

Dimensionen genetischer Diskriminierung: empirische Studien, theoretische Reflexionen und praktische Probleme

Lemke, Thomas

Veröffentlichungsversion / Published Version

Sammelwerksbeitrag / collection article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Lemke, T. (2006). Dimensionen genetischer Diskriminierung: empirische Studien, theoretische Reflexionen und praktische Probleme. In K.-S. Rehberg (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit, kulturelle Unterschiede: Verhandlungen des 32. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in München. Teilbd. 1 und 2* (S. 3081-3088). Frankfurt am Main: Campus Verl. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-143155>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Dimensionen genetischer Diskriminierung – Empirische Studien, theoretische Reflexionen und praktische Probleme

Thomas Lemke

1. Definition: Zum Begriff der genetischen Diskriminierung

In der wissenschaftlichen Literatur, aber auch in den Medien und einschlägigen Gesetzestexten bezeichnet genetische Diskriminierung eine Ungleichbehandlung von Menschen, die von genetischen Krankheiten beziehungsweise Krankheitsrisiken betroffen sind. Dabei wird genetische Diskriminierung strikt von Diskriminierung aufgrund von Behinderung und Krankheit unterschieden. Grundet sich letztere auf phänotypische Faktoren, das heißt auf äußere Merkmale, so erstere auf den Genotyp, also die genetische Konstitution eines Menschen. Genetische Diskriminierung meint daher, dass ein Individuum oder dessen Angehörige ausschließlich aufgrund der tatsächlichen oder mutmaßlichen Unterschiede zum »normalen« Genom (was auch immer das sein mag) anders behandelt werden.

Auch wenn der Begriff der genetischen Diskriminierung vergleichsweise neu sein mag, die Praktiken, auf die er sich bezieht, sind es nicht (Holtzman/Rothstein 1992). Menschen mit sogenannten »Erbkrankheiten« wurden aufgrund ihrer Familiengeschichte schon seit langem stigmatisiert und pathologisiert. Die Geschichte der Genetik ist eng verknüpft mit eugenischen Praktiken, die in vielen Staaten zu einer Diskriminierung von Menschen führte, die als genetisch minderwertig galten. Das Spektrum dieser »Sonderbehandlung« reichte von den Sterilisierungspraktiken in vielen europäischen Staaten und in den USA bis hin zur physischen Vernichtung im Nationalsozialismus (s. Kevles 1985; Weingart u.a. 1992). Praktiken genetischer Diskriminierung erfordern jedoch nicht notwendig die Existenz genetischer Tests. Sie können ebenso auf der Grundlage von Informationen erfolgen, die aus Krankenberichten einer Person oder aus dessen Familiengeschichte stammen. Neu ist allerdings, dass durch die Entwicklung prädiktiver genetischer Tests Risikopersonen und Anlageträger identifiziert werden können, ohne dass auf die Familiengeschichte zurückgegriffen oder das Auftreten von Krankheiten abgewartet werden muss.

2. Empirische Evidenz und rechtliche Regulierung

Seit mehr als zehn Jahren bilden Praktiken genetischer Diskriminierung den Gegenstand von empirischen Untersuchungen. Wegweisend war eine explorative Studie, die Anfang der 1990er Jahre unter der Leitung von Paul Billings entstand (Billings u.a. 1992). Billings und seine MitarbeiterInnen veröffentlichten einen Aufruf im *American Journal of Human Genetics*, in dem sie Ärzte und genetische Berater baten, ihnen konkrete Fälle mitzuteilen, in denen Menschen der Auffassung sind, wegen ihrer genetischen Konstitution diskriminiert worden zu sein. Ein gleichlautendes Schreiben ging an Mediziner, die im Bereich der klinischen Genetik arbeiten sowie an Selbsthilfeorganisationen von Betroffenen genetischer Erkrankungen. Billings und seine Ko-AutorInnen erhielten Antworten aus allen Teilen der USA und Kanadas, die insgesamt 41 Fälle genetischer Diskriminierung schilderten. Bis auf zwei Ausnahmen betrafen alle Vorfälle den Versicherungsbereich (Kranken-, Lebens- und Kraftfahrzeugversicherung) oder Beschäftigungsverhältnisse (Einstellung, Kündigung, Weiterbildung, innerbetriebliche Karriere). Dabei ließen sich unterschiedliche Fallgruppen und Betroffenenkreise unterscheiden.

