GENDER OPEN REPOSITORIUM

Von Patient*innenzellen und Patient*innenzahlen : Intersektionale Perspektiven auf biomedizinische Forschung

Gerhards, Helene

2021

https://doi.org/10.25595/1982

Veröffentlichungsversion / published version
Sammelbandbeitrag / collection article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Gerhards, Helene: *Von Patient*innenzellen und Patient*innenzahlen : Intersektionale Perspektiven auf biomedizinische Forschung*, in: Mauer, Heike; Leinius, Johanna (Hrsg.): Intersektionalität und Postkolonialität. Kritische feministische Perspektiven auf Politik und Macht (Opladen: Verlag Barbara Budrich, 2021), 181-203. DOI: https://doi.org/10.25595/1982.

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY 4.0 Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu dieser Lizenz finden Sie hier:

https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de

Terms of use:

This document is made available under a CC BY 4.0 License (Attribution). For more information see:

https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.en

GenderOpen – Repositorium für die Geschlechterforschung: www.genderopen.de

FREIE UNIVERSITÄT BERLIN

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Politik und Geschlecht, Band 33

Heike Mauer/Johanna Leinius (Hrsg.)

Intersektionalität und Postkolonialität

Kritische feministische Perspektiven auf Politik und Macht

Verlag Barbara Budrich

Intersektionalität und Postkolonialität

Politik und Geschlecht

herausgegeben von der Sektion
Politik und Geschlecht
der Deutschen Vereinigung für
Politikwissenschaft
Band 33

Heike Mauer
Johanna Leinius (Hrsg.)

Intersektionalität und Postkolonialität

Kritische feministische Perspektiven auf Politik und Macht

Verlag Barbara Budrich
Opladen • Berlin • Toronto 2021

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Die frei zugängliche Open-Access-Publikation des vorliegenden Titels wurde mit Mitteln des Publikationsfonds der Universitätsbibliothek Duisburg-Essen ermöglicht. Ferner haben der Verein zur Förderung feministischer Politikwissenschaft sowie der Corona-Sonderfonds der Stabsstelle Gleichstellung an der Universität Kassel die Publikation finanziell unterstützt. Auch ein Teil der Mittel, die Heike Mauer als Trägerin des Wissenschaftspreises für Genderforschung des Ministeriums für Kultur und Wissenschaft des Landes NRW 2019 erhalten hat, sind eingeflossen.

Gedruckt auf säurefreiem und alterungsbeständigem Papier.

© 2021 Dieses Werk ist bei der Verlag Barbara Budrich GmbH erschienen und steht unter der Creative Commons Lizenz Attribution 4.0 International (CC BY 4.0): https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/
Diese Lizenz erlaubt die Verbreitung, Speicherung, Vervielfältigung und Bearbeitung unter Angabe der UrheberInnen, Rechte, Änderungen und verwendeten Lizenz.
www.budrich.de

Dieses Buch steht im Open-Access-Bereich der Verlagsseite zum kostenlosen Download bereit (https://doi.org/10.3224/84742455).
Eine kostenpflichtige Druckversion (Print on Demand) kann über den Verlag bezogen werden. Die Seitenzahlen in der Druck- und Onlineversion sind identisch.

ISBN 978-3-8474-2455-0 (Paperback)
eISBN 978-3-8474-1662-3 (eBook)
DOI 10.3224/84742455

Umschlaggestaltung: disegno visuelle kommunikation, Wuppertal – disegno-kommunikation.de
Typographisches Lektorat: Ulrike Weingärtner, Gründau – info@textakzente.de
Druck: Books on Demand GmbH, Norderstedt
Printed in Europe

Inhalt

Heike Mauer und Johanna Leinius
Einleitung: Intersektionalität und Postkolonialität –
Kritische feministische Perspektiven auf Politik und Macht 7

Nikita Dhawan und Birgit Sauer
Stuntreiter*innen: Intersektionalität und Postkolonialität in der
deutschsprachigen politikwissenschaftlichen Forschung 31

Teil I: Begriffsarbeit 41

Johanna Leinius und Heike Mauer
Gratwanderungen zwischen Differenz und Gleichheit:
Intersektionalität und Postkolonialität als Perspektiven
der kritischen feministischen Forschung 43

Laura Mohr
Queere Intersektionalität? Kritik und Transformation
gesellschaftlich-kapitalistischer Verhältnisse 67

Zubair Ahmad
Die Kategorie der *Religion*: Ein macht- und herrschaftsanalytisch
vernachlässigter Begriff in der Politischen Theorie 91

Floris Biskamp
Gayatri Spivak und der Wille zur Wahrheit: Die aktuellen Debatten um
Islam, Patriarchat und Rassismus vor dem Hintergrund von *French
Feminism in an International Frame* und *Can the Subaltern Speak?* 115

Teil II: Staat und Institutionen 137

Sonja John
Die Eliminierung der ‚Anderen' – Inhaftierung als Herrschaftsmittel..... 139

Monika Götsch und Katrin Menke
Intersektionale Ungleichheiten: Die Ökonomisierung des
deutschen Wohlfahrtsstaates und seine Folgen..... 161

Helene Gerhards
Von Patient*innenzellen und Patient*innenzahlen:
Intersektionale Perspektiven auf biomedizinische Forschung 181

Teil III: Soziale Bewegungen 205

Antje Daniel
Dekolonial und intersektional? Widersprüche der Herrschaftskritik
in der südafrikanischen Studierendenbewegung..... 207

Christine Löw
‚In Verteidigung unserer natürlichen Ressourcen':
Postkoloniale ökologische Bewegungen, Geschlechterverhältnisse
und die Sicherung von Existenzgrundlagen..... 229

Christopher Fritzsche
Ein „überkonfessionelles Bündnis" gegen die *Ehe für alle*?
Die ambivalente Haltung antifeministischer Akteure zum Islam..... 255

Teil IV: Fazit 277

Johanna Leinius und Heike Mauer
(K)einen Schlusspunkt setzen: Die Herausforderungen von
Intersektionalität und Postkolonialität im deutschsprachigen Kontext 279

Über die Autor*innen 299

Von Patient*innenzellen und Patient*innenzahlen: Intersektionale Perspektiven auf biomedizinische Forschung

Helene Gerhards

1 Die Kritik der Biomedizin und der Mehrwert intersektionaler Analysen

Ein empirisches Feld, welches aus einer dezidiert intersektionalen Perspektive noch verhältnismäßig wenig bearbeitet worden ist, ist die Biomedizin (Clarke et al. 2010: 31). Dies ist erstaunlich: Immerhin lässt sich zwischen intersektionalen Ansätzen und kritischen Biopolitikstudien, welche sich mit den epistemologischen und ontologischen Strukturen der Biomedizin als Wissens-, Macht-, und Subjektivierungspraxis beschäftigen (Lemke 2008; Wehling et al. 2007; Rose 2007), ein ähnliches Erkenntnisinteresse feststellen: der Zugriff auf das (somatische) Leben von Subjekten und den daraus resultierenden machtvollen, zuweilen repressiven Körperpolitiken. Eine Kombination der Zugänge ermöglicht, so mein Argument, eine gehaltvollere und systematischere Auseinandersetzung mit der Frage, inwiefern *spezifische* Macht- und Herrschaftsstrukturen in biomedizinischen Praktiken eingeschrieben sind. Denn ohne den genaueren Blick auf intersektionale Konstellationen biomedizinischer Praktiken bleibt deren Analyse an einem unspezifischen Subjekt orientiert, sie verharrt auf einer verallgemeinernden Ebene und büßt so an kritischem Potential ein. Produktiver ist stattdessen zu adressieren, dass biomedizinische Praktiken auf unterschiedlich sozial markierte Subjekte auf je besondere Weise einwirken.

Ich schlage also vor, die Konzeptualisierungen und Routinen der biomedizinischen Forschung als *spezifische, intersektional verfasste Biopolitiken* zu verstehen. Hierzu untersuche ich zunächst die Geschichte Henrietta Lacks' und

der weltbekannten Zelllinie HeLa, um in einem zweiten Analyseschritt die Berücksichtigung Schwarzer[1] Frauen in der Medikamentenentwicklung in den Vereinigten Staaten von Amerika in den Fokus zu nehmen. Somit kann ich aus einer politikwissenschaftlichen Perspektive die institutionellen und forschungspolitischen Maßnahmen, die die (auch impliziten) Konsequenzen jener Macht- und Herrschaftskonstellationen adressieren, reflektieren sowie die intersektional-biopolitischen Strukturen der biomedizinischen Forschung als Politikum herausarbeiten. Dieser biopolitisch-intersektionale, politikwissenschaftliche Fokus ergänzt die Literaturlage zu feministischen und antirassistischen Kritiken der biomedizinischen Forschung, die bereits auf unterschiedliche Weise die Analysekategorien *race*[2], *sex*/*gender*[3] oder *class*[4] auf (bio-)medizinische Forschung angewendet haben.

2 Biomedizin, Biopolitik und Intersektionalität – der Forschungsstand

Biomedizin als Subdisziplin der Humanbiologie operiert an den Grenzen von Lebenswissenschaften und Medizin und sucht explizit nach klinischen Anwendungen lebenswissenschaftlicher Forschungsergebnisse (Strasser 2014). Kritische Biopolitikstudien der Biomedizin indes haben ein Verständnis von Biomedizin erarbeitet, welches vor allem ihre *gesellschaftliche* Bedeutung in den

1 Die Schreibweisen der Begriffe ‚Schwarz' und ‚Schwarze Frau(en)' in diesem Text folgen den Konventionen der Kritischen Weißseinsforschung in Deutschland und zeigen soziale Positioniertheiten sowie widerständige Selbstbezeichnungen von Menschen an (Eggers et al. 2005). Die Begriffe ‚Schwarz' und ‚Schwarze Frauen' entsprechen dem Bedeutungsgehalt von black (woma/en) im US-amerikanischen Raum am ehesten und werden in dieser Studie außerdem genutzt, um sozialwissenschaftliche Analysebegriffe auszuweisen. weiß meint die Situierung des konstruierten Herrschaftssubjekts in demselben gesellschaftlichen Kontext.

