

Hendrik Berth  
 Andreas Dinkel  
 Friedrich Balck

# Gentests für alle?

Ergebnisse einer Repräsentativerhebung

## Zusammenfassung

Die Fortschritte der genetischen Diagnostik ermöglichen es, für eine Vielzahl von erblich bedingten Erkrankungen das individuelle Risiko zu ermitteln. Genetische Untersuchungen sind jedoch umstritten. In einer deutschlandrepräsentativen Untersuchung (n = 2 076 Befragte) wurde Anfang 2001 nach den allgemeinen Einstellungen zur genetischen Diagnostik gefragt. Die Ergebnisse zeigen zunächst eine große Akzeptanz in der Bevölkerung, wobei allerdings auch die möglichen Nachteile (Schwangerschaftsabbrüche, Diskriminierung, Eugenik) deutlich gesehen werden. Die Daten werden den Daten einer finnischen Untersuchung gegenübergestellt.

**Schlüsselwörter:** Gentest, Gendiagnostik, Einstellungen, Umfrage, Repräsentativerhebung

## Summary

**Genetic Testing: In Favour or Against? Results of a representative survey**

The current progress in molecular genetics has opened the possibility to determine the individual risk in many hereditary diseases. However, many people show ambivalent attitudes towards genetic testing. In early 2001 we conducted a survey concerning attitudes towards genetic testing in a sample representative of the German population (n = 2 076). The results reveal high approval of genetic testing, but possible disadvantages and risks (abortion, discrimination, eugenics) are also recognised. The data are compared with the results of a Finnish study.

**Key words:** genetic testing, attitudes, survey, representative sample

Die Bundesregierung hat kürzlich angekündigt, noch vor der Bundestagswahl 2002 die Durchführung von genetischen Untersuchungen gesetzlich zu regeln. Ein entsprechender Gesetzesentwurf wurde Ende Mai 2001 präsentiert.

Im öffentlichen Diskurs wird derzeit besonders intensiv diskutiert, ob die Er-

Wissen über die erblichen Komponenten zahlreicher Erkrankungen, wie zum Beispiel bestimmter Ataxien, Dystonien, Muskelatrophien, Myopathien, Tumorerkrankungen, Prionerkrankungen, Epilepsien oder neurovaskulärer Erkrankungen gibt – und es ist davon auszugehen, dass es in nächster Zeit weiterhin immens zunehmen wird. Die

Tabelle 1

Deutschlandrepräsentative Stichprobe (Erhebung Februar 2001)

	Gesamt (n = 2 076) (Prozent)	Männer (n = 978) (Prozent)	Frauen (n = 1 098) (Prozent)
<b>Alter</b>			
Mittelwert	48,08	47,88	48,26
Streuung	17,68	17,41	17,93
Range	14–95	14–90	14–95
<b>Partnerschaft</b>			
mit Partner	59,0	62,2	56,1
ohne Partner	41,0	37,4	43,9
<b>Bildungsstand</b>			
niedriger	82,7	79,5	85,6
höherer (mindestens Fachschule)	17,3	20,5	14,4
<b>Religion</b>			
ja	62,3	57,3	66,8
nein	37,7	42,7	33,2
<b>Nettoeinkommen</b>			
bis 2 500,- DM/Monat	74,3	63,5	84,0
mehr als 2 500,- DM/Monat	25,7	36,5	16,0
(an 100 Prozent fehlend: keine Angaben)			

gebnisse genetischer Untersuchungen für die Bestimmung von Versicherungsprämien herangezogen werden können oder ob allgemein eine Nutzung genetischer Diagnostik durch Versicherer statthaft ist (2, 4).

Aus medizinischer Sicht ist zu konstatieren, dass es bereits umfangreiches

Ermittlung des individuellen Risikos einer Person für eine bestimmte erblich verursachte Erkrankung wird zukünftig einfacher und auch kostengünstiger werden als dies bislang der Fall ist. Dies bedeutet auch, dass genetische Untersuchungen in naher Zukunft viel häufiger zum Einsatz kommen werden.

Nahezu Einigkeit herrscht darüber, dass die genetische Diagnostik in einem bestimmten Rahmen stattzufinden und gewisse Qualitätsstandards zu erfüllen

Medizinische Psychologie (Leiter: Prof. Dr. phil. Friedrich Balck), Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität, Dresden

hat (1). Dazu gehört unter anderem die Aufklärung und Beratung der Personen, für die eine genetische Untersuchung zur Disposition steht. Eine Entscheidung der Person für oder gegen eine genetische Untersuchung unterliegt dabei vielen Einflussfaktoren, so auch der Einstellung gegenüber genetischen Tests. Daher ist es bedeutsam zu wissen, auf welche Akzeptanz eine genetische Diagnostik generell in der Bevölkerung stößt.

### Datenerhebung

Im Februar 2001 wurden 2 076 Personen in ganz Deutschland nach ihren Einstellungen zu genetischen Untersuchungen befragt.

