

Politische Positionen: dtc genetische Analysen

	1.	2.	3.	4.	5.	
dtc genetische Analysen sollen ...	nicht reguliert, sondern frei angeboten werden.	nur für nicht-medizinische Merkmale zugelassen werden.	nur mit begleitender ärztlicher Beratung erlaubt sein .	generell verboten sein.	Deine eigene Position:	
ZUSTIMMUNG						+++
						++
						+
ABLEHNUNG						-
						--

ENTHALTUNG						

Direkt an VerbraucherInnen gerichtete genetische Untersuchungen

„Direct-to-consumer (dct)“ genetische Analysen

Die Bedeutung genetischer Untersuchungen in der modernen Medizin steigt ständig. Sie werden derzeit in erster Linie zum Nachweis von bereits bestehenden Erkrankungen eingesetzt, bei denen eine genetische Ursache vermutet wird. Unter gewissen Umständen kann aber auch schon die Veranlagung zu einer bestimmten Erkrankung damit festgestellt werden. Eine ausführliche ärztliche Beratung vor und nach solchen Untersuchungen ist dabei in Österreich gesetzlich vorgeschrieben.

Darüber hinaus werden seit einiger Zeit aber auch schon Untersuchungen angeboten, mit denen viele Abschnitte des Erbgutes (also das Genom) einer Person analysiert und damit ein individuelles „Risikoprofil“ erstellt wird. Mithilfe solcher genetischen Profile treffen die Anbieter einerseits Aussagen über die Veranlagung zu bestimmten Krankheiten, andererseits über Körpermerkmale, ernährungsrelevante Fragestellungen und informieren über Ahnen und Abstammung.

Solche Untersuchungen, welche nach dem englischen Begriff auch als „direct-to-consumer“ (dct) bezeichnet werden, werden vorwiegend über das Internet angeboten und können daher von unserem Gesundheitssystem weder erfasst noch kontrolliert werden. Theoretisch gelten dafür die Bestimmungen der nationalen Gesetze des Landes, in dem die Anbieter registriert sind und ihr Labor betreiben.

Die Sinn- und Statthaftigkeit solcher direkt an VerbraucherInnen gerichteten genetischen Untersuchungen werden von ExpertInnen heftig diskutiert, da zum Beispiel Fragen des Datenschutzes, der seriösen Beratung, sowie der Qualitätssicherung und Verteilungsgerechtigkeit nicht geklärt sind.

Grundsatzpositionen

direkt an VerbraucherInnen gerichtete genetische Untersuchungen sollen ...

nicht reguliert, sondern frei angeboten werden	nur für nicht-medizinische Merkmale zugelassen werden	nur mit begleitender ärztlicher Beratung erlaubt sein	generell verboten sein
--	---	---	------------------------

Notizen

.....

.....

.....



Die Geschichten-Karte hier ablegen



Die erste Info-Karte hier ablegen



Die zweite Info-Karte hier ablegen



Die erste Themen-Karte hier ablegen



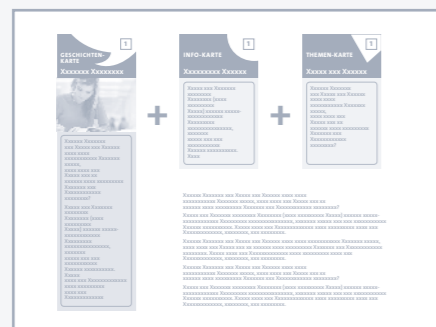
Die zweite Themen-Karte hier ablegen



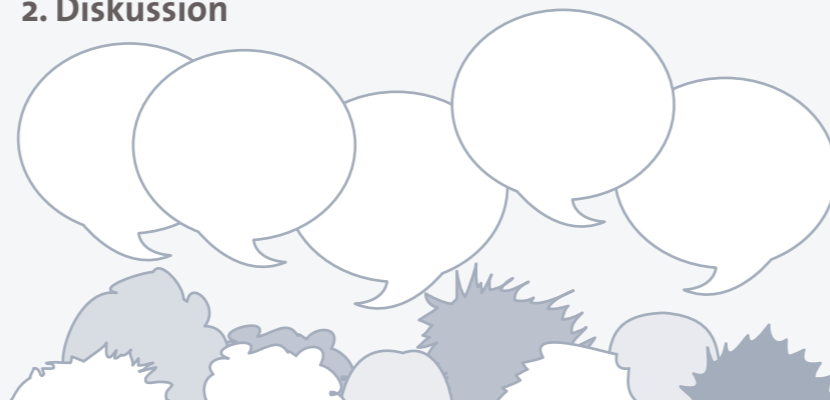
Die optionale Aufgaben-Karte hier ablegen

Spielphasen

1. Information



2. Diskussion



3. Abstimmung



Auf www.playdecide.eu kann man die Gruppenergebnisse in die Decide-Datenbank eintragen, vergleichen, was Menschen in anderen europäischen Ländern zu dct genetischen Analysen denken, und Spielsätze zu weiteren interessanten Themen herunterladen.

Mit freundlicher Unterstützung durch

Direkt an VerbraucherInnen
gerichtete genetische
Untersuchungen

„Direct-to-consumer (dtk)“
genetische Analysen

GESCHICHTEN- KARTE

Stefanie Bürgerin



Stefanie B. ist Studentin. Sie hat sich immer schon für die neuesten wissenschaftlichen und technischen Entwicklungen interessiert, insbesondere im medizinischen Bereich.