2 Ich behalte im Folgenden die englischen Bezeichnungen intersektionaler Kategorien aus dem US-amerikanischen Kontext bei. *Race* formiert dort einen sozialwissenschaftlichen Analysebegriff, wird für Selbstbeschreibungen eingesetzt und ist eine deskriptiv-soziostrukturelle Kategorie, die auch in empirischen Erhebungszusammenhängen genutzt wird (vgl. Knapp 2005: 73). Davon abweichende Typographien zeigen die Verwendung in biologistischen, rassifizierenden Diskursen an.

3 Die Kategorie *gender* erweitere ich um den Aspekt *sex*, da medizinische Forschungskontexte Geschlechtsmerkmalen (‚*sex*') Relevanz verleihen. So lässt sich die grundsätzliche Verklammerung der beiden Kategorien und Wirklichkeiten sowie das (bio-)medizinische Interesse an Körpermaterialitäten wie Gebärmüttern, Vulven, Vaginas, Chromosomen, Hormonen herausarbeiten (vgl. Villa 2019: 30f.).

4 *Class* umschreibt in den USA eine spezifische sozioökonomische Lage von Menschen, ohne z.B. einen marxistisch-klassentheoretischen Forschungsansatz zu implizieren (vgl. Knapp 2005: 71).

Fokus nimmt. Denn Biomedizin, so haben insbesondere Paul Rabinow (1996), Thomas Lemke (2008) und vor allem Nikolas Rose (2007) gezeigt, ist mehr als nur verwissenschaftlichte, forschungsorientierte Medizin. Sie argumentieren, dass im Rahmen biomedizinischer und biotechnologischer Forschung und verwandter wissenschaftlicher Gebiete wie der Genomforschung und der Reproduktionsmedizin die Vorstellung vom menschlichen Leben durch wissenschaftlich-technische Mittel neu konstruiert sowie das Leben selbst als fundamental veränder- und verbesserbar begriffen wird. Denn diese Wissenschaften ermöglichen durch ihre Wissensapparate und unter Zuhilfenahme immer feinerer molekular- und medizintechnologischer Instrumente die Definition, Neukategorisierung und den praktischen Zugriff auf das, was als ‚natürlich-biologisches' Leben vorgestellt wird. Normalität und Pathologie, Gesundheit und Krankheit, der Körper und das menschliche Sein – all diese Konzepte seien auf den Prüfstand gestellt. Damit wirkt Biomedizin als neues biopolitisches Medium, insofern sie Macht über das Leben und damit über menschliche Subjekte ausübt (vgl. Foucault 1977).

Dennoch leiden die hier angeführten kritischen Biopolitikstudien unter gewissen Blindstellen: Zum einen sind sie sozialtheoretisch unterbestimmt (vgl. auch Braun/Gerhards 2019), insofern sie die Erkenntnisse über die biomedizinischen Macht-Wissenskomplexe um das menschliche Leben und seiner Beforschungsstrategien nur vage in eine Analyse übergeordneter, historisch bedingter und sozial durchgesetzter Macht- und Herrschaftskonstellationen einbetten. Dabei ist jedoch gerade die Frage relevant, inwiefern welche Macht- und Herrschaftsmechanismen eine Rolle für die Realität in den biomedizinischen Laboren spielen und wie sie von dort aus wieder zurück in den gesellschaftlichen und politischen Raum hineinwirken. Zum anderen befassen sie sich zwar entweder mit der Bedeutung fundamentaler Konzepte wie dem ‚Leben an sich' und den mikroskopischen Techniken des Zugangs zum Leben und der Entwicklung einer Medizin, die auf das neue Verständnis der zellbiologischen und genetischen ‚Lebensmechanismen' ausgerichtet ist, sie beziehen jedoch eine wichtige Größe nicht bzw. nur unzureichend mit ein: die je unterschiedlichen Auswirkungen biomedizinischer Praktiken für *konkrete*, d.h. sozial positionierte Subjekte. Dies ist aber gerade auch aus einer gesellschaftstheoretischen und intersektionalen politikwissenschaftlichen Perspektive relevant und in Ansätzen bereits erarbeitet worden: Feministische Kritiken der Biomedizin haben sich etwa mit Problemen der Instrumentalisierung nicht geborenen Lebens für biomedizinische Forschungszwecke und dem damit im Zusammenhang stehenden Umgang mit dem weiblichen Körper auseinandergesetzt (Braun 2000). Angesichts der Entwicklung und Anwendung reproduktions- und humangenetischer Technologien beschäftigen sich feministische Biopolitikanalysen u.a. mit der praktischen Nivellierung der Dichotomie von Natur und Technik, mit der These von der biologischen Geschlechterdifferenz, mit den Auswirkungen neuer biotechnologischer Möglichkeiten auf sowohl

die Subjektivierung von Frauen als auch die Objektivierung ihrer Körper und entwickeln zudem bioethische und politikwissenschaftliche Positionen gegenüber Embryonen-, Stammzell-, und Genforschung, Keimbahneingriffe und Techniken wie der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik (Graumann/Schneider 2003). Während diese vornehmlich die Bedeutung der Kategorie Geschlecht (*sex/gender*) analysieren, nimmt ein anderer Forschungsstrang die Kategorie *race* in den Fokus und beleuchtet deren diskursive und forschungspraktische Verbindung mit der Genomik. So scheint *race* nach ihrer Tabuisierung infolge der menschenverachtenden eugenischen Praktiken der Nazis und der Politik der Segregation in den USA in der Vision gruppenspezifizierter und personalisierter Medizin derzeit ein ‚positives Revival' zu erleben (Abu El-Haj 2007). Es wird kritisch diskutiert, inwieweit der Einbezug von *race* zu einer besseren gesundheitlichen Versorgung bestimmter Bevölkerungsgruppen führt oder inwiefern die Verwendung dieser Kategorie Risiken der sozialen Wiedereinschreibung rassistischer Biologisierungen birgt (Reardon 2004; Sankar/Kahn 2005; Roberts 2008). *Class* wird in einigen Forschungsarbeiten (indirekt) thematisiert, indem etwa die (globale) ökonomische Relevanz biomedizinischer Forschungs- und Produktentwicklungstätigkeiten sowie die Kapitalisierung und Vermarktung des ‚Lebens an sich' – z.B. in Form von Genomabschnitten oder gentherapeutischen Angeboten – in den Blick rücken (Sunder Rajan 2006; Lettow 2015).

Während diese Forschungslinien *tendenziell* jeweils eine Kategorie als untersuchungsleitend setzen, zeigen Studien im Bereich des *health disparities research,* dass Aufmerksamkeit für die Bündelung multipler und sich verschränkender Benachteiligungslagen aufgebracht werden muss: Diese Arbeiten beschäftigen sich mit der Frage, weshalb zwischen Menschen unterschiedlichen Geschlechts, zwischen Angehörigen unterschiedlicher *races* bzw. Ethnizitäten und unterschiedlicher ökonomischer Statusgruppen Gefälle im Gesundheitsniveau herrschen und wie diesen Ungleichverteilungen (politisch) begegnet werden kann (López/Gadsden 2016).

Aus meiner Sicht ist es für eine intersektionale Analyse biomedizinischer Praktiken, die einerseits die lebensweltliche Bedeutung von Gesundheit für die betroffenen, sozial konkret situierten Subjekte ernstnimmt und andererseits im Sinne der kritischen Biopolitikstudien der Biomedizin mögliche Macht- und Herrschaftsformationen letzterer aufzeigen, wichtig, die oben erwähnten Kategorien der Analyse, *race*, *sex/gender* und *class*, als *miteinander verwoben* anzusehen und möglichst *systematisch* durchzugehen (vgl. Crenshaw 1989). So können die zusammenwirkenden Effekte der Macht- und Herrschaftsverhältnisse auf den Körper und die Gesundheit einer konkreten gesellschaftlichen Gruppe (*body/health*)[5] beschreib- und diskutierbar werden: Inwiefern offenbaren und reproduzieren sich in biomedizinischen Forschungspraktiken entlang

5 Gabriele Winker und Nina Degele (2009: 49ff.) haben ‚Körper' als Strukturkategorie neben *race, class, gender* vorgeschlagen. Ich denke, dass *body/health* im Bereich der Biomedizin

race, *sex/gender* und *class* Machtfelder, die zu unterschiedlichen Zugriffen auf die Körper führen, und wie bestimmen diese die Verfasstheit der Körper und die Gesundheit Schwarzer Frauen? Und welche Maßnahmen wurden bisher ergriffen, um die Auswirkungen auf die Betroffenen ethisch sowie politisch zu thematisieren? Diese Fragestellung unterscheidet das hier vorgeschlagene Vorgehen von den erwähnten verdienstvollen Beiträgen der unterschiedlichen Forschungslinien.