Eine Fallgruppe umfasste Menschen, die keine klinischen Symptome aufwiesen und vollkommen asymptomatisch waren. Ihre einzige Abnormalität lag in ihrem Genotyp, der sich von einer »normalen« genetischen Konstitution unterschied. In zwei Fällen hat eine bestimmte Ernährung das Auftreten der genetischen Erkrankung wirksam verhindert, ein weiterer Fall betraf einen Anlageträger für ein genetisches Leiden, der selbst niemals erkranken wird. Obwohl alle Betroffenen gesund waren, wurde ersteren der Krankenversicherungsschutz und letzterem die Anstellung bei einer Regierungsbehörde mit Hinweis auf ihren Genstatus verweigert. Für Billings und seine Ko-AutorInnen hatten diese Fälle exemplarische Bedeutung. Sie kamen zu der Auffassung, dass mit der Verbreitung von Gentests eine neue Personen-Kategorie entstehe, die sie als »asymptomatische Kranke« (»asymptomatic ill«) bezeichneten (Billings u.a. 1992: 479).

Die Untersuchung von Billings und seinen MitarbeiterInnen hat in den USA vielfältige Resonanz gefunden und lebhaft Diskussionen ausgelöst. Sie machte deutlich, dass eine spezifische Form von Diskriminierung existiert, der Menschen ausgesetzt sind, die als genetisch anders definiert werden. Die offensichtlichste Schwäche der Studie lag in deren geringer Datenbasis, sie diente eher der Sondierung des Problemfeldes, ohne Aussagen über die quantitative Bedeutung genetischer Diskriminierung treffen zu können.

Auf dieses Problem reagierte die erste umfassende Studie zu Formen genetischer Diskriminierung, die unter der Leitung von Lisa N. Geller 1996 publiziert wurde (Geller u.a. 1996). Auch diese Untersuchung konzentrierte sich auf die Erhebung von Fällen auf der Grundlage von Befragungen, die in den Jahren 1992 und 1993 in den USA durchgeführt wurden. Gleichzeitig wurde jedoch die Zahl der

befragten Personen deutlich ausgeweitet. Die AutorInnen wählten vier unterschiedliche genetische Erkrankungen aus und versandten fast 28.000 Fragebögen an Menschen, in deren Familie diese Krankheiten bereits aufgetreten waren. Über die jeweiligen Selbsthilfegruppen wurden die Betroffenen kontaktiert; falls sich aus den eingegangenen Antworten der Verdacht auf einen Fall genetischer Diskriminierung ergab, wurden telefonische Interviews vereinbart, um den Angaben nachzugehen. Von den verschickten Fragebögen kamen 917 ausgefüllt zurück. Darin erklärten 455 Personen, dass sie Erfahrungen mit genetischer Diskriminierung gemacht hatten, während 437 Personen dies verneinten. Die Untersuchung zeigte, dass eine Vielzahl unterschiedlicher Institutionen für diskriminierende Praktiken verantwortlich ist. Dennoch gab es – wie in der vorangegangenen Studie von Billings u.a. – einen deutlichen Schwerpunkt: Die Mehrzahl der Fälle betraf wiederum Kranken- und Lebensversicherungen. Der Rest verteilte sich auf den Gesundheitsbereich, Adoptionsstellen, das Militär, Bildungseinrichtungen, Blutbanken und Arbeitgeber.