Aus Neugierde will sie sich eine genetische Analyse über das Internet bestellen, obwohl ihr klar ist, dass die Ergebnisse der meisten genetischen Untersuchungen noch nicht sehr aussagekräftig sind.

Sie ärgert sich darüber, dass sie eine dtc genetische Analyse nur in den USA, aber nicht in Österreich bestellen kann, weil diese hier gesetzlich nicht erlaubt sind.

Ihrer Meinung nach, sollten die Menschen selbst entscheiden dürfen, was sie über sich selbst wissen wollen und welchen Anbietern sie dabei vertrauen.

GESCHICHTEN- KARTE

Patrick Shoemaker



Der Unternehmer Patrick Shoemaker würde gerne in Europa Zweigstellen für dtc genetische Analysen eröffnen, um die Tests direkt den KundInnen anzubieten. Da in der EU jedoch viele gesetzliche Auflagen zu erfüllen sind und er dann nicht mehr konkurrenzfähig wäre, baut er seinen Betrieb lieber in Afrika und Asien auf. Von dort kann er auch den EuropäerInnen dtc genetische Analysen über das Internet zu einem günstigen Preis anbieten.

Patrick Shoemaker versteht nicht, wieso die EU-Länder Unternehmen vertreiben, da seiner Meinung nach dtc genetische Analysen keinen Schaden verursachen. Andere Diagnosetests – etwa Schwangerschaftstests – können hingegen direkt an KundInnen verkauft werden. Er findet, dass sich diese nicht von genetischen Analysen unterscheiden.

GESCHICHTEN- KARTE

Sulin Wu-Hofer



Sulin Wu-Hofer ist Allgemeinmedizinerin und hat eine eigene Praxis in einer größeren Stadt.

Die Möglichkeit, dass Menschen selbstständig, ohne vorher einen Arzt oder eine Ärztin zu konsultieren, genetische Analysen durchführen lassen können, beunruhigt sie.

Sie befürchtet, dass viele die Ergebnisse der Analysen nicht richtig verstehen und dann ihre Praxis für eine Beratung aufsuchen, obwohl sie bereits jetzt schon zu viele PatientInnen hat.

Außerdem glaubt sie, dass ihr selbst das notwendige Wissen in diesem sich schnell entwickelnden Bereich fehlt, um Fragen ausführlich beantworten zu können.

GESCHICHTEN- KARTE

Andreas Abendstein



Der Politiker **Andreas Abendstein** begrüßt es, dass genetische Analysen in Europa und besonders in Österreich umfassend reguliert sind.

Er glaubt, dass den Firmen Grenzen gesetzt werden müssen, damit die KonsumentInnen qualitativ hochwertige Produkte erhalten. Die meisten Menschen können nämlich die Qualität von so komplexen Angeboten wie genetischen Analysen nicht richtig einschätzen.

Bei dtc genetischen Analysen, die sich Personen ohne Umweg aus den USA bestellen können, sieht er das Problem, dass die Analysen keiner ausreichenden Kontrolle unterliegen und KundInnen eventuell ihre Ergebnisse falsch interpretieren. Als Politiker sieht er sich dafür verantwortlich, die Menschen davor zu schützen.

GESCHICHTEN- KARTE

Jasmin Ahmedov



Jasmin Ahmedov ist Human-genetikerin und arbeitet in einer Einrichtung, die sich mit der Erforschung des menschlichen Genoms beschäftigt.

Sie findet es gut, dass interessierte Menschen durch dtc genetische Analysen von der neuesten Technologie profitieren können. Wenn ihre Daten für Studien verwendet werden dürfen, unterstützen sie auch die wissenschaftliche Entwicklung.

Sie sieht außerdem den Vorteil, dass die Öffentlichkeit dadurch für die Möglichkeiten und Einschränkungen von genetischen Analysen sensibilisiert wird.

GESCHICHTEN- KARTE

Maximilian Huber-Mayer



Maximilian Huber-Mayer arbeitet für eine Nicht-Regierungsorganisation (NGO), die gegen gesellschaftliche Ungleichheit kämpft. Auch in seiner Freizeit engagiert er sich, um die Kluft zwischen Arm und Reich zu verringern und faire Verhältnisse zu schaffen.

Er glaubt, dass das beste Mittel dafür der Sozialstaat mit allen seinen Leistungen ist.

Er steht der derzeitigen Regulierung von dtc genetischen Untersuchungen skeptisch gegenüber. Da die Kosten dafür nicht von den Krankenkassen übernommen werden, sind viele Menschen von dieser Möglichkeit zur gesundheitlichen Vorsorge ausgeschlossen.

Er findet, dass solche Angebote in einem Staat, der offiziell keine 2-Klassen-Medizin möchte, verboten werden sollten.

GESCHICHTEN- KARTE

Erwin Klein



Erwin Klein steht den Möglichkeiten, die sich durch dtc genetische Analysen ergeben, skeptisch gegenüber.

Er findet, dass die Menschen nicht alles über sich wissen sollten, weil sonst nur Verunsicherung und Angst entstehen.

Für die Zukunft, wenn dtc genetische Untersuchungen immer genauer und weiter verbreitet werden, sieht er auch die Gefahr, dass Menschen nur aufgrund von Testergebnissen aus genetischen Analysen diskriminiert werden könnten.