3 Henrietta Lacks und HeLa

3.1 Die Geschichte der Henrietta Lacks

1951 begab sich eine Schwarze Frau namens Henrietta Lacks mit Vaginalblutungen und einem von ihr ertasteten Knoten in das Johns Hopkins Hospital in Baltimore. Die 31-Jährige hatte kurz zuvor ihr fünftes Kind entbunden und sollte nun auf eine mögliche Syphiliserkrankung untersucht werden. In der Gynäkologie wurde ein Tumor in ihrer Cervix diagnostiziert. Lacks wurde zunächst ambulant mit einer aggressiven Radium-Strahlentherapie behandelt, sie kehrte aber mehrmals in die Klinik zurück, wobei man ihr erneut Biopsate gesunden und erkrankten Gewebes entnahm. Experten auf dem Gebiet des Cervixkrebses interessierten sich dafür, ob das Karzinom nur auf der Oberfläche des Gebärmutterhalses oder invasiv war. Daher ließ man einem Zellbiologen diese Probe zukommen, der feststellte, dass die anonymisierte Probe namens HeLa, die aus den Krebszellen Lacks‘ stammten, anfing, sich ungewöhnlich zu verhalten: Die Zellen vermehrten sich rasant, anstatt abzusterben. Mit dieser Entdeckung hatte man die Grundlage für das zellbiologische Studium *in vitro* gelegt. Die biomedizinische Forschung nahm daraufhin Fahrt auf: Die herangezüchteten Zellen wurden an Forschende auf der ganzen Welt verschickt. HeLa ermöglichte es, Experimente durchzuführen, die am menschlichen Körper nicht hätten vollzogen werden können; HeLa wurde in den folgenden Jahren bestrahlt, mit Toxinen und Medikamenten pipettiert, und für die Entwicklung der Polio-Schluckimpfung verwendet – in den 1950er Jahren war die Kinderlähmung zu einem großen medizinischen Problem geworden.

nicht zuvorderst als Strukturkategorie, sondern als Ansatzpunkt biopolitischer Strategien und Praktiken gesehen werden muss. In der Analyse sollte folglich die Bemächtigung des Körpers und der Gesundheit über die Kreuzungen der drei intersektionalen Strukturkategorien gelesen werden. Hier braucht es aber noch mehr Forschung, die ihre Konzentration auf eine Methodisierung der Intersektionalitätsanalyse für den Bereich der Biomedizin legt, vgl. auch weiter unten.

Die HeLa-Zellen, die sich immer weiter reproduzierten und doch alle Eigenschaften einer ‚normalen' Zelle darboten, erwiesen sich als derart nützlich, dass die Nachfrage nach der ‚unsterblichen Zelllinie' nicht abriss. Es entwickelte sich eine heute milliardenschwere Industrie, die HeLa für Forschungszwecke vertreibt. HeLa-Zellen wurden ins Weltall geschossen, um das Verhalten menschlicher Zellen in der Schwerelosigkeit zu studieren. HeLa wurde geklont, ihr Genom wurde analysiert und mit ihrer Hilfe wurde das Brustkrebsmedikament Tamoxifen synthetisiert. Chemotherapie, In-vitro-Fertilisation, Vorsorge gegen Influenza – es gibt kaum einflussreiche biomedizinische Projekte, welche ohne ihre Verwendung ausgekommen wären. Mittlerweile hat sich die Zellkultivierung immens weiterentwickelt und es sind viele hunderte Zelllinien von unterschiedlichen Spender*innen verfügbar. Aber es war eben HeLa, die wichtige Durchbrüche für die zellbiologische und biomedizinische Forschung ermöglichte (Gold 1986; Lucey et al. 2009; Skloot 2010).

Diese Geschichte um HeLa liest sich als Erfolgsgeschichte im Kampf gegen menschliches Leid und Krankheit. Wie die aufmerksame Leser*in vielleicht bemerkt hat, verselbständigt sich die fast mythologisch gewordene Erzählung um die Zelllinie, während ein wesentlicher Teil unsichtbar bleibt: HeLa ist kein biomedizinisches goldenes Vlies, sondern stammt von einer konkreten Person – Henrietta Lacks starb an ihrer (heute weiß man: falsch diagnostizierten) Krebserkrankung.

3.2 HeLa intersektional gelesen

„Perhaps one day we will hear the story of Henrietta Lacks told from the perspective of an aware observer willing to examine fully, boldly, and honestly the way racism, sexism, and class exploitation together informed and shaped the true life story of Henrietta Lacks and her kin" (hooks 2013: 88).

3.2.1 Class – die Verquickung gesellschaftlicher Positionierungen mit ökonomischen Rationalitäten

Um die Implikationen der ersten Strukturkategorie, *class*, für die Gewinnung von HeLa einschätzen zu können, bedarf es einer Nachzeichnung der ökonomischen Umstände, unter denen Lacks zum Zeitpunkt der Entnahme ihrer Zellen lebte.

Das Johns Hopkins Hospital wurde 1889 als karitatives Krankenhaus gegründet. Bis in die 1950er hatte es sich als eines der wichtigsten medizinischen Forschungsstätten des Landes entwickelt und behandelte, anders als andere

Kliniken, in segregierten Stationen auch Schwarze, die sich die Arztrechnungen ansonsten nicht hätten leisten können. Patient*innen wurden stattdessen für Forschungszwecke eingesetzt: „Many scientists believed that since patients were treated for free in the public wards, it was fair to use them as research subjects as a form of payment" (Skloot 2010: 36).

Am Fall Lacks werden zwei wesentliche Problematiken biomedizinischer Forschungspraxis offenkundig. Der erste Aspekt – die medizinisch-ethische Aufklärung – wurde erstmals von Henry K. Beecher (1966) skandalisiert: Menschliche Forschungsobjekte seien besonderen gesundheitlichen Risiken ausgesetzt. Deshalb müsse die medizinische Profession Menschen nicht nur darüber informieren, dass sie Teil einer klinischen Studie seien, sondern auch auf die damit verbundenen, potenziell negativen gesundheitlichen Auswirkungen verweisen. Bis Mitte des letzten Jahrhunderts war dies – insbesondere gegenüber Angehörigen nichtelitärer Klassen – keineswegs selbstverständlich und ist erst seit einigen Jahrzehnten eines der Mindestkriterien für verantwortungsvolle medizinische Forschung am Menschen (vgl. z.B. den Belmont Report (National Commission 1978)). Der zweite Aspekt berührt die Frage, ob Patient*innen für ihre Behandlung mit ihrem Körper als Forschungsressource bezahlen können sollten. In diesem Fall wäre die Weiterverwendung von Körperstoffen keine freiwillige Spende, die bedingungslos zum Wohle des wissenschaftlichen Fortschritts vernutzt werden kann. Indem der Körperstoff einen Warencharakter erlangt, erscheint die (indirekte) Inwertsetzung des Körpers (Kalender 2012) als ein spezifischer Kontext gesellschaftlicher Verflechtungen zwischen ökonomischen Interessen und biomedizinischer Forschung (Lettow 2015). Menschen, die nicht krankenversichert sind und sich keine aufwendigen Behandlungen leisten können, werden so unwissentlich Teil dieser bioökonomischen Rationalität. Dies ist historisch gesehen nicht neu. Michel Foucault zufolge mussten arme Menschen schon im 18. Jahrhundert für ihren und mit ihrem behandelten Körper zahlen:

> „Da die Krankheit nur Heilung finden kann, wenn die anderen mit ihrem Wissen, ihren materiellen Mitteln und ihrem Mitleid dazukommen, da die Krankheit also nur in der Gesellschaft geheilt werden kann, ist es recht, daß das Leiden der einen zu einer Erfahrung für die anderen wird, daß dem Schmerz die Kraft des Offenbarens verliehen wird […] Aufgrund dieser Reziprozität wird es für den Reichen nützlich, die Armen im Spital zu unterstützen: indem er für ihre Behandlung zahlt, zahlt er auch dafür, daß man die Krankheiten besser erkennt, von denen er selber befallen werden kann; aus dem Wohlwollen gegenüber dem Armen wird Erkenntnis, die dem Reichen dienen kann […] Das ist also der Vertrag, den Reichtum und Armut in der Organisation der klinischen Erfahrung eingehen" (Foucault 1973: 100).

Die Allianz von Ökonomie und Krankenbehandlung ist Biopolitik *par excellence*: Die Macht über das Leben geht von Anfang an mit dem Kapitalismus eine enge Beziehung ein (Foucault 1977: 168). Auch Lacks' Fall ist in dieser Interpretationslinie ein eindrückliches Beispiel eines Ausbeutungs- oder zumindest Wertabschöpfungszusammenhangs im biomedizinischen Zeitalter,

denn er zeigt, wie ‚das Leben an sich' – der Körperstoff, der sich selbst am Leben erhält und in den Laboren am Leben erhalten wird – im für das ausgebeutete Subjekt unbewussten Tausch mit Behandlung kommodifiziert wird. Dieser Vorgang wurde auch durch Lacks' soziale Positionierung begünstigt.[6] Die Juristin Deleso A. Alford, die sich durch eine „critical race feminist lens" (2012: 227) mit dem Fall Lacks' beschäftigt hat, bewertet das Vorgehen der Ärzte als „unjust enrichment" (Alford 2012: 223): Die Ärzte eigneten sich den Körperstoff unrechtmäßig an, denn Lacks erteilte nur eine schriftliche Operationserlaubnis für einen Therapieversuch, nicht jedoch für einen Vorgang mit wissenschaftlicher Absicht. Damit verletzten die Ärzte ihre Handlungsgrenzen, die sie auch ohne den erst später ausformulierten medizinethischen Code der informierten Einwilligung hätten einhalten müssen. Weiterhin argumentiert sie, dass die Bereicherung an Lacks' Körperstoff durch Vervielfältigung und Handel eine weitere Dimension der Profitabilität erhalten habe: Auch, wenn letztlich nicht ermittelt werden könne, wie hoch ihr rechtmäßiger finanzieller Anteil wäre, seien Entschädigungsmaßnahmen (*restitution*) die richtige juristische Antwort auf das zugefügte Unrecht (Alford 2012: 228; vgl. auch Javitt 2010: 750). Außerdem müsste davon ausgegangen werden, dass die Hinterbliebenen den weiteren Forschungen an Lacks' Körperstoff nicht zugestimmt hätten, wären sie sich der Kommerzialisierungsinteressen der Ärzte und der Industrie bewusst gewesen (Alford 2012: 230). Die besondere Ironie wird an folgender Episode deutlich: Forscher*innen des Johns Hopkins Instituts wendeten sich 1973 an die Familie Lacks, um mit neuen Verfahren der Genanalyse herauszufinden, ob HeLa für mögliche Probenkontaminierungen in ihren Laboren verantwortlich sei; sie entnahmen Blutproben von einigen Familienmitgliedern, um einen genetischen Vergleich anstellen zu können (Rogers 1976), ohne sie jedoch über den wahren Grund für ihr Interesse an den Blutproben aufzuklären. Nur durch Zufall erfuhr die Familie 1975 auf einer Dinnerparty von der Existenz HeLas. Viele Mitglieder der Familie hatten sich indes nicht einmal eine Krankenversicherung leisten können (Faden 2010). Alford (2012: 233ff.) argumentiert, dass die im Sinne der *transformative justice* zu erwägenden Entschädigungsmaßnahmen[7] aus einer symbolischen Anerken-

