

Humangenetik: Wissenschaftliche, soziale und ethische Perspektiven auf medizinische Gentests

Thema **Im Fokus.**

Die Zeitschrift von Dialog Ethik | Nr. 139 | März 2019

«Genetische Untersuchungen sind eine absolut persönliche Entscheidung»

Interview mit
PD Dr. med. Deborah Bartholdi

SEITE 8

**Gesucht:
Der Gentest für die Seele**

Psychische Erkrankungen werden vererbt, wir wissen allerdings nicht wie.

von Dr. phil. Vanessa Lux

SEITE 12

**Wundermittel für
die Zauberlehrlinge?**

Über ethische Herausforderungen im Umgang mit Genome Editing

von Dr. theol. Matthias Braun
und Prof. Dr. theol. Peter Dabrock

SEITE 16

Das Recht auf Nichtwissen

IM GESPRÄCH MIT PROF. DR. IUR. ANDREA BÜCHLER

INHABERIN DES LEHRSTUHL FÜR PRIVATRECHT AN DER UNIVERSITÄT ZÜRICH