Den privaten Unternehmen, die dtc genetische Analysen anbieten, traut er zu, die Daten ihrer KundInnen nicht ausreichend zu schützen und sie beispielsweise an Dritte zu verkaufen.

GESCHICHTEN- KARTE

Friedrich Bettstein



Zu seinem 45. Geburtstag bekam Friedrich Bettstein einen Gutschein für eine dtc genetische Analyse. Zunächst freute er sich, als er jedoch die Ergebnisse erhielt, bekam er es mit der Angst zu tun. Er hat anscheinend ein erhöhtes Risiko, an Parkinson (Schüttellähmung) zu erkranken.

Erst ein Gespräch mit einem Facharzt beruhigte ihn wieder: Dieser erklärte ihm, dass die Aussagekraft solcher Tests noch sehr ungenau sei und die Auslöser für viele Krankheiten gar nicht bekannt sind.

Friedrich Bettstein ärgert sich: „Wieso werden solche Tests angeboten, wenn das Wissen zur eindeutigen Auswertung momentan fehlt? Sollte damit nicht gewartet werden, bevor den Menschen unnötig Angst gemacht wird? Und warum tut die Politik nichts dagegen?“

GESCHICHTEN- KARTE

Heidemarie Berger



Heidemarie Berger achtet sehr auf ihre Gesundheit: Sie ernährt sich ausgewogen, treibt regelmäßig Sport und geht zu Vorsorgeuntersuchungen.

Dies tut sie, weil sie findet, dass die Menschen ihre Gesundheit selbst in ihrer Hand haben.

Von Personen, die sich gehen lassen – etwa Übergewicht haben oder nie Gesundheitschecks machen – hält sie wenig: Solche Leute würden sich ein gemütliches Leben auf Kosten der Allgemeinheit, die bei Erkrankung für sie aufkommen muss, machen.

Sie sieht dtc genetische Analysen als eine weitere Möglichkeit, etwas über die eigenen körperlichen Schwachstellen zu erfahren und dagegen vorbeugende Maßnahmen setzen zu können. Eigentlich sollten noch viel mehr Menschen dieses Mittel im Rahmen ihrer Gesundheitsvorsorge anwenden.

GESCHICHTEN- KARTE

Alfred Rädli



Alfred Rädli ist Elektriker und Fußballer. Als Jugendlicher noch Nationalteamspieler, hat er es als Erwachsener nie über die Regionalliga hinaus geschafft.

Sein Sohn Marcel ist nun sechs Jahre alt, für den vorausschauenden Vater im richtigen Alter, um eine Sportart ernsthaft zu beginnen. Doch er fürchtet, den Jungen zu einem Sport zu überreden, für den er nicht perfekt geeignet ist. Er möchte ihn vor der Mittelmäßigkeit bewahren.

Nun hat er aus den USA, „die Amis sind da ja viel fortschrittlicher“, eine dtc genetische Analyse bestellt, die verspricht, die sportliche Eignung seines Sohnes zu ermitteln.

„Wenn man das ausnützt, was in den Genen steht, kann ja mit dem richtig dosierten Ehrgeiz nicht mehr viel schiefgehen“, denkt er sich.

GESCHICHTEN- KARTE

Anita Lehner



Anita Lehner ist 17 und im Web 2.0 genauso zuhause wie in ihrem Jugendzimmer.

Sie hat sich zum Geburtstag mehr aus Jux als Interesse eine dtc genetische Untersuchung gewünscht. Die Ergebnisse teilt sie mit ihren 634 Facebook-FreundInnen genauso freizügig wie ihre Partyfotos:

„Sie haben angewachsene Ohrläppchen“ – stimmt.

„Sie haben zu 95% blondes oder hellbraunes Haar“ – da hab ich mithilfe des Drogeriemarktes meinem Phänotyp ein Schnippchen geschlagen *lol*.

„Sie haben eine um 6% erhöhte Wahrscheinlichkeit bis zum 75. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken.“ – bis dahin macht man den mit einem Fingerschnips weg B-) und mit sechs Prozent schreckst du mich nicht, du blöder Test :-P

GESCHICHTEN- KARTE

Mirco Kukic



Mirco Kukic ist Angestellter einer österreichischen Bank. Als sein Vater mit 58 Jahren an Prostatakrebs erkrankt und weil der Opa an Darmkrebs gestorben ist, macht er sich Sorgen um seine Gesundheit.

Der Hausarzt meinte: „Eine aufwändige und teure Untersuchung ist in so jungem Alter nicht zielführend“, aber eine Gesundenuntersuchung könnte in vielleicht beruhigen. Außer erhöhten Cholesterinwerten gab es hier keine Auffälligkeiten. Dennoch nagt die Angst vor Krebs an dem Vierunddreißigjährigen.

Er hat in einem Internetforum Leute gefunden, die dtc genetische Analyse gemacht haben und von den Ergebnissen beruhigt wurden. Der kostet zwar knapp 500 Dollar, aber das ist es ihm Wert. Er hat einen Test bestellt, seine Spucke in die USA geschickt und wartet nun gespannt auf die Ergebnisse.

GESCHICHTEN- KARTE

Sissi Einzenberger



Sissi Einzenberger lebt als Volksschullehrerin in einem beschaulichen Dorf im ober-österreichischen Ennstal.

