

WISSEN IST OHNMACHT

Seit über 30 Jahren erforscht Nancy Wexler die tödliche Erbkrankheit Chorea Huntington. Ihre nächste Patientin könnte sie selber sein.

Von Reto U. Schneider

Mit Nancy Wexler ein Treffen zu vereinbaren, ist schwierig, sie danach auch wirklich zu treffen, unmöglich. Die Sekretärin in ihrem Büro an der Columbia University in New York ist geübt darin, Anrufer zu trösten und sich für geplatze Termine zu entschuldigen. Nancy Wexler hat Wichtigeres zu tun, als mit Journalisten zu reden. Sie jagt einen Mörder. Ihre Mutter, deren drei Brüder, den Grossvater, die Grosstante und den Urgrossvater hat er bereits umgebracht, und vielleicht ist ihr Name der nächste auf seiner Liste.

Nach Dutzenden von Anrufen kommt es schliesslich zu einem Interview am Telefon.

«Frau Wexler, haben Sie den Test gemacht?»

«Darüber möchte ich nicht sprechen. Das ist meine Privatsache.»

Der Test! Als der Polizist sieht, wie die Frau über einen Parkplatz in der Innenstadt von Los Angeles torkelt, gibt es den Test noch nicht. Es ist 1968, man muss noch warten, bis sich das Schicksal von selbst zu erkennen gibt. Der Polizist fragt, ob sie sich nicht schäme, sich mitten am Tag zu betrinken. Doch die Frau hat nicht getrunken. Sie geht zum Arzt, und nachdem ihre Familie es einige Wochen später aufgibt, ihr die Diagnose zu verheimlichen, erfährt sie, was sie wahrscheinlich schon lange vermutet hat: Die motorischen Störungen sind die ersten Zeichen von Chorea Huntington. Die Frau ist Leonore Sabin Wexler, Nancy Wexlers Mutter.

Nancy Wexler muss machtlos dem langsamen Zerfall ihrer Mutter zuschauen. Mit jedem Loch, das die Krankheit in ihr Hirngewebe frisst, gehorcht ein Muskel mehr der Choreographie des Wahnsinns – Chorea Huntington wird auch Veitstanz genannt. Auf ihrer zehnjährigen Odyssee durch fünf Pflegeheime und zwei Spitäler verliert Leonore Sabin Wexler nach und nach die Kontrolle über Körper und Geist. Sie gibt das Rauchen auf, als die Zigarette den Mund nicht mehr trifft, lässt den Fernseher wegstellen, als die Bilder in ihrem Kopf springen. Sie sitzt stundenlang verdreht in einem Sessel, das Gesicht im Sekundentakt zu neuen Grimassen verzerrt, Arme und Beine wild zuckend. Eine Marionette an den Fäden eines Verrückten.

Der körperliche Zerfall wird vom geistigen begleitet: Depression, Wutausbrüche, paranoide Angst vor andern Patienten. Ihre Sätze lösen sich in unverständliches Lallen auf. Es scheint, als beraube Huntington die Frau dessen, was sie zum Menschen macht. Ihr früherer Ehe-

mann – das Paar hat sich vier Jahre vor der Diagnose scheiden lassen, bleibt aber eng befreundet – beschreibt die Erbkrankheit später als «eine Mischung aus Alzheimer und Krebs».

Chorea Huntington hat in jeder Generation der Familie von Leonore Sabin Wexler mindestens ein Opfer geholt. Die ersten Symptome zeigen sich normalerweise im Alter zwischen 35 und 50 Jahren. Es kommt aber auch vor, dass die Krankheit bei Kindern oder Greisen ausbricht. Das Sterben danach dauert zehn bis zwanzig Jahre. Behandlungen gibt es keine. Chorea Huntington führt immer zum Tod.

Obwohl Chorea Huntington in der Familie von Nancy Wexlers Mutter als Geheimnis behandelt wurde, wusste Leonore Sabin Wexler um die Krankheit. Beim Begräbnis ihres Vaters hatte sie ihre Mutter darüber sprechen hören. Später las sie in einem Buch, dass nur Männer Huntington bekommen können. Als sie 1937 den Juristen Milton Wexler heiratete, erzählte sie ihm nichts vom schwierigen Erbe in ihrer Familie. Er erfuhr erst Jahre später davon, als die Krankheit bei seinen drei Schwägern ausbrach. Mit ihren Töchtern Nancy und Alice zu sprechen, hielt das Paar nicht für nötig. Leonore Sabin Wexler lebte im festen Glauben, dass sie selbst und damit auch ihre Töchter vor Chorea Huntington sicher wären – bis zu jenem Tag, als ihr der Polizist, ohne es zu wissen, das Gegenteil eröffnete.