6 Lacks war große Teile ihres Lebens eine arme Tabakfarmerin und hatte vermutlich nur wenige Jahre eine Schule besucht. Es kann also angenommen werden, dass sie kaum über medizinisches Wissen verfügte, das ihr erlaubt hätte, das ärztliche Vorgehen bei ihren Untersuchungen zu hinterfragen. Ebenfalls ungewiss ist allerdings, ob ohne explizite Aufklärung medizinische Laien mit einem ansonsten hohen Bildungsstand ahnen können, was mit entnommenen Gewebeproben passieren kann.

7 Aus politikwissenschaftlich-feministischer Perspektive kann kritisch angemerkt werden, dass die Jurist*innen respektive Bioethiker*innen Alford und Javitt hier ein besitzindividualistisches Verständnis des Körpers zugrunde legen, das Körper und Körperstoffe auf problematische Weise in eins setzt. Es gibt zwei Gründe für ihre Argumentation: Die Favorisierung

nung des historischen Unrechts (die Nichtbewahrung der körperlichen Integrität und die unerlaubte Enteignung und Inwertsetzung von Lacks' Zellen) durch die verantwortlichen Institutionen und einer finanziellen Kompensation der Familie, an der sich das Unrecht schließlich fortsetzte, bestehen müssten. Wie diese finanzielle Kompensation konkret aussehen soll, bleibt allerdings bisher unbeantwortet.

3.2.2 Sex/gender – der vergeschlechtlichte Körper in der (Bio-)Medizin

Frauen sind in der modernen Gesellschaft in besonderer Weise von medizinischer Autorität betroffen. Barbara Duden (1987) hat auf die historische Dimension einer weiblichen Erfahrung von Krankheit verwiesen. Während Patient*innen bis ins 18. Jahrhundert durch die Beschreibung ihres Leibesinneren die medizinischen Behandlungswege selbst vorgaben, ist der Körper dem heutigen klinischen Verständnis nach ein Objekt, welches durch den ärztlichen Blick (Foucault 1973) nach Kriterien des Normalen und Pathologischen betrachtet und therapiert wird. Im 20. Jahrhundert wandelte sich somit das Machtverhältnis zwischen Arzt und Patient*in zugunsten des Arztes. Die Dynamiken, die Duden (1987: 33) als Verschmelzung von „[a]ufgeklärte[m] Interesse, Verpflichtung zur Nächstenliebe und wissenschaftlich fundierte[r] Disziplin" zu einem „‚Streben nach Gesundheit'" beschreibt, das die „‚private' Wirklichkeit unter der Haut" in „eine öffentliche Angelegenheit" transformiere, sind auch im Fall Lacks präsent: Die Ärzte hörten sich zwar ihre Klagen über Schmerzen an und versuchten sie zu therapieren. Den Krebsspezialisten galt Lacks jedoch vor allem als Objekt im Kontext ihrer Cervixtumor-Forschung, das für den wissenschaftlichen Fortschritt und die Lösung des gesamtgesellschaftlichen Problems, die Frauenheilkunde schonender weiterzuentwickeln, essentiell war. Der Grund für die Erforschung des Gebärmutterhalskrebses in den 1950er Jahren kann ebenfalls als biopolitische Intervention verstanden werden: Ziel waren alternative Behandlungsmöglichkeiten, um unnötige Hysterektomien an jungen, fertilen Frauen zu vermeiden (Löwy 2010: 56). Dies schien auch die Entnahme von Lacks' Zellen zu legitimieren, die so nicht mehr allein aus kuratorischen Gründen geschah. Damit wurde Lacks' ‚abgetrennter' *sex* – mikroskopische Teile ihrer Gebärmutter – für die Bekämpfung fortpflanzungsgefährdender Erkrankungen produktiv gemacht.

eines Konzeptes des Körpers als Eigentum ist eine im liberalen Rechtsdenken tief verwurzelte Tradition. Die Identifizierung von Henrietta Lacks' Person mit ihrem Körperstoff ist außerdem aus meiner Sicht eine *Strategie* der Autor*innen, um die soziale Positioniertheit Henrietta Lacks' und der potenziellen Kläger*innen überhaupt in die rechtliche Auseinandersetzung diskursiv einbeziehen zu können.

Eine intersektionale Perspektive auf die biomedizinische Forschungspraxis zeigt also nicht unbedingt, dass Frauen etwa ‚von Natur aus' im medizinischen Kontext besonders vulnerabel, weil machtlos und unwissend sind (z.B. Levine 1986), sondern dass Frauen wegen ihres ‚pathologischen *sexes'* für Forschungsunternehmen instrumentalisiert wurden, wenn dies einem ‚höheren Zweck' der Bevölkerungsgesundheit diente. Dabei erleichterte Lacks' Status als Schwarze Patient*in in der Klinik das konkrete ärztliche Handeln sicherlich.

3.2.3 Race – rassifizierende Diskurse und gesundheitliche Disparitäten

Kursierten zunächst – mitbedingt durch die Geheimhaltung der Identität Lacks' – heroische Geschichten um eine junge Hausfrau ‚Helen L.', die der Medizin ihre Zellen zur Verfügung stellte, um Polio zu bekämpfen, entspannen sich im Fortgang auch rassistische wissenschaftliche und journalistische Diskurse um HeLa (Landecker 2000). Ab 1967 wurde diskutiert, dass HeLa andere Zelllinienproben kontaminiert und somit die Ergebnisse unzähliger Forschungsprojekte wertlos gemacht hatte. Man behauptete nun, HeLa weise ein bestimmtes Enzym auf, das so angeblich nur bei Schwarzen biologisch existiere. HeLa, deren Abstammung immer noch unbekannt war, müsse also folglich von einer ‚schwarzen Person' stammen. „Ein Tropfen" der ‚schwarzen Zelllinie', so entschlüsselt Landecker die Narrative, reichten aus, um alle ‚*weißen* Zelllinien' in den Laboren „zu überschwemmen" (Landecker 2000: 65, Übers. HG). Diese diskursiven Motive über die ‚Rassenvermischung' in den Petrischalen fügten sich in das politische Klima der Jim-Crow-Ära gut ein. Die Information, dass HeLa von einer Schwarzen Frau mit Verdacht auf eine sexuell übertragbare Krankheit entnommen wurde, provozierte außerdem einen Diskurs über ein mutmaßlich promiskuitives weibliches Sexualverhalten und eine vermeintliche ‚Verseuchung' Schwarzer Menschen, infolgedessen sich eine biomedizinische Theorie über HeLa als neue Spezies etablierte (Weasel 2004): HeLa sei nun nicht mehr der Spezies *homo* zuzuschlagen, sondern ein neues Bio-Objekt (Svalastog/Martinelli 2013), welches sich zurückentwickelt hätte und nun dem Reich der Mikroben angehörte (vgl. van Valen/Maiorana 1991). Hier stellt HeLa einen diskursiven Gegenstand dar, welcher rassistische Stereotype (‚degenerativ', ‚bazillenähnlich') über Schwarze Menschen transportiert.

Darüber hinaus sind auch die rassistischen Forschungspraktiken selbst Gegenstand von Kritik. Harriet A. Washington (2006) argumentiert, dass die Geschichte der *race segregation* in den USA auch als medizinische *race segregation* gelesen werden muss. In kolonialen Zeiten war es gängige Praxis, Schwarze Sklavinnen für medizinische Versuche zu missbrauchen und damit

der *weißen* Bevölkerung zu dienen. Diese Form der *medical apartheid* ist leicht kritisierbar, da sie eindeutig und auf schmerzverursachende Weise[8] das Recht auf körperliche Unversehrtheit verletzt. Wäre es allzu polemisch, Henrietta Lacks' Behandlung und die Entnahme ihres Gewebes mit diesen grausamen Versuchen gleichzusetzen, wenn doch nicht an ihrem Körper, sondern vor allem mit ihrem Körperstoff experimentiert wurde? Wenn man bell hooks folgt, dann muss Lacks' Schicksal als Folge der identischen Logik, die die Schwarzen Sklavinnen zu *guinea pigs* gemacht hatte, gelesen werden:

„[T]he many violations of black female bodies by medical experimentation has not ended. […] There is nothing sensational about the exploitation and violation of black female bodies; it is such a common occurrence that it does not shock" (hooks 2013: 89).

