



Sparkling Science > Wissenschaft ruft Schule Schule ruft Wissenschaft

Forschungsprojekt

Projektrückschau 05.12.2012

YouTest – Jugendliche und Genetisches Testen

Jugendliche partizipieren an wissenschaftlicher
Technikfolgenabschätzung: Das Beispiel direct-to-
consumer genetische Analysen

Projektleitende Einrichtung

dialog<>gentechnik

Mag. Brigitte Gschmeidler, MAS

gschmeidler@dialog-gentechnik.at

Beteiligte Schulen

BRG Marchettigasse, Wien

HBLVA für chemische Industrie, Wien

Wissenschaftliche Kooperationspartner

Demokratiezentrum Wien, Wien

Institut für Höhere Studien, Wien



YouTest – Jugendliche und genetisches Testen

Jugendliche partizipieren an wissenschaftlicher Technikfolgenabschätzung: Das Beispiel direct-to-consumer genetische Analysen

Im Projekt YouTest – Jugendliche und genetisches Testen führte ein Team aus Wissenschaftler/innen und Schüler/innen eine partizipative Technikfolgenabschätzung zum Thema direct-to-consumer genetische Analysen durch. Genetische Untersuchungen werden in der modernen Medizin häufig eingesetzt, um Krankheiten nachzuweisen, bei denen Ärzt/innen erbliche Ursachen vermuten. Eine ausführliche Beratung vor und nach einer solchen Untersuchung ist in Österreich gesetzlich vorgeschrieben. Konsument/innen können aber mittlerweile Ausschnitte ihrer genetischen Veranlagung ganz ohne Ärztin/Arzt erfahren. Man bestellt dazu über das Internet ein Test-Set, etwa aus den USA, schickt eine Speichelprobe an ein Labor und nach wenigen Tagen sind die Ergebnisse über den Webbrowser aufrufbar.

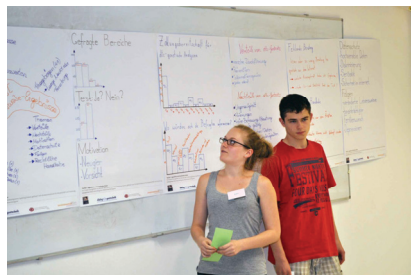
Außer Tests zu medizinisch relevanten Merkmalen gibt es Tests, die über die sportliche Veranlagung und ernährungsrelevante Fragen oder über Abstammung und Ahnen informieren. Die direkt an Verbraucher/innen vermarkteten Analysen (nach dem englischen Begriff auch als "direct-to-consumer" bezeichnet) unterliegen den gesetzlichen Bestimmungen des Landes, in dem die Anbieterfirma registriert ist und ihr Labor betreibt. Sie können daher vom österreichischen Gesundheitssystem weder erfasst noch kontrolliert werden. Die Schüler/innen führten, begleitet von den Natur- und Sozialwissenschaftler/innen des Projektteams, nach wissenschaftlichen Grundsätzen und Methoden eine systematische Technikfolgenabschätzung durch. Diese zeigte, dass eine Reihe von Aspekten im Umgang mit dieser neuen Möglichkeit zu beachten sind:



So müssen die derzeitige Aussagekraft, also die analytische und klinische Validität, sowie der persönliche Nutzen, unter anderem für weitere klinische Untersuchungen und Behandlungen, kritisch betrachtet werden. Daneben sind es vor allem auch die fehlende Beratung, die zum Teil fragwürdige Datensicherheit und die geltenden gesetzlichen Rahmenbedingungen, welche bei der Bewertung von dtc genetischen Analysen mit einbezogen werden müssen. Weiters sind das zukünftige Potenzial solcher genetischen Analysen und die Freiheit der Konsument/innen zu beachten.

Die Zusammenarbeit von Schüler/innen und Wissenschaftler/innen war für beide Seiten vorteilhaft. Die Jugendlichen konnten praktische Einblicke in das sozialwissenschaftliche Arbeiten gewinnen und lernten, ein komplexes Thema kritisch zu reflektieren und zu analysieren. "Uns wurde beigebracht, Dinge nicht nur von der negativen, sondern auch von der positiven Seite zu betrachten und anschließend für uns selber zu entscheiden", erklärten sie. Außerdem gewannen sie mit der Durchführung von Expert/inneninterviews Selbstvertrauen im Umgang mit für sie davor als eher unnahbaren eingeschätzten Personen. "Die Interviews waren für die Schüler/innen der Höhepunkt des Projekts. Sie erzählten, dass sie dabei am Anfang zu verkrampft waren und das nächste Mal lockerer in ein Interview mit einem Experten gehen würden", so Jochen Stadler (dialog<>gentechnik). Die Wissenschaftler/innen wurden dazu angeregt, ihre Vorgehensweise immer wieder aufs Neue zu explizieren und zu überdenken. Auch wenn das Angleichen der wissenschaftlichen Arbeit an den strikten Schulalltag eine Herausforderung darstellte, konnten alle Beteiligten durch das Projekt gewinnen. Auch für die beteiligten Lehrer/innen war die Zusammenarbeit mit den Expert/innen aus den unterschiedlichen Disziplinen überaus befruchtend. "Wir konnten unser Wissen und unsere Kompetenzen nachhaltig erweitern und werden all das Neue an unsere zukünftigen Schüler/innen weitergeben", erklärten Bettina Girschick und Elfriede Schmid vom BRG Marchettigasse.

Für die Verbreitung der gewonnenen Informationen sorgten aber auch die am Projekt beteiligten Schüler/innen selbst. Sie entwarfen Plakate sowie eine Informationsbroschüre und vermittelten ihre Forschungsergebnisse bei einer Abschlussveranstaltung peer-to-peer an andere Schüler/innen.





Sparkling Science >
Wissenschaft ruft Schule
Schule ruft Wissenschaft

oeAD 

www.bmwf.gv.at
www.sparklingscience.at

BMWF^a

Bundesministerium für Wissenschaft
und Forschung