
Die konstruierte Realität der sog. individualisierten Medizin. Sozialethische und theologische Anmerkungen

Peter Dabrock

1. *„Wenn die Menschen Situationen als real definieren, ...“*

„... so sind auch ihre Folgen real.“¹ Diese Sentenz, in den Sozialwissenschaften als Thomas-Theorem bekannt, könnte wie eine Überschrift über den sozialen und damit auch sozialethischen und theologischen Herausforderungen stehen, die die sog. individualisierte Medizin bereithält. Was individualisierte Medizin genau ist, weiß nämlich niemand so genau. Und doch wird sie als existierende oder in Bälde erwartbare medizinische Entwicklung angepriesen, sodass sich die Konsequenzen solcher Behauptungen und Erwartungen als real erweisen. Die Konsequenzen sprachpolitischer, aber auch sozialer Art einschließlich theologischer Deutungen auszumessen, ist das Ziel der folgenden Überlegungen.

Im Einzelnen: Der voluminöse Sachstandsbericht der von Bärbel Hüsing geleiteten Arbeitsgruppe des Karlsruher ISI-Instituts verzichtet zwar nicht auf eine heuristische Definition,² betont aber zugleich, dass auch dieses Definitionsangebot keineswegs darauf hoffen kann, breit rezipiert und akzeptiert zu werden. Und so nutzen nicht wenige die Chance der noch diffusen Semantik, um aktiv Begriffspolitik zu betreiben, oder, in Anlehnung an das Thomas-Theorem gesprochen: die realen Konsequenzen der noch offenen

Situationsdefinition in die eigene Richtung zu bewegen. Denn eines ist offensichtlich: Selbst wenn noch unklar ist, was genau mit dem Terminus „individualisierte Medizin“ gemeint ist, das Wort klingt verlockend. Wer ist schon gegen eine Medizin, die Individualisierung oder Personalisierung oder Maßschneiderung – um die alternativen Wortschöpfungen zu nennen, die ebenso im Umlauf sind und von denen noch keine die anderen verdrängt hat – verspricht? Niemand möchte dies, im Gegenteil: Eine solche Medizin wollen fast alle und sind bereit, viel dafür zu investieren, insbesondere dann, wenn das hiesige Leben – um einen viel versprechenden Buchtitel zu zitieren – als letzte Gelegenheit begriffen wird.³

Der Kampf um die Deutungshoheit der Semantik hat also schon längst begonnen. Dazu drei dekonstruktivistisch⁴ gemeinte Beobachtungen: Naiv betrachtet könnte man erstens meinen, die Wortschöpfung sei ein ungewollter Pleonasmus. Denn – so die dann doch wohl naive Wunschvorstellung – Individuumsbezug, Passgenauigkeit und Personalität zeichneten doch jede gute Medizin aus. Warum benötigt man dann ein spezifizierendes Epitheton, das allein schon durch seine Hinzufügung den Eindruck erzeuge, es sei eben nicht mehr jede Medizin auf das Individuum bezogen und möglichst maßgeschneidert? Selbst wenn man – schon bei grober Kenntnis der Materie – weiß, dass mit individualisierter Medizin eben doch etwas anderes gemeint ist als die Medizinvorstellung des idealen Arztes, den die Sensibilität für den leidenden Patienten in seiner je individuellen Eigenart auszeichnet,⁵ wird man konstatieren müssen: Allein der Umstand, dass die Wortschöpfung „individualisierte Medizin“ nicht sofort Kopfschütteln auslöst, weil eben nur noch wenige denken, dass es sich um einen Pleonasmus handelt, muss wohl als Krisenphänomen von Medizin und Arztberuf verstanden werden. Der aktuelle Stand der Medizin oder des Medizinbetriebes erweckt also gemeinhin nicht mehr den

Eindruck, als ob es dabei primär um den Patienten als Person oder als Individuum ginge.

Jenseits dieser ersten Feststellung einer Krisensymptomatik muss dann zweitens gefragt werden, worauf sich die Individualisierung, Personalisierung oder Maßschneiderung bezieht. Auch hier weiß der schon oberflächliche Kenner der Materie, dass mit der kreativen Begriffseinführung – bei allen Detailunterschieden der Definitionsangebote im Einzelnen – vor allem *Biomarker*-basierte Differenzierungen in Diagnose und Therapie von Erkrankungen gemeint sind.⁶ Nimmt man diesen Hintergrund ernst, dann lassen sich zwei Konsequenzen ziehen: Entweder *kann* oder *soll* sogar der Individuumsbezug der neuen Medizin primär über die naturwissenschaftlich verfeinerte, nicht aber über die immer wieder geforderte, jedoch bei den Abrechnungsmodalitäten bekanntlich notorisch unterbezahlte, sogenannte sprechende Medizin aufgebaut werden. Auch diese Einsicht in die sprachpolitischen Entwicklungen stimmt nachdenklich: Nicht dass man etwas gegen möglichst präzise und nebenwirkungsarme Medizin hätte, soll mit dieser zweiten Rückfrage an die aktuelle Sprachpolitik um den Terminus behauptet werden. Aber die Okkupation des Terminus „Personalität“ (noch mehr als „Individualität“) für naturwissenschaftliche Differenzierungsverfahren kann jedenfalls keineswegs als unschuldig angesehen werden. Denn Personalität entwickelt sich – jedenfalls nach dem breiten Strom der trinitätstheologischen, personalistischen, phänomenologischen und sozialpsychologischen Tradition⁷ – nur im sozialen Miteinander. Personalität und Kommunikation im Gegenüber zu Anderen bedingen sich gegenseitig. Gemäß dieser prägenden Deutung in der philosophischen und theologischen Tradition Europas muss jedenfalls besonders der Begriff „personalisierte Medizin“ als unglücklich angesehen werden, wenn darunter eben nicht eine dialogorientierte, sondern eine auf verfeinerte biomedizintechnische Verfahren setzende Medizin verstanden wird.

Drittens ist angesichts der Sprachpolitik um den Terminus „individualisierte Medizin“ zu bedenken: Zieht man aus den genannten Gründen die Begriffe der „individualisierten“ oder der „maßgeschneiderten“ Medizin dem der „personalisierten“ vor, weil man auf der biologisch-naturwissenschaftlichen Basis die Bedeutung der individuellen Biomarker, die zur Präzisierung von angebotenen Therapieoptionen und Vermeidung von Fehltherapien führen sollen, für wichtig erachtet, ohne damit aber den Anspruch zu erheben, die für Persönlichkeit wichtige soziale Dimension ersetzen zu wollen, dann sagen einem dennoch die Fachleute sehr schnell: Von einer echten *individualisierten* Medizin im Sinne einer passgenauen Medizin für den oder gar jeden einzelnen Patienten sind wir noch weit entfernt. Diese Einschätzung stützt sich auf biomedizinische wie ökonomische Gründe.⁸ Biomedizinisch hat zwar die Sequenzierung und Kartierung des menschlichen Genoms einen Einstieg in die molekulare Medizin eröffnet; aber je länger je mehr ist deutlich geworden, wie extrem komplex die Vernetzungen innerhalb des Genoms, zwischen Genom, der intraorganismischen Umwelt, die von den anderen mit der -omics-Endung bezeichneten Wissenschaften analysiert wird, und der extraorganismischen Umwelt, der der Organismus ausgesetzt ist, wie dem Verhalten und den Ernährungsgewohnheiten eines jeden Individuums sind. In diesem Zusammenspiel eine passgenaue Individualisierung von Diagnostik und Therapie zu erreichen, ist extrem schwer, extrem zeitaufwendig und extrem – und damit wären wir beim zweiten skeptischen Einwand – kostspielig – und so auf absehbare Zeit nahezu unmöglich. Schließlich müsste nicht nur das individuelle Genom sequenziert werden, was trotz schon fallender Kosten noch als zu hochpreisig gilt, sondern beständig müssten andere Biomarker überprüft und über die Zeitachse in ihren Veränderungen beobachtet werden. In jedem Fall ist schwer vorstellbar, wie solche wirklich individualisierenden Ansätze in der Breite einer öffentlichen Ge-

sundheitsversorgung etabliert werden können. Das Versprechen einer echten Individualisierung, gerade wenn man es auf die Biomarker-basierte Therapie fokussiert, ist zu vollmundig und kann nur enttäuschen.

