....</b>	<b>77</b>
	<i>Martina Paulsen</i>	
7.1	Die genetischen und epigenetischen Komponenten des Erbguts ..	77
7.2	Die Kodierung epigenetischer Informationen .....	79

7.3	Die entwicklungsbiologische Bedeutung epigenetischer Informationen . . . . .	80
7.4	Elterlich geprägte Gene . . . . .	84
7.5	Flexibilität epigenetischer Vererbungsmechanismen . . . . .	87
7.6	Ein Mausmodell zur Untersuchung epigenetischer Variabilität . . . . .	88
7.7	Beeinflussen Umweltfaktoren und Transgenerationseffekte das Epigenom des Menschen? . . . . .	89
7.8	Zusammenfassung . . . . .	92
	Literaturverzeichnis . . . . .	93
<b>8</b>	<b>Transgene Tiere und genetische Information . . . . .</b>	<b>95</b>
	<i>Kirsten Schmidt</i>	
8.1	Genetische Information . . . . .	95
8.2	Transgene Tiere . . . . .	98
8.3	Der Einfluss des Informationsbegriffs auf die öffentliche Wahrnehmung der Gentechnik . . . . .	100
8.3.1	Information ist untrennbar mit Wissen im Sinne von Verstehen, d. h. mit dem Einblick in bestimmte Inhalte, verbunden . . . . .	100
8.3.2	Informationen sind übertragbar, sie können von einem Informationsträger zum nächsten weitergegeben werden . . . . .	102
8.3.3	Einzelne bedeutungstragende Informationseinheiten (z. B. Wörter oder Sätze in einem Buch) sind frei kombinierbar . . . . .	103
8.3.4	Informationen (im Sinne von „Botschaften“) liefern eindeutige Anweisungen oder Auskünfte . . . . .	104
8.3.5	Informationen können fehlerhaft weitergegeben oder falsch umgesetzt werden, wobei diese Fehler im Hinblick auf die Information sinnenstellend sein können . . . . .	105
8.4	Schluss . . . . .	106
	Literaturverzeichnis . . . . .	107
<b>9</b>	<b>Regelungsbedarf für ein Gendiagnostikgesetz . . . . .</b>	<b>109</b>
	<i>Jürgen Simon und Jürgen Robiński</i>	
9.1	Einführung . . . . .	109
9.2	Zum grundlegenden Umgang mit genetischen Informationen und Daten . . . . .	109
9.3	Brauchen wir ein Gendiagnostikgesetz? . . . . .	111
9.4	Das geplante Gendiagnostikgesetz und „genetischer Exzeptionalismus“ . . . . .	117
	Literaturverzeichnis . . . . .	119
<b>10</b>	<b>Die Be-Deutung der genetischen Information in der Öffentlichkeit . . . . .</b>	<b>123</b>
	<i>László Kovács</i>	
10.1	Einleitung . . . . .	123

10.2	Genetische Information in der Vorstellung der Öffentlichkeit . . . . .	123
10.2.1	Genetischer Essentialismus . . . . .	124
10.2.2	Genetischer Individualismus . . . . .	125
10.2.3	Gene als Grundlage sinnvoller familiärer Beziehungen . . . . .	125
10.2.4	Gene als Grundlage sozialer Abgrenzungen und Stereotypen . . . . .	126
10.2.5	Gene als Grundlage gesellschaftlich angebotener individueller Lebensentscheidungen . . . . .	127
10.3	Herkunft der öffentlichen Vorstellungen . . . . .	128
10.4	Hinter der Wechselwirkung: Metaphern als mehrdeutige Übertragungsmittel . . . . .	130
10.5	Gen-Metaphern im öffentlichen Diskurs . . . . .	131
10.5.1	Gen als Person . . . . .	132
10.5.2	Gen als Text . . . . .	135
10.5.3	Gen als Maschine . . . . .	136
10.6	Schluss . . . . .	138
	Literaturverzeichnis . . . . .	139
<b>11</b>	<b>Autorenverzeichnis . . . . .</b>	<b>143</b>
	<b>Stichwortverzeichnis . . . . .</b>	<b>147</b>