Allerdings lässt hooks offen, *warum* Lacks' Geschichte Aufschluss darüber geben könnte, inwiefern Schwarze Frauen auch gegenwärtig unter Ausbeutung und sozialer Ungleichheit im biomedizinischen Raum leiden. hooks macht hier also ein *same same but different-Argument*, das die unterschiedlichen Niveaus der Verletzungen körperlicher Integrität bewusst – und damit könnte man sagen, ahistorisch und empirisch unzulässig – einebnet. Washington (2006: 386) bemerkt hingegen, dass biomedizinische Forschungspraktiken heute zwar anders funktionieren, dass aber Schwarze US-Amerikaner*innen eher als *weiße* klinischer Forschung mit Misstrauen begegnen, da die Verletzungen durch medizinischen Missbrauch wie im Falle Tuskegee tief in das kollektive Bewusstsein Schwarzer Communities gesickert seien. Unterrepräsentierung Schwarzer Menschen in Medikamentenstudien sei eine Folge.[9] Eine andere Folge sei, dass sich Schwarze US-Amerikaner*innen der Begeisterung über die Heilsversprechungen der Stammzellforschung nicht anschlössen, da sie im Vergleich zur *weißen* Bevölkerung weniger von ihr profitierten (Washington 2006: 355, vgl. die Problematisierung über den *racial bias* bei der Aufnahme von Stammzelllinien in Biobanken bei Faden et al. 2003) – dabei hatte HeLa das nötige Wissen über Zellkultivierung auch der Stammzellforschung überhaupt erst zur Verfügung gestellt. Für die Schwarze Community sei es problematisch, dass sie von den Fortschritten der Biomedizin ausgeschlossen bleibe, obwohl deren Erfolg gerade auf HeLa – eben einem ‚Schwarzen Körperstoff' – fuße. Washington rekonstruiert die Zusammenhänge also differenzierter als hooks, sie macht allerdings ebenfalls ein durchaus provozierendes identitätspolitisches Argument, das vor allem dazu dienen soll, den Blick auf das Defizit der

8 Beispielsweise versuchte der Arzt James Marion Sims in den 1840er und -50er Jahren eine Behandlung gegen Blasen-Scheiden-Fistel zu entwickeln und vollzog dafür an mindestens sieben Schwarzen Sklavinnen äußerst schmerzvolle und beinahe tödliche Operationen (Savitt 1982; Ojanuga 1993). Auch die Tuskegee-Syphilis-Studie, bei der Schwarze Farmer absichtlich mit dem Erreger infiziert wurden, um den ‚natürlichen Verlauf' der Syphilis zu studieren, hat in diesem Zusammenhang traurige Bekanntheit erlangt (Reverby 2009).

9 Dieses Problem diskutiere ich im nächsten Analyseschritt genauer.

gesundheitlichen Versorgung Schwarzer Menschen heute zu lenken. Dieser Argumentationsrationalität werde ich weiter unten noch einmal nachgehen.

3.3 Der institutionell-politische Umgang mit HeLa

Nachdem die intersektionalen biopolitischen Konstellationen im Fall HeLa aufgeschlüsselt worden sind, bleibt zu fragen: Welche Wege des institutionell-politischen Umgangs wurden schließlich mit dem Konflikt um HeLa gefunden? Nachdem ein deutsches Forscher*innenteam 2013 das Genom und Transkriptom HeLas entschlüsselt und ohne Erlaubnis der Familie Lacks *open access* publiziert hatte, sollten die National Institutes of Health den Zugang der Wissenschaft zu den Codes sichern und zugleich die Privatsphäre der Nachkommen schützen, weil HeLa das Potential hat, genetische Informationen preiszugeben, die individuell zurechenbar auf ebenjene sind. Seitdem entscheidet ein Gremium aus Ärzt*innen, Wissenschaftler*innen, einer*m Bioethiker*in und Angehörigen der Lacks über die Freigabe der Genomsequenz an Forschende, die sich zu einem verantwortungsvollen Umgang mit ihr verpflichtet haben (Callaway 2013). Außerdem wurde auf Initiative der Wissenschaftsjournalistin Rebecca Skloot hin die Henrietta Lacks Foundation gegründet, die sich zum Ziel gesetzt hat, über HeLa aufzuklären und Stipendien an Mitglieder der Lacks-Familie zu vergeben.

Drei unterschiedliche Maßnahmen wurden als Reaktion auf die Geschichte HeLas etabliert: Aus *erinnerungspolitischer Sicht* hat sich die verantwortliche Institution des Johns Hopkins Hospitals zu Transparenz und der Anerkennung des Unrechts als Teil der eigenen Geschichte selbstverpflichtet (Johns Hopkins Medicine 2020). Aus *rechtspolitischer Sicht*, die der These der unrechten Bereicherung (vgl. Alford 2012) folgt, wurde bislang keine zufriedenstellende Maßnahme ergriffen, denn die Familienmitglieder haben weder durch die verantwortliche Institution noch durch die weitere biomedizinische Forschungsgemeinschaft finanzielle Kompensation erhalten. Aus *forschungspolitischer Sicht* wurde ein Governance-Instrument entwickelt, das die Nachkommen Lacks‘ in weitere Entscheidungsprozesse, die das Schicksal HeLas und ihre eigene genetische Identität betreffen, einbinden soll; darüber hinaus soll im Bereich der *biospecimen policy* die informierte Zustimmung von Spender*innen auf die Bereiche der Weiterverwendung, Kommerzialisierung und Identifizierung des Forschungsmaterials ausgeweitet werden (vgl. Beskow 2016). Der Konflikt um HeLa hat also dazu beigetragen, Forschungsrichtlinien normativ sowie qualitativ zu verbessern. Aus *kritisch-biopolitischer, intersektionaler Sicht* kann zusätzlich darauf aufmerksam gemacht werden, dass diese Maßnahmen vor allem Versuche sind, dem Unrecht, das an einer konkreten

Schwarzen Frau (und ihren Nachfahren) im Rahmen biomedizinischer Forschungspraktiken verübt wurde, zu begegnen. Die nötige historische und politische Sensibilität für subjektspezifische Machtwirkungen biomedizinischer Forschung wird aber erst dann erreicht, wenn die Verwobenheiten und besonderen Betroffenheiten intersektionaler Positionierungen systematisch und kritisch reflektiert werden.

4 *Designing Clinical Trials*: Die Repräsentation Schwarzer Frauen in der Medikamentenforschung

HeLa war eine Zufallsentdeckung im Rahmen der Behandlung von Henrietta Lacks, die ich expliziert habe, um intersektionale Kategorien als *Werkzeuge der Kritik* biomedizinischer Praktiken auszuweisen. Im Folgenden werde ich Intersektionalität als *konzeptionelles Kriterium* für inklusivere klinische Forschung diskutieren.

4.1 Klinische Studien und das Prinzip sozialer Gerechtigkeit: Eine Frage der Repräsentation

Die klinische Studie ist ein zentrales Element anwendungsbezogener (bio-)medizinischer Forschung, um beispielsweise ein neues Medikament mit einem bestimmten Wirkstoff in bestimmter Dosierung in einem kontrollierten Umfeld an zuvor ausgewählten Teilnehmenden zu testen (vgl. ICH E6, 1.12). Hierfür existieren ethische Konventionen der sogenannten ‚guten klinischen Forschungspraxis', die den Prinzipien des Respekts vor Menschen, der Wohltätigkeit *und* der Gerechtigkeit entsprechen sollen (vgl. CIOMS 2002). Diese Gerechtigkeitsprinzipien werden bereits bei der Auswahl der Studienteilnehmer*innen verwirklicht: Die Richtlinien weisen darauf hin, dass sich ethnische Minoritäten, Frauen, Arme, Alte, Kinder, Insassen etc. historisch in der klinischen Forschung als besonders verfüg-, verwund- und ausbeutbar erwiesen haben, wie ich es am Fall Lacks bereits illustriert habe. Diese Gruppen sollten also nicht die Hauptlast der klinischen Forschung tragen, wenn sie nicht im gleichen Maße von ihr profitieren. Allerdings gibt es ausgehend vom Prinzip der sozialen Gerechtigkeit auch gute Gründe, die *dafür* sprechen, sich bewusst um die Aufnahme marginalisierter Gruppen in den Probandenkreis zu bemühen. Diese basieren vor allem auf soziostrukturell-politischen und medizini-

schen Einsichten (Allmark 2004), die der Logik der deskriptiven Repräsentation folgen: Deskriptiv wird dann repräsentiert, wenn die Gesamtheit der Repräsentant*innen durch die gleichen Merkmale (eben etwa das Alter, das *gender* oder *race*) wie die der Grundgesamtheit der zu Repräsentierenden bestimmt ist (vgl. Young 2000: 142). In dieser Lesart wird das Gerechtigkeitsprinzip vor allem in der transparenten und fairen Auswahl der Studienteilnehmer*innen verwirklicht, was jedoch Folgeprobleme aufwirft: Welche Gruppen sollten überhaupt als Abbild welcher bestimmten Gesamtentität – Bevölkerung oder Patient*innenkreis – ausgewählt werden? Alsdann: Worin besteht die konkrete Schwierigkeit, den Anspruch auf eine faire deskriptive Repräsentation durch die Inklusion bestimmter Studienteilnehmer*innen einzulösen? Warum sollte die Auswahl der Forschungsobjekte in klinischen Studien *praktisch* für soziale Gerechtigkeit sorgen können? Und schließlich: welche Anschlüsse bestehen für eine intersektionale Konzipierung entsprechender Forschungspolicies, die dieses Problem adressieren?

4.2 Klinische Studien und ‚einfache Identitätsachsen'

Die Mehrheit der Studienteilnehmer*innen in der klinischen Forschung (und insbesondere der Krebsforschung) sind jung, *weiß* und männlich (Murthy et al. 2004; Stewart et al. 2007). In den USA nehmen Frauen und Schwarze insgesamt seltener an klinischen (Krebs-)Studien teil (Kwiatkowski 2013 et al.; Hamel et al. 2016) und sind im Verhältnis zu ihrem tatsächlichen Anteil an der Gesamtbevölkerung und in Bezug auf die jeweiligen Patient*innenpopulationen der jeweiligen Erkrankung in klinischen Studien unterrepräsentiert. Diese Gruppen seien schwieriger zu rekrutieren (z.B. Svensson 1989 in Bezug auf Schwarze, Stoy 1999 in Bezug auf Frauen) oder würden aufgrund biologischer Faktoren (wie schwankender Hormonspiegel und Schwangerschaften) häufiger ausgeschlossen (Liu/Dipietro Mager 2016 in Bezug auf Frauen). Bei Schwarzen US-Amerikaner*innen spielt das Misstrauen gegenüber klinischer Forschung eine besondere Rolle für das Studienrecruitment (vgl. das Argument weiter oben und Katz et al. 2008), während man sich uneinig darüber ist, warum Frauen insgesamt seltener an klinischen Studien teilnehmen, sofern sie nicht explizit ausgeschlossen werden. Zudem könnten eine schlechte Informationspolitik oder ein Bias auf Seiten der Studienleiter weitere Hindernisse darstellen (Frank 2004).