Mit den drei genannten dekonstruktiv ansetzenden Beobachtungen gegen den (zu) viel versprechenden Begriff der individualisierten Medizin ist nicht gesagt, dass eine Medizin, die die Biomarker-Analyse neu ins Zentrum von präziseren Therapien zu setzen gewillt ist, per se ein falscher Ansatz wäre. Aus der skizzierten Sprachkritik lassen sich allerdings zwei Schlüsse ziehen: Entweder sucht man im Sinne des anfangs erwähnten Thomas-Theorems eine zu vollmundige Vision mit Konsequenzen zum eigenen Vorteil (was häufig bedeutet: zum Nachteil anderer Entwicklungen) zu befördern oder man distanziert sich von einem absehbar nicht einlösbaren Versprechen, ohne damit die Idee einer passgenaueren Medizin mit besseren therapeutischen Effekten und geringeren Nebenwirkungen aufzugeben. Optiert man für die zweite Konsequenz, dann bietet es sich an, auf der Sprachebene gegenüber den kritisch gesehenen Termini bescheidenere, aber dafür realistischere Alternativen wie den möglichen Begriff der stratifizierten oder stratifizierenden Medizin zu präferieren. Die Verwendung des Terminus „*stratifizierte Medizin*“ signalisiert, dass am großen Ziel der sog. individualisierten Medizin festgehalten wird, auf Biomarker-Basierung eine passgenauere Diagnose und Therapie zu entwickeln, verzichtet aber auf allzu vollmundige Versprechungen.

Nun mag in Marketing- und Strategieabteilungen von Pharmakonzernen oder bei anderen, die sich von der Einführung des Labels „individualisierte Medizin“ Profit versprechen, die Vorstellung herrschen, dass man nur mit Hype Aufmerksamkeit und Gelder gewinnen kann. Aber viele Ergebnisse aus der Vertrauensforschung sprechen dafür, dass sich für durchaus komplexere Ziele gerade dann nachhaltiges Vertrauen generieren lässt, wenn man nicht zu hohe Erwartungen weckt und keine uneinlösbaren Ver-

sprechungen macht, die erwartbar zu Enttäuschung und Frustration führen werden.⁹ Will man nachhaltig Vertrauen generieren, um die Zielperspektive einer stratifizierten Medizin nicht aus dem Auge zu verlieren, muss der Komplexität der Materie Rechnung getragen und trotz möglichen großen finanziellen und ideellen Ressourceneinsatzes auf das Risiko möglichen Scheiterns hingewiesen werden. Wenn trotz des möglicherweise steinigen Weges dorthin die Vision (als realistische) gegenüber der gegenwärtigen Situation einen komparativ besseren Nutzen in Aussicht stellt, mag sich dieser Prozess gesellschaftlich lohnen. Statt also – wie in den entsprechenden Werbebroschüren der Koalition für personalisierte Medizin in Amerika – eine Revolution und danach rosige Zeiten für die medizinische Versorgung zu versprechen,¹⁰ reicht es anzunehmen, dass viele Menschen schon den Gedanken, dass blockbuster-Medikamente nach Stark-, Schwach- und Normalmetabolisierern unterscheidbar werden könnten, für vielversprechend halten und bereit wären, einen Beitrag zu ihrer Entwicklung zu leisten.¹¹ Möglicherweise steigt sogar die Motivation, durch Beiträge für Biobanken die Forschung voranzubringen, wenn man weiß, dass die Zielerreichung unsicher ist und vom durchaus persönlich zu nennenden Engagement vieler abhängt. Aber die Möglichkeit, realistisch das Ziel der stratifizierten Medizin erreichen zu können, wie die Einsicht in die Notwendigkeit vielfältigen persönlichen wie finanziellen Engagements, wie schließlich das Risiko, Erwartungs-enttäuschungen nicht ausschließen zu können, müssten schlussendlich einsichtig, verständlich und ehrlich kommuniziert werden. Zu viel Vertrauen, das nicht erfüllt wurde, hat man in den letzten Jahren im Bereich der menschenbezogenen Biotechnologie investiert, sodass nun ein Vertrauensgewinn wohl nur durch entsprechend vorsichtige Strategien erzielt werden kann.

Wenn also mit der Dekonstruktion der aktuellen Sprachpolitik um den Begriff der „individualisierten Medi-

zin“ die Sache keineswegs diskreditiert ist, vielmehr die Entwicklungsdynamik stratifizierter Medizin gewichtige Potentiale bereithält, die allerdings eine vertrauensstärkende und damit der Sache realistisch angemessene Begleitkommunikation benötigt, dann schließt eine solche umfassende Entwicklung auch ethische und sozialtheoretische Reflexionen ein. Ihnen gelten die folgenden Gedankengänge.

2. Ethische Anfragen an die sog. individualisierte Medizin

Wendet man sich eingedenk der dekonstruktivistischen Sprachpolitikbeobachtungen nun den konkret-ethischen Herausforderungen der sog. individualisierten Medizin zu, stellt sich auf den ersten Blick die Frage, was denn an der Entwicklung hin zu einer Biomarker-basierter Medizin überhaupt ethisch problematisch sein kann. Bringt man die in weiten Teilen der westlichen Kultur als Standard erachteten vier Kriterien der biomedizinischen Ethik: Autonomierespekt, Nicht-Schaden, Wohltun und Gerechtigkeit – und ich ergänze: Nutzen – in Anschlag,¹² dann scheinen zumindest mit Blick auf die Zielvision der sog. individualisierten Medizin sich nicht nur wenige Konflikte einzustellen, sondern die Vision erscheint sogar ethisch als wertvoll, ja, sie umzusetzen geradezu als geboten. Die Kategorialisierung, etwas für geboten zu erachten, ist wiederum das stärkste Pro-Argument, das vonseiten der Ethik, die moralische Einstellungen zu menschlichen Handlungen und organisationellen Entscheidungen auf ihre Rechtfertigungsfähigkeit hin reflektiert, angeboten werden kann. Für eine solch normative Befürwortung der sog. individualisierten Medizin spricht, dass zumindest alle Dimensionen ihrer idealen Zielvision – nämlich die genauere Bestimmung von Therapien, insbesondere spezielle Medikationen vor dem Hintergrund je unterschiedli-

cher Metabolisierungen, die Vermeidung unangemessener und schädlicher Therapien wie auch die Erkennung und Vermeidung von Gesundheitsrisiken, die sich durch Ernährung oder Expositionen ergeben – den genannten Kriterien der Beförderung individueller Autonomie, dem Nicht-Schadensgebot, dem Imperativ des Wohltuns wie auch der Steigerung von Gerechtigkeit und gesellschaftlichem Nutzen (durch Senkung der Krankheitsbelastung in der Bevölkerung) entsprechen. Allenfalls die von manchen erhofften, von anderen befürchteten, von Dritten erst gar nicht prognostizierten Gewinnerwartungen der Pharmaindustrie, die sich mit der stratifizierten Medizin verbinden, geben Anlass zu sozialetischer Diskussion – vor allem mit Blick auf das erwähnte Kriterium der Gerechtigkeit: Wird es im Rahmen dieser biotechnologischen Entwicklung zum Einsatz der vielfach kritisierten Biopatentierungen kommen?¹³ Wird die sog. individualisierte Medizin den Graben in der Gesundheitsversorgung – zwischen Arm und Reich innerhalb der entwickelten Länder und zwischen diesen und den (noch) nicht entwickelten Ländern – vertiefen? Sollten die Ressourcen, die in diese Biotechnologie gesamtgesellschaftlich investiert werden, nicht doch besser für elementare Gesundheitsförderungen denn für biomedizinische Hochtechnologien ausgegeben werden?¹⁴ Und schließlich ist im Sinne der sog. Allokationsethik, die Gerechtigkeitsfragen bei der Verteilung knapper Güter anhand von planspielartigen hardcases zu analysieren sucht, zu fragen: Diesseits welchen durch prädiktive Tests ermittelten Wahrscheinlichkeitsgrades, wonach eine Therapie bei jemandem anschlägt, verliert er das Anrecht auf diese Therapie (insbesondere wenn gezeigt werden könnte, dass gleichzeitig viele andere von dem frei werdenden Geld profitieren könnten)?