# 1 Zur Bedeutung genetischer Information: Eine Einführung

*Elisabeth Hildt und László Kovács*

Dieser Sammelband erscheint zum 100-jährigen Jubiläum des Begriffs „Gen“. Dieses kleine Wort wurde im Jahre 1909 durch den dänischen Botaniker Wilhelm Johannsen geprägt. Er führte den Begriff in die Vererbungsforschung ein in der Absicht, andere etablierte Begriffe wie „Anlagen“ oder „Pangene“, mit denen zu viele unklare oder falsche Annahmen aus älteren Theorien mitgedacht wurden, aus der Biologie zu verbannen und der Vererbungswissenschaft einen Neubeginn ohne die alte Last zu ermöglichen. In der Folge setzte sich das neue Wort in der Vererbungsforschung schnell durch und fand äußerst produktive Verwendungen.

Das Erscheinen des vorliegenden Sammelbandes trifft auch mit einem zweiten Jubiläum zusammen: Der Begriff der genetischen Information wurde im Jahre 2009 sechzig Jahre alt. Grundlage dafür war die 1948 von den amerikanischen Mathematikern Norbert Wiener und Claude Elwood Shannon entwickelte Kommunikationstheorie. Die beiden Theoretiker haben unabhängig voneinander die Steuerung von Prozessen der mathematisch-statistischen Berechnung zugänglich gemacht und dabei einen grundlegend neuen Informationsbegriff geprägt. Ihre Herangehensweise fand schnell Eingang in die damals relevanten Forschungsbereiche wie die Physik, die militärische Technologie und die Biologie, genauer die Genetik. Lebensphänomene wurden nach einem informationstheoretischen Modell gedeutet, wodurch ein vollkommen neues Bild des Organismus entstand. Der britische Genetiker John Haldane formulierte bereits 1948: „Allmählich lerne ich in Begriffen von Nachrichten und Rauschen zu denken . . . Ich vermute, dass ein Großteil eines Tiers oder einer Pflanze redundant ist, denn es hat gewisse Probleme damit, sich exakt zu reproduzieren und es gibt eine Menge Rauschen. Eine Mutation scheint ein Stück Rauschen zu sein, das in eine Nachricht hineingerät. Wenn ich die Vererbung in Begriffen von Nachricht und Rauschen begreifen könnte, wäre ich schon ein gutes Stück weiter“ (Kay 2001, S. 129). Obwohl Norbert Wiener in seinem Buch *„Cybernetics or Control and Communication in the Animal and the Machine“* bereits 1948 deutlich auf die genetische Übertragung von Nachrichten im Sinne einer Information hinwies, wurde die erste sachliche Anwendung der neuen Informationstheorie auf die Genetik im Artikel „The Information Content and Error Rate of Living Things“ von Henry Quastler und Sydney M. Dancoff 1949 ausformuliert und in den folgenden Jahren vor allem durch Quastler vorangetrieben. Der darauf folgende Diskurs festigte diese neue Sicht so stark, dass James Watson und Francis Crick in ihrem epochemachenden Artikel über die Struktur der Desoxyribonukleinsäure (DNA) bereits 1953 einen hoffnungsvollen Bezug zu dieser Informationstheorie herstellten (Watson/Crick 1953) und der Molekulargenetik einen Weg in die Richtung der modernen Informationstheorie vorgaben. Dieser Perspektivenwechsel um das Ende der 1940er

und den Anfang der 1950er Jahre machte eine Reihe von Forschungsansätzen möglich bis hin zu einer spezifischen informationstheoretisch geprägten Deutung des genetischen Codes. Die Übertragung des Begriffes aus der Kommunikationswissenschaft in die Genetik hat viele Erkenntnisse einer Interpretationsart ermöglicht, wenn auch einige andere verhindert (Kovács 2009). Der Erfolg des Begriffs „genetische Information“ ist jedoch nicht abzustreiten.

