

Inhalt

1	Zur Bedeutung genetischer Information: Eine Einführung	1
	<i>Elisabeth Hildt und László Kovács</i>	
	Literaturverzeichnis	6
2	Was ist das Besondere an genetischer Information?	7
	<i>Elisabeth Hildt</i>	
2.1	Genetische Information	8
2.1.1	Basensequenz und Proteinbiosynthese	8
2.1.2	Ergebnisse genetischer Analysen	10
2.2	Zur Frage des genetischen Exzeptionalismus	11
2.3	Analyseergebnis und Lebenskontext	15
2.4	Fazit	17
	Literaturverzeichnis	18
3	Medizinische und ethische Kategorien genetischer Informationen	19
	<i>Wolfram Henn</i>	
3.1	Bezug von Genvarianten zur Populationsnorm	19
3.2	Die klinische Manifestation von Genvarianten	21
3.3	Der Kontext der Erhebung genetischer Daten	24
3.4	Diskriminierungspotenzial genetischer Informationen	26
	Literaturverzeichnis	28
4	Die Bedeutung genetischer Information im medizinischen Kontext	31
	<i>Gerhard Wolff und Dagmar Wolff</i>	
4.1	Einleitung	31
4.2	Ebenen der Gewinnung genetischer Information	31
4.3	Haupttypen monogener Störungen und die Relevanz genetischer Information	34
4.4	Möglichkeiten und Besonderheiten genetischer Diagnostik	35
4.5	Besonderheiten prädiktiver genetischer Information	37
4.6	Absehbare quantitative und qualitative Veränderungen genetischer Diagnostik	38
4.7	Praktische Erfahrungen mit prädiktiver genetischer Diagnostik	38
4.8	Die Bewertung prädiktiver genetischer Information in der medizinischen Praxis	39
4.9	Psychologische Modelle der Einschätzung von Risiken	40
4.10	Ebenen der Beratung und „Nicht-Direktivität“	41

4.11	Genetische Information und genetische Diagnostik	42
	Literaturverzeichnis	42
5	Umgang mit der genetischen Information bei Chorea Huntington	45
	<i>Volker Obst</i>	
5.1	Kurzvorstellung der Huntington-Krankheit	45
5.2	Diagnostik	47
5.3	Das Leben mit der genetischen Information	48
5.3.1	Die Lehrerin	48
5.3.2	Adoption	49
5.3.3	Bring mir den Persilschein	50
5.3.4	Pränataler Test	50
5.3.5	Probleme bei der Kostenübernahme	51
5.3.6	Umgang mit dem Familienstatus in der Öffentlichkeit	52
5.3.7	Der geschlossene Briefumschlag	52
5.4	Schluss	53
	Literaturverzeichnis	53
6	Das Janusgesicht pränataler und genetischer Diagnostik – Ausgewählte Ergebnisse und klinische Beobachtungen einer interdisziplinären europaweiten Studie	55
	<i>Marianne Leuzinger-Bohleber, Tamara Fischmann, Nicole Pfenning, Katrin Luise Läger</i>	
6.1	Vorbemerkungen	55
6.2	Überblick über die Studie: <i>Ethical Dilemmas Due to Prenatal and Genetic Diagnostics</i>	56
6.2.1	Worum geht es in der Studie? Ein klinisches Beispiel	56
6.2.2	Zusammenfassung der Studie	58
6.3	Empirische Ergebnisse (Substudie A)	59
6.4	Weitere klinische Beobachtungen	66
6.4.1	Interview mit einer ehemaligen Analysandin mit Erfahrungen mit Pränataldiagnostik (Substudie B)	66
6.4.2	Einige psychoanalytische Überlegungen zu den klinischen Beobachtungen	70
6.5	Zusammenfassung und Plädoyer für eine „verstehende“ Medizin im Bereich der Pränataldiagnostik	73
	Literaturverzeichnis	75
7	Epigenetische Modifikationen kodieren eine zusätzliche Dimension vererbbarer Informationen	77
	<i>Martina Paulsen</i>	
7.1	Die genetischen und epigenetischen Komponenten des Erbguts ..	77
7.2	Die Kodierung epigenetischer Informationen	79

7.3	Die entwicklungsbiologische Bedeutung epigenetischer Informationen	80
7.4	Elterlich geprägte Gene	84
7.5	Flexibilität epigenetischer Vererbungsmechanismen	87
7.6	Ein Mausmodell zur Untersuchung epigenetischer Variabilität	88
7.7	Beeinflussen Umweltfaktoren und Transgenerationseffekte das Epigenom des Menschen?	89
7.8	Zusammenfassung	92
	Literaturverzeichnis	93
8	Transgene Tiere und genetische Information	95
	<i>Kirsten Schmidt</i>	
8.1	Genetische Information	95
8.2	Transgene Tiere	98
8.3	Der Einfluss des Informationsbegriffs auf die öffentliche Wahrnehmung der Gentechnik	100
8.3.1	Information ist untrennbar mit Wissen im Sinne von Verstehen, d. h. mit dem Einblick in bestimmte Inhalte, verbunden	100
8.3.2	Informationen sind übertragbar, sie können von einem Informationsträger zum nächsten weitergegeben werden	102
8.3.3	Einzelne bedeutungstragende Informationseinheiten (z. B. Wörter oder Sätze in einem Buch) sind frei kombinierbar	103
8.3.4	Informationen (im Sinne von „Botschaften“) liefern eindeutige Anweisungen oder Auskünfte	104
8.3.5	Informationen können fehlerhaft weitergegeben oder falsch umgesetzt werden, wobei diese Fehler im Hinblick auf die Information sinnenstellend sein können	105
8.4	Schluss	106
	Literaturverzeichnis	107
9	Regelungsbedarf für ein Gendiagnostikgesetz	109
	<i>Jürgen Simon und Jürgen Robiensi</i>	
9.1	Einführung	109
9.2	Zum grundlegenden Umgang mit genetischen Informationen und Daten	109
9.3	Brauchen wir ein Gendiagnostikgesetz?	111
9.4	Das geplante Gendiagnostikgesetz und „genetischer Exzeptionalismus“	117
	Literaturverzeichnis	119
10	Die Be-Deutung der genetischen Information in der Öffentlichkeit	123
	<i>László Kovács</i>	
10.1	Einleitung	123

10.2	Genetische Information in der Vorstellung der Öffentlichkeit	123
10.2.1	Genetischer Essentialismus	124
10.2.2	Genetischer Individualismus	125
10.2.3	Gene als Grundlage sinnvoller familiärer Beziehungen	125
10.2.4	Gene als Grundlage sozialer Abgrenzungen und Stereotypen	126
10.2.5	Gene als Grundlage gesellschaftlich angebotener individueller Lebensentscheidungen	127
10.3	Herkunft der öffentlichen Vorstellungen	128
10.4	Hinter der Wechselwirkung: Metaphern als mehrdeutige Übertragungsmittel	130
10.5	Gen-Metaphern im öffentlichen Diskurs	131
10.5.1	Gen als Person	132
10.5.2	Gen als Text	135
10.5.3	Gen als Maschine	136
10.6	Schluss	138
	Literaturverzeichnis	139
11	Autorenverzeichnis	143
	Stichwortverzeichnis	147