Als sie vor 15 Jahren schwanger war, wollte sie von ihrem Frauenarzt nicht wissen, ob es ein Bub oder Mädchen wird. Doch eine Woche vor der Geburt kam ihre Mutter mit einem rosafarbenen Kinderwagen aus der Bezirkshauptstadt. Ihr Vater, der Gemeindefarzt, hatte wohl mit seinem Kollegen geplauscht.

Sissi macht sich Sorgen um Brustkrebs. Sie überlegt nach Linz zu einem Frauenarzt zu fahren. Doch wer sagt, dass der nicht zufällig mit dem Vater studiert hat. Also bestellt sie eine dtc genetische Analyse, die eine US-Firma auswertet und die Ergebnisse diskret per E-Mail schickt. Bezahlen kann sie mit der Kreditkarte, dann bekommt auch ihre Freundin in der Sparkasse nichts mit.

GESCHICHTEN- KARTE

Anton & Hermine Steuzner



Anton und Hermine Steuzner wünschen sich schon lange Kinder. Sie wissen, dass es in beiden ihrer Familien Fälle von Brustkrebs gegeben hat. Deshalb machen sie sich Sorgen, dass ihre Kinder dadurch von beiden Eltern ein erhöhtes Erkrankungsrisiko erben.

Sie haben von der Möglichkeit einer **dtc** genetischen Untersuchung erfahren und hoffen, damit vor einer Schwangerschaft klären zu können, ob ihre Kinder mit höherer Wahrscheinlichkeit an Brustkrebs erkranken werden.

Anton und Hermine können sich vorstellen, Kinder zu adoptieren, sofern ihre genetischen Untersuchungen ihnen nicht ausreichende Sicherheit vermittelt.

GESCHICHTEN- KARTE

Nuran Abassi



Nuran Abassi arbeitet bei einer Versicherung. Er möchte eine neue Lebensversicherung anbieten. Dabei will er von den KundInnen genetische Untersuchungen einholen, um ihr individuelles Krankheitsrisiko einzuschätzen.

Herr Abassi ist der Ansicht, dass er allen KundInnen faire Konditionen anbieten kann, wenn er statt Durchschnittswerte heranzuziehen, die Prämien individuell nach der Veranlagung der KundInnen festsetzen kann. Er meint, dass dieses Modell gerechter ist, weil niemand mehr für das erhöhte Risiko anderer mitzahlen muss.

Er kann sich ähnliche Verfahren auch für Krankenversicherungen vorstellen. Wer weiß, dass er/sie die Neigung zu einer schweren Erkrankung in sich trägt, soll höhere Beiträge zahlen, um die Allgemeinheit zu entlasten.



INFO-KARTE

Genetische Analysen

Unter dem Begriff genetische Analysen (oder genetische Tests) werden unterschiedliche Verfahren zusammengefasst, mittels derer man das menschliche Erbgut untersucht.

Dabei kann man Informationen über mögliche oder aktuelle Eigenschaften, Krankheiten, etc. ableiten.

INFO-KARTE

Multifaktorielle Erkrankungen

Als multifaktorielle Erkrankungen bezeichnet man solche Krankheiten, für deren Ausbruch neben genetischen Anlagen auch Umweltfaktoren eine wesentliche Rolle spielen.

Das heißt, genetische Veränderungen können in diesem Fall nicht in direkten Zusammenhang mit dem Auftreten einer Erkrankung gebracht werden (z.B. Diabetes Typ II).

INFO-KARTE

Prädisposition

Prädisposition bedeutet Veranlagung oder Neigung, beispielsweise zur Ausprägung eines Merkmals oder zum Auftreten einer Erkrankung.

Es hängt aber oft von Lebensstil oder Umweltfaktoren ab, ob man eine bestimmte Erkrankung bekommt, auch wenn man eine genetische Veranlagung dafür trägt.

INFO-KARTE

Analyse Update

Es gibt Anbieter, die bereits ausgewertete genetische Daten beim Erhalt neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse erneut überprüfen und die daraus gewonnenen Ergebnisse den KundInnen übermitteln.

INFO-KARTE

Personalisierte Genomik

Durch eine Genomanalyse können MedizinerInnen in bestimmten Fällen besser abschätzen, welche Therapie für ihre PatientInnen die wahrscheinlich Effektivste ist.

INFO-KARTE

Zweck genetischer Analysen

Durch eine genetische Analyse kann man über das persönliche Risiko erfahren, irgendwann bestimmte, erblich bedingte Krankheiten zu bekommen.

INFO-KARTE

Genetische Beratung

Genetische Beratung wird in Österreich von FachärztInnen durchgeführt.

Die PatientInnen werden über das Testverfahren aufgeklärt und über die Aussagekraft der Ergebnisse sowie die mögliche Tragweite des Befundes informiert.

INFO-KARTE

Verwandte

Von den eigenen Testergebnissen kann man auch auf die genetischen Merkmale und Risiken der Eltern, Kinder, Geschwister und anderen nahen Verwandten schließen.

Je nach Merkmal sind auch sie mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit betroffen.

INFO-KARTE

Begrenzte Aussagekraft

Typisch für die genetische Diagnostik multifaktorieller Erkrankungen und Krankheitsdispositionen ist die begrenzte Aussagekraft.

Es kann zwar ein erhöhtes Risiko festgestellt werden, aber es ist keine sichere Aussage möglich, ob eine Person tatsächlich jemals betroffen sein wird.