In der Klammer, dass die ersteren Anfragen zur Gerechtigkeit das Verhältnis von entwickelten zu weniger entwickelten Ländern überhaupt ansprechen¹⁵ und letztere An-

fragen die sog. individualisierte Medizin nicht exklusiv treffen, sondern auf medizinische Spitzenversorgungen in den entwickelten Ländern überhaupt bezogen werden können, wird man die überragende Konvergenz normativer und evaluativer Kriterien mit der Zielvision der stratifizierten Medizin kaum leugnen können. So stellt sich die Frage, ob überhaupt jemand Kritik an dieser Idee und den Versuchen, sie umzusetzen, äußert. Tatsächlich liegen solche Kritiken vor. Stellvertretend für andere seien die Vorbehalte erwähnt, die Regine Kollek gegenüber der sog. individualisierten Medizin äußert. Ihre Klagen decken sich z. T. mit den hier bereits im Abschnitt 1 erwähnten sprachpolitischen Dekonstruktionen: Die Erwartungen an die sog. individualisierte Medizin seien „viel zu euphorisch“¹⁶. Zudem sei zu beachten: „Die individuelle [sic!; PD] Medizin darf trotz aller Chancen und Möglichkeiten den Menschen nicht aus den Augen verlieren.“ Dies könne u. a. dadurch geschehen, dass der Arzt, unter dem Druck, mehr und mehr naturwissenschaftlich-technisches Wissen in seine Praxis zu integrieren und sich dabei von diesen Standards sogar vorrangig bestimmen zu lassen, vergäße, primär und eigentlich Partner des Patienten im Ringen um dessen Gesundheit sein zu sollen. Schließlich teilt Kollek die schon erwähnte Sorge, dass die sog. individualisierte Medizin das Potenzial besitze, „vorhandene sozioökonomische Ungleichheiten im Gesundheitssystem zu verschärfen.“¹⁷

Die von Kollek angeführten Kritikpunkte wurden in den bisherigen Erörterungen z. T. bereits angesprochen und als beachtlich eingestuft – so die problematische, weil kaum erfüllbare und zudem offensichtlich Interessen-geleitete Euphorie um die sog. individualisierte Medizin. Andere Vorbehalte wirken zwar auf den ersten Blick nachvollziehbar, sind aber kaum zu halten, ja erweisen sich als ethisch ihrerseits hoch problematisch. Der Einsatz von medizinischer Spitzentechnologie, insbesondere wenn sie die medizinische Versorgung nachhaltig verbessert, widerspricht

im Prinzip überhaupt nicht einem partnerschaftlichen Verhältnis von Arzt und Patient. Im Gegenteil, gute medizinische Technik könnte sogar Freiräume für eine verbesserte Kommunikation in diesem Nukleus des Medizinsystems schaffen. Dass dies oftmals nicht erfolgt, ist eine gesellschaftlich, konkret: gesundheitspolitisch gewollte oder zumindest in Kauf genommene Fehlallokation von Ressourcen – jedenfalls gilt diese Einschätzung dann, wenn man sieht, wie wichtig tatsächlich die Dimension der face-to-face-Kommunikation sowohl für die Salutogenese von Patienten, aber auch die Arbeitszufriedenheit von im Gesundheitssystem Beschäftigten (und damit wiederum für deren Gesundheitsstatus) ist.¹⁸ Aber all das Gesagte stellt natürlich überhaupt keinen Gegengrund dar, die medizinische Forschung und Technikentwicklung abzubrechen. Stattdessen müssen eben Ärzte mit neuen Technologien vertraut gemacht und Rahmenbedingungen geschaffen werden, wie dennoch die sprechende Medizin noch mehr gewürdigt wird.

Jenseits dieser Kritikpunkte reiht sich Kolleks und Lemkes Unbehagen ein in die Reihe ihrer Vorbehalte, die sie seit vielen Jahren gegenüber Biomarker-basierter Medizin im Allgemeinen und Genom-basierter Medizin im Besonderen geäußert haben.¹⁹ Kollek und Lemke haben dabei die These vertreten, dass der Einsatz von Genom-basierter Diagnostik zur Geburt der sog. „genetischen Risikoperson“ führe.²⁰ Diese zeichne sich durch drei Elemente aus: Zum einen werde die Figur des „genetischen Schicksals“ zugunsten einer zunehmenden, dem Individuum aufoktroierten Kalkulation und Kontrolle über den eigenen, mit genetischen Risiken behafteten Körper verabschiedet; infolgedessen komme es zum anderen zu einer Verschiebung von ursprünglich sozioökonomischen Verhältnispräventionen hin auf die Eigenverantwortung der Individuen setzenden Verhaltenspräventionen, die sich an der genetisch riskanten eigenen Körperausstattung zu orientieren habe; zum Dritten

lasse dieser Übergang zur „selbstregulatorischen Prävention“ die Menschen in einem „Niemandland zwischen Gesundheit und Krankheit“ zurück.²¹ Denn zunehmend werde der Einzelne als selbstverantwortlich für die eigene Gesundheit identifiziert, oder schärfer formuliert: Fehlende Gesundheit werde als selbstverschuldet gebrandmarkt, ohne dass der Einzelne die entsprechenden Ressourcen selbstverantwortlichen Entscheidens und Handelns besitze. Alle drei Entwicklungen werden von Lemke und Kollek als freiheitseinschränkend und oftmals sozial ungerecht kritisiert: Kalkulation und Kontrolle über die eigenen körperlichen, insbesondere genetischen Anlagen seien in vielen Fällen nur sehr bedingt möglich, schafften wegen dieser dem Individuum aufgegebenen, von ihm zu verinnerlichen, aber so schwer einzulösenden gesundheitlichen Eigenverantwortung keine Freiheitsgewinne, sondern schränkten diese durch die ständig erlebbare Diskrepanz zwischen Wollen und Vollbringen ein. Zugleich lenke die Gesellschaft²² mit dieser im Grunde uneinlösbaren, auf individuelles Verhalten zielenden Normierungsdynamik den Blick davon ab, dass sie sich vielfach aus der Verantwortung stehle, elementare Verhältnisse und Bedingungen für eine gesunde Lebensform zu ermöglichen. Eben dies sei die Forderung der sozialen Gerechtigkeit.

3. Konkret-ethische Perspektiven jenseits von Generalverdacht und diesseits von unkritischer Befürwortung

Wie ist nun aber konkret-sozialethisch auf die skizzierten Herausforderungen, die sog. individualisierte Medizin entweder überschwänglich zu protegieren oder unter den Generalverdacht zu stellen, sie arbeite der Schreckensvision der genetischen Risikoperson zu, zu reagieren? Auf der Ebene der Klugheit habe ich schon darauf hingewiesen, dass nachhaltiges Vertrauen in eine durchaus verheißungs-

volle, aber nicht sicher erfolgreiche Biotechnologieentwicklung eher durch realistische als durch utopische Ausblicke aufgebaut wird. In solchen Klugheitserwägungen erschöpft sich aber die ethische Reflexion mitnichten. Denn ethisch und nicht nur aus Klugheitsgründen wäre es problematisch, knappe finanzielle und ideelle Ressourcen, auf die möglicherweise sogar auf Steuergelder, z. B. auf dem Wege staatlicher Forschung an öffentlichen Wissenschaftseinrichtungen, zugegriffen wird, von konkurrierenden Projekten abzuziehen und ihnen vorzuenthalten, wenn klar wäre, dass kein oder nur sehr geringes Potenzial in der sog. individualisierten Medizin vorhanden ist. Eine solche Allokation wäre als Fehlallokation ethisch verwerflich.

