

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	XXI
1 Einleitung	1
2 Probleme genetischer Determiniertheit	5
2.1 Naturwissenschaftliche Grundlagen einer prädiktiven Genetik	5
2.1.1 Einleitung	5
2.1.2 Der Determinismus-Begriff.....	7
2.1.2.1 Die Entstehung der deterministischen Weltanschauung.....	7
2.1.2.2 Was bedeutet „genetischer Determinismus“?.....	8
2.1.2.3 Metaphysischer Determinismus	9
2.1.2.4 Methodischer Determinismus und Vorhersagbarkeit	10
2.1.3 Klassifikation dynamischer Systeme bzgl. ihrer Vorhersagbarkeit	11
2.1.3.1 Deterministische Prozesse - Maximale Vorhersagbarkeit	12
2.1.3.2 Deterministisch-chaotische Prozesse - Minimale Vorhersagbarkeit.....	14
2.1.3.3 Stochastische Prozesse - Kollektive Vorhersagbarkeit.....	15
2.1.3.4 Sich-selbst-organisierende Prozesse - Bedingte Vorhersagbarkeit	17
2.1.4 Prinzipielle Grenzen der Vorhersagbarkeit in der Genetik....	19
2.1.4.1 Vom Genotyp zum Phänotyp	19
2.1.4.2 Argumentationsmethode	20
2.1.4.3 Messung und Experiment in der Genetik	21
2.1.4.4 Verwertung genetischer Daten und genetischer Information	22
2.1.4.5 Die Größe des menschlichen Genoms.....	24
2.1.4.6 Netzwerk allelischer Merkmalsausprägung.....	25
2.1.4.7 Erste prinzipielle Grenze: Individuelle Mutationen ..	27
2.1.4.8 Zweite prinzipielle Grenze: Nicht-vorhersagbare Prozesse	29

2.1.4.9	Regelmäßigkeit und Individualität als selbst-organisierte Prozesse	34
2.1.4.10	Konsequenzen für die Vorhersagbarkeit	36
2.1.5	Vorhersagbarkeit in der Humangenetik anhand von Beispielen	38
2.1.5.1	Penetranz und Expressivität - Korrelationen	38
2.1.5.2	Maximale Vorhersagbarkeit - Chorea Huntington	39
2.1.5.3	Bedingte Vorhersagbarkeit - Waardenburg-Syndrom	41
2.1.5.4	Minimale Vorhersagbarkeit - Tuberoöse Sklerose	42
2.1.6	Zusammenfassung	44
2.2	Weltanschauliche Konsequenzen eines <i>genetischen Determinismus</i> : Eine kurze Schilderung der Gefahren am Beispiel der Eugenik im 19. und 20. Jahrhundert.	46
3	Genetische Diagnostik und Arztvorbehalt	51
3.1	Humangenetische Beratung und Diagnostik im Zeitalter der Molekularen Medizin	51
3.1.1	Einleitung	51
3.1.2	Genotyp-Phänotyp-Korrelation	52
3.1.2.1	Beispiel cystische Fibrose	52
3.1.2.2	Gestörte Signalübertragung über den RET-Rezeptor	53
3.1.2.3	Variable Penetranz und Expressivität.....	54
3.1.3	Individualisierung der Medizin	55
3.1.3.1	Genetisch bedingte Erkrankungen.....	55
3.1.3.2	Interaktionen zwischen Konstitution und Umwelt	57
3.1.3.3	Phänokopien	57
3.1.3.4	Keine Grundlage für eine eugenische Argumentation.....	58
3.1.4	Genetische Beratung	59
3.1.5	Genetische Tests.....	59
3.1.6	Pränataldiagnostik	61
3.1.6.1	Konfliktfall Achondroplasie.....	61
3.1.6.2	Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	62
3.1.6.3	Entscheidungskonflikte bei Turner-Syndrom.....	63
3.1.6.4	Keine Geschlechtsselektion.....	64
3.1.6.5	Phenylketonurie – eine behandelbare Erkrankung	64
3.1.7	Prädiktive Diagnostik.....	66
3.1.7.1	Chorea Huntington	66
3.1.7.2	Hereditäre Tumordisposition.....	68
3.1.8	Perspektive	70
3.1.9	Zusammenfassung.....	70
3.2	Lässt sich aus der Verfassung ein Grundrecht auf Kenntnis der eigenen genetischen Konstitution ableiten?.....	72
3.2.1	Einleitung	72