Kurz darauf ruft Milton Wexler seine beiden Töchter zu sich. Nancy ist 23 Jahre alt und studiert Psychologie, ihre drei Jahre ältere Schwester Alice bereitet sich auf ihre Doktorprüfung in Geschichte vor. Er teilt ihnen mit, dass bei beiden eine Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent bestehe, wie ihre Mutter an Huntington zu erkranken. Die erste Reaktion überrascht ihn. «Fifty-fifty? Das ist doch gar nicht so schlecht», sagen Nancy und Alice. In Wahrheit fürchten sie sich zu Tode. «Was mir von diesem Tag blieb, ist, dass unsere Mutter sterben würde und ich mich entschied, niemals Kinder zu haben», erinnert sich Nancy Wexler.

Ein Jahr nach der Diagnose versucht ihre Mutter sich umzubringen. Ein tragisches, aber nicht aussergewöhnliches Vorkommnis bei Leuten mit Chorea Huntington. Bei ihnen ist die Selbstmordrate siebenmal höher als im Durchschnitt. Es sind Söhne und Töchter, die erlebt haben, wie Vater oder Mutter alles Menschliche verliess, bevor sie sterben durften. Einige darunter

ziehen es vor, Hand an sich zu legen, solange die Hand ihnen noch gehorcht. Leonore Wexler wird gerettet. Milton Wexler lässt sie sofort ins Krankenhaus fahren, wo man ihr die Schlaftabletten aus dem Magen pumpt. «Ein schrecklicher Fehler», wie er später sagt. Bis heute hat er sich nicht verziehen, dass er die Mutter seiner Töchter damals nicht sterben liess.

Der Selbstmordversuch ihrer Mutter wird für Nancy Wexler zum einschneidenden Ereignis in ihrem Leben. Zuvor sprach sie nicht oft über Huntington. Sie fürchtete, ihre Kollegen würden bei ihr nach Symptomen suchen, ihre Professoren könnten sie nicht mehr unterstützen, ihre Karriere stünde auf dem Spiel. Doch als ihre Mutter versucht sich umzubringen, will sie etwas tun, «um das Gefühl zu bekommen, ein bisschen Herrschaft über das Elend zu gewinnen, das über uns hereingebrochen war». Nancy Wexler schreibt ihre Doktorarbeit über das Leben mit dem Risiko, an Chorea Huntington zu erkranken. Sie befragt Menschen, deren Väter oder Mütter an Huntington leiden oder daran gestorben sind, und die, wie sie selbst, nicht wissen, ob sie die tödliche Saat ebenfalls in sich tragen.

Die Arbeit wird zum frontalen Zusammenstoss mit ihrer eigenen Angst. Was die Leute ihr erzählen, kennt sie längst. Es sind «Variationen bekannter Melodien». Das häufigste Motiv ist die Suche nach Zeichen, die der Ungewissheit ein Ende setzen. Dazu gehört die ständige Selbstbeobachtung: Jedes Stolpern, jede vergessene Telefonnummer könnte der Anfang vom Ende sein. Nancy Wexler beginnt, Tennis zu spielen. Jeder Ball, den sie übers Netz bringt, heisst: Ich habe nicht Chorea Huntington. Andere suchen die Gewissheit in pseudowissenschaftlichen Theorien: Erstgeborene tragen ein höheres Risiko, weil das Erbmaterial bei ihnen noch stärker ist, oder: Wer dem Elternteil mit Huntington ähnlicher sieht, ist auch stärker gefährdet. Doch es gibt keinen Test – noch nicht. Chorea Huntington ist für die Betroffenen eine Art russisches Roulette in Zeitlupe: Jahrzehnte nachdem der Abzugshahn gezogen wurde, erfahren sie, ob eine Kugel im Magazin war.

