

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
	<i>Martin Langanke, Pia Erdmann, Jürgen Robienski, Sabine Rudnik-Schöneborn</i>	
I	Medizinische Perspektiven	
2	Umgang mit Zusatzbefunden in der humangenetischen Praxis	9
	<i>Sabine Rudnik-Schöneborn</i>	
2.1	Einführung	10
2.2	Relevanz von Zusatzbefunden	10
2.3	Grundsätze der humangenetischen Beratung	10
2.4	Gesetzliche Rahmenbedingungen	11
2.5	Einordnung der klinischen Bedeutung von Zusatzbefunden	12
2.5.1	Kategorie 1	13
2.5.2	Kategorie 2	15
2.5.3	Kategorie 3	15
2.5.4	Kategorie 4	16
2.6	Schutz von nicht einwilligungsfähigen Personen	17
2.7	Schlussfolgerungen für die Praxis	18
	Literatur	19
II	Juristische Perspektiven	
3	Besonderheiten der Genomsequenzierung als Grundlage der Steuerung in der translationalen Medizin	23
	<i>Fruzsina Molnár-Gábor</i>	
3.1	Genomweite Analysen – die Genomsequenzierung	24
3.1.1	Was bedeutet die Sequenzierung des menschlichen Genoms?	24
3.1.2	Wo wird die Genomsequenzierung angewendet?	25
3.2	Besondere Eigenschaften der Anwendung der Gesamtgenomanalyse in der translationalen Medizin	26
3.2.1	Internationalität	26
3.2.2	Kontexte und Akteure der Anwendung der Gesamtgenomanalyse	27
3.2.3	Genetische Veränderungen und Befunde aus einer Gesamtgenomanalyse	28
3.2.4	Informationseingriff	28
3.3	Herausforderungen einer Gesamtgenomanalyse für die Stellung des Patienten	29
3.3.1	Stellung des Patienten im Verhältnis zu sich selbst	29
3.3.2	Stellung des Patienten im Verhältnis zum Arzt	30
3.3.3	Betroffene Rechte des Patienten	31
3.4	Konsequenzen für die Steuerung der Gesamtgenomsequenzierung in der translationalen Medizin	32
	Literatur	33
4	Die Bedeutung der Rechte auf Wissen und Nichtwissen für den Umgang mit genetischen Zufallsbefunden	37
	<i>Caroline Fündling</i>	
4.1	Einleitung	38

4.2	Rechte auf Wissen und Nichtwissen	38
4.2.1	Hintergrund und Definition der Rechte auf Wissen und Nichtwissen.	38
4.2.2	Internationale Bedeutung	39
4.2.3	Rechtliche Grundlage und Ausgestaltung in Deutschland	40
4.3	Problematik der Zufallsbefunde in der Forschung	42
4.3.1	Begriff des Zufallsbefundes	42
4.3.2	Auftreten von Zufallsbefunden im Forschungskontext.....	43
4.3.3	Grundproblematik beim Umgang mit Zufallsbefunden.....	44
4.3.4	Rechtliche Rahmenbedingungen der Forschung in Deutschland.....	45
4.3.5	Mögliche Lösungsansätze zum Umgang mit genetischen Zufallsbefunden	46
4.4	Die Bedeutung der Rechte auf Wissen und Nichtwissen bei genetischen Zufallsbefunden	46
4.5	Fazit	47
	Literatur	47
5	Umgang mit genetischen Zufallsbefunden – Reden ist Silber, Schweigen ist Gold	49
	<i>Jürgen Robienski</i>	
5.1	Einleitung	50
5.2	Ist »Zufallsbefund« der richtige Terminus?	50
5.3	Dürfen Befunde ohne Einwilligung des Patienten erhoben werden?	51
5.4	Dürfen relevante Zufallsbefunde ohne Einwilligung des Patienten oder gegen dessen Willen mitgeteilt werden?	52
5.5	Ist das Konzept von Aufklärung und Einwilligung noch tauglich?	53
5.6	Dürfen genetische Zufallsbefunde dem Patienten verschwiegen werden?	54
5.7	Dürfen relevante genetische Befunde Dritten, vor allem Familienangehörigen, mitgeteilt werden?	54
5.8	Welche Besonderheiten gelten zum Schutz nicht einwilligungsfähiger Personen?	56
5.9	Welche Besonderheiten gelten hinsichtlich genetischer Untersuchungen zu Forschungszwecken?	57
5.10	Fazit	60
	Literatur	60
6	Genetischer Exzptionalismus und österreichisches Recht	61
	<i>Erwin Bernat</i>	
6.1	Einleitung	62
6.1.1	Vorbemerkungen	62
6.1.2	»Genetic rights«	62
6.1.3	Rechtsentwicklung und Gesetzgebung	63
6.2	Genetische Analyse am Menschen	63
6.2.1	Die genetische Analyse zu medizinischen Zwecken	64
6.2.2	Patientendaten und Geheimnisschutz	67
6.2.3	Schutz des Rechts auf »geninformationale Selbstbestimmung«	68
6.3	Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik	72
	Literatur	73