Die Wissenschaft von den Genen kann nun auf die vergangenen hundert Jahre als eine einzigartige Erfolgsgeschichte zurückblicken. Insbesondere bildete die intensive molekulargenetische Forschung der letzten Jahrzehnte die Voraussetzung für immer detaillierter werdende Kenntnisse über Bau und Funktion von DNA, Genexpression, Genregulation und die Bedeutung epigenetischer Faktoren. Zudem rückte durch die Entschlüsselung des menschlichen Genoms im Rahmen des Humangenomprojektes und durch hiermit in Zusammenhang stehende Begleit- und Folgeprojekte in den vergangenen Jahren verstärkt die Bedeutung genetischer Faktoren für individuelle Charakteristika des Menschen und bei der Entstehung von Krankheiten ins Bewusstsein. So ist derzeit eine große Zahl teilweise sehr seltener, monogen bedingter Krankheiten bekannt. Darüber hinaus wurden für viele weit verbreitete Erkrankungen genetische Komponenten festgestellt oder vorgeschlagen. Beispiele stellen Herzkreislauferkrankungen, verschiedene Krebserkrankungen, Diabetes mellitus, Fettleibigkeit, Asthma und eine Reihe mentaler Erkrankungen dar.

Die auf diese Weise erworbene „genetische Information“ hat zu vielfältigen Einsatzmöglichkeiten innerhalb der Medizin geführt. Hierzu gehören insbesondere zahlreiche genetische Analyseverfahren, die in verschiedenen Bereichen mit dem Ziel einer Prävention oder verbesserten Therapie von Erkrankungen eingesetzt werden. Im Umfeld einer künftig voraussichtlich an Bedeutung gewinnenden personalisierten Gesundheitsversorgung ist zu erwarten, dass genetische Diagnostik zunehmend zum Einsatz kommen wird, so beispielsweise im Zusammenhang der Pharmakogenetik.

Über diese medizinisch-naturwissenschaftlichen Bereiche hinausgehend entwickelte die in einem recht allgemeinen Sinne verstandene „genetische Information“ auch vielfältige Auswirkungen auf unser Selbstverständnis und Zusammenleben, und zwar sowohl in individueller und familiärer als auch in gesellschaftlicher Hinsicht. Denn Kenntnisse in Bezug auf genetische Charakteristika spielen in einer Reihe verschiedener Zusammenhänge eine Rolle. Bezieht man sich auf den Vergleich verschiedener Genome, so geben sie Auskunft über die Verwandtschaftsbeziehungen des Menschen zu anderen Lebewesen. In diesem Zusammenhang stehen Fragen nach der Identität des Menschen, und danach, was den Menschen mit anderen nicht-menschlichen Lebewesen verbindet und worin er sich von ihnen unterscheidet. Mit Daten hinsichtlich der genetischen Konstitution einzelner Personen gehen neben möglichen Auswirkungen auf das gesundheitliche Wohlergehen der betreffenden Personen auch zahlreiche andere Fragen einher. Wie kommt die betreffende Person mit den Kenntnissen zurecht? Wie wirkt sich genetische Information auf die Lebensgestaltung von Personen aus, nicht zuletzt innerhalb gesellschaftlicher Rahmenbedingungen?

Vor dem Hintergrund dieser und ähnlicher Zusammenhänge ist die Leitfrage des Buches *Was bedeutet genetische Information?* zu sehen. So steht im Zentrum des vorliegenden Buches die Frage nach der Bedeutung genetischer Information sowohl

in biologisch-medizinischer Hinsicht als auch für die betreffenden Personen und ihre komplexen Lebenszusammenhänge.

Zunächst einmal ist hierbei die Frage nach der Bedeutung des Begriffs „genetische Information“ zu thematisieren: Was ist nach aktuellem Kenntnisstand unter „genetischer Information“ zu verstehen? Inwieweit kann im Kontext der Genetik sinnvoll von „genetischer Information“ gesprochen werden, inwieweit handelt es sich hier lediglich um eine irreführende, aus der Informations- und Kommunikationstechnologie übernommene Metapher? Inwieweit kommt genetischer Information ein Sonderstatus gegenüber anderen Formen biologischer oder medizinischer Information zu?

Zudem handelt es sich bei der Frage nach der *Bedeutung* genetischer Information um eine sehr facettenreiche Frage, auf die – in Abhängigkeit des jeweiligen Kontexts, in dem sie gestellt wird – eine Vielzahl unterschiedlicher Antworten gegeben werden können. Was bedeutet genetische Information auf zellulärer Ebene, was bedeutet sie in Bezug auf den gesamten Organismus und seine Entwicklung? Welche Bedeutung besitzt genetische Information in Bezug auf das (künftige) Auftreten von Erkrankung? Was bedeutet genetische Information für die betreffende individuelle Person und deren Selbstverständnis? Was bedeutet genetische Information für Familienangehörige, im Kontext von Familienplanungsentscheidungen oder in Bezug auf eine bestehende Schwangerschaft? Welche Bedeutung besitzt genetische Information innerhalb der Gesellschaft, in der Arbeitswelt oder im Umgang mit Versicherungen?

Die einzelnen Beiträge dieses Sammelbandes gehen aus jeweils unterschiedlicher Perspektive der Frage nach der Bedeutung genetischer Information nach.

*Elisabeth Hildt* beschäftigt sich in ihrem Beitrag mit der Fragestellung, ob bzw. inwieweit genetischer Information ein Sonderstatus verglichen mit anderen Formen medizinischer Information zukommt, welcher die Notwendigkeit besonderer Regelungen im Umgang mit genetischer Information begründen könnte. Hierzu geht sie zunächst auf den Begriff der „genetischen Information“ ein und analysiert die Verwendung des Begriffs sowohl auf molekulargenetischer als auch auf medizinischer Ebene. Anschließend stellt sie die zugunsten eines Sonderstatus genetischer Information von Vertretern eines sogenannten „genetischen Exzeptionalismus“ angeführten Argumente vor. Hierbei wird deutlich, dass sich ein einzelnes, für genetische Information mutmaßlich spezifisches Charakteristikum nicht nennen lässt. Vielmehr ergeben sich mögliche Besonderheiten genetischer Information aus dem komplexen Lebenszusammenhang, in dem diese üblicherweise steht. Zur Konkretisierung der relevanten Aspekte und Zusammenhänge geht Elisabeth Hildt dann auf den Bereich prädiktiver genetischer Diagnostik ein, wobei sie hier insbesondere die zentrale Relevanz autonomiebezogener Gesichtspunkte im Umgang mit genetischer Information herausarbeitet.

Im Anschluss hieran geht der Molekulargenetiker und Medizinethiker *Wolfram Henn* auf die Bedeutung genetischer Analyseergebnisse ein, indem er die Abhängigkeit sowohl der medizinischen als auch der psychosozialen Wertigkeit genetischer Informationen von zahlreichen biologischen und situativen Einflussfaktoren darstellt. Zur Erläuterung skizziert er eine grobe Systematik, anhand derer die Aussagekraft sowie das Nutzen- und Risikopotenzial molekulargenetischer Analyseergebnisse eingeordnet werden können. Hierzu unterscheidet Wolfram Henn zwischen

vier Ebenen, welche er im Rahmen seines Beitrags detailliert ausführt: Zum einen die Ebene des Bezugs zur genetischen Norm, d. h. er unterscheidet in Abhängigkeit davon, ob ein Polymorphismus, eine Mutation oder eine unklassifizierte Genvariante vorliegt. Zum anderen die Unterscheidung nach der klinischen Manifestation, wobei in krankheitsdeterminierende, krankheitsdisponierende und protektive Genvarianten eingeteilt werden kann. Des Weiteren nach dem Kontext der Datenerhebung, d. h. in Abhängigkeit davon, ob es sich um ein differentialdiagnostisches Verfahren, um prädiktive Diagnostik, um ein Screening oder um pränatale Diagnostik handelt. Und schließlich nach dem Diskriminierungspotenzial, wobei zwischen offenbarungswürdigen, neutralen und besonders schutzwürdigen genetischen Daten unterschieden werden kann.

*Gerhard Wolff* und *Dagmar Wolff* beschreiben zunächst unterschiedliche Ebenen, auf denen sich genetische Information gewinnen lässt. Auch wenn laborchemische Untersuchungen und direkte genetische Analyseverfahren als bekannteste Quellen der genetischen Information gelten, sind diese Formen nicht die einzigen. Auch aus Familienanamnese, Eigenanamnese oder körperlichen Untersuchungen lassen sich vergleichbar wertvolle genetische Informationen erhalten. Unabhängig von der Art der Gewinnung ist diesen Daten eine gewisse Unschärfe eigen, weshalb sie nur in seltenen Fällen eine definitive Prognose ermöglichen. Genetische Information bezieht sich auf eine Wahrscheinlichkeits-Aussage und muss dem Betroffenen mit einer persönlich angemessenen Interpretation vermittelt werden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass genetische Information über größere Zeiträume hinweg Bedeutung besitzt, dass nicht nur der Einzelne sondern auch mehrere Mitglieder einer Familie betroffen sein können, dass genetische Information unterschiedliche Reaktionen hervorrufen kann und nach einer psychosozialen und ethischen Bewertung verlangt. Aus Autorensicht unterscheidet sich die Problemstellung selbst nicht wesentlich von anderen Gebieten der Medizin, aber sie erfordert eine problemspezifische nicht-direktive Beratung.

Als Vertreter einer Selbsthilfeorganisation führt *Volker Obst* Beispiele an für die Schwierigkeiten, die aus dem Wissen um genetische Zusammenhänge entstehen können. Zunächst stellt er die Huntington-Krankheit vor, wobei er die Aspekte des Erlebens der krankheitsbedingten Alltagsprobleme betont und auf seinen persönlichen Bezug zu dieser Krankheit hinweist. Nach einer kurzen Darstellung der genetischen Analyseverfahren im Zusammenhang der Huntington-Krankheit schildert er anhand von sieben Erfahrungsberichten aus dem Umfeld der Deutschen Huntington Hilfe e. V. brennende Probleme, wobei er einen Teil dieser Fälle persönlich miterlebt hat. Benachteiligung bei der Berufswahl, Missachtung des Rechts auf Nicht-Wissen, Schwierigkeiten bei der Partnersuche, Probleme im Umgang mit Krankenkassen, Verdacht auf die Selbstverschuldung der Krankheit und Vorwürfe in der Öffentlichkeit spielen hierbei als Konsequenzen der genetischen Information eine wesentliche Rolle. Volker Obst stellt aber nicht nur Erfahrungsberichte vor, sondern er reflektiert auch kritisch über die dargestellten Zusammenhänge und geht vor dem Hintergrund seiner vielfältigen Erfahrungen auf Möglichkeiten ein, den Umgang mit genetischer Information innerhalb der Gesellschaft zu verbessern.

*Marianne Leuzinger-Bohleber*, *Tamara Fischmann*, *Nicole Pfenning* und *Katrin Luise Lärer* stellen in ihrem Beitrag ausgewählte Ergebnisse und klinische Beobachtungen der interdisziplinären europaweiten Studie „Ethical Dilemmas due to

Prenatal and Genetic Diagnostics (EDIG)“ vor. Im Rahmen dieses Forschungsprojektes, das in den Jahren 2005 bis 2008 durchgeführt wurde, erfolgte eine Untersuchung der mit pränataler und genetischer Diagnostik verbundenen Dilemmata. Hierzu wurden sowohl eine umfassende Fragebogen-Studie als auch semistrukturierte Interviews durchgeführt. Im Vordergrund standen die im Fall eines auffälligen pränatalen Befundes auftretenden Entscheidungskonflikte. Zunächst geben die Autorinnen einen Überblick über die Studie um anschließend deren Ergebnisse vorzustellen. Anhand einiger ausgewählter Beispiele verdeutlichen sie dabei anschaulich die jeweiligen Zusammenhänge. Anschließend diskutieren sie aus psychoanalytischer Perspektive ausführlich ein exemplarisches Beispiel. Hierbei wird das komplexe, unter Umständen ausgesprochen problematische Erleben der betreffenden Frauen im Umgang mit pränataler Diagnostik verdeutlicht. Vor dem Hintergrund der dargestellten Ergebnisse plädieren die Autorinnen abschließend für eine „verstehende“ Medizin im Bereich der Pränataldiagnostik.

Im Rahmen ihres Beitrags geht *Martina Paulsen* anschließend detailliert auf den derzeitigen Forschungsstand hinsichtlich der sogenannten epigenetischen Form der Vererbung ein. Die Epigenetik stellt insofern einen revolutionären Zweig der Vererbungs-forschung dar, als sie sich mit der Vererbung von Informationen befasst, die nicht durch die Abfolge von Nukleotidbausteinen innerhalb der DNA-Sequenz kodiert sind. Epigenetisch kodierte Informationen können über viele Zellteilungen hinweg an die neu entstehenden Zellen weitergegeben werden, jedoch können sie im Gegensatz zu den Informationen der DNA-Sequenz auch wieder rückgängig gemacht werden. *Martina Paulsen* beschreibt zunächst die Kodierung epigenetischer Informationen, welche insbesondere in Form von DNA-Methylierungen und Histonmodifikationen erfolgt, um dann die entwicklungsbiologische Bedeutung epigenetischer Informationen zu thematisieren. Im Anschluss geht sie auf die elterlich geprägten Gene ein und beschreibt dann die Flexibilität epigenetischer Vererbungsmechanismen. Nach der Vorstellung eines Mausmodells zur Untersuchung epigenetischer Variabilität wird am Ende des Beitrags die derzeit nicht abschließend geklärte Frage diskutiert, ob bzw. inwieweit Umweltfaktoren und Transgenerationseffekte das Epigenom des Menschen beeinflussen.

Genetische Information besitzt jedoch nicht nur im Zusammenhang des Menschen sondern auch in Bezug auf alle anderen Lebewesen zentrale Relevanz. Eine Erweiterung des Horizonts auf transgene Organismen, vor allem auf transgene Tiere, leistet *Kirsten Schmidt*. In ihrem Beitrag verweist sie auf intrinsische und extrinsische Einwände, die gegen die Erzeugung und Haltung transgener Tiere vorgebracht wurden. Sie konzentriert sich auf klassisch intrinsische Einwände, die sich gegen die genetische Methode als solche richten, wobei diese Einwände ihrer Ansicht zufolge häufig auf eine falsche öffentliche Interpretation der metaphorischen Beschreibung genetischer Information zurückzuführen sind. Demnach vermittelt die Verwendung des Begriffs „Information“ in der Genetik dem Laien mehrere Missverständnisse, insbesondere den Eindruck von Übertragbarkeit und einer vom Träger unabhängig existierenden Größe sowie unangemessene Erwartungen in Bezug auf die Kombinierbarkeit von Informationseinheiten und die Eindeutigkeit einzelner Anweisungen und Auskünfte. Solche Vorstellungen tragen aus Sicht der Autorin zum Entstehen ungerechtfertigter Ängste und Bedenken gegen den Einsatz von bestimmten genetischen Methoden bei Tieren bei. Vor dem Hintergrund dieser Beispiele