INFO-KARTE

Welche Informationen werden angeboten:

- äußerliche Merkmale
- das Risiko für bestimmte Krankheiten
- ethnische Herkunft
- Verträglichkeit und Wirksamkeit von Medikamenten
- sportliche Leistungsfähigkeit
- genetisch passende PartnerInnen

INFO-KARTE

Rechtslage in Österreich

Die Durchführung von genetischen Analysen ist in Österreich durch das Gentechnikgesetz (GTG) geregelt.

Dieses beinhaltet Vorschriften, die die Sicherheit und die Einhaltung ethischer Grundsätze gewährleisten sollen.

INFO-KARTE

Datenschutz in Österreich

Die Daten, die durch genetische Analysen gewonnen werden, müssen von Labor und ÄrztInnen geheim gehalten und vor Zugriff geschützt werden, außer es wurde eine schriftliche Zustimmung zur Weitergabe gegeben. Diese Zustimmung kann jederzeit widerrufen werden.

Der betroffenen Person muss Einblick in alle eigenen Daten möglich sein.

INFO-KARTE

Beratung

PatientInnen müssen in Österreich vor der Analyse von einem/einer in Human-genetik ausgebildeten Facharzt/Fachärztin über Wesen, Tragweite und Aussagekraft des Tests aufgeklärt werden.

Nach der Durchführung müssen die Ergebnisse auf allgemein verständliche Weise umfassend vermittelt werden.

INFO-KARTE

ArbeitgeberInnen und Versicherungen

ArbeitgeberInnen und Versicherungen dürfen Ergebnisse aus genetischen Analysen von ArbeitnehmerInnen, Arbeitsuchenden oder Versicherten nicht anfordern und sie auch nicht dazu auffordern, einen solchen Test durchführen zu lassen.

INFO-KARTE

Kosten von dtc genetischen Analysen

In den letzten Jahren sind die Preise für genetische Analysen gesunken: Im Internet angebotene dtc genetische Analysen kosten zwischen (umgerechnet) 300 und 2000 Euro – je nach Umfang der Analyse und Beratung. (Stand 2011)

INFO-KARTE

Dtc genetische Analysen über das Internet

Da die meisten Anbieter von medizinischen dtc genetischen Analysen ihren Firmensitz in den USA haben, unterliegen sie der dortigen Rechtsordnung.

In Österreich gelten teilweise andere Rechtsvorschriften. Jedoch ist es über das Internet auch von hier aus möglich, eine genetische Analyse zu bestellen und durchführen zu lassen.

INFO-KARTE

Beratung bei dtc genetischen Analysen

Nicht alle Unternehmen, die dtc genetische Analysen anbieten, stellen persönliche Beratung durch FachärztInnen zur Verfügung. Manche erheben für Beratungen – etwa per Telefon oder E-Mail – Zusatzgebühren.

INFO-KARTE

Anbieter

Es existieren 29 Anbieter (Stand: Mai 2011) für dtc genetische Analysen im Internet – viele davon haben ihren Unternehmenssitz in den USA.

Einige davon bieten ein breites Spektrum an Analysen an, andere haben sich spezialisiert, beispielsweise auf die Analyse von Nahrungsmittelunverträglichkeiten.

INFO-KARTE

monogen – polygen

Monogen bedeutet, dass nur ein einziges Gen für eine Merkmalsausprägung (beispielsweise angewachsene Ohrläppchen) verantwortlich ist.

Polygen hingegen bedeutet, dass mehrere Gene zusammenspielen (beispielsweise bei der Haarfarbe).

INFO-KARTE

DNA und das Genom

Die DNA (englisch: *deoxyribonucleic acid*, deutsch DNS: *Desoxyribonukleinsäure*) ist der Träger der Erbinformation.

Als Genom bezeichnet man die Gesamtheit der vererbaren Information eines Menschen.

INFO-KARTE

homozygot – heterozygot

Menschen besitzen von jedem Gen zwei Kopien (Allele).

Wenn beide Allele gleich sind, spricht man von homozygot.

Wenn sie unterschiedlich sind, bezeichnet man sie als heterozygot.

INFO-KARTE

rezessiv – dominant

Es gibt dominante und rezessive Ausprägungen eines Gens. Dominante setzen sich gegen rezessive Ausprägungsformen (Allele) durch.

Wenn beispielsweise jemand in Bezug auf die Blutgruppe die Allele A und 0 besitzt, wird sich A durchsetzen und die Blutgruppe ist demnach A. A ist also dominant über 0.

INFO-KARTE

Wie funktionieren dtc Tests übers Internet?

KundInnen senden eine Speichelprobe an die testende Firma. Per E-Mail erhält man ein Passwort, mit dem man das individuelle genetische Profil online abrufen kann.

INFO-KARTE

Genomanalyse vs. Genanalyse

Bei der Genomanalyse untersucht man das gesamte Erbgut, während bei klassischen genetischen Analysen (Genanalysen) nur „verdächtige“ Gene inspiziert werden.

INFO-KARTE

SNPs

Um genetische Unterschiede zwischen Personen zu finden, werden sogenannte SNPs (single nucleotide polymorphisms) verglichen. Das sind Variationen einzelner DNA-Basenpaare. Liegen sie nahe an oder in Genen, kann man bei bestimmten SNP-Varianten auf ein erhöhtes Krankheitsrisiko schließen. Sie werden auch bei Verwandtschaftstests genutzt.