III Wissenschaftsphilosophische und ethische Perspektiven

7	Forschungsethik – Verantwortung des Naturwissenschaftlers im interdisziplinären Dialog	77
	<i>Stefanie Houwaart, Dominik Baltes, Jonas Pavelka, Michael Müller</i>	
7.1	Einführung	78
7.2	Ethikkodizes für Ärzte und Berufsethos für Wissenschaftler	78
7.3	Frage nach der Verantwortung des Forschers	79
7.4	Ethik im interdisziplinären Dialog an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg	79
7.5	Implementierung von Ethik an der Universität	81
7.6	Herausforderungen der Informierten Einwilligung	82
	Literatur	83
8	Zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge – Chancen und Risiken molekulargenetischer Zufallsbefunde	85
	<i>Maximilian Schochow, Florian Steger</i>	
8.1	Fragestellung	86
8.2	Begriffs- und Gegenstandsbestimmung	86
8.3	MRT-Screenings und ethische Fragen der Zufallsbefunde	89
8.4	Molekulargenetische Untersuchungen und Zufallsbefunde	90
8.5	Diskussion	91
8.6	Fazit	93
	Literatur	94
9	Gentests und Biobanken – Sollen die Spender von Proben über Resultate informiert werden?	97
	<i>Bernice Elger</i>	
9.1	Einleitung	98
9.2	Ethische Fragen	98
9.2.1	Das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen	98
9.2.2	Das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen im Zusammenhang mit Forschungsbiotheken	99
9.3	Information von Spendern über Resultate, die bei Forschungsbiotheken anfallen – ethisch vertretbare Lösungsmöglichkeiten	101
9.3.1	Vorgeben einer Standardlösung: »wenn Sie nicht widersprechen, entscheiden wir«	102
9.3.2	Einschränkung der Wahlfreiheit: Teilnahme in einer Biobank bedeutet die Akzeptanz der Weitergabe wichtiger Befunde	103
9.4	Schlussfolgerungen	104
	Literatur	105
10	»Zufall« ist das falsche Wort – Zusatzbefunde bei genomweiten Analysen und die normativen Konsequenzen	107
	<i>Gösta Gantner</i>	
10.1	Einleitung: »Clinical Sequencing« oder die wachsende Bedeutung genetischer Informationen in der medizinischen Versorgung	108
10.2	Vom Zufalls- zum Zusatzbefund	109
10.3	Probleme beim Umgang mit Zusatzbefunden im Aufklärungs- und Einwilligungsprozess des Patienten	111

10.4	Heidelberger Praxis	114
	Literatur.	117
11	Information und Partizipation bei Genomstudien – Kommentar zu den »Eckpunkten für eine Heidelberger Praxis der Ganzgenomsequenzierung« der Projektgruppe EURAT	119
	<i>Dominik Mahr, Christoph Rehmann-Sutter</i>	
11.1	Einleitung	120
11.2	Ein Kodex für nicht ärztliche Wissenschaftler	120
11.3	Mitteilung von Befunden und Zusatzbefunden	122
11.4	Partizipationsbedarf im »Informed Consent«	125
11.5	»Deliberativer Informed Consent«	127
	Literatur.	129
12	Autonomie, Rationalität und angemessene Aufklärung im Kontext molekulargenetischer Zusatzbefunde	131
	<i>Sebastian Schleidgen</i>	
12.1	Vorbemerkungen	132
12.2	Informed Consent und angemessene Autonomieberücksichtigung: Zum Stand der Debatte	132
12.3	Information gegen Autonomie? – Autonomie ohne Information?	135
12.4	Autonomie und praktische Rationalität	136
12.5	Praktische Rationalität, Kohärenz und notwendige Informationsbasis autonomer Handlungen und Entscheidungen	139
12.6	Informed Consent und angemessene Autonomieberücksichtigung: Was wirklich geboten wäre	143
	Literatur.	146
13	Zu einer Ethik der Weitergabe von genetischen Informationen an Verwandte – theoretische Probleme und praktische Lösungsansätze	149
	<i>Christoph Schickhardt</i>	
13.1	Einleitung	150
13.2	Hintergrund	151
13.3	Präliminäre Klärungen	153
13.4	Mögliche praktische Vorgehensweisen	154
13.4.1	Ex-ante-Vorgehensweisen	155
13.4.2	Ex-post-Vorgehensweisen	159
13.5	Analytische Auflistung der implizierten normativen Fragen	160
13.6	Fazit und Ausblick	162
	Literatur.	163
14	Wenn Zufallsbefunde beabsichtigt sind: ein gefährlicher Präzedenzfall	165
	<i>David Shaw</i>	
14.1	Einleitung	166
14.2	Einwilligung und Konsequenzen	167
14.3	Zufallsbefunde	169

14.4	Kinder	170
14.5	Einschränkungen und Konflikte	171
14.6	Fallstudie	173
14.7	Der Umschwung des ACMG	174
14.8	Zusammenfassung	174
	Literatur	175
15	Wie konnte das passieren? Die US-amerikanische Perspektive auf Zufallsbefunde in den ACMG-Empfehlungen	177
	<i>Kyle Brothers</i>	
15.1	Einleitung	178
15.2	Die Hacker-Ethik	180
15.3	Liberalismus und Hacker-Kultur	180
15.4	Das digitale Zeitalter	181
15.5	Healthcare 2.0 und Personalisierte Medizin	183
15.6	Patientenselbstermächtigung, Informationsfreiheit und der »Hands-on«-Imperativ	185
15.7	Die ACMG-Empfehlungen und der informationssuchende Patient	187
	Literatur	189
	Serviceteil	
	Stichwortverzeichnis	192