Über die Vermeidung offensichtlicher Fehlallokation als Mindestbedingung ethischer Legitimation hinaus ist für die ethische Beurteilung der sog. individualisierten Medizin die Eintrittswahrscheinlichkeit ihrer Chancen und Risiken entgegen einseitiger Bewerbung oder pauschaler Kritik zu beurteilen. Dieses Risiko-Assessment hat – in Aufnahme einer bekannten Unterscheidung von Niklas Luhmann – in zeitlicher, sachlicher und sozialer Hinsicht zu erfolgen. Es ist also zu fragen: Wann ist wer mit welcher Eingriffstiefe von bestimmten Chancen oder Risiken betroffen und kann wie mit solchen Risiken konstruktiv umgehen (oder eben nicht)? Das sozioethisch sensible Risikoassessment der sog. individualisierten Medizin berücksichtigt damit deren biotechnologische Wahrscheinlichkeit wie auch die gesellschaftlichen Einschätzungen (und ihre extrapolierbaren Transformationen). Dabei nimmt sie diese Einschätzung nicht abstrakt und spekulativ vor, sondern berücksichtigt gegenwärtige gesetzliche Rahmenvorgaben, die von menschenrechtlichen Standards über verfassungsrechtliche Grundsätze bis hin zu einfachgesetzlichen Normen reichen. Für eine konkret-ethische Beurteilung der sog. individualisierten Medizin sind solche rechtlichen Rahmenvorgaben deshalb von Belang, weil sie

einzuschätzen helfen, ob bestimmte Visionen, seien sie affirmativer, seien sie kritischer Art, auf absehbare Zeit im Sinne des anfangs erwähnten Thomas-Theorems in der Gesellschaft reale Konsequenzen nach sich ziehen oder nicht.²³ Zum „Vision-Assessment“²⁴ von neuen Technologien und biomedizinischen Trends zählt damit neben der wissenschaftlichen Risikoeinschätzung und der Eruiierung des gesellschaftlichen Konfliktpotenzials auch die Tragfähigkeitsanalyse der existierenden Regelungsregime.

Vor dem Hintergrund der genannten konkret-ethischen Analysestandards lässt sich zu der Vision der genetischen Risikoperson und der mit ihr einhergehenden Infragestellung der sog. individualisierten Medizin festhalten: Vordergrundig ist das Gefühl der Furcht nachvollziehbar, das sich einstellt, wenn denn die von Kollek und Lemke skizzierten Trends zuträfen. Es ist daher entscheidend zu fragen, ob die Voraussetzungen, auf denen Trends und These aufruhren, ihrerseits plausibel sind. Das ist jedoch nicht der Fall. Auf der Sachebene wird zum einen die mögliche Eingriffstiefe von nicht-genetischen Biomarker-Tests für die Lebensführung, das eigene Identitätsgefühl oder mögliche Diskriminierungen und Stigmatisierungen unterschätzt. Ein positiver AIDS-Test kann in allen genannten Dimensionen gravierendere Konsequenzen nach sich ziehen als ein wenig aussagekräftiger sog. Gentest für eine multifaktorielle Erkrankung. Zudem lassen sich aus den wenigen Gentests für klassisch mendelnde Dispositionen nicht generelle Aussagen über Gentests und damit zusammenhängen sollende Konstruktionen einer genetischen Risikoperson ziehen. Wenn inzwischen nicht nur mit wissenschaftlichen, sondern auch forschungspolitischen Gründen vom postgenomischen Zeitalter gesprochen wird, dann liegt der Wahrheitskern dieser Formulierung ja darin, dass die ursprüngliche Erwartung an die Genetik, dass sie entdeckt und erklärt, wie *ein* Gen *ein* Genprodukt codiert, längst überholt ist. Vielmehr sind zwischen Gen, Maß und Aus-

prägung genomischer Effekte intra- und extraorganismische Umwelten, Verhalten, Ernährung und Expositionen zu berücksichtigen. Wenn dem so ist, müssen auch die vermeintlichen Risiken, die sich aus der vermeintlich zunehmenden Relevanz genomischen Wissens nicht nur für die Medizin, sondern auch für die Lebensführungspraxis der Menschen ergeben, kontextualisiert, und dies heißt im Effekt, als weniger bedeutend als früher gedacht eingestuft werden. Statt also ein obsoletes Genetik-Verständnis in die Zukunft zu prolongieren, sollte man in Schule, Medien und anderen öffentlichen Verbreitungschanälen den gegenwärtigen Informationsstand streuen, dass genomisches Wissen für die medizinische Entwicklung bedeutsam, aber eben nur begrenzt bedeutsam und vor allem keineswegs exzeptionell ist. Denn die angeblich seine Einzigartigkeit ausmachenden Wirkungen (große Eingriffstiefe, Relevanz für Familienbeziehungen und Reproduktionspläne, fehlende Korrigierbarkeit) treffen zum Teil auch auf andere Biomarker zu und müssten klar nach der jeweiligen Art genetischer Tests differenziert werden. Man kann also bestenfalls von der oftmals festzuhaltenden Besonderheit, aber keineswegs von der Exzeptionalität genetischen Wissens sprechen. Daraus folgt schon diesseits der ethischen Einschätzung der sog. individualisierten Medizin: Wenn das Wissen um die deutlich begrenzte Bedeutung des Genoms auch in den Verbreitungschanälen von Medien, Bildung, Recht, Wissenschaft und Politik stärker transportiert würde, könnte der Gedanke, man könne durchgängig durch genomisches Wissen wirklich die eigene Gesundheit selbstverantwortlich gestalten, als Zerrbild zurückgewiesen werden. Entsprechende Aufklärung wäre ethisch sinnvoller, als mit dunklen Visionen von der aufgrund genetischen Wissens drohenden Selbstverschuldung von Krankheiten einen solchen wissenschaftlich ungedeckten Exzeptionalismus zu perpetuieren.

Mit Blick auf die sog. individualisierte Medizin sollte man also nicht nach der ethischen Prekarität spezieller Me-

thodenfragen („Basieren die Möglichkeiten der sog. individualisierten Medizin auf genetischen Tests oder nicht? Wenn ja, dann ist die Entwicklung insgesamt kritisch zu beurteilen.“), sondern nach der erwartbar physischen, psychischen und sozialen Eingriffstiefe in die gegenwärtige und zukünftige Lebensgestaltung einer Person fragen – egal aufgrund welcher Methode sie gewonnen ist. Von solchen Erwartungen und Erwartungserfüllungen hängen die psychischen und sozialen Probleme bei Nutzern der Möglichkeiten der sog. individualisierten Medizin und damit deren ethische Beurteilung ab.

Eine solche Eingriffstiefenanalyse findet aber ihrerseits nicht im luftleeren Raum statt, sondern kann sich – jedenfalls in Deutschland, Europa und fast allen entwickelten Ländern – auf etablierte menschen- und bürgerrechtliche Standards, oft von Verfassungsrang, stützen. Diskriminierungen aufgrund genetischer Merkmale oder Behinderung – egal wie sie diagnostiziert werden oder entstanden sind – werden von der UN-Ebene über die europäische Antidiskriminierungsrichtlinie bis hin zum Grundgesetz und zum einfachgesetzlichen Gendiagnostikgesetz rechtlich verurteilt.²⁵ Richtig ist zwar, dass man sehr genau beobachten muss, ob sich gesellschaftlich ein Geist untergründig breit macht, der diesem einhelligen und eindeutigen Normengefüge zuwiderläuft und es im Effekt unterläuft,²⁶ und ob ggf. interveniert werden muss. Wenn dies nötig wäre und die normativen Instanzen gegensteuern wollen, wozu sie aus der menschenrechtlichen Tradition heraus allen Grund hätten, müsste ein auf unterschiedlichen Kanälen funkender Vorstoß unternommen werden, der sich aus gesteigerter Aufklärung, rechtlichen Schutzregimes und Anreizen zur Vermeidung von drohender Exklusion zusammensetzen müsste. Dennoch müssen und können die vorhandenen rechtlichen Schutz- und Teilhabestandards, die sicher – wie gegenwärtig die Versuche der Umsetzung der sog. UN-Behindertenrechtskonvention zeigen – noch soliderer Im-

plementierungsstrategien bedürfen, als eine wichtige und absehbar vorerst stabile kulturelle Errungenschaft angesehen werden, die jede eilfertige und verfallsgeschichtliche Dramatisierungsvision genetischer Diskriminierungsregime in das Reich der Fabel verweist.