Die Stichprobe (Tabelle 1) wurde nach dem Random-Route-Verfahren ausgewählt, sie war gemäß ADM-Verfahren (ADM, Arbeitskreis Deutsche Marktforschungsinstitute) repräsentativ nach Alter, Geschlecht, Bildungsgrad und Herkunftsregion (Stadt/Land). Der eingesetzte Fragebogen wurde aus einer finnischen Studie übernommen (3). Darin sind elf Aussagen zu genetischen Untersuchungen formuliert, zu denen die Befragten auf einer fünfstufigen Skala zwischen „vollkommen einverstanden“ versus „überhaupt nicht einverstanden“ Stellung nehmen sollten.

### Mehrheit befürwortet Gentests

Die Ergebnisse der Befragung haben wir in den Tabellen 2 und 3 zusammengefasst, vergleichend sind auch die Ergebnisse der Erhebung in Finnland (3) dargestellt.

Genetische Untersuchungen (Tabelle 2) werden etwa von zwei Dritteln der deutschen Bevölkerung befürwortet (Fragen 1 bis 3: 55,2 bis 58,8 Prozent Zustimmung), da sie zum Beispiel helfen, Kosten im Gesundheitswesen zu reduzieren (Frage 2). Jedoch lehnen auch über 30 Prozent der Deutschen (Fragen 4 bis 8: 31,2 bis 37,6 Prozent Zustimmung) die Durchführung von genetischen Untersuchungen eher ab, da es zum Beispiel wichtigere Probleme im Gesundheitswesen gibt (Frage 5) oder die natürliche Ordnung respektiert werden sollte (Frage 6).

Im Vergleich zwischen Deutschland und Finnland ist festzustellen, dass die Trends der Antworten bei den meisten Items ähnlich sind: Genetische Untersuchungen werden alles in allem befürwortet, da diese Untersuchungen es zum Beispiel ermöglichen, das eigene Leben und die eigene Gesundheit zu beeinflussen (Frage 3: 57,5 beziehungsweise 89 Prozent zustimmende

Antworten). Die Zustimmung/Ablehnung fällt bei den Deutschen allerdings oft weniger eindeutig aus als in der finnischen Bevölkerung. So gibt es bei Frage 1 („Genetische Untersuchungen sollten allen zugänglich sein.“) eine weniger große Zustimmung als in der finnischen Stichprobe (58,8 versus 94 Prozent), es werden auch weniger deutlich die Gefahren von Abtreibung (31,9 versus 47 Prozent) oder Diskriminierung (37,6 versus 59 Prozent) gesehen (Fragen 7, 8). 59,5 Prozent der Deutschen meinten im Gegensatz zu nur 17 Prozent der Finnen, dass genetische Untersuchungen nicht in jedem Falle durchgeführt werden sollten (Frage 4).

Die Deutschen wählten insgesamt auch deutlich häufiger die Kategorie „weiß nicht“ (12,9 bis 21,3 versus 1 bis 12 Prozent), was wir als ein Indiz dafür werten, dass eine intensive gesellschaftliche Auseinandersetzung mit der genetischen Diagnostik hierzulande noch am Anfang steht. Bezüglich der Befürchtungen herrscht nahezu Einigkeit unter den Befragten (Tabelle 3): Sowohl Deutsche als auch Finnen geben jeweils in der überwältigenden Mehrheit an, dass sie bei genetischen Untersuchungen die Gefahr von Eugenik („ein wenig“ beziehungsweise „sehr“: 69,9 beziehungsweise 79

Tabelle 2

#### Allgemeine Einstellungen zu genetischen Untersuchungen in Deutschland und Finnland

##### Allgemeine Einstellungen zu genetischen Untersuchungen

Genetische Untersuchungen . . .	Deutschland (n = 2 076)*			Finnland (n = 1 169)		
	Zustimmung	Ablehnung	Weiß nicht	Zustimmung	Ablehnung	Weiß nicht
. . . sollten allen zugänglich sein.	58,8	26,5	13,0	94	5	1
. . . helfen, die Kosten im Gesundheitswesen zu reduzieren.	55,2	27,4	15,8	62	33	5
. . . ermöglichen es, das eigene Leben und die Gesundheit zu beeinflussen.	57,5	27,8	14,7	89	9	2
. . . sollten nicht in jedem Fall durchgeführt werden.	59,5	22,3	16,4	17	73	10
. . . sind nicht akzeptabel, weil es wichtigere Probleme im Gesundheitswesen gibt.	31,2	47,3	19,1	40	51	9
. . . sind nicht akzeptabel, weil die natürliche Ordnung respektiert werden sollte.	31,0	49,3	16,9	35	59	6
. . . führen zur Diskriminierung von Personen.	37,6	41,0	19,7	59	32	8
. . . machen Abtreibungen häufiger.	31,9	45,6	20,7	47	41	12

(an 100 Prozent fehlend: keine Angaben)