Milton Wexler befürchtet zwar, seine Tochter könnte sich mit ihrer Arbeit überfordern. Doch ursprünglich ist er die treibende Kraft in der Familie. Schon kurz nach der Diagnose bei seiner früheren Frau beschliesst er gemeinsam mit Nancy, «dieses Ding zu kriegen, bevor es uns kriegt». Er beginnt sich mit Genetik zu beschäftigen, nimmt Kontakt mit Forschern auf und organisiert Wissenschaftskonferenzen. «Man sagte meinem Vater damals, es würde etwa fünf Jahre dauern, eine Behandlung zu finden», sagt Nancy Wexler. 1973 gründet er die Hereditary Disease Foundation, um Aufklärungsarbeit zu leisten und die Erforschung von Huntington voranzutreiben.

Die Konferenzen, die Milton Wexler organisiert, werden für ihre unkonventionelle Form bekannt. Es gibt weder Dias noch Vorträge. Die Treffen sind eher «erweiterte Kaffeepausen», zu denen vor allem junge Grundlagenforscher eingeladen werden. Milton Wexler

hat sich als Psychoanalytiker in Los Angeles niedergelassen und kennt viele Leute aus dem Filmgeschäft. Die Attraktion der Huntington-Konferenzen sind die Parties, an denen auch Hollywoodgrössen auftauchen. Am Anfang versucht er, seine Töchter sanft von den Anlässen fernzuhalten. «Die Forscher sagten Dinge wie «Huntington verläuft immer tödlich» oder «es gibt keine Hoffnung», davor wollte er uns bewahren», erzählt Nancy Wexler. Doch bald beginnt sie Huntington nicht nur als Fluch, sondern auch als Aufgabe zu sehen. Sie nimmt regelmässig an den Treffen teil und lädt andere Betroffene ein, damit die Forscher wissen, «wofür sie arbeiten».

Nancy Wexler schreibt ihrer Mutter Briefe mit Durchhalteparolen: «Du musst Teil des Kampfes werden . . . halte durch . . . wir sind nahe dran . . . wir erwarten einen Durchbruch.» Doch der Durchbruch bleibt aus. Leonore Wexler stirbt am 14. Mai 1978 in einem Pflegeheim in Los Angeles. Erst auf Drängen ihrer Schwester Alice nimmt Nancy an der Beerdigung teil. Sie ist jetzt 33 Jahre alt und seit zwei Jahren Vorsitzende der Regierungskommission für die Kontrolle von Huntington in den USA. Ihre Arbeit macht sie für viele Betroffene zur Heldin. Eine Expertin, die weiss, wovon sie spricht. Sie kennt mittlerweile so viele Leute, die von Chorea Huntington bedroht sind, dass die Angst, für viele von ihnen zu spät zu kommen, die Hauptmotivation ihrer Arbeit wird. Es ist ein Leben umgeben von Zeitbomben – eine davon vielleicht in ihr drin. Als ihre Mutter stirbt, schreibt sie Tag und Nacht an einem Kommissionsbericht. Sie möchte keine Zeit verlieren.

Ihre Arbeitswut wird sprichwörtlich. Die Sekretärin umschreibt ihre Aufgabe: «Türme von Arbeit vor Nancy Wexler aufschichten.» An wissenschaftlichen Konferenzen wird sie als die Forscherin mit den meisten Flugmeilen vorgestellt. Heute pendelt sie einmal im Monat zwischen New York und Los Angeles, wo sie die Hereditary Disease Foundation präsidiert, verbringt einen bis zwei Monate pro Jahr mit Feldforschung in Venezuela, besucht Huntington-Kranke in Neuguinea und China und Kongresse in England und Italien – wenn sie nicht gerade Tag und Nacht an einem Finanzierungsgesuch arbeitet. Dabei wird sie ständig von Zweifeln geplagt. «Ich denke oft darüber nach, ob ich die richtigen Entscheidungen getroffen habe, ob es nicht anders schneller vorangehe, ob wir die richtigen Leute auf das Problem angesetzt haben. Das ist der Stoff meiner täglichen Selbstgespräche.»

Nancy und Milton Wexler waren von Anfang an überzeugt, dass der Weg zu einer Behandlung über ein besseres Verständnis der Krankheit führt. Und da Huntington eine Erbkrankheit ist, war der offensichtliche Weg, im Erbgut nach ihren Ursachen zu fahnden. An einer 1979 von Milton Wexler organisierten Konferenz beschlossen einige Forscher, nach dem Gen zu

suchen, das die Krankheit auslöst. Es war immer klar, dass dabei auch ein Test abfallen würde, mit dem sich Huntington diagnostizieren liesse, lange bevor die Krankheit ausbricht. Befragungen zeigten, dass sich eine grosse Mehrheit der Betroffenen einen Test wünschte, der ihnen Gewissheit geben würde. Auch Nancy Wexler gehörte dazu.