Um den Anspruch auf gerechtere deskriptive Repräsentation von Frauen und Schwarzen sowie insbesondere von Schwarzen Frauen aus intersektionaler Perspektive besser einordnen zu können, muss genauer auf den Umgang mit biologischer Differenz als biomedizinpolitischem Problem eingegangen werden – auch hier hilft ein analytischer Blick in die Geschichte. Steven Epstein

(2007: 53ff.) stellt dar, mit welchen Argumenten US-amerikanische Aktivist*innen, politische Akteur*innen und Wissenschaftler*innen in den 1980ern und -90ern das Projekt der deskriptiven Repräsentation in der klinischen Forschung vorantrieben:

(1) Die ethischen Prinzipien, die als Abwehrmechanismen gegen den erhöhten Rückgriff auf besonders verwundbare Minderheiten in der medizinischen Forschung in Kraft gesetzt wurden, wurden als paternalistisch kritisiert. AIDS-Aktivist*innen wie Frauenrechtler*innen sahen darin einen gefährlichen Protektionismus, der oftmals verhinderte, dass auch Schwerkranke an experimentellen Studien teilnehmen konnten. Diese Teilnahme wurde jedoch vor dem Hintergrund, dass diesen Gruppen der Zugang zur ‚normalen' Gesundheitsversorgung über Krankenversicherungen häufig verwehrt war, als überlebenswichtig angesehen.
(2) Weil der Zugang zur Gesundheitsversorgung sich in den USA für minorisierte Gruppen als besonders schwierig erwies, fiel die Ungleichheit in den Gesundheitsergebnissen (*health outcomes*) sichtlich stärker aus. Barrieren im Zugang zu klinischen Studien wurden *pars pro toto* als weitere strukturelle Marginalisierung empfunden.
(3) Die Überrepräsentation *weißer* junger Männer in klinischen Studien wurde als epistemologisch ungerecht empfunden – die Standardisierung dieser Identität als normal und gut zu kontrollierende Forschungsobjekte reifiziere einen Partikularismus, der sich als gesellschaftlich universal setze.
(4) Es wurde auch mit medizinisch-naturwissenschaftlichen *‚hard facts'* argumentiert: Die Ergebnisse, die anhand der standardisierten Identität *‚weißer* Mann' erzielt wurden, seien insbesondere in der Medikamententestung nicht auf alle andere Gruppen übertragbar. Kritische Wissenschaftler*innen und Gesundheitsaktivist*innen argumentierten, dass biologische Differenzen anhand der Kategorien *sex*, *race* und *age* für die Ansprache auf Medikamente eine Rolle spielten – bestimmte Erkrankungen oder Enzyme für die Verstoffwechselung von Wirkstoffen seien in Vergleichsgruppen im unterschiedlichen Maße vorzufinden (vgl. zu dieser Position z.B. González Burchard et al. 2003).

Das letzte, vor allem strategisch vorgebrachte Argument ist jedoch mit Vorsicht zu genießen. Die biomedizinische Forschung, die sich mit der empirisch bestimmbaren Rolle biologischer Unterschiede zwischen verschiedenen Populationsgruppen im Bereich der Wirkungsansprache befasste, nutzte den identitätspolitisch orientierten Gesundheitsaktivismus, der sich wiederum auf die hegemoniale Sprache und Logik der Biomedizin stützen konnte. Ob dies tatsächlich der sozialen Legitimierung und einer Verbesserung biomedizinischer Forschung sowie ihrer Anwendung dient, diskutiere ich im Folgenden.

Helene Gerhards

4.3 Überlegungen zur Konzipierung intersektionaler Studiendesigns und deren mögliche Fallstricke

Die historischen Diskurse um die Affirmation biologischer Differenz und gruppenspezifischer Repräsentation zeigten Auswirkungen auf die Gestaltung der Medikamentenzulassung in den USA. Die Food and Drug Association (FDA) bietet mittlerweile sogenannte *Drug Trials Snapshots* an, die genaue Statistiken darüber anführen, welche *demographic subgroups* an den Studien teilgenommen haben – die Items sind Women, White, Black or African American, Asian, Hispanic, Age 65 and Older (FDA 2018). Die *Snapshots* sind jedoch nicht intersektional, so dass aus den Items nicht hervorgeht, ob etwa Schwarze Frauen involviert waren. Dies ist nicht ein rein symbolisches oder identitätspolitisches Problem. Durch die nichtrepräsentative Konzipierung von Teststudien können geringere Chancen bestehen, angemessene Therapiemöglichkeiten für alle betroffenen Gruppen zu finden. Klinische Daten zeigen beispielsweise, dass die Prävalenz von Brustkrebs unter Schwarzen Frauen zwar niedriger ist als unter *weißen* Frauen, Schwarze Frauen aber häufiger an Brustkrebs sterben (NCI 2015), was durch eine Kombination unterschiedlicher sozialer, aber eben auch lebenswissenschaftlich-medizinischer Risikofaktoren erklärbar ist (vgl. Monticciolo et al. 2018: 409). Eine intersektionale Gesundheitswissenschaft, die die Gestaltung der Medikamentenstudiendesigns begleitet, könnte jedoch dafür sorgen, die anwendungsbezogene Biomedizinforschung zu stimulieren. Beispielsweise könnte sie epidemiologische Daten über die Prävalenz bestimmter Erkrankungen intersektionaler Patient*innenpopulationen sammeln und begutachten. Dies könnte den Fokus auf spezifische (umweltbedingte) Erkrankungen legen, mit denen bestimmte Populationsgruppen, beispielsweise Schwarze Frauen, eher zu kämpfen haben. Alsdann sollte sie darauf hinwirken, kritisch zu prüfen, inwieweit intersektionale *subgroups* aufgrund welcher biologisch-genetischer Faktoren unterschiedlich auf Medikamente ansprechen, z.B. welche Differenzen sich in den Dosierungsgaben zeigten. Auch die Evaluation der Wirksamkeit von Medikamenten in Bezug auf unterschiedliche *subgroups* könnte Aufschluss darüber geben, ob weitere, differenziert vergleichende Studien notwendig sind. Die beiden letzten Vorkehrungen allerdings, wie ich noch ausführen werde, sollten nur auf Grundlage evidenzbasierter Forschungsergebnisse getroffen werden – andernfalls drohen sie, mehr Schaden als Nutzen für eine intersektional orientierte Gesundheitsversorgung zu erbringen. Überdies sollte überprüft werden, wie das Recruitment intersektional gestaltet werden kann und Beteiligungsdifferenzen innerhalb der und zwischen den *subgroups* sichtbar werden können. Dabei sollte von Initiativen gelernt werden, die bspw. Schwarze Frauen bei Brustkrebsmedikamentenstudien gezielt einbinden (z.B. Fernandez 2016). Studienleiter*innen könnten durch die Anpassung forschungspolitischer Steuerungsmittel

(z.B. der Richtlinien öffentlicher Mittelvergaben nach den NIH Policy and Guidelines on the Inclusion of Women and Minorities as Subjects in Clinical Research (NIH 2001)) dazu verpflichtet werden, genauere Auskunft über das Zustandekommen ihres Proband*innenpools zu geben und diesen ggf. anhand intersektionaler Kriterien anzupassen. Diese Wege der spezifischen Gestaltung des Forschungsprozesses wären schließlich Ansatzpunkte für eine an intersektionalen Analysen sensibilisierte Biomedizinpolitik. Eine intersektionale Problematisierung des Zustandekommens von Studienreihen kann sich allerdings nicht allein auf das Studiendesign konzentrieren, sondern muss allgemein hinterfragen, inwieweit (politische) Vorkehrungen getroffen werden können, um Disparitäten im Zugang zum Gesundheitssystem zu mindern. Damit kommen die größeren systematischen Zusammenhänge von Forschungs- und Versorgungspolitik in den Blick. Die kritisch-biopolitische, intersektionale Analyse ist damit ein Vorgehen, das es erlaubt, über den jeweiligen Tellerrand des eigenen Forschungsgegenstands hinauszublicken, um durch gesellschaftliche Machtverhältnisse bedingte Positionierungen in einem weiteren sozialpolitischen Kontext zu thematisieren (vgl. Roberts 2008).

Während die pädiatrische Lehre, dass Kinder keine kleinen Erwachsenen sind und die gendermedizinische Erkenntnis, dass Frauen, Männer und trans/inter Personen gesundheitlich unterschiedlich versorgt werden müssen, einleuchten dürften, verhält es sich mit *race* (und entsprechend dann auch in Kombination mit anderen intersektionalen Kategorien) jedoch anders: Ob *überhaupt* überzeugende Indizien dafür existieren, dass *race*orientierte oder populationsgenetische Forschung *irgendeinen* medizinischen Nutzen erbringen könnte, ist ein hochumstrittenes Thema (vgl. Root 2017). Eine Skepsis gegenüber *race*biologistischen Argumenten bleibt angebracht, wie der Fall BiDil zeigt: BiDil war als Herzmedikament entwickelt worden und fand nach einem abgelehnten Patentierungsversuch erst auf Grundlage einer Studie, die ausschließlich Schwarze US-Amerikaner*innen als Proband*innen einsetzte, seinen Weg in den Vertrieb. BiDil wurde als ‚black drug' vermarktet, obwohl die spezifische Wirksamkeit für diese Personengruppe faktisch nicht belegt war (Sankar/Kahn 2005).