Tabelle 3

Befürchtungen bezüglich genetischer Untersuchungen in Deutschland und Finnland

Befürchtungen bezüglich genetischer Untersuchungen

Genetische Untersuchungen . . .	Deutschland (n = 2 076)*				Finnland (n = 1 169)			
	Gar nicht	Ein wenig	Sehr	Weiß nicht	Gar nicht	Ein wenig	Sehr	Weiß nicht
. . . könnten für die Wissenschaft missbraucht werden.	6,9	51,6	27,2	12,9	27	54	15	4
. . . könnten an Dritte weitergegeben werden.	6,7	49,0	29,0	13,9	14	56	28	3
. . . könnten zu Eugenik („Erbhygiene“) führen.	7,2	44,6	25,3	21,3	15	39	40	6

(an 100 Prozent fehlend: keine Angaben)

Prozent), Weitergabe der Ergebnisse an Dritte (78,0 beziehungsweise 84 Prozent) oder Missbrauch durch die Wissenschaft (78,8 beziehungsweise 69 Prozent) fürchten.

### Chancen und Risiken abwägen

Genetische Untersuchungen werden in der deutschen Bevölkerung von über zwei Dritteln aller Bürger akzeptiert. Im Vergleich zu den Daten aus Finnland beurteilen die Deutschen allerdings die Möglichkeiten und Chancen etwas zurückhaltender. Sie sehen deutlich mögliche Nachteile genetischer Untersuchungen (Schwangerschaftsabbrüche, Missbrauch der Daten, Eu-

genik, Diskriminierung). Die angestrebte gesetzliche Regelung für genetische Untersuchungen ist dringend notwendig, um solche Unsicherheitsfaktoren bestmöglich zu beseitigen und so den sich ständig erweiternden Möglichkeiten genetischer Diagnostik gerecht zu werden. Gleichmaßen ist es wichtig, über die tatsächlichen Möglichkeiten und Gefahren der aktuell durchführbaren genetischen Untersuchungen zu informieren. Davon unberührt bleibt jedoch, dass die Entscheidung für oder gegen einen Gentest immer die Entscheidung des Einzelnen darstellt, die unbedingt zu akzeptieren ist.

Manuskript eingereicht: 22. 6. 2001, revidierte Fassung angenommen: 16. 11. 2001

Zitierweise dieses Beitrags:

Dtsch Arztebl 2002; 99: A 1030–1032 [Heft 15]

Literatur

1. Bundesärztekammer: Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen. Dtsch Arztebl 1998; 95: A 1396–1403 [Heft 22].
2. Gerst T: Zeitbombe. Dtsch Arztebl 2001; 97: A 1098 [Heft 17].
3. Hietala M, Hakonen A, Aro A, Niemela P, Peltonen L, Aula P: Attitudes towards genetic testing among the general population and relatives of patients with a severe genetic disease: A survey from Finland. Am J Hum Genet 1995; 56: 1493–1500.
4. Regenauer A: Kein Interesse am gläsernen Patienten. Dtsch Arztebl 2001; 98: A 593–596 [Heft 10].

Anschrift für die Verfasser:

**Dipl.-Psych. Hendrik Berth**  
 Medizinische Psychologie  
 Universitätsklinikum Carl Gustav Carus  
 Technische Universität Dresden  
 Fetscherstraße 74, 01307 Dresden  
 E-Mail: berth@inhaltsanalyse.de

Referiert

## Nierenprotektion durch ACE-Hemmer auch bei nichtdiabetischer Nephropathie

Dass eine Therapie mit ACE-Hemmern die Progression einer diabetischen Nephropathie beim Typ-1-Diabetiker als auch bei Typ-2-Diabetikern verzögern kann, ist inzwischen durch mehrere Studien belegt.

In einer Metaanalyse von elf randomisierten kontrollierten Studien bei nicht diabetischen Hypertonikern konnte nun gezeigt werden, dass auch hier durch eine Therapie mit ACE-Hemmern die Progression einer Nephropa-

thie verzögert werden kann. Bei insgesamt 1 860 Patienten ohne Diabetes mellitus waren antihypertensive Kombinationstherapien mit oder ohne ACE-Hemmer eingesetzt worden. Für die antihypertensive Therapie mit ACE-Hemmern konnte neben einer ausgeprägteren Blutdrucksenkung auch eine Besserung der Proteinurie als Marker der nicht diabetischen Nephropathie festgestellt werden. Dieser Effekt war um so ausgeprägter, je höher die Proteinurie zu

Anfang der Behandlung war und war nicht alleine mit dem Ausmaß der Blutdrucksenkung zu erklären. Die Autoren empfehlen daher den Einsatz von ACE-Hemmern auch zur Progressionshemmung einer nicht diabetischen Nephropathie sowie bei Patienten mit arterieller Hypertonie ohne bereits manifeste Nierenschädigung. **acc**

Jafar TH et al.: Angiotensin-converting enzyme inhibitors and progression of nondiabetic renal disease. Ann Intern Med 2001; 135: 73–87.

Dr. S. Levy, MD, Division of Nephrology, New England Medical Center, 750 Washington Street, Box 391, Boston, MA 02111, USA.