

Inhaltsverzeichnis

Einleitung

Thomas Lemke/Katharina Liebsch	9
1 Genealogie eines Problems	13
2 Methodologische Fragen, konzeptionelle Herausforderungen und analytische Probleme bei der Untersuchung genetischer Diskriminierung.	19
3 Untersuchungsdesign und methodisches Vorgehen der Studie.....	22
4 Zu den Beiträgen.....	31

Diskriminierende Unterscheidungen. Benachteiligung, Ausschluss und Stigmatisierung von Menschen mit Familiärer Adenomatöser Polyposis

Tino Plümecke	35
1 FAP: genetische und medizinische Grundlagen.....	38
2 Untersuchungsdesign und Durchführung der Studie	39
3 Erfahrungen von Diskriminierung, Stigmatisierung und Andersbehandlung aufgrund genetischen Wissens	40
4 Ausschluss von der Blutspende.....	45
5 Diskussion: Für ein erweitertes Verständnis genetischer Diskriminierung.	49
6 Fazit: Genetische Diskriminierung bei asymptomatischen und symptomatischen Personen	53

Vorbeugen und Verhindern. Über den vereindeutigenden Umgang mit Unsicherheit bei Frauen mit einer BRCA-Mutation

Tabea Eißing	57
1 Methodischer Zugang und Untersuchungsdesign.....	58
2 Medizinische Grundlagen und die Bedeutung des prädiktiven Gentests	60
3 Die Diagnose verstehen: „Schock“ und genetisches Wissen als Ermächtigung	64
4 Erfahrungen von Benachteiligung und Kränkung in institutionellen Kontexten.....	68
5 Konflikte in Partnerschaft und Familie	77
6 Fazit: Vereindeutigung genetischen Wissens und die Gefahr von Diskriminierung	80

Ängste und Befürchtungen. Wirkungen genetischen Wissens bei Personen mit Hereditärer Hämochromatose

Ulrike Manz.....	83
1 Genetische Diskriminierung und Befürchtungen: Ergebnisse bisheriger Studien.....	84
2 Die Studie „Genetische Diskriminierung in Deutschland: das Beispiel Hereditäre Hämochromatose“	86
3 Befürchtungen und Ängste	90
4 Befürchtungen vor Diskriminierung im Kontext genetischen Wissens....	101

„Wir kriegen eben halt kein krankes Kind mehr.“ ‚Reproduktionsverantwortung‘ im Umgang mit der Vererbung von Cystischer Fibrose

Bettina Hoeltje/Katharina Liebsch	105
1 Zum medizinischen Wissensstand um Cystische Fibrose	107
2 Gewinnung und Auswertung der Daten in der Teilstudie zu Cystischer Fibrose	109
3 Die Spur der Gene. Re-Signifikationen familialer Sozialität	112
4 Schlussüberlegungen: Klassifizierungen und das Risiko genetischer Diskriminierung	130

Genetisches Wissen und sozialer Ausschluss. Das Beispiel Blutspende

Ulrike Manz/Jonas Rüppel	133
1 Blutspende und Zugehörigkeit	134
2 Regulierung der Blutspende in Deutschland	137
3 Hereditäre Hämochromatose und Studiendesign	139
4 Blutspende bei Hämochromatose: Sichtweisen der Betroffenen.....	141
5 Blutspende bei Hämochromatose: Sichtweisen der Blutspendedienste....	147
6 Genetifizierung von Krankheit und sozialer Ausschluss.....	151

Motive und Entscheidungswege bei Nicht-Tester_innen. Diskussion eines Fallbeispiels

Laura Christiane Schnieder	155
1 Analyse eines Fallbeispiels	158
2 Die familiäre Aushandlung der Gentestentscheidung und die Zuweisung von Verantwortung	165
3 Ausblick	168

Genetische Diskriminierung in Deutschland. Entwicklungsdynamiken und offene Fragen

Thomas Lemke/Katharina Liebsch	169
1 Für eine notwendige Erweiterung des Begriffs genetischer Diskriminierung jenseits der Unterscheidung symptomatisch/asymptomatisch	170
2 Für eine stärkere Betonung der Ambivalenzen genetischen Wissens	174
3 Für eine systematische Einbeziehung der Ängste und Befürchtungen, aufgrund genetischer Merkmale benachteiligt oder stigmatisiert zu werden	177
4 Für eine analytische Berücksichtigung des familialen Raums als Feld genetischer Diskriminierung	179
5 Zwischenbilanz und Ausblick	183

Literatur	189
------------------------	------------