

# Inhaltsverzeichnis

## Einleitung

<b>Thomas Lemke/Katharina Liebsch.....</b>	<b>9</b>
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

<b>Tino Plümecke.....</b>	<b>35</b>
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

<b>Tabea Eißing .....</b>	<b>57</b>
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**

<b>Ulrike Manz</b> .....	<b>83</b>
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**

<b>Bettina Hoeltje/Katharina Liebsch</b> .....	<b>105</b>
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**

<b>Ulrike Manz/Jonas Rüppel</b> .....	<b>133</b>
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**

<b>Laura Christiane Schnieder .....</b>	<b>155</b>
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**

<b>Thomas Lemke/Katharina Liebsch .....</b>	<b>169</b>
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

<b>Literatur .....</b>	<b>189</b>
------------------------	------------

Die Regierung der Gene  
Diskriminierung und Verantwortung im Kontext  
genetischen Wissens

Lemke, Th.; Liebsch, K. (Hrsg.)

2015, VIII, 202 S., Softcover

ISBN: 978-3-658-09650-2