Die Formulierung biologistisch-rassistischer Weltdeutungen zugunsten bestimmter Profitinteressen sollte demnach die Aufmerksamkeit kritisch-intersektionaler forschungspolitischer Monitorings binden und kann auf besonders interessante und politisch relevante sowie kontroverse Analysepfade führen. Solange nur vereinzelte Hinweise darauf existieren, dass bestimmte biologisch-genetisch-metabolische Faktoren entlang der Kategorie *race* differenziert werden können, sollte mit diesen Forschungsfragen äußerst zurückhaltend umgegangen werden. Das biologistische Argument, das eine bessere Versorgung spezifischer Bevölkerungsgruppen durch mehr *race*orientierte Forschung und Entwicklung verspricht, ist nur *ein* (sowohl naturwissenschaftlich als auch sozialwissenschaftlich nicht besonders starkes, vgl. kritisch Brückmann et al.

2009) Argument für die Inklusion differenter Gruppen in biomedizinische Forschung, das mithin gar nicht gebraucht wird, um jene inklusiver konzipieren zu können und *health outcomes* zu verbessern. Denn die Praktik der fairen Gestaltung von Medikamentenstudien ist aus repräsentationstheoretisch-politikwissenschaftlicher Sicht allein deswegen wünschenswert, weil sie, um es mit Niklas Luhmann (1978) zu formulieren, Legitimation durch Verfahren steigert und Personen aktiv berücksichtigt, die nicht nur im Gesundheitssystem, sondern auch in anderen gesellschaftlichen Bereichen von Diskriminierung betroffen sind. Einen entscheidenden Unterschied kann also bereits die Formulierung eines allgemeinen Ethos machen: Es geht nicht darum, der kränklichen Schwarzen Frau Spezialmedizin zu schenken, weil sie nun einmal ‚ärmer dran' wäre, sondern im Zuge der Konzipierung klinischer Studien und darüber hinaus Zeit und finanzielle Ressourcen einzuplanen, um der Diversität potenzieller Patient*innengruppen, die von den Medikamenten und einem besseren Zugang zu medizinischer Versorgung profitieren könnten, mehr und mehr gerecht zu werden.

5 Fazit

Die Analyse biomedizinischer Forschungspraktiken entlang intersektionaler Kategorien hat gezeigt, dass Intersektionalität in der Biomedizin unterschiedliche Formen annehmen und Problembereiche berühren kann – und damit aufschlussreicher ist als eine allgemeinere Kritik der Macht der Biomedizin. Die Analyse richtet Aufmerksamkeit darauf, inwiefern Schwarzen Frauen in der Geschichte Schmerz und Unrecht durch biomedizinische Forschung angetan worden ist: Die Intersektionen von *race*, *sex/gender* und *class* können sich derart verquicken, dass der Schwarze weibliche Körper für ‚höhere Zwecke' – dem Zweck des Heilens – inwertgesetzt werden konnte. Zusätzlich sind die Lehren aus dem Fall HeLa, die erinnerungs-, rechts- und forschungspolitische Maßnahmen sowie Governancestrategien angeregt haben, möglicherweise für andere politikwissenschaftliche Auseinandersetzungen mit biomedizinischen Forschungspraktiken am Menschen instruktiv. Weiterhin kann die Analyse biomedizinischer Praktiken entlang intersektionaler Kategorien ganz praktische Problemlösungsversuche anleiten und danach fragen, wie die Situation von Menschen, beispielsweise ihre (prospektive) medizinische Versorgung, verbessert werden kann.

Ich habe dafür argumentiert, dass der repräsentationstheoretisch hergeleitete Anspruch, Studiendesigns fair und gerecht anzulegen, dann als legitim angesehen werden kann, wenn der Biomedizin grundsätzlich zugetraut wird, Lösungen für eine bessere Gesundheit aller Menschen zu finden. Es bleibt die

spezifische Aufgabe kritisch-biopolitischer, intersektionaler Analysen, den möglichen Konsequenzen dieser optimistischen Voraussetzung quasi als Gegengewicht mit besonderer skeptischer Zurückhaltung zu begegnen. Biologistische Argumente stellen sich weiterhin dem politischen Wunsch nach mehr Gesundheit nicht uneingeschränkt als dienlich, wenn nicht sogar als kontraproduktiv und wissenspolitisch gefährlich heraus. Es muss jedoch auch aus einer kritischen Perspektive nichts davon abhalten, intersektionalitätsspezifische Anforderungen an Biomedizin wissenschaftlich zu formulieren, gesellschaftlich als Bedingung festzulegen und in der Forschungspraxis näher zu begründen – dies scheint mir sinnvoller, als bei einer eindimensionalen, grundsätzlichen Kritik der Biomedizin und ihrer gesellschaftlichen Macht zu verharren. Letztlich kommt es also darauf an, den spezifischen intersektionalen Kulminationspunkt *body/health* im Blick zu behalten und biomedizinische Forschungsprojekte nach den Wirkungen auf den Körper und die Gesundheit konkreter Subjekte zu befragen, wobei die Beurteilung des weiteren soziopolitischen Kontexts und die Frage nach der Gestaltung des Gesundheitssystems insgesamt nicht ausgespart werden dürfen. Ich habe gezeigt, wie diese Fragestellungen auf das Beispiel Schwarzer Frauen anwendbar gemacht werden kann. Andere Positionalitäten auf der Achse *body/health*, andere historische Beispiele und biomedizinische Projekte könnten in Zukunft mit einem ähnlichen systematisch-kritischen Vorgehen zum Mittelpunkt weiterer sozialwissenschaftlicher und politikwissenschaftlicher Forschung gemacht werden.

Literatur

Abu El-Haj, Nadia (2007): The Genetic Reinscription of Race. In: Annual Review of Anthropology 36, S. 283–300.

Alford, Deleso A. (2012): HeLa Cells and Unjust Enrichment in the Human Body. In: Annals of Health Law – ASLME Special Edition 21, S. 223–236.

Allmark, Peter (2004): Should Research Samples Reflect the Diversity of the Population? In: Journal of Medical Ethics 30, S. 185–189.

Beecher, Henry K. (1966): Ethics and Clinical Research. In: The New England Journal of Medicine 274, 24, S. 1354–1360.

Beskow, Laura M. (2016): Lessons from HeLa Cells: The Ethics and Policy of Biospecimens. In: Annual Review of Genomics and Human Genetics 17, S. 395–417.

Braun, Kathrin (2000): Menschenwürde und Biomedizin. Zum philosophischen Diskurs der Bioethik. Frankfurt am Main/New York: Campus.

Braun, Kathrin/Gerhards, Helene (2019): Leben, Zeit, Regierung – eine sozialtheoretische und konstruktivistische Neubestimmung des Konzepts ‚Biopolitik'. In: Gerhards, Helene/Braun, Kathrin (Hrsg.): Biopolitiken. Regierungen des Lebens heute. Wiesbaden: Springer VS, S. 3–40.

Brückmann, Thomas et al. (2009): Rassifizierte Gene. Zur Aktualität biologischer ‚Rasse'-Konzepte in den neuen Lebenswissenschaften. In: AG gegen Rassismus in den Lebenswissenschaften (Hrsg.): Gemachte Differenz. Kontinuitäten biologischer ‚Rasse'-Konzepte. Münster: Unrast, S. 20–64.

Callaway, Ewen (2013): Deal Done over HeLa Cell Line. Family of Henrietta Lacks Agrees to Release of Genomic Data. In: Nature 500, 7461, S. 132–133.

CIOMS (Council for International Organizations of Medical Sciences) (2002): International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Genf: o.V.

Clarke, Adele E. et al. (2010): Biomedicalization. A Theoretical and Substantive Introduction. In: dies. (Hrsg.): Biomedicalization. Technoscience, Health, and Illness in the U.S., Durham/London: Duke University Press, S. 3–44.

Crenshaw, Kimberlé (1989): Demarginalizing the Intersection of Race and Sex. A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. In: University of Chicago Legal Forum 1, Art. 8, S. 139–167.

Duden, Barbara (1987): Geschichte unter der Haut. Ein Eisenacher Arzt und seine Patientinnen um 1730. Stuttgart: Klett-Cotta.

Eggers, Maureen Maisha et al. (2005): Mythen, Masken und Subjekte. Kritische Weißseinsforschung in Deutschland. Münster: Unrast.

Epstein, Steven (2007): Inclusion. The Politics of Difference in Medical Research. Chicago/London: The University of Chicago Press.

Faden, Ruth R. et al. (2003): Public Stem Cell Banks. Considerations of Justice in Stem Cell Research and Therapy. In: Hastings Center Report 33, 6, S. 13–27.

Faden, Ruth R. (2010): 'Immortal' Cells, Moral Issues. Case of Henrietta Lacks Shows Need for Ethical Component in Health Care Reform. http://articles.baltimoresun.com/2010-02-12/news/bal-op.lacks0212_1_cells-henrietta-tissue [Zugriff: 26.01.2019].

Fernandez, Josh (2016): Raising Awareness of Clinical Trial Options for African-American Women. https://www.lbbc.org/blog/raising-awareness-clinical-trial-options-african-american-women [Zugriff: 09.09.2019].

FDA (Food and Drug Association) (2018): 2018 Drug Trials Snapshots Summary Report. Silver Spring: o.V. https://www.fda.gov/media/120253/download [Zugriff: 27.02.2020].

Foucault, Michel (1973): Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. München: Carl Hanser.