3.2.2	Ableitung aus dem Schutz der Menschenwürde gemäß Art. 1 Abs. 1 GG?	72
3.2.3	Ableitung aus Art. 2 Abs. 1 GG	75
3.2.3.1	Ableitung aus der allgemeine Handlungsfreiheit nach Art. 2 Abs. 1 GG	75
3.2.3.2	Herleitung aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht nach Art. 2 Abs. 1 i.V.m. Art. 1 Abs. 1 GG	75
3.2.3.3	Konsequenzen	77
3.2.4	Zusammenfassung	80
3.3	Genetische Tests. Rechtliche Möglichkeiten einer Steuerung ihrer Gefahren	82
3.3.1	Einleitung	84
3.3.2	Begrenzung der Gefahren genetischer Tests durch Gewährleistung der „Richtigkeit“ der Ergebnisse: Produkt- bzw. verfahrensbezogene Regelungen	84
3.3.2.1	Einleitung	84
3.3.2.2	Die Rechtslage nach dem Arzneimittelgesetz	
3.3.2.3	Die Rechtslage nach dem Medizinproduktegesetz und nach der Europäischen Richtlinie über In-vitro-Diagnostika	88
3.3.2.4	Das Problem selbstentwickelter Gentests zum Gebrauch im eigenen Labor	91
3.3.2.5	Qualitätssicherung in medizinischen Laboratorien ...	93
3.3.2.6	Qualitätssicherung über Beschränkungen der Abrechenbarkeit von Laborleistungen	96
3.3.2.7	Mittelbare Qualitätssicherung durch das Schuldrecht	97
3.3.2.8	Zusammenfassung	98
3.3.3	Begrenzung der Gefahren genetischer Analysen durch Bindung der Analyse an bestimmte Zwecke: Zur Teleologie genetischer Analysen	98
3.3.3.1	Einleitung	98
3.3.3.2	Bindung an Gesundheitszwecke in der Menschenrechtskonvention zur Biomedizin	99
3.3.3.3	Weitere Regelungsvorschläge	101
3.3.3.4	Zusammenfassung	102
3.3.4	Begrenzung der Gefahren genetischer Analysen durch einen Arztvorbehalt	102
3.3.4.1	Einleitung	102
3.3.4.2	Der gesellschaftspolitische Hintergrund eines Arztvorbehalts	103
3.3.4.3	Die geltende Rechtslage	104
3.3.4.4	Die Einführung eines allgemeinen Arztvorbehalts bezogen auf genetische Analysen: Verfassungsrechtliche Rahmenbedingungen	119

	3.3.4.5 Zusammenfassung.....	125
3.4	Bewertung der Sachlage aus ethischer, medizinischer und juristischer Perspektive.....	126
3.4.1	Autonomie und Krankheitsrelevanz.....	126
	3.4.1.1 Einleitung.....	126
	3.4.1.2 Autonomie: Verfasstheit und Manifestierbarkeit.....	132
	3.4.1.3 Der Begriff der Krankheitsrelevanz.....	139
	3.4.1.4 Die angemessene Berücksichtigung möglicher Krankheitsrelevanz genetischer Daten und die Wahrung autonomiegegründeter gen-informationeller Selbstbestimmung.....	142
	3.4.1.5 Zusammenfassung und Fazit.....	146
3.4.2	Medizinische Argumente für einen Arztvorbehalt bei der Veranlassung und Interpretation genetischer Tests.....	149
	3.4.2.1 Was wird analysiert?.....	149
	3.4.2.2 Anwendung im Gesundheitsbereich.....	149
	3.4.2.3 Durchführung genetischer Diagnostik.....	151
	3.4.2.4 Interdisziplinäres Beratungskonzept.....	151
	3.4.2.5 Argumente für den Arztvorbehalt.....	153
3.4.3	Juristische Argumente für einen (beschränkten) Arztvorbehalt und Formulierungsvorschlag.....	155
4	Implikationen der Genetischen Diagnostik für Versicherungsmärkte.....	163
4.1	Einleitung.....	163
4.2	Grundbegriffe der Versicherungsökonomik.....	164
	4.2.1 Privatversicherung, Sozialversicherung und Risikotarifizierung.....	164
	4.2.2 Besonderheiten von Lebens- und Krankenversicherung.....	166
4.3	Die Regulierung von Versicherungsverträgen.....	167
	4.3.1 Mögliche Eingriffe in die Verwendung genetischer Information.....	167
	4.3.2 Der gegenwärtige Stand der Versicherungsregulierung.....	168
	4.3.3 Das Verhalten der Lebensversicherer in Deutschland.....	169
4.4	Wohlfahrtseffekte genetischer Information: Eine ökonomische Analyse.....	171
	4.4.1 Der Markt für Lebensversicherungsverträge.....	171
	4.4.2 Der Markt für Krankenversicherungsverträge.....	174
	4.4.3 Probleme des Vorliegens genetischer Information bei Kindern und Ungeborenen.....	175
	4.4.4 Zur praktischen Relevanz der Modellergebnisse.....	176
4.5	Gerechtigkeitsimplikationen der Regulierung von Versicherungsmärkten.....	179
4.6	Regulierung von Versicherungsmärkten und die Grundfreiheiten ...	180
4.7	Die Gleichwertigkeit genetischer und anderer Information.....	182

4.8 Abschließende Wertung	184
5 Empfehlungen	185
Anhang	189
A Ärztliches Zeugnis. Musterfragebogen.....	189
B Humangenomforschung und prädiktive genetische Diagnostik: Möglichkeiten – Grenzen – Konsequenzen. Stellungnahme der DFG-Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung	193
C Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen	215
Literaturverzeichnis	235
Autorenverzeichnis	247