Den beiden Studien folgten weitere Untersuchungen in den USA und anderen Staaten (Lapham u.a. 1996; Low u.a. 1998; Otlowski u.a. 2002). In Deutschland gibt es hingegen bislang keine empirischen Studien zum Problem genetischer Diskriminierung.¹ Klar ist jedoch, dass auch hierzulande solche Praktiken existieren. Bekannt wurde etwa der Fall einer Frau, die vor vielen Jahren ein Kind adoptiert hat und vor einiger Zeit von der Jugendbehörde angeschrieben wurde, dass der Vater dieses Kindes an der Huntington-Krankheit leide (Enquete-Kommission 2000: 54). Einem Polizisten in der Ausbildung, dessen Vater ebenfalls an Morbus Huntington erkrankt war, wurde die Verbeamtung mit dem Hinweis auf seinen Risikostatus ebenso verweigert wie einer Lehrerin im hessischen Schuldienst (Zerres 2001 bzw. Bürgermeister 2003). Dieser Fall fand kürzlich ein großes Medienecho. Das staatliche Schulamt teilte der Bewerberin mit, dass sie gesundheitlich nicht geeignet sei, Beamtin zu werden, da zu befürchten sei, dass sie an Morbus Huntington erkranken und vorzeitig dienstunfähig werde. Nach Auffassung der Behörde reichte die fünfzigprozentige Wahrscheinlichkeit, dass die Beamtenanwärterin Trägerin des Gens ist, aus, um die Verbeamtung zu verweigern. Die Bewerberin klagte gegen diese Entscheidung vor dem Verwaltungsgericht Darmstadt. Das Gericht gab ihr im Ergebnis recht und verpflichtete das Land Hessen, sie als Beamtin auf Probe einzustellen. Das Schulamt verzichtete auf weitere Rechtsmittel und übernahm die Frau inzwischen in den Staatsdienst (Frankfurter Rundschau vom 03.08.2004; Tolmein 2004).

Die empirischen Studien zum Problem der genetischen Diskriminierung blieben nicht ohne Resonanz. Seit Beginn der 1990er Jahre erfolgte eine Reihe von

¹ Die erste Studie zu Formen genetischer Diskriminierung in Deutschland wurde gerade vom Verfasser abgeschlossen. Für eine Darstellung der Untersuchungsergebnisse s. Lemke 2005a.

gesetzgeberischen Initiativen und Stellungnahmen inter- und supranationaler Organisationen und Kommissionen, um Menschen vor genetischer Diskriminierung zu schützen. Ein explizites Verbot von Diskriminierung aufgrund genetischer Merkmale enthalten etwa die Biomedizin-Konvention des Europarates (Art. 11), die Deklaration über das menschliche Genom der UNESCO (Art. 6), und die Charta der Grundrechte der EU (Art. 21). Ebenso erließen viele Staaten Regelungen, die sicherstellen sollen, dass niemand aufgrund seiner genetischen Konstitution benachteiligt wird. So ist in einigen Staaten, darunter Österreich und Belgien, eine genetische Diskriminierung von Menschen grundsätzlich verboten. In den USA wurden schon frühzeitig spezielle Gesetze in den Einzelstaaten wie auf bundesstaatlicher Ebene verabschiedet. Weitere Gesetzesinitiativen werden derzeit beraten – unter anderem in Deutschland (Deutscher Bundestag 2002: 290 f.; Somek 2003: 39–41)

3. Genetische Diskriminierung auf dem Prüfstand: Vier Problemkomplexe

Die Ergebnisse der empirischen Untersuchungen sowie die bekannt gewordenen Einzelfälle haben nicht nur neue Erkenntnisse zu Formen und Feldern genetischer Diskriminierung geliefert, sondern auch eine Reihe von theoretischen und praktischen Schwierigkeiten aufgezeigt. Dabei lassen sich vier Problemkomplexe unterscheiden: Diskrepanzen in der forschungspraktischen Verwendung des Diskriminierungsbegriffs; empirische Defizite der Untersuchungen, die zentrale Arenen genetischer Diskriminierung nicht erfassen; konzeptionelle Probleme, eine wissenschaftliche Sonderstellung genetischer Informationen zu begründen; schließlich normative Ambivalenzen, da die Vorstellung einer besonderen Schutzwürdigkeit genetischer Daten im Vergleich zu nicht-genetischen Informationen zu einer ungerechtfertigten Ungleichbehandlung von Betroffenen führt. Ganz kurz zu den ersten drei Punkten, nur den letzten Problemkomplex kann ich hier etwas ausführlicher behandeln.²

1. Zwar existiert in der wissenschaftlichen Literatur ein weitreichender Konsens über die eingangs angeführte Definition genetischer Diskriminierung, ihre forschungspraktische Anwendung in konkreten Studien fällt jedoch sehr unterschiedlich aus – was die Vergleichbarkeit der Untersuchungsergebnisse erschwert. Einige Untersuchungen verwenden einen sehr weiten Diskriminierungsbegriff, der auch Fälle einschließt, in denen die Betroffenen bereits erkrankt sind. Andere fassen den Diskriminierungsbegriff extrem eng und beziehen nur solche

² Für eine ausführliche Diskussion s. Lemke 2005b.