Doch es war umstritten, ob die Suche nach dem Gen der richtige Weg sei, die Krankheit zu erforschen. Die Leute, die die Werkzeuge beherrschten, um das Gen zu finden, waren Molekularbiologen. Die traditionellen Huntington-Forscher dagegen waren Mediziner. Einige unter ihnen wollten nicht glauben, dass Nichtmediziner etwas zur Klärung der Krankheit beitragen könnten. Und überhaupt war die Genetik von Chorea Huntington für sie längst klar: Die Krankheit wird von einem einzigen dominanten Gen verursacht. Das wusste man aus dem Vererbungsmuster in Familien mit Chorea Huntington, und mehr brauchte man nicht zu wissen.

In der Familie von Nancy Wexlers Mutter verhielt sich die Sache zum Beispiel so: Wie jeder Mensch hatte Leonore Wexler Sabin in ihren Zellen 23 Chromosomenpaare, auf denen die Gene aufgereiht sind. Jedes Gen ist also zweimal vorhanden. Ein Satz Chromosomen kam von ihrem Vater mit dem Gen, das die Krankheit auslöst, ein Satz von ihrer Mutter mit dem normalen Gen. Weil das Gen für Chorea Huntington dominant ist, reichte die eine falsche Kopie vom Vater aus, damit sie erkrankte. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie diese falsche Kopie des Gens an Nancy weitergab, beträgt 50 Prozent. Weil in den Eizellen nur ein halber Satz Chromosomen lagert – eine zufällige Mischung aus den Genen ihrer gesunden Mutter und ihres kranken Vaters – trug nur jede zweite die teuflische Fracht. Wenn Nancy Glück hatte, ging sie aus einem Ei mit dem intakten Gen ihrer Grossmutter hervor, wenn nicht, hat sie das defekte Gen ihres Grossvaters geerbt. Im Moment der Zeugung war ihr Schicksal entschieden.

Jedes Gen – auch jenes, das Chorea Huntington auslöst – ist ein Bauplan für ein bestimmtes Protein, das die Zelle braucht. Proteine sind die Bau- und Betriebsstoffe des Körpers. Manche Proteine ermöglichen chemische Reaktionen, andere bauen den Körper auf oder dienen als Botenstoffe. Ihre Baupläne sind in den Genen in Form von Molekülketten abgelegt, die man sich als lange Reihe der Buchstaben A, T, G und C vorstellen kann (die vier Buchstaben stehen für die vier Basen, aus denen die Gene bestehen). Jeweils drei aufeinanderfolgende Buchstaben enthalten die Information darüber, aus welchen Bausteinen das Protein zusammengebaut werden soll. GCTCAGCAG heisst zum Beispiel für eine Zelle: Nimm den Baustein Alanin (GCT), verbinde ihn mit Glutamin (CAG) und hänge noch einmal Glutamin (CAG) daran. Proteine bestehen aus Hunderten oder Tausenden solcher Bausteine.

Schon lange glaubte man zu wissen, dass der Bauplan des Gens, das für Chorea Huntington verantwortlich

ist, einen Fehler enthalten muss. Dadurch wird ein falsches Protein hergestellt. Doch weder kannte man dieses Protein noch den Prozess, der zu den Löchern im Hirngewebe führte. Zum ersten Mal suchte man ein Gen, dessen biochemische Aktivität unbekannt war.

Auf den ersten Blick scheint die Suche nach einem solchen Gen einfach zu sein. Man braucht bloss die Gene von Leuten mit und ohne Chorea Huntington zu vergleichen. Das Gen, das sie unterscheidet, muss für die Krankheit verantwortlich sein. Doch bei der praktischen Durchführung tauchten fast unlösbare Probleme auf. Erstens konnte man Anfang der achtziger Jahre den Code der Gene nicht einfach lesen wie ein Buch. Man hatte gerade erst gelernt, DNA an bestimmten Stellen zu schneiden und einige der entstehenden Stücke zu markieren. Zweitens war die Menge der genetischen Information, die durchsucht werden musste, gewaltig. Das menschliche Erbgut, in dem der Druckfehler für Chorea Huntington gefunden werden sollte, ist über drei Milliarden Buchstaben lang. Und drittens wusste man nicht, ob alle Huntington-Kranken denselben Gendefekt in sich tragen.