Dass durch die Integration Biomarker-basierter Wissens in Klinik und öffentlicher Gesundheitsversorgung mit dem Ziel präziserer, nebenwirkungsärmerer und damit effektiverer und effizienterer Kuration und Prävention das Gefüge dieser Interventionen und damit auch dessen soziale Folgewirkungen neu bedacht werden müssen, erscheint als eine Selbstverständlichkeit der *conditio humana*, die nun einmal Veränderung und Fortschritt mit sich bringt. Aber dabei ist doch im Auge zu behalten, was Novas und Rose nüchtern zu bedenken geben: „We shall argue that, far from generating resignation to fate or passivity in the face of biological destiny or bio-medical expertise, these new forms of subjectification are linked to the emergence of complex ethical technologies for the management of biological and social existence, located within a temporal field of ‚life strategies‘, in which individuals seek to plan their present in the light of their beliefs about the future that their genetic endowment might hold. These new modes of subjectivity produce the obligation to calculate choices in a complex interpersonal field, not only in terms of individuals‘ relations to themselves, but also in terms of their relations to others, including not only actual and potential kin, past and present, but also genetic professionals and biomedical researchers.“²⁷ Insofern bei solchen Fragen ohne Zweifel das jeweilige Identitätsverständnis der Agierenden betroffen ist („Wer wollen wir sein?“), sind Veränderungen, die sich durch die sog. individualisierte Medizin ergeben, ethisch zu begleiten. Vor dem Hintergrund dieser Neuentwicklungen ist damit zu rechnen, dass – wie Kollek und Lemke prognostizieren – die Begriffe von „Gesundheit“ und „Krankheit“ neu bestimmt werden. Dass Per-

sonen in einem Zwischenstadium zwischen Prädiktion und (möglichem, aber nicht sicherem) Ausbruch einer Krankheit einerseits – wenn es um Forderungen an sie oder um Leistungszuweisungen geht – wie Nicht-Kranke, die zu voller eigenverantwortlicher Entscheidung in der Lage sind, behandelt würden, andererseits aber – wenn sie selbst bei Versicherungen oder am Arbeitsplatz Rechte durchsetzen wollen – wie Kranke, nämlich als Risiken für diese Institutionen eingeschätzt würden, das wäre tatsächlich unter ethischen und rechtlichen Gesichtspunkten nicht akzeptabel. Auf solche prekären Konstellationen (zumindest als mögliche Szenarien) hinzuweisen, ist ein Verdienst der um den Foucault'schen Gouvernementalitätsansatz gruppierten Arbeiten zur Selbstregulation der genetischen Risikoperson.²⁸ Aber das alles sollte nicht als so etwas Spektakuläres inszeniert werden, wie es die These von der genetischen Risikoperson nahelegt, insbesondere da normative rechtliche und moralische Regelungsregime, die breite Akzeptanz besitzen, dieser pessimistischen Vision entgegenstehen.

4. Mittel- und langfristige Weiterführungen (nicht nur) aus theologisch-ethischer Sicht

Nachdem nun jenseits der kritisch beleuchteten Sprachpolitik und diesseits der ebenfalls abzulehnenden übertriebenen Besorgnisinszenierungen die unmittelbar anstehenden ethischen Herausforderungen der sog. individualisierten Medizin skizziert worden sind, sollen abschließend noch einige konkrete mittelfristige Perspektiven, aber auch einige grundsätzliche Fragen über das Selbstverständnis der Menschen angesprochen werden, die mit der sog. individualisierten Medizin, aber keineswegs exklusiv mit ihr, sondern überhaupt angesichts des Fortschritts in der modernen Medizin aufkommen.

Dabei sind zunächst Herausforderungen zu bedenken, die zeitlich, sachlich und sozial mittelfristig auf dem Weg hin zur Entwicklung der stratifizierten oder sog. individualisierten Medizin anstehen: Bevor damit die noch einige Zeit auf sich warten lassenden Effekte der sog. individualisierten Medizin überhaupt um sich greifen können, müssen große Sammlungen angelegt werden, die personenbezogene Daten zur medizinischen Geschichte des Probanden und zu seinem Lebensstil (inklusive Ernährung und Betroffenheit von möglicherweise schädlichen Umwelteinflüssen) zusammenführen. Solche Sammlungen existieren vielfach – insbesondere, aber nicht nur in den skandinavischen Ländern – und sind teils generisch angelegt wie die sog. UK-Biobank, teils fokussieren sie auf eine bestimmte Krankheit oder Krankheitsgruppe. Biomedizinisch effektive, hinreichend zwischen dem Schutz der Probanden und der Forschungsfreiheit die rechtliche Regulierungsbalance suchende, sozial verantwortliche und ökonomisch effiziente Governance-Strategien solcher Biobanken-Unternehmungen werden gerade nicht nur national, sondern europäisch, ja global vorangetrieben.²⁹ Dabei sind sich die Verantwortlichen aus einer in der Regel anzutreffenden Kombination von Wissenseifer, Gemeinwohlorientierung und – schlicht und einfach – Eigeninteresse durchaus bewusst, dass solche Vorhaben von Risiken, aber auch Sorgen begleitet sind.³⁰ Zentral ist dabei bei Probanden oder denjenigen, die man gewinnen will, an solchen Forschungsvorhaben teilzunehmen, die Befürchtung, die eigenen Daten könnten missbräuchlich weitergegeben werden, außerhalb des ursprünglichen Sammlungszwecks bekannt werden und im schlimmsten Fall sogar zu diskriminierenden oder stigmatisierenden Effekten (bei Versicherungen oder Arbeitgebern) führen.

Breiter Konsens herrscht daher darüber, dass diesen nicht zu leugnenden Risiken der Biobanken-Forschung, die nun einmal den notwendigen Weg hin zu einer avisierten stratifizierten Medizin darstellt, nur entgegengearbeitet werden

kann, wenn die beteiligten Institutionen ein nachhaltig effektives Vertrauensregime entwickeln – dies schließt die Achtung der Privatsphäre und möglicher Transformationen im Informationszeitalter von Facebook bis hin zu Biobanken-Unternehmungen ein.³¹ Um das notwendige Vertrauensniveau zu erreichen, müssen informierte Zustimmung- oder Vertragsmechanismen etabliert werden, muss Verfahrenstransparenz der Forschung gegenüber den Probanden und der weiteren Öffentlichkeit geübt werden, was einschließt, die Informations- und Machtasymmetrie zwischen Forschungsinstitutionen und den Probanden zunächst wahrzunehmen und möglichst abzubauen. Solche Anstrengungen schlossen ein, die Probanden nicht nur als Objekt der Wissenschaft, sondern als Partner im wissenschaftlichen Prozess zu begreifen und deshalb über angemessene Formen des benefit-sharing (die wiederum gar nicht unbedingt aus finanzieller Entlohnung bestehen müssen, sondern sich möglicherweise sogar in indirektem Engagement für Bildungsmaßnahmen im Umfeld der Forschungen ausdrücken könnten) nachzudenken.³² Zudem sind solche Standards der Transparenz, Vertrauensbildung und Anerkennung der Probanden nach den jeweiligen kulturellen und regionalen Besonderheiten zu entwickeln und können nicht – das zeigen empirische Untersuchungen ebenso wie normative Überlegungen – aus einer abstrakt-universalistischen Perspektive entfaltet werden.³³