Fälle mit ein, in denen die Betroffenen vollständig präsymptomatisch waren, sich also die Krankheit in keiner Weise manifestiert hat. Je nachdem, welcher Begriff zugrunde gelegt wird, kommen die Studien zu völlig unterschiedlichen Einschätzungen des Problems genetischer Diskriminierung.

2. Zum zweiten Problemkomplex: Die bislang vorliegenden Studien zum Problem genetischer Diskriminierung weisen einen klaren Schwerpunkt auf. Im Mittelpunkt steht die Benachteiligung von Individuen und deren Familienangehörigen durch institutionelle Akteure. Diese analytische Konzentration führt jedoch zu einer Verengung der Untersuchungsperspektive, die eine Reihe von Problemen produziert, von denen ich hier nur eines anführen kann: Der personenzentrierte Diskriminierungsbegriff kann strukturelle Mechanismen nicht erfassen. Neben einer direkten Diskriminierung von konkreten Menschen ist es notwendig, auch alle Formen einer »indirekten« Diskriminierung zu berücksichtigen. Darunter sind etwa soziale Normen und Lebenswertzuschreibungen zu begreifen, die eine Missachtung oder Geringschätzung bestimmter Personengruppen ausdrücken (vgl. Deutscher Bundestag 2002: 57). Der Einsatz der Pränataldiagnostik zur Verhinderung der Geburt von Menschen mit bestimmten Behinderungen oder genetischen Eigenheiten gehört ebenso dazu wie die Kind-als-Schaden-Rechtsprechung. Wichtig ist auch, die Ängste vieler Betroffener mit einzubeziehen, über ihre Familiengeschichte und ihre genetischen Risiken zu sprechen. Es sind daher nicht nur unmittelbar diskriminierende Praktiken, sondern auch die besondere kulturelle und soziale Bedeutung genetischer Informationen zu berücksichtigen (s. Hellman 2003).

3. Die bisherigen Untersuchungen zu genetischer Diskriminierung gehen ebenso wie die gesetzgeberischen Initiativen zum Schutz Betroffener von einer gemeinsamen Voraussetzung aus: der Annahme einer epistemologischen Sonderstellung genetischer Informationen (Alper/Beckwith 1998). Es wird die Auffassung vertreten, dass genetische sich klar von nichtgenetischen Informationen unterscheiden. In dieser Perspektive existiert eine eindeutige wissenschaftliche Grenze, die genetische Tests von nichtgenetischen Untersuchungen und genetische Krankheiten von nichtgenetischen Leiden trennt.

Alle Unterscheidungskriterien, die zur Begründung eines »genetischen Exzptionalismus« (genetic exceptionism) (Murray 1997) angeführt werden, halten jedoch einer näheren Überprüfung nicht stand. Weder lassen sich genetische Tests eindeutig von anderen medizinischen Untersuchungsverfahren unterscheiden noch sind die Kriterien klar, die eine Krankheit zu einer genetischen Erkrankung machen. Ebenso ist festzuhalten, dass auch nichtgenetischen Informationen Rückschlüsse auf genetische Besonderheiten erlauben.

4. Schließlich – und auf diesen Punkt möchte ich etwas ausführlicher eingehen – gehen die bisherigen Untersuchungen zu genetischer Diskriminierung von einer normativen Sonderstellung genetischer Informationen aus. Diskriminierung auf der

Grundlage genetischer Daten über den gegenwärtigen oder zukünftigen Gesundheitsstatus einer Person ist demzufolge ungerecht oder ungerechter im Vergleich zur Diskriminierung aufgrund nichtgenetischer medizinischer Informationen. Daher seien besondere rechtliche Bestimmungen notwendig, die Menschen vor Formen genetischer Diskriminierung schützen.