Foucault, Michel (1977): Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit 1. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Frank, Genevieve (2004): Current Challenges in Clinical Patient Recruitment and Enrollment. In: SoCRA SOURCE, S. 30–38.

Gold, Michael (1986): A Conspiracy of Cells. One Woman's Immortal Legacy and the Medical Scandal it Caused. Albany: State University of New York Press.

González Burchard, Esteban et al. (2003): The Importance of Race and Ethnic Background in Biomedical Research and Clinical Practice. In: The New England Journal of Medicine 348, 12, S. 1170–1175.

Graumann, Sigrid/Schneider, Ingrid (2003): Einleitung: Zwischen Verkörperung und Entkörperung – Entwicklungen in Biomedizin und feministischer Theorie. In: dies. (Hrsg.): Verkörperte Technik – Entkörperte Frau. Biopolitik und Geschlecht. Frankfurt am Main/New York: Campus, S. 9–18.

Hamel, Lauren M. et al. (2016): Barriers to Clinical Trial Enrollment in Racial and Ethnic Minority Patients With Cancer. In: Cancer Control 23, 4, S. 327–337.
hooks, bell (2013): Writing Beyond Race. Living Theory and Practice. New York/London: Routledge.
ICH (International Council for Harmonisation of Technical Requirements for Pharmaceuticals For Human Use) (2016): Harmonised Guideline Integrated Addendum to ICH E6(R1). Guideline for Good Clinical Practice E6(R2) Current Step Version 4, dated 9. November 2016.
Javitt, Gail (2010): Why Not Take All of Me? Reflections on The Immortal Life of Henrietta Lacks and the Status of Participants in Research Using Human Specimens. In: Minnesota Journal of Law, Science & Technology 11, 2, S. 713–755.
Johns Hopkins Medicine (2020): Honoring Henrietta Lacks. https://www.hopkinsmedicine.org/henriettalacks/honoring-henrietta-lacks.html [Zugriff: 23.09.2020].
Kalender, Ute (2012): Körper von Wert. Eine kritische Analyse der bioethischen Diskurse über die Stammzellforschung. Bielefeld: transcript.
Katz, Ralph V. et al. (2008): The Legacy of the Tuskegee Syphilis Study. Assessing its Impact on Willingness to Participate in Biomedical Studies. In: Journal of Health Care for the Poor and Underserved 19, 4, S. 1168–1180.
Knapp, Gudrun-Axeli (2005): ‚Intersectionality' – ein neues Paradigma feministischer Theorie? Zur transatlantischen Reise von ‚Race, Class, Gender'. In: Feministische Studien 23, 1, S. 68–81.
Kwiatkowski, Kat et al. (2013): Inclusion of Minorities and Women in Cancer Clinical Trials, a Decade Later: Have We Improved? In: Cancer 119, 16, S. 2956–2963.
Landecker, Hannah (2000): Immortality, In Vitro. A History of the HeLa Cell Line. In: Brodwin, Paul E. (Hrsg.): Biotechnology and Culture. Bodies, Anxieties, Ethics. Bloomington/Indianapolis: Indiana University Press, S. 53–72.
Lemke, Thomas (2008): Gouvernementalität und Biopolitik. Wiesbaden: VS Verlag.
Lettow, Susanne (2015): Biokapitalismus und Inwertsetzung der Körper. Perspektiven der Kritik. In: PROKLA 45, 1, S. 33–49.
Levine, Robert J. (1986): Ethics and Regulation of Clinical Research. Baltimore u.a.: Urban & Schwarzenberg.
Liu, Katherine A./DiPietro Mager, Natalie A. (2016): Women's Involvement in Clinical Trials. Historical Perspective and Future Implications. In: Pharmacy Practice 14, 1, S. 708.
Löwy, Ilana (2010): Cancer, Women, and Public Health. The History of Screening for Cervical Cancer. In: História, Ciências, Saúde – Manguinhos 17, 1, S. 53–67.
López, Nancy/Gadsden, Vivian L. (2016): Health Inequities, Social Determinants, and Intersectionality. NAM Perspectives. Discussion Paper, National Academy of Medicine, Washington, DC, doi: 10.31478/201612a.
Lucey, Brendan P. et al. (2009): Henrietta Lacks, HeLa Cells, and Cell Culture Contamination. In: Archives of Pathology & Laboratory Medicine 133, 9, S. 1463–1467.
Luhmann, Niklas (1978): Legitimation durch Verfahren. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
Monticciolo, Debra L. et al. (2018): Breast Cancer Screening in Women at Higher-Than-Average Risk: Recommendations From the ACR. In: Journal of the American College of Radiology, 5, S. 408–414.
Murthy, Vivek H. et al. (2004): Participation in Cancer Clinical Trials. Race-, Sex-, and Age-Based Disparities. In: JAMA 291, 22, S. 2720–2726.

National Commission (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research) (1978): The Belmont Report, DHEW Publ. No. (OS) 78-0012, 30. September 1978. Washington, DC: United States Government Printing Office.

NCI (National Cancer Institute) 2015: The Biology of Cancer Health Disparities. https://www.cancer.gov/research/progress/discovery/biology-cancer-health-disparities [Zugriff: 02.10.2017].

NIH (National Institutes of Health) (2001): NIH Policy and Guidelines on The Inclusion of Women and Minorities as Subjects in Clinical Research – Amended, October, 2001. https://grants.nih.gov/grants/funding/women_min/guidelines_amended_10_2001.htm [Zugriff: 28.02.2020].

Ojanuga, Durrenda (1993): The Medical Ethics of the 'Father of Gynaecology', Dr J Marion Sims. In: Journal of Medical Ethics 19, 1, S. 28–31.

Rabinow, Paul (1996): Making PCR. A Story of Biotechnology. Chicago: Chicago University Press.

Reardon, Jenny (2004): Race to the Finish. Identity and Governance in the Age of Genomics. Princeton: Princeton University Press.

Reverby, Susan M. (2009): Examining Tuskegee: The Infamous Syphilis Study and Its Legacy. Chapel Hill: University of North Carolina Press.

Roberts, Dorothy E. (2008): Is Race-Based Medicine Good for Us? African American Approaches to Race, Biomedicine, and Equality. In: The Journal of Law, Medicine & Ethics, 36, 3, S. 537–545.

Rogers, Michael (1976): The Double-Edged Helix. In: The Rolling Stone, 25. März 1976 (209). http://www.rollingstone.com/culture/features/the-double-edged-helix-19760325 [Zugriff: 24.08.2017].

Root, Michael (2017): Race in the Biomedical Sciences. In: Zack, Naomi (Hrsg.): The Oxford Handbook of Philosophy and Race, doi: 10.1093/oxfordhb/9780190236953.013.40.

Rose, Nikolas (2007): The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-first Century. Princeton u.a.: Princeton University Press.

Sankar, Pamela/Kahn, Jonathan (2005): BiDil: Race Medicine or Race Marketing? In: Health Affairs 24, No. Suppl. 1: Web Exclusives, doi: 10.1377/hlthaff.W5.455.

Savitt, Todd L. (1982): The Use of Blacks for Medical Experimentation and Demonstration in the Old South. In: The Journal of Southern History, 48, 3, S. 331–348.

Skloot, Rebecca (2010): The Immortal Life of Henrietta Lacks. New York: Crown.

Stewart, John H. et al. (2007): Participation in Surgical Oncology Clinical Trials. Gender-, Race/Ethnicity-, and Age-based Disparities. In: Annals of Surgical Oncology 14, 12, S. 3328–3334.

Stoy, Diane B. (1999): Recruitment and Retention of Women in Clinical Studies. In: Mastroianni, Anna C. et al. (Hrsg.): Committee on the Ethical and Legal Issues Relating to the Inclusion of Women in Clinical Studies, Institute of Medicine: Women and Health Research. Ethical and Legal Issues of Including Women in Clinical Studies, Volume 2, S. 45–51.

Strasser, Bruno J. (2014): Biomedicine. Meanings, Assumptions, and Possible Futures. In: Report to the Swiss Science and Innovation Council, SSIC 1/2014, S. 1–44.

Svalastog, Anna Lydia/Martinelli, Lucia (2013): Representing Life as Opposed to Being. The Bio-Objectification Process of the HeLa Cells and its Relation to Personalized Medicine. In: Croatian Medical Journal 54, 4, S. 397–402.

Sunder Rajan, Kaushik (2006): Biocapital. The Constitution of Postgenomic Life. Durham/London: Duke University Press.
Svensson, Craig K. (1989): Representation of American Blacks in Clinical Trials of New Drugs. In: JAMA 261, 2, S. 263–265.
Van Valen, Leigh/Maiorana, Virginia H. (1991): HeLa, a New Microbial Species. In: Evolutionary Theory, 10, S. 71–74.
Villa, Paula-Irene (2019): Sex – Gender: Ko-Konstitution statt Entgegensetzung. In: Kortendiek, Beate et al. (Hrsg.): Handbuch Interdisziplinäre Geschlechterforschung. Wiesbaden: Springer VS, S. 23–33.
Washington, Harriet A. (2006): Medical Apartheid. The Dark History of Medical Experimentation on Black Americans from Colonial Times to Present. New York u.a.: Doubleday.
Weasel, Lisa H. (2004): Feminist Intersections in Science. Race, Gender and Sexuality Through the Microscope. In: Hypathia 19, 1, S. 183–193.
Wehling, Peter et al. (2007): Zwischen Biologisierung des Sozialen und neuer Biosozialität: Dynamiken der biopolitischen Grenzüberschreitung. In: Berliner Journal für Soziologie 17, 4, S. 547–567.
Winker, Gabriele/Degele, Nina (2009): Intersektionalität. Zur Analyse sozialer Ungleichheiten. Bielefeld: transcript.
Young, Iris Marion (2000): Inclusion and Democracy. Oxford u.a.: Oxford University Press.