Die Stellungnahme „Humanbiobanken für die Forschung“ des Deutschen Ethikrates³⁴ arbeitet mit seinem sog. Fünf-Säulen-Modell exakt einer solchen auf Institutionenvertrauen setzenden, umfassenden Governance-Strategie zu. Um die besonders starke Vertrauenssäule des Biobanken-Geheimnisses, das das etablierte Arztgeheimnis auf alle im Biobanken-Prozess Arbeitenden ausdehnen soll, gruppieren sich Organisationsvorschläge für die Festlegung des zulässigen Nutzens, zur Einbeziehung von Ethikkommissionen, zur Qualitätssicherung und für Transparenz-

mechanismen. Indem der Deutsche Ethikrat nicht monostategisch vorgeht, sondern auf einander unterstützende Säulen setzt, entsteht der Eindruck, dass ein „Haus des Vertrauens“ gut gegründet ist, um den komplexen Anforderungen und Risiken der Biobanken-Forschungen im Prinzip adäquat begegnen zu können. Damit das auf solchen Säulen aufgebaute Haus wirklich ein „Haus des Vertrauens“ wird, muss es mit Leben gefüllt werden. Das wiederum bedeutet, dass die jeweiligen Biobanken-Projekte ihre eigenen fachlichen, aber eben auch kommunikativen Aktivitäten ständig einem kritischen Monitoring aussetzen. Geschieht dies, dann besteht Grund zur Hoffnung, dass die bereits zum Schutz gegen genetische Diskriminierungen eingeführten Regelungsregime, die hoffentlich bald auch auf von anderen Biomarkern ausgehen könnende Diskriminierungen ausgeweitet werden, mit Leben gefüllt werden.

Über solche mittelfristigen konkret-ethischen und rechtlichen Perspektiven hinaus, stehen angesichts, aber nicht exklusiv wegen der Entwicklungen der sog. individualisierten Medizin auch langfristig Fragen zur öffentlichen Debatte an. Diese betreffen das Selbstverständnis des Menschen in seiner Endlichkeit wie seinem berechtigten Streben, mit seinem Leib verantwortlich umzugehen und deshalb Gesundheit zu fördern und Krankheiten zu bekämpfen: Was erwarten wir von der Medizin? Was kann sie, was kann sie nicht? Nimmt sie die Funktion einer Heilvision an, weil das Leben als „letzte Gelegenheit“ (M. Gronemeyer) begriffen wird und es deshalb unter allen Umständen möglichst lange festgehalten werden muss? Wie aber wird diese Vision umgesetzt? Reicht ein Bild von Medizin aus, das stärker auf biotechnologische Entwicklungen setzt (auch durch die entsprechenden Vergütungs- und Abrechnungssysteme) oder das auch den kommunikativen Dimensionen ihre konstitutive Rolle zuerkennt und das medizinische, ärztliche und pflegerische Kunst nicht enden lässt, wo eine *restitutio ad optimum* oder *ad integrum* nicht mehr in Sicht ist? Wie

soll solch medizinischer Fortschritt finanziert werden? Welche anderen medizinischen, pflegerischen Alternativen, welche anderen öffentlichen Güter werden möglicherweise vernachlässigt, wenn proportional viele Gelder in diese Forschung fließen? Umgekehrt ist aber auch zu fragen: Welche Innovations- und volkswirtschaftlichen Nachteile ergeben sich, wenn ein Großtrend der medizinischen Entwicklung in einem sonst im Hochtechnologiebereich etablierten Land nicht aufgegriffen und proaktiv vorangetrieben wird? Und schließlich: Wie wird das jeweilige Verständnis der gesellschaftlichen Leitbilder „Eigenverantwortung“, „Solidarität“, „Gerechtigkeit“, „Gemeinschaft“, „Standardisierung“ und „Normalität“, auch in ihrem jeweiligen Wechselverhältnis, durch mögliche Fokussierungen auf (welche Version) sog. individualisierte(r) Medizin verändert?

Aus der religiösen und kulturellen Tradition des Christentums und ihrer theologischen Reflexion lassen sich dazu zumindest folgende Anregungen in den Diskurs zum Fortschritt medizinischen Wissens und dessen zunehmender Integration in die Lebenswelten der Menschen einbringen, die sich damit auch indirekt auf die sog. individualisierte Medizin beziehen: Das Christentum, insbesondere in seiner evangelischen Prägung, sieht den Menschen von Gott her in eine begrenzte und gerade qua dieser Begrenzung in eine entlastete und so gestärkte Verantwortung gerufen, vor allem für andere (klassisch formuliert: es sieht den Menschen zur Nächstenliebe bestimmt). Dieses Verständnis des Lebens in versöhnter Endlichkeit gewinnt eine grundsätzlich positive Einstellung zur Heilung von Krankheiten, denn es kann einerseits den Leib als Tempel des Heiligen Geistes (1 Kor 6,19) würdigen und entsprechende Kuration und Pflege zukommen lassen. Zugleich überdehnt es durch die Begrenzung allen Lebens gegenüber Gott diese Sorge nicht derart, dass eine Art Körperreligion forciert würde. Innerweltlich ist dieses Leben auch in christlicher Sicht die „letzte Gelegenheit“, aber diese Welt

ist – nach christlicher Sicht – eben nicht Gottes letzte Gelegenheit für die Menschen. Heilserwartungen verbinden sich mit dem medizinischen Fortschritt somit nicht. Eine Pauschalverurteilung ist aber ebenso abzulehnen. Daher ist der Fortschritt der Medizin, auch der sog. individualisierten Medizin, nicht einfach abzulehnen, vielmehr kann ihm durchaus wohlwollend begegnet werden.

Das begrenzte Wohlwollen gegenüber medizinischem Fortschritt wird aber aus der genannten Perspektive versöhnter Endlichkeit an bestimmte Kriterien gebunden: Ex negativo wird die Hoffnung, mit Hilfe Biomarker-basierter Medizin Sicherheit im Leben gewinnen zu wollen,³⁵ zurückgewiesen. Dem Glauben, durch Techniken Lebenssinn möglichst risikofrei und selbst-sicher herstellen zu können, stellt der christliche Glaube das Vertrauen in das endgültige Getragensein durch Gott gegenüber, ohne deshalb Versicherungen, Risikovorkehrungen und Bekämpfung von lebensbedrohlichem oder -einschränkendem Leiden im Vorletzten ablehnen zu müssen. Aber in dieses Vorletzte gehören sie, nicht ins Letzte der Sinnbestimmung des Lebens. Schließlich hat das Christentum – und möglicherweise war dies ein wesentlicher Faktor seiner bahnbrechenden Attraktivität in der religionspluralen Gesellschaft der Antike – Heilungsbemühungen immer auch in den Kontext der kommunikativen Zuwendung zu Kranken und Bedürftigen gestellt und wesentlich von dort her bestimmt und nicht umgekehrt die Pflege von der medizinischen Tätigkeit her verstanden. Nicht nur, aber auch motiviert durch die matthäische Gerichtsrede (Mt 25,31–46), in jedem Kranken Christus begegnen zu können, werden medizinische, pflegerische und dialogische Elemente verbunden. Gilt dies, dann verstärkt idealisierte christliche Lebenspraxis und Lebensführungstheorie die im Anfangskapitel erwähnte Irritation, echte individualisierte Medizin sei doch die, die das Individuum als Individuum, eben in seiner Personalität und nicht nur in seiner

individuellen genomischen Ausprägung, sähe. Um diese Irritation konstruktiv zu wenden: Wo Medizin Biomarkerbasiert wird, aber über die stratifizierende Präzisierung von Therapien hinaus wirklich den *ganzen* Menschen als Person im Blick behält, da ist sie ein wichtiger Beitrag für eine wirklich individualisierte Medizin.