Die Differenzierung zwischen genetischen und nichtgenetischen Faktoren führt zur Unterscheidung verschiedener Betroffenenengruppen. Eine Diskriminierung aufgrund genetischer Faktoren richtet sich gegen asymptotisch Kranke, während eine Ungleichbehandlung auf der Basis phänotypischer Merkmale symptomatisch Kranke trifft. Allerdings wird erstere meist als moralisch und rechtlich problematischer angesehen als letztere. Die Aufspaltung in unterschiedliche Betroffenenengruppen und Praxisformen hat eine schwerwiegende Konsequenz: Werden Behinderte und Kranke regelmäßig in den verschiedensten gesellschaftlichen Bereichen gegenüber Gesunden diskriminiert, so scheint dies nun in dem Maße legitim, in dem genetische und nichtgenetische Diskriminierung rechtlich unterschiedlich behandelt werden und ein besonderer Schutz für Menschen existiert, die speziell von Praktiken genetischer Diskriminierung betroffen sind. Mit anderen Worten: Die Konzentration auf die rechtliche Unzulässigkeit und moralische Verwerflichkeit von genetischer Diskriminierung, setzt verschiedene Diskriminierungsformen voneinander ab, spielt sie gegeneinander aus und erhöht tendenziell die gesellschaftliche Akzeptanz für Praktiken nichtgenetischer Diskriminierung. Der Akzent liegt auf der »Herkunft« der Informationen, nicht aber auf den Praktiken, in denen diese eingesetzt und verwertet werden.

Gregor Wolbring (2001: 87f.) hat darauf hingewiesen, dass prinzipiell zwei völlig unterschiedliche rechtspolitische Strategien denkbar sind, um die Diskriminierung asymptotisch Kranker zu verhindern. Der eine Weg könnte darin bestehen, die existierenden Behindertengleichstellungsgesetze so zu erweitern und auszubauen, dass sie Diskriminierungen gegen asymptotisch und symptomatisch, genetisch und nichtgenetisch Behinderte gleichermaßen erfassen. In den USA und in vielen anderen Ländern wird jedoch ein anderer Weg beschritten, der spezielle Gesetze für asymptotisch Kranke vorsieht. Grundlage dieser Gesetze bzw. der Gesetzesinitiativen, die derzeit verhandelt werden, ist eine strikte und eindeutige Unterscheidung zwischen asymptotisch und symptomatisch Kranken. Wolbring macht darauf aufmerksam, dass auf diese Weise die rechtliche Kluft zwischen beiden Betroffenenengruppen vergrößert wird. Statt genetische Diskriminierung als integralen Bestandteil eines allgemeinen Kontinuums von Diskriminierungspraktiken zu begreifen, soll sie eine spezifische Zäsur markieren, die konzeptionell und normativ von anderen Formen der Benachteiligung zu trennen sei. Wie Wolbring zurecht bemerkt, ist es jedoch fraglich, ob es eine Diskriminierung gegen asymptotisch Behinderte ohne die Diskriminierung symptomatisch Behinderter gäbe (Wolbring 2001: 87)

4. Fazit

Die Forderung genetische Diskriminierung von anderen Diskriminierungsformen abzusetzen und sie einer besonderen Gesetzgebung zu unterwerfen, hat einen paradoxen Effekt. Das Verbot einer »Ungleichbehandlung« von Menschen mit einer »abnormen« genetischen Konstitution, verstärkt den kulturellen Glauben an die Sonderstellung genetischer Faktoren, dem doch eigentlich mit der rechtlichen Regulierung begegnet werden sollte. Damit sind wir mit einem spezifischen Dilemma konfrontiert. Auf der einen Seite gibt es Praktiken genetischer Diskriminierung und Menschen, die davon betroffen sind und unter diesen Praktiken leiden; auf der anderen Seite wird der genetischen Essentialismus durch die wissenschaftliche und rechtliche Bekräftigung einer Sonderrolle genetischer Faktoren reproduziert.

Die Expansion des Krankheits- und Behinderungsbegriff durch die Einbeziehung aller mit einem besonderen genetischen Profil trifft auch auf praktische Grenzen. Da alle Menschen genetische Risiken in sich tragen und immer mehr Informationen über genetische Suszeptibilitäten verfügbar sind, dürften in Zukunft immer größere Bevölkerungsgruppen einen rechtlichen Schutz reklamieren, der ursprünglich für eine relativ begrenzte Klientel geschaffen wurde. Daher muss die Frage beantwortet werden, welche »genetische Eigenart« als krankheitsrelevant anzusehen ist und einen besonderen gesellschaftlichen Schutz genießen soll. Reicht es aus, eine genetische Veränderung zu besitzen, die mit Alzheimer in Verbindung gebracht wird (s. dazu Rothstein 2001)? Sind in Zukunft auch genetische Dispositionen für Merkmale und Eigenschaften wie Intelligenz und Lenschwäche in solchen Schutzbestimmungen zu berücksichtigen? Offensichtlich greift hier eine rechtspolitische Strategie zu kurz. Notwendig ist vielmehr eine gesellschaftliche Debatte, welche die individuellen und sozialen Folgen einer immer weitergehenden Ausdehnung und Verschiebung des Krankheits- und Behinderungsbegriffs thematisiert und die zugleich mit der gefährlichen Illusion bricht, dass Krankheiten sich auf genetischer Ebene bestimmen lassen.

