

Inhaltsverzeichnis

0.	Einleitung	13
1.	Genomanalyse und Gendiagnostik	19
1.1	Die Analyse des menschlichen Genoms	19
1.1.1	Das Humangenomprojekt	19
1.1.2	Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?	22
1.1.3	Wissenschaftlich-technischer »spin off« des Humangenomprojektes	23
1.2	Gendiagnostik in Humangenetik und klinischer Praxis	28
1.2.1	Gesundheit – Krankheit – Genetik	28
1.2.2	Grundlagen genetischer Tests	29
1.2.3	Anwendungskontexte von Gentests	31
	1.2.3.1 Pränatale Diagnostik und Präimplantationsdiagnostik	31
	1.2.3.2 Prädiktive Diagnostik	39
	1.2.3.3 Genetisches Screening	42
	1.2.3.4 Molekulargenetische Krankheits- und Interventionsdiagnostik	46
1.3	Die Entwicklung medizinisch-genetischer Leistungen in Deutschland	47
1.3.1	Vorgeburtliche Diagnostik	47
1.3.2	Humangenetik	52
1.3.3	Laboratoriumsuntersuchungen: Zytogenetik und Molekulargenetik	58
1.4	Qualitätssicherung	65
1.5	Genetische Beratung	71
1.5.1	Konzepte und Erfahrungen	72
1.5.2	Erfordernisse	79
1.5.3	Akteure und Kompetenzen	81
1.5.4	Strategien	82
1.5.5	Bedarfsentwicklung und zukünftige Bedarfe	85
1.5.6	Kosten der genetischen Beratung	87
1.6	Fortschritts- und Entwicklungsdynamik	90
1.6.1	Expansionstendenzen und Visionen	92

1.6.1.1	Ausdifferenzierung des gendiagnostischen Leistungsangebots	94
1.6.1.2	Ausweitung von Indikationen	94
1.6.1.3	Erschließung breiter Anwendungsfelder: Zivilisationskrankheiten	96
1.6.1.4	Genetische Screenings	97
1.6.2	Produktentwicklung: Genchips – »Array of hope«	99
1.6.3	Vermarktungsstrategien	103
1.6.3.1	Angebotsinduzierte Nachfrage	104
1.6.3.2	Prozeßorganisation	106
1.6.3.3	Verkaufsorganisation	107
1.6.4	Standortfragen	108
2.	Gentherapie	111
2.1	Einleitung	111
2.2	Klinische Etablierung der Gentherapie	113
2.2.1	Entwicklung in den USA: 1989 bis 1999	113
2.2.2	Gentherapie in Deutschland	118
2.3	Vektoren	124
2.4	Risiken der Gentherapie	128
2.5	Regulierung der Gentherapie	131
2.6	Entwicklungsstrategien der Unternehmen	135
2.7	Implementation und Kostenentwicklung	141
2.8	Fazit	146
3.	Medikamente und Pharmakogenetik	149
3.1	Gentechnisch erzeugte Medikamente	149
3.1.1	Innovative Medikamente	151
3.1.2	Lifestyle – Medikamente	161
3.2	Pharmakogenetik und Pharmakogenomik	163
3.2.1	Erwartungen, Leitbilder, Visionen	166
3.2.2	Entwicklungstendenzen	167
3.2.3	Konsequenzen und Probleme	169
3.2.3.1	Neue Risikogruppen: Genetische Diskriminierung/ Stigmatisierung	171
3.2.3.2	Individualisierung oder Standardisierung der Therapie?	172
3.2.3.3	Ökonomie der Pharmakogenomik	173
3.2.3.4	Versorgungspolitik	175
3.2.4	Regelungsbedarf	175

4.	Gentechnik und Krankenversicherung	177
4.1	State of the art 1: Biomedizin im Netz	178
4.2	State of the art 2: Politische Diskussion um Gendiagnostik und Genterapie	185
4.2.1	Öffentliche Debatten	188
4.2.1.1	Stigmatisierung aufgrund genetischer »Abweichung«	190
4.2.1.2	Sorgfaltspflichten und gesundheitliches Fehlverhalten	191
4.2.1.3	»Der gläserne Mensch«	193
4.2.2	Staatliche Politik – politische Diskussion und gesetzgeberischer Handlungsbedarf	194
4.3	State of the art 3: Umgang der Versicherungen mit Gendiagnostik und Genterapie	195
4.3.1	Private Krankenversicherungen	196
4.3.1.1	Risikokalkulationen: Risikobegriff, Wahrscheinlichkeit und private Gewinnmaximierung	197
4.3.1.2	»Der Versicherungsgedanke«	198
4.3.2	Die aktuelle Versicherungspraxis	204
4.3.2.1	Vor Vertragsabschluß – Gesundheitsprüfung und Anzeigepflicht	205
4.3.2.2	Nach Vertragsabschluß – Leistungsausschluß im Versicherungsfall?	206
4.3.3	Gesetzliche Krankenkassen (und Gleichgestellte)	207
4.3.3.1	Gesetzlicher Auftrag und rechtliche Rahmenbedingungen	208
4.3.3.2	»Solidarischer Wettbewerb« zwischen den Kassen	211
4.3.3.3	Bedeutung der spezifischen Mitgliederstruktur der AOKn	213
4.4	Solidarprinzip und »Eigenverantwortung«	217
4.5	Problembearbeitung in anderen europäischen Ländern und den USA	219
4.6	Regulierungsvorschläge zur Verwendung von Gentests durch Krankenversicherungen	224
5.	Interventionsstrategien	233
5.1	Steuerungsrestriktionen	236
5.2	Technikbewertung und Entscheidungstransparenz	237
5.2.1	Die Unschärfe von Kosten/Nutzen/Risiko-Profilen	238
5.2.1.1	Was sind Kosten? Was ist Nutzen?	241

5.2.1.2	Generelle Probleme der Evaluation neuer medizinischer Techniken	245
5.2.1.3	Der trügerische Blick der Evidence Based Medicine	246
5.2.1.4	Die Ausblendung iatrogener Effekte und Risiken	247
5.2.1.5	Die Vernachlässigung nicht unmittelbar medizinischer Folgen	248
5.2.2	Ansatzpunkte einer angemessenen medizinischen Technikbewertung	249
5.2.2.1	Einbeziehung und Erweiterung von MTA- und HTA-Ansätzen	250
5.2.2.2	Mehrebenenkonzept	251
5.2.2.3	Modulare Technikbewertung	252
5.3	Handlungsspielräume und strategische Optionen der Krankenversicherungen	253
5.3.1	Begrenzung der Diffusion	254
5.3.2	Begrenzung von Mißbrauchspotentialen	255
6.	Zusammenfassung der Ergebnisse und Ausblick	259
6.1	Genomanalyse und Gendiagnostik	260
6.2	Gentherapie	262
6.3	Medikamente und Pharmakogenetik	263
6.4	Soziale, gesundheitspolitische und versicherungswirtschaftliche Konsequenzen	265
6.5	Interventionsstrategien	267
6.6	Ausblick: Genetische und soziale Ungleichheit?	269
	Literaturverzeichnis	271
	Anhang	289
	Glossar	289
	Verzeichnis von Internetadressen	291