Die mit dem bleibend kritisch zu betrachtenden Titel „individualisierte Medizin“ versehenen medizinischen Verfahren sollten nach christlicher Tradition niemanden ausschließen. Auch darauf weist paradigmatisch, wenn auch nicht exklusiv in der biblischen Überlieferung und der religionskulturellen Praxis des Christentums, wiederum die matthäische Gerichtsrede hin: „Was ihr getan habt einem von diesen meinen geringsten Brüdern, das habt ihr mir getan.“ (Mt 25,40)³⁶ Entsprechend wird sich für die sozialetischen Lehren des Christentums, die diese Zuwendung zu den Schwachen und Unterdrückten die „vorrangige Option für die Benachteiligten“ nennen und für die sie eine hohe Konvergenz zu gegenwärtigen Gerechtigkeitstheorien mit ihrem menschenrechtsbasierten allgemeinen Inklusionsimpetus reklamieren können, die Glaubwürdigkeit des Versprechens „individualisierter“ Medizin daran erweisen, ob sie zu einer Verringerung gesundheitlicher Ungleichheiten beiträgt. Diese beeinträchtigt nach etablierten epidemiologischen Kenntnissen maßgeblich und nachhaltig die faire Chancengleichheit. Diese wiederum bildet die Grundlage des breit konsentierten sozialtheoretischen Versprechens westlicher Freiheitslehre. Wo Freiheit derartig grundiert ist, sodass alle, eben auch die Schwächsten, zur realen Teilhabe an gesellschaftlicher Kommunikation befähigt werden,³⁷ möglicherweise eben auch durch sog. individualisierte Medizin, da mag der Ruf nach mehr Eigenverantwortung im Gesundheitswesen erhoben werden. Es entspricht aber der gerechtigkeit- und solidaritätstheoretischen Ausrichtung christlicher Sozialethik, dass – vor allem durch hinreichende Anstrengungen

im Bildungsbereich – solche Befähigung intensiv und extensiv nach schichten-, gender- und ethniesensiblen Differenzierungen vorbereitet und durchgeführt wird. Wo sie nur pro forma behauptet wird, da verliert auch der ansonsten legitime Ruf nach Eigenverantwortung seine ethische Berechtigung. Umgekehrt sind alle Anstrengungen, die auf eine Befähigung jedes Individuums zielen, sozial-ethisch zu begrüßen. Gelingt es einer individualisierten Medizin, zu diesem Herzstück westlicher Kultur einen Beitrag zu leisten, weil sie mehr Gesundheit für möglichst alle qua genauerer Therapie befördert, wäre sie zu begrüßen. Damit dies der Fall ist, sollten ihre Protagonisten die sprachpolitischen Bedenken, die sozialetischen und rechtlichen Korridore und die aus der christlichen Tradition herrührenden Rückfragen beachten. Geschieht dies, kann Vertrauen in den neuen Trend medizinischer Verfahren wachsen. Das könnte sich lohnen.

Literatur

- Beauchamp, Tom L. / Childress, James F.*: Principles of biomedical ethics. 6. Aufl. Oxford 2008.
- Braun, Hans*: Vertrauen als Ressource und als Problem. In: Die Neue Ordnung 62 (2008), 252–261.
- Dabrock, Peter*: Risikodimensionen genetischer Tests für Adipositas–sozialetische Perspektiven. In: *Hilbert, Anja / Rief, Winfried / Dabrock, Peter. (Hrsg.): Gewichtige Gene. Adipositas zwischen Prädisposition und Eigenverantwortung.* Bern 2008, 173–198.
- Dabrock, Peter*: Befähigungsgerechtigkeit: ein Grundkonzept konkreter Ethik in fundamentaltheologischer Perspektive. Unter Mitarbeit v. R. Denkhaus. Gütersloh 2011.
- Dabrock, Peter / Ried, Jens / Taupitz, Jochen (Hrsg.):* Trust in Biobanking: Dealing with Ethical, Legal and Social Issues in an Emerging Field of Biotechnology. Berlin 2011.
- Deutscher Ethikrat*: Humanbiobanken für die Forschung. Stellungnahme. Berlin 2010. Abrufbar unter <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-humanbiobanken-fuer-die-forschung.pdf> [5. Januar 2011].

- Dörner, Klaus*: Der gute Arzt: Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. – 2. überarb. Aufl.. Stuttgart/New York 2003.
- Gadebusch Bondio, Mariacarla / Michl, Susanne*: Individualisierte Medizin. Die neue Medizin und ihre Versprechen. In: Deutsches Ärzteblatt, 107 (2010), A1062-A1064.
- Gaskell, George et al.*: Europeans and Biotechnology in 2010. Winds of change? Brüssel 2010. Abrufbar unter http://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/europeans-biotechnology-in-2010_en.pdf [3. Januar 2010].
- Gottweis, Herbert / Petersen, Alan R. (Hrsg.)*: Biobanks: Governance in Comparative Perspective. London 2008.
- Greenhalgh, Trisha / Hurwitz, Brian (Hrsg.)*: Narrative-based Medicine – sprechende Medizin: Dialog und Diskurs im klinischen Alltag. Bern 2005.
- Grin, John / Grunwald, Armin (Hrsg.)*: Vision Assessment: shaping technology in 21st century society: towards a repertoire for technology assessment. Berlin 2000.
- Gronemeyer, Marianne*: Das Leben als letzte Gelegenheit: Sicherheitsbedürfnisse und Zeitknappheit. 2. Aufl.. Darmstadt 1996.
- Hahn, Henning*: Globale Gerechtigkeit: eine philosophische Einführung. Frankfurt am Main/New York 2009.
- Häyry, Matti et al. (Hrsg.)*: The Ethics and Governance of Human Genetic Databases: European Perspectives. Cambridge 2007.
- Heinrichs, Johannes / Stock, Konrad*: Art. ‚Person‘. In: Theologische Realenzyklopädie. Bd. 26 (1996), 220–231.
- Hüsing, Bärbel et al.*: Individualisierte Medizin und Gesundheitssystem: Zukunftsreport (Arbeitsbericht Nr. 126 des Büros für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag). Berlin 2008. Abrufbar unter <http://www.tab-beim-bundestag.de/de/pdf/publikationen/berichte/TAB-Arbeitsbericht-ab126.pdf> [5. Januar 2010].
- Kollek, Regine*: Diskussion um Individualmedizin ist noch viel zu euphorisch. In: Deutsches Ärzteblatt 106 (2009), A 2071.
- dies.*: Gesellschaftliche Aspekte der „Individualisierten Medizin“. Beitrag zum „Expertengespräch mit Diskussion des TAB-Zukunftsreports: Individualisierte Medizin und Gesundheitssystem“; Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung, Deutscher Bundestag. 27. Mai 2009. Abrufbar unter http://www.uni-hamburg.de/fachbereiche-einrichtungen/fg_ta_med/experten_zukunftsreport.pdf [05. Januar 2011].

dies. / Lemke, Thomas: Der medizinische Blick in die Zukunft: Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests. – Frankfurt am Main/New York 2008.

Lemke, Thomas: Von der sozialtechnokratischen zur selbstregulatorischen Prävention: Die Geburt der genetischen Risikoperson. In: Hilbert, Anja / Rief, Winfried / Dabrock, Peter (Hrsg.): Gewichtige Gene. Adipositas zwischen Prädisposition und Eigenverantwortung. Bern 2008, 151–165.

Novas, Carlos / Rose, Nikolas: Genetic risk and the birth of the somatic individual. In: *Economy and Society* 29 (2000), 485–513, 488.

Personalized Medicine Coalition: The case for Personalized Medicine. Washington DC 2009. Abrufbar unter <http://www.ageofpersonalizedmedicine.org/objects/pdfs/thecase.pdf> [3. Januar 2010].

Powers, Richard: Das Buch Ich #9. eine Reportage. Frankfurt am Main 2010.

Schneider, Ingrid: Das europäische Patentsystem: Wandel von Governance durch Parlamente und Zivilgesellschaft. Frankfurt am Main/New York 2010.

Thomas, William I.: Person und Sozialverhalten. – Neuwied/Berlin 1965.

<http://www.bbmri.eu>

<http://www.p3g.org>

<http://www.private-gen.eu>

Anmerkungen

¹ William 1965.

² Vgl. Hüsing et al. 2008. Darin wird provisorisch individualisierte Medizin funktional definiert als „eine mögliche künftige Gesundheitsversorgung [...], die aus dem synergistischen Zusammenwirken der drei Treiber „Medizinischer und gesellschaftlicher Bedarf“, „Wissenschaftlich-technische Entwicklungen in den Lebenswissenschaften“ und „Patientenorientierung“ entstehen könnte.“ (ebd. S. 7).