Die ersten zwei Probleme liessen sich grundsätzlich lösen. Beide machten die Suche umständlich und zeitaufwendig, aber nicht unmöglich. Dem dritten Problem hingegen war nur beizukommen, wenn bei den Leuten, deren DNA man untersuchte, immer der gleiche Gendefekt zur Erkrankung führte. Mit anderen Worten, man brauchte DNA von Familien, grossen Familien.

Nancy Wexler kannte nur einen Ort, an dem es eine solche Familie gibt: die Ufer des Maracaibosees in Venezuela. Nirgends auf der Welt leben mehr Leute mit Chorea Huntington. In einigen der kleinen Fischerdörfer leidet in jeder zweiten Blechhütte eine Person unter «el mal», der Krankheit – so wird Chorea Huntington dort genannt. Wahrscheinlich hat ein europäischer Seefahrer sie Anfang des 19. Jahrhunderts an diese Küste gebracht. Er vererbte das Gen seiner Tochter Maria Conception, deren Nachfahren jene 16 000 Personen sind, die Nancy Wexler während ihrer Besuche in Venezuela identifiziert hat.

Als sie 1981 mit dem Sammeln von Blut und kleinen Hautproben unter ihnen beginnen wollte, stiess sie auf Widerstand. Die Leute blieben misstrauisch, selbst nachdem Nancy Wexler erklärt hatte, auch sie habe Mutter, Onkel und Grossvater an «el mal» verloren. Erst als ihre Assistentin ihr den Ärmel hochkrempeelte und die Biopsienarbe zeigte, brach das Eis: Sie hatte das Zeichen, sie gehörte zu ihnen. Das stimmt vielleicht nicht nur psychologisch, es ist tatsächlich möglich, dass die schätzungsweise 600 000 Huntington-Kranken auf der Welt eine Familie bilden, die auf eine einzige Person zurückgeht.

Nancy Wexler schickte Dutzende von Blutproben zur Analyse an den jungen Molekularbiologen Jim Gusella am Massachusetts General Hospital in Boston. Entgegen allen Erwartungen wurde Gusella bereits 1983

fündig. Er entdeckte zwar nicht das Gen selbst, aber eine Sequenz in seiner Nähe auf dem Chromosom mit der Nummer vier. Die Sequenz wandert mit der Krankheit: Wer in einer Familie an Chorea Huntington erkrankt, bei dem findet sie sich fast immer, wer von der Krankheit verschont bleibt, hat auch diese Sequenz nicht. Ein Test wurde möglich. Der Graben zwischen Diagnose und Behandlung tat sich weiter auf.

Nancy Wexler ist 38 Jahre alt. 1983, nach 15 Jahren Bangen, hat sie endlich die Möglichkeit, Gewissheit zu erlangen. Wenn sie wüsste, dass sie das Gen nicht trägt, könnte sie heiraten, eine Familie gründen, sorglos leben, ohne bei jedem Stolpern an Huntington zu denken. Doch was, wenn sie herausfände, dass sie von ihrer Mutter das defekte Gen geerbt hat? Wie lebt es sich mit der Gewissheit, einen langsamen, qualvollen Tod zu sterben, den sie bereits bei ihrer Mutter mitangesehen hat? Der Test stürzt die ganze Familie in eine tiefe Krise. Der Vater ist dagegen, dass sich seine Töchter testen lassen. Er vertraut darauf, dass sie das schlechte Gen nicht geerbt haben. «Damit kann ich glücklich leben. Wenn ich sicher wäre, dass sie die Krankheit nicht bekämen, wäre ich ekstatisch. Aber das wäre kein grosser Gewinn. Hingegen wäre die Entdeckung, dass eine von ihnen das Gen hat, ein riesiger Verlust. Es ist das Risiko nicht wert.»

Alice lehnt den Test auch eher ab. «Ich möchte wissen, dass ich es nicht habe, aber ich möchte auf keinen Fall wissen, dass ich es habe.» Nancy hingegen wollte immer alles wissen, «das Gute und das Schlechte», hat sie ihrer Schwester einmal gesagt. Doch jetzt ist sie sich nicht mehr sicher, wie schlecht das Schlechte sein darf, damit sie es noch wissen will. «Das ist die schwierigste Entscheidung meines Lebens», sagt sie in einem Fernsehinterview, kurz nachdem der Test möglich geworden ist. «Bevor es den Test gab, war ich mir sicher, dass ich ihn machen würde, doch jetzt ist alles viel komplizierter, als ich gedacht habe.» Weil das Gen selbst zu diesem Zeitpunkt noch nicht gefunden worden ist, hat der Test eine Fehlerrate von fünf Prozent. Das Leben der Familie Wexler wird von Wahrscheinlichkeiten beherrscht.