Literatur

- Alper, Joseph S./Beckwith, Jon (1998), »Distinguishing Genetic from Nongenetic Medical Tests: Some Implications for Antidiscrimination Legislation«, *Science and Engineering Ethics* 4, Jg., Nr. 2, S. 141–150.
- Billings, Paul R./Kohn, Mel A./Cuevas de, Margaret/Beckwith, Jonathan (1992), »Discrimination as a Consequence of Genetic Testing«, *American Journal of Human Genetics*, Jg. 50, S. 476–482.
- Burgermeister, Jane (2003), »Teacher was refused job because relatives have Huntington's disease«, *British Medical Journal*, Bd. 327, S. 827–a.

- Deutscher Bundestag (2002), *Schlussbericht der Enquete-Kommission »Recht und Ethik in der modernen Medizin«*, Opladen.
- Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin (Hg.) (2000), *Öffentliche Anhörung von Sachverständigen zum Thema »Folgen der genetischen Diagnostik«* (Protokoll), Berlin.
- Frankfurter Rundschau (2004), »Erblich belastete Lehrerin wird Beamtin«, in: *Frankfurter Rundschau*, 03. August 2004.
- Geller, Lisa N. u.a. (1996), »Individual, Family, and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis«, *Science and Engineering Ethics*, Jg. 2, Nr. 1, S. 71–88.
- Hellman, Deborah (2003), »What Makes Genetic Discrimination Exceptional?«, *American Journal of Law & Medicine*, Jg. 29, Nr. 1 29, S. 77–116.
- Holtzman, Neil A./Rothstein, Mark A. (1992), »Invited Editorial – Eugenics and Genetic Discrimination«, *American Journal of Human Genetics*, Jg. 50, S. 457–459.
- Kevles, Daniel J. (1985), *In the Name of Eugenics. Genetics and the Uses of Human Heredity*, New York.
- Lapham, Virginia E./Kozma, C./Weiss, J. O. (1996), »Genetic Discrimination: Perspectives of Consumers«, *Science*, Bd. 274, S. 621–624.
- Lemke, Thomas (2005a), »Genetische Diskriminierung in Deutschland – Eine explorative Studie am Beispiel der Huntington-Krankheit«, *Soziale Welt* (im Erscheinen).
- Lemke, Thomas (2005b), »Die Polizei der Gene. Genetische Diskriminierung und die Fallstricke der Kritik«, *Soziale Welt*, Jg. 56, Nr. 1, S. 59–78.
- Low, Lawrence/Kind, Suzanne/Wilkie, Tom (1998), »Genetic discrimination in life insurance: empirical evidence from a cross sectional survey of genetic support groups in the United Kingdom«, *British Medical Journal*, Bd. 317, S. 1632–1635.
- Murray, Thomas H. (1997), »Genetic Exceptionalism and »Future Diaries: Is Genetic Information Different from Other Medical Information?«, in: Mark A. Rothstein (Hg.), *Genetic Secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, New Haven, S. 60–73.
- Otlowski, Margaret F./Taylor, Sandra D./Barlow-Stewart, Kristine K. (2002), »Australian Empirical Study into Genetic Discrimination«, *Eubios. Journal of Asian and International Bioethics*, Jg. 12, S. 164–167.
- Rothstein, Mark A. (2001), »Predictive genetic testing for Alzheimer’s Disease in long-term care insurance«, *Georgia Law Review*, Jg. 35, S. 707–733.
- Somek, Alexander (2003), »Genetic Discrimination«, *Society*, Jg. 40, Nr. 6, S. 35–43.
- Weingart, Peter/Kroll, Jürgen/Bayertz, Kurt (1992), *Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland*, Frankfurt a.M.
- Wolbring, Gregor (2001), *Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für behinderte Menschen*, Gutachten erstellt im Auftrag der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages »Recht und Ethik der modernen Medizin«, Berlin.
- Zerres, Klaus (2001), »Missbrauch von Gendaten?«, *Focus*, Nr. 12, S. 244–246.