³ Vgl. Gronemeyer 1996. Zur Klarstellung: auch nach christlichem Auferstehungsglauben ist im Unterschied zu platonischen oder fernöstlichen Seelenwanderungsmythologien das irdische Leben hier auf Erden die letzte Gelegenheit; Christen dürfen aber an die

unendliche und lebendige Bejahung dieses Lebens bei Gott glauben; vgl. 1 Kor 15.

⁴ Dekonstruktion meint in meinem Verständnis keineswegs Beliebigkeit der Interpretation oder gar Destruktion von Sinn, sondern eine auf Hintergründe, Unbewusstes oder Abgeblendetes achtende, differenzsensible Interpretation von Texten oder anderen Kommunikationsangeboten und damit Neuproduktion von Sinn durch abweichende Rekonstruktion.

⁵ Vgl. zu dieser Idee Dörner 2003.

⁶ Vgl. Hüsing et al. 2008, 8: „Im Kontext der individualisierten Medizin wird insbesondere an die Genom- und Postgenomforschung, die molekulare medizinische Forschung und die zellbiologische Forschung die Erwartung gerichtet, eine Wissens- und Technologiebasis bereitzustellen, von der aus verbesserte Diagnose-, Therapie- und Präventionsmöglichkeiten entwickelt werden können.“ (vgl. ebd. S.71–106) Dieses Axiom für das Verständnis der sog. individualisierten Medizin teile ich und baue die folgende Argumentation darauf auf.

⁷ Anders dagegen ist der Person-Begriff in der angelsächsischen Tradition konnotiert, hier hat er vor allem eine Bewusstseins- und Eigentumsfokussierung. Obwohl diese Konnotationen zunehmend an Bedeutung gewinnen, behalten die genannten dialogorientierten ihre Plausibilität, die ohne Zweifel jedoch wieder stärker ins öffentliche Bewusstsein zu heben sind; vgl. Heinrichs / Stock 1996.

⁸ Vgl. dazu neben der Arbeit von Hüsing et al. zum Überblick Gadebusch / Michl 2010.

⁹ Zum Überblick vgl. Braun 2008.

¹⁰ Vgl. Personalized Medicine Coalition 2010.

¹¹ In diese Richtung lassen sich die Zahlen des jüngsten Eurobarometers zu Einstellungen der europäischen Bevölkerung zu Biotechnologien lesen, wonach bei deutlich zu erhöhendem Kenntnisstand nahezu die Hälfte der repräsentativ befragten Europäer bereit wäre, Daten und Proben für Biobanken, die ja die Voraussetzung für eine stratifizierte Medizin darstellen, zu spenden; vgl. Gaskel et al. 2010.

¹² Vgl. Beauchamp / Childress 2008.

¹³ Vgl. dazu nun umfassend Schneider, 2010.

¹⁴ Gerade der letzte Kritikpunkt übersieht, dass in der funktional ausdifferenzierten Gesellschaft politische Optionen nicht unmittelbar in betriebswirtschaftliche Entscheidungen umgesetzt werden können. Mit dieser Einschätzung ist umgekehrt nicht gesagt,

dass damit alle betriebswirtschaftlichen Entscheidungen legitimiert sind.

¹⁵ Vgl. dazu zum Überblick Hahn 2009.

¹⁶ Kollek 2009, Diskussion um Individualmedizin ...; hier auch das folgende Zitat im Haupttext.

¹⁷ Vgl. dies. (2009), Gesellschaftliche Aspekte ...

¹⁸ Vgl. Greenhalgh / Hurwitz 2005.

¹⁹ Vgl. Kollek / Lemke 2008.

²⁰ Vgl. ebd., S. 150–160 und Lemke 2008. Im Haupttext referiere ich Teile meines Beitrages zu diesem Sammelband, in dem ich mich u. a. kritisch mit den Thesen von Kollek und Lemke auseinandersetze; vgl. Dabrock 2008 (dort auch weitere Literatur).

²¹ Vgl. Lemke 2008.

²² Was unter Gesellschaft zu verstehen ist, wird in an Foucault orientierten Sozialtheorien leider zu oft nicht erläutert. Auch eine These wie von Luhmann, dass es „Gesellschaft“ immer nur als Grenzbegriff der eigengesetzlichen Funktionssysteme von Politik, Wirtschaft, Recht, Religion etc. gibt, wird nicht diskutiert.

²³ Gerade für die Beurteilung der Sorgevision, das Dispositiv einer genetischen Risikoperson könne Wirklichkeit werden, spielt diese Überprüfung der existierenden rechtlichen Regelungsregime eine nicht unbedeutende Rolle, wie zu zeigen ist.

²⁴ Vgl. Grin / Grunwald 2000.

²⁵ Vgl. dazu vor allem die Ausführungen von Jochen Taupitz in diesem Band.

²⁶ Der Film GATTACA (Buch und Regie: Andrew Niccol, USA 1997) zeigt eindrücklich, wie in „nicht allzu ferner Zukunft“, wie es am Anfang des Films heißt, trotz solcher rechtlicher Normierungen eine Diskriminierung von Menschen mit als pathologisch erachteten genetischen Merkmalen um sich greifen kann.

²⁷ Novas / Rose 2000, 488.

²⁸ Vgl. die in den Anm. 16, 17, 19 und 20 angegebene Literatur. Im Übrigen: Die Alternativen, von denen her sich die kritisch interpretierte Selbstregulation weg entwickelt hat, will doch wohl auch niemand wieder herbeizitieren: „genetisches Schicksal“ und „ärztlicher Paternalismus“. Letzterer widerspricht den Errungenschaften, Elemente der Selbstbestimmung in das bis weit ins 20. Jahrhundert hinein so asymmetrische Arzt-Patienten-Verhältnis einzubringen – nicht aus sachunangemessenen Gründen, sondern auch und vor allem, weil man erkannt hat, dass eine symmetrische

Patient-Therapeuten-Relation dem medizinischen Erfolg zuträglich ist. Weiter auf den Topos „genetisches Schicksal“, der ja nach Ablehnung der „genetischen Risikoperson“ als Alternativ-Konzept wohl nur übrig bleibt, zu setzen, wäre ein anachronistischer Romantizismus.

²⁹ Vgl. <http://www.bbMRI.eu> und <http://www.p3g.org>.

³⁰ Vgl. Gottweis / Petersen 2008.

³¹ Vgl. <http://www.private-gen.eu>; die hier vorgestellten Überlegungen sind vor dem Hintergrund dieses Forschungsprojektes verfasst.

³² Zu diesen Vertrauen induzierenden Gütekriterien vgl. bes. das gemeinsame Abschlusssstatement der Teilnehmenden der Konferenz „Trust in Biobanking“ 2008 in Marburg; dokumentiert in: Dabrock / Ried / Taupitz 2011.

³³ Häyry et al. 2007.

³⁴ Vgl. Deutscher Ethikrat 2010.

³⁵ Kaum ein Buch gibt in so knapper Form beredt Auskunft über die ambivalenten Wirkungen genomischer Kenntnisse für das leibliche Selbstverständnis des modernen Menschen wie der Bericht, den der bekannte Romancier Richard Powers über seine Erfahrungen verfasste, sein Genom analysieren zu lassen; vgl. Powers 2010. Paradigmatisch seien einige besonders eindruckliche Zitate angeführt, die gerade in einer solchen Zusammenstellung das Hin- und Hergerissen-Sein zwischen Begeisterung über die neuen Möglichkeiten und tiefer Skepsis unterstreichen: „Wenn man es ganz aufs Wesentliche reduziert, geht es beim individuellen Genom um Kontrolle.“ (S. 61) „Ich bin ein neuer Mensch geworden.“ (S. 76) „Ich selbst hingegen werde mich wohl nie wieder vollkommen sicher fühlen.“ (S. 55) „Es heißt ja, die Wahrheit solle uns befreien. Doch ein immer größeres Wissen erweist sich auch als immer kürzere Leine.“ (S. 59)

³⁶ Es wäre ein kirchenzentriertes Missverständnis, identifizierte man die Rede vom „Bruder“ ausschließlich mit Kirchenmitgliedern.

³⁷ Vgl. dazu Dabrock 2011.