Erst 1993, zehn Jahre nachdem das Gen auf Chromosom vier grob lokalisiert wurde, wird es endlich gefunden. 3,5 Millionen «Buchstaben» von der Spitze des Chromosoms vier entfernt. Welche Funktion das Protein hat, dessen Bauplan es ist, weiss man bis heute nicht. Hingegen kennt man den Gendefekt, der offenbar Chorea Huntington auslöst. Die normale Version des Gens befiehlt der Zelle, ein Protein herzustellen, das an einer bestimmten Stelle aus einer Kette von höchstens 34 Glutaminbausteinen besteht. Bei Leuten, die an Chorea Huntington erkranken, enthält das gleiche Gen jedoch den Bauplan für eine Kette aus 37 oder mehr Glutaminbausteinen. Dieser kleine Unterschied entscheidet über Leben und Tod. Warum, weiss bis heute niemand.

Als das Gen gefunden wird, ist Nancy Wexler 48 Jahre alt. Der Test ist jetzt hundertprozentig sicher. Aber von der überwältigenden Mehrheit, die sich den Test gewünscht hatte, ist nicht viel übrig geblieben. Nur zwischen fünf und zehn Prozent der Betroffenen machen ihn. Auch Nancy Wexler steht ihm immer kritischer gegenüber. «Manchmal frage ich mich, was für eine Kreatur wir da in die Welt gesetzt haben.» Grund für den Meinungsumschwung ist nicht nur die Krise in ihrer eigenen Familie. Wexler kennt viele Anekdoten über die üblen Folgen des Tests. Da gibt es die Frau, die ihre beiden Kinder testen lassen wollte: «Ich habe nur genug Geld, um eines davon auf die Universität zu schicken. Ich will wissen, in welches ich investieren soll.» Eine Mutter möchte ihre zukünftige Schwiegertochter zum Test schicken, bevor sie zur Hochzeit einwilligt: «Mein Sohn kümmert sich liebevoll um mich. Wenn sie Huntington bekäme, müsste er sich um sie kümmern.»

Und da sind auch noch die Männer und Frauen, die sich nach der Eröffnung des Testresultats das Leben nehmen. Psychologische Untersuchungen kommen zwar zum Schluss, dass der Test im Durchschnitt nicht mehr Schaden anrichtet als ein Leben in ständiger Ungewissheit, doch Nancy Wexler traut ihnen nicht. Und sie weiss auch, dass viele Ärzte nicht imstande sind, Gentests richtig zu interpretieren. Ihr schaudert beim Gedanken, dass der Test für Chorea Huntington heute ohne Beratung und anonym gemacht werden kann. «Es gibt Ärzte, die das Todesurteil am Telefon mitteilen», sagt sie.

Die Genforschung stellt sie trotz alledem nicht grundsätzlich in Frage. Der Test ist für sie eine unwillkommene Nebenerscheinung auf dem Weg zur Behandlung. Nicht weniger, sondern mehr Forschung sei nötig, damit der Graben zwischen Diagnose und Behandlung möglichst schnell wieder geschlossen werden könne.

In der Zwischenzeit wird die seltene Erbkrankheit Chorea Huntington der Modellfall für eine neue Kategorie des genetischen Orakels bleiben: die Diagnose zu einem selbstgewählten Zeitpunkt vor dem Auftreten der Symptome – meistens ohne Aussicht auf Heilung. Für bestimmte Arten von Krebs und Alzheimer gibt es heute bereits Gentests, die das Leben mit einer Prozentzahl versehen. In jedem Erbgut gibt es defekte Gene. Bald, sagt Nancy Wexler, werden wir alle darüber entscheiden müssen, ob wir den Blick in unsere Zukunft wagen wollen, auch wenn wir nichts daran ändern können.

Die Frage sei jedoch nicht so sehr, ob wir es wissen wollen, sondern wann. «Denn früher oder später wird sich das Schicksal sowieso bemerkbar machen.» Nancy Wexler ist heute 55 Jahre alt, ihre Mutter war 53, als Chorea Huntington bei ihr ausbrach.

Illustration: Thomas Kissling.