INFO-KARTE

Wissenschaftliche Zwecke

Die Daten von dtc genetischen Analysen dürfen in der Regel von den Firmen für wissenschaftliche oder medizinische Studien verwendet werden (beispielsweise, um mehr über die Wirksamkeit von Medikamenten herauszufinden).

INFO-KARTE

Vaterschaftstest

Eine genetische Analyse kann das Ergebnis bringen, dass man nicht von dem vermeintlichen biologischen Vater abstammt, oder der vermeintlich eigene Nachkomme einen anderen biologischen Vater hat.

INFO-KARTE

Herkunft

Genetische Analysen können teilweise sehr detailliert über die ethnische Herkunft informieren.

Man kann beispielsweise herausfinden lassen, aus welchen Regionen die Vorfahren der Testperson stammen.

INFO-KARTE

Merkmale

Genetische Analysen informieren auch über äußerliche Merkmale, wie etwa freistehende oder angewachsene Ohrläppchen, Haar- und Augenfarbe oder die Wahrscheinlichkeit, gekräuseltes oder glattes Haar zu besitzen.

INFO-KARTE

Lifestyle

Eine US-Kosmetikkette bot in manchen Filialen eine Erbgut-Analyse an, die Aufschluss über die Entgiftungskapazitäten des Körpers der KundInnen geben sollte.

Nach Protesten wurde der Test aus dem Angebot genommen.

INFO-KARTE

Partnervermittlung

Eine US-Firma verspricht, anhand von genetischen Analysen die passenden PartnerInnen zu vermitteln. Die genetisch passenden Paare würden unter anderem gesündere Kinder bekommen, den Körpergeruch der/s Anderen besser aushalten, und die Beziehungen wären exklusiver, Seitensprünge „viel unwahrscheinlicher“.

INFO-KARTE

Qualitätssicherung

Genetische Analysen dürfen in Österreich nur in zugelassenen Einrichtungen durchgeführt werden, die bestimmte Qualitätsstandards erfüllen.

So muss ein Laborleiter/eine Laborleiterin mit geeigneter Ausbildung im Bereich der Genetik die Durchführung leiten und kontrollieren.

INFO-KARTE

Selbstbestimmung

Gemäß dem österreichischen Gentechnikgesetz müssen die PatientInnen nach der Beratung durch einen Facharzt/ eine Fachärztin eigenhändig eine schriftliche Zustimmung zur Teilnahme an einer genetischen Untersuchung unterzeichnen.

INFO-KARTE

Recht auf Nicht-Wissen

Im Gentechnikgesetz ist das Recht auf Nicht-Wissen fixiert: Dies bedeutet, dass PatientInnen zu jedem Zeitpunkt – auch wenn die Analyse bereits abgeschlossen ist – darauf bestehen können, nicht über die Ergebnisse informiert zu werden.

INFO-KARTE

Genetische Analysen im Web 2.0

Die Ergebnisse von dtc genetischen Analysen können auf Online-Plattformen (soziale Netzwerke ähnlich Facebook) geladen, und mit denen anderer BenutzerInnen verglichen werden. Es existieren auch eigens dafür eingerichtete Foren, in denen Ergebnisse diskutiert werden.

Manche Unternehmen bieten zusätzlich zur Analyse selbst solche Services an.

INFO-KARTE

Speicherung von Information

Unternehmen, die dtc genetische Analysen anbieten, speichern die Analyseergebnisse auf Onlineservern.

Die KundInnen können auf ihre Daten mit einem Passwort zugreifen.

INFO-KARTE

Datenschutz bei dtc genetischen Analysen

Die Datenschutzbestimmungen variieren je nach Anbieter: Manche geben ohne Zustimmung keinerlei Daten an Dritte weiter, andere verwenden anonymisierte Datensätze zu Forschungszwecken.

INFO-KARTE

Rechtslage in den USA

Einzelne Bundesstaaten sowie die zuständige nationale Behörde – die Food and Drug Administration (FDA) – versuchen, auch in den USA dtc genetische Analysen stärker zu regulieren.

Kalifornien setzte etwa durch, dass solche Tests nur noch in staatlich lizenzierten Labors durchgeführt werden dürfen.



THEMEN-KARTE

Recht auf Wissen

Sollen Menschen das Recht auf Wissen über ihre genetischen Anlagen haben, oder muss der Staat sie in diesem sehr komplexen Bereich vor Überforderung schützen?

THEMEN-KARTE

Biologische Vorherbestimmtheit

Kann es durch Wissen im Bereich der Genetik zu einer Überbewertung der genetischen Veranlagung für Krankheiten kommen, wodurch andere Einflüsse auf die Gesundheit (wie etwa der Lebensstil oder Umweltfaktoren) zu Unrecht vernachlässigt werden?

THEMEN-KARTE

Diskriminierungsgefahr

Besteht die Gefahr, dass Versicherungen oder ArbeitgeberInnen aufgrund von Ergebnissen aus genetischen Analysen ihre KundInnen oder Angestellten diskriminieren?

THEMEN-KARTE

Datenschutz

Wenn die Untersuchungsergebnisse auf einem Internetserver gespeichert werden, dann ist es trotz Vorsichtsmaßnahmen möglich, dass die persönlichen Daten durch einen Hackerangriff an die Öffentlichkeit gelangen.

Sind genetische Daten zu sensibel, um auf einem Server gespeichert zu werden?

THEMEN-KARTE

Mehr Privatsphäre

Wenn ein Gentest durch niedergelassene ÄrztInnen durchgeführt wird, kommen die Ergebnisse in die Krankenakte, sofern der Patient/die Patientin dem nicht widerspricht.

Bei einer dtc genetischen Analyse hat nur die getestete Person Zugriff auf die Ergebnisse.

THEMEN-KARTE

Schutz von Minderjährigen

Besteht durch die Verfügbarkeit von dtc genetischen Analysen die Gefahr, dass Eltern ihre Kinder ungefragt oder ohne deren Zustimmung testen lassen?

THEMEN-KARTE

Unsicherheit

Wieso sollen genetische Analysen durchgeführt werden, obwohl mit dem heutigen Wissensstand viele Daten nicht eindeutig interpretiert werden können?

Ist es sinnvoll, Menschen mit Ergebnissen, die eine sehr geringe Aussagekraft haben, eventuell zu beunruhigen oder ihnen falsche Sicherheit zu geben?

THEMEN-KARTE

Wissenschaftlicher Fortschritt

Die Ergebnisse von dtc genetischen Analysen werden bei Zustimmung für die Forschung herangezogen.

Ist es bei allen problematischen Aspekten trotzdem wichtig, auch heute schon umfangreiche genetische Analysen durchzuführen, um den Fortschritt aktiv zu unterstützen?

THEMEN-KARTE

Beratung bei dtc genetischen Analysen

Wenn eine dtc genetische Analyse durchgeführt wird, ist dann eine persönliche Beratung durch ÄrztInnen notwendig, oder reicht es, wenn die TeilnehmerInnen Ergebnisse und Beratung per Internet oder Telefon erhalten? Welche Vor- und Nachteile haben die unterschiedlichen Beratungsformen?

THEMEN-KARTE

Auswirkungen der Information

Sollten Menschen alles über sich selbst wissen können, oder gibt es Dinge, die sie besser nicht wissen sollten?

Welche Effekte kann das Wissen über die eigenen Gene (und damit auch über Krankheitsveranlagungen) auf die Betroffenen und deren Umfeld haben?

THEMEN-KARTE

Test-Tourismus

Das Internet ermöglicht es zum Teil, nationale Gesetze zu umgehen. Auch dtc genetische Analysen können über Grenzen hinweg bestellt werden.

Welche Vor- und Nachteile ergeben sich daraus?

THEMEN-KARTE

Rolle des Staates

Inwieweit soll der Staat den Markt für dtc genetische Analysen regulieren?

Sorgen die miteinander konkurrierenden Unternehmen selbst für Qualität, oder müssen gesetzliche Richtlinien diese gewährleisten?

Besteht bei zu strengen Gesetzen die Gefahr, dass der technologische Fortschritt gebremst wird?

THEMEN-KARTE

Verwandte

Sollen Verwandte, die ja auch von den Ergebnissen der genetischen Analyse betroffen sein können, über die Ergebnisse informiert werden?

Soll es bei bestimmten Erkrankungen eine gesetzliche Verpflichtung dazu geben?

THEMEN-KARTE

Kosten von dtc genetischen Analysen

Dtc genetische Analysen sind ab ca. 300 Euro erhältlich, wobei die Krankenkassen die Kosten nicht übernehmen.

Besteht damit eine Benachteiligung einkommensschwacher Menschen? Sollen die Krankenkassen dtc genetische Analysen zahlen?

THEMEN-KARTE

Niedrige Hemmschwelle

Es gibt Personen, die nicht gerne zu ÄrztInnen gehen.

Stellen dtc genetische Analysen für diese Menschen eine Alternative zu einer ärztlichen Vorsorgeuntersuchungen dar?

THEMEN-KARTE

Unterschied medizinische und dtc genetische Analysen

Es gibt bereits andere medizinische Tests, die frei verfügbar sind, beispielsweise Schwangerschaftstests.

Gibt es Gründe, dass dtc genetische Analysen anders behandelt werden sollen?

THEMEN-KARTE

Technik-Affinität

Manche Personen wollen immer möglichst früh neue Technologien ausprobieren.

Gibt es Gründe, diesen das Ausprobieren von solchen dtc genetischen Analysen via Internet zu untersagen?

THEMEN-KARTE

Falsche Interpretation

Es gibt Bedenken, dass Menschen Ergebnisse von dtc genetischen Analysen falsch interpretieren und sich grundlos ängstigen oder in falscher Sicherheit wiegen.

Wie kann dieses Problem gelöst werden?

Bei wem liegt die Verantwortung, dass die Personen ihre Ergebnisse verstehen?

THEMEN-KARTE

Kontroll-Analysen

Wenn Menschen in ihrem Beruf für das Leben vieler anderer Personen verantwortlich sind (etwa PilotInnen, ÄrztInnen), wäre es dann gerechtfertigt, dass genetische Analysen angeordnet werden, um deren Befähigung zur Berufsausübung zu kontrollieren?

THEMEN-KARTE

Gesundheitssystem

Es gibt Bedenken, dass eine größere Verbreitung von dtc genetischen Analysen zu einer höheren Anzahl an medizinisch nicht notwendigen Praxisbesuchen führt.

Die Folgekosten eines privat durchgeführten Tests müsste somit die Allgemeinheit über das Gesundheitssystem bezahlen.

Wie schätzen Sie diese Bedenken ein?

THEMEN-KARTE

Umgehung des Systems

Auch das öffentliche Gesundheitssystem stellt medizinische Gentests bei bestimmten Voraussetzungen zur Verfügung.

Welche positiven und negativen Effekte ergeben sich aus der Möglichkeit, das Gesundheitssystem durch dtc genetische Analysen zu umgehen?

THEMEN-KARTE

Sensibilität genetischer Daten

Wie sensibel sind genetische Informationen: Sind sie schützenswerter als andere persönliche Daten?

THEMEN-KARTE

Eigenverantwortung oder Beratung

Sollten Menschen selbst entscheiden dürfen, welche genetischen Analysen sie machen wollen, oder soll zuvor eine ärztliche Beratung verpflichtend sein?

THEMEN-KARTE

Bewusstseinsbildung

Können dtc genetische Analysen helfen, in der Öffentlichkeit ein größeres Bewusstsein für die Stärken und Schwächen genetischer Analysen zu schaffen?

THEMEN-KARTE

Vaterschaftstest ohne ÄrztInnen?

Welche Vor- und Nachteile hat es, wenn Vaterschaftstest ohne Hinzuziehen von ÄrztInnen gemacht werden können?

THEMEN-KARTE

Ahnenforschung

Dtc genetische Analysen stellen, beispielsweise für Adoptivkinder, eine Möglichkeit dar, etwas über die eigene Herkunft zu erfahren.

Welche positiven und negativen Folgen können sich durch eine solche Verwendung von dtc genetischen Analysen ergeben?

THEMEN-KARTE

Wert der Tests

Welchen Preis wären Sie bereit, für dtc genetische Analysen zu zahlen?

THEMEN-KARTE

Bildungsanstoß

Können dtc genetische Analysen bewirken, dass sich mehr Menschen mit dem Thema Genetik befassen? Welche anderen Umstände können Menschen dazu bewegen, sich in diesem Bereich weiter zu informieren?

THEMEN-KARTE

Individuelle Ernährung

Manche Unternehmen testen mit dtc genetischen Analysen Unverträglichkeiten von Nahrungsmitteln und erstellen anhand der Ergebnisse individuelle Ernährungspläne.

Welche spezifischen Vor- und Nachteile können mit dieser Verwendung von dtc genetischen Analysen verbunden sein?

THEMEN-KARTE

Gesellschaftlicher Druck

Es besteht jetzt schon gesellschaftlicher Druck, auf die eigene Gesundheit zu achten und Vorsorgeuntersuchungen machen zu lassen.

Kann mit fortschreitender Verbreitung von genetischen Analysen der Zwang entstehen, das eigene Erbgut testen zu lassen?

THEMEN-KARTE

Datenschutz bei Konkurs

Was kann mit den erfassten Daten passieren, wenn eine Firma, die dtc genetische Analysen anbietet, in Konkurs geht?

THEMEN-KARTE

Volkszugehörigkeit

Durch genetische Analysen ist die Zuordnung von Individuen zu vordefinierten ethnischen Gruppen möglich.

Wie könnten solche Tests eingesetzt werden? Welche Folgen sind denkbar?

THEMEN-KARTE

Weitergabe von Daten

Welche Firmen, Institutionen und Personen könnten sich für die Ergebnisse der dtc genetischen Analysen interessieren und warum?

THEMEN-KARTE

Anonymität

Soll die Möglichkeit geschaffen werden, dtc genetische Analysen anonym durchführen zu lassen (z.B. mit Postfach-Adresse)?



AUFGABEN- KARTE

Kannst Du Dir vorstellen, eine dtc genetische Analyse durchführen zu lassen?

Warum / Warum nicht?

AUFGABEN- KARTE

Wähle eine Geschichten-Karte aus, die sich von Deinem eigenen Standpunkt unterscheidet!

Erzähle der Gruppe, inwiefern Deine eigenen Ansichten denjenigen der Person ähnlich sind und inwiefern sie sich unterscheiden!

AUFGABEN- KARTE

Finde heraus, was die Person rechts neben Dir über dieses Thema denkt!

Finde ein Argument, das ihre Meinung unterstützt!

AUFGABEN- KARTE

Finde heraus, was die Person links neben Dir über dieses Thema denkt!

Spiel des Teufels Advokaten und widersprich deren Standpunkt!

AUFGABEN- KARTE

Sollen Krankenkassen dtc genetische Analysen unterstützen?

Warum / Warum nicht?

AUFGABEN- KARTE

Mit wem sollte man Deiner Meinung nach vor einer dtc genetischen Analyse gesprochen haben?

AUFGABEN- KARTE

An wen soll man sich Deiner Meinung nach wenden, wenn man Hilfe bei der Interpretation der Analyseergebnisse braucht?

AUFGABEN- KARTE

Für welche Veranlagungen könntest Du Dir vorstellen, eine dtc genetische Analyse machen zu lassen?

AUFGABEN- KARTE

Sind dtc genetische Analysen ein Thema, das in der breiten Öffentlichkeit diskutiert werden soll?

Wenn ja, in welchem Rahmen?

AUFGABEN- KARTE

Sollten unterschiedliche Arten von dtc genetischen Analysen unterschiedlich geregelt werden?

AUFGABEN- KARTE

Für welche Personen könnten Analysen des eigenen genetischen Materials interessant sein?



**GEL
BE
KKAR
TE!**

Direkt an VerbraucherInnen gerichtete
genetische Untersuchungen

„Direct-to-consumer (dct)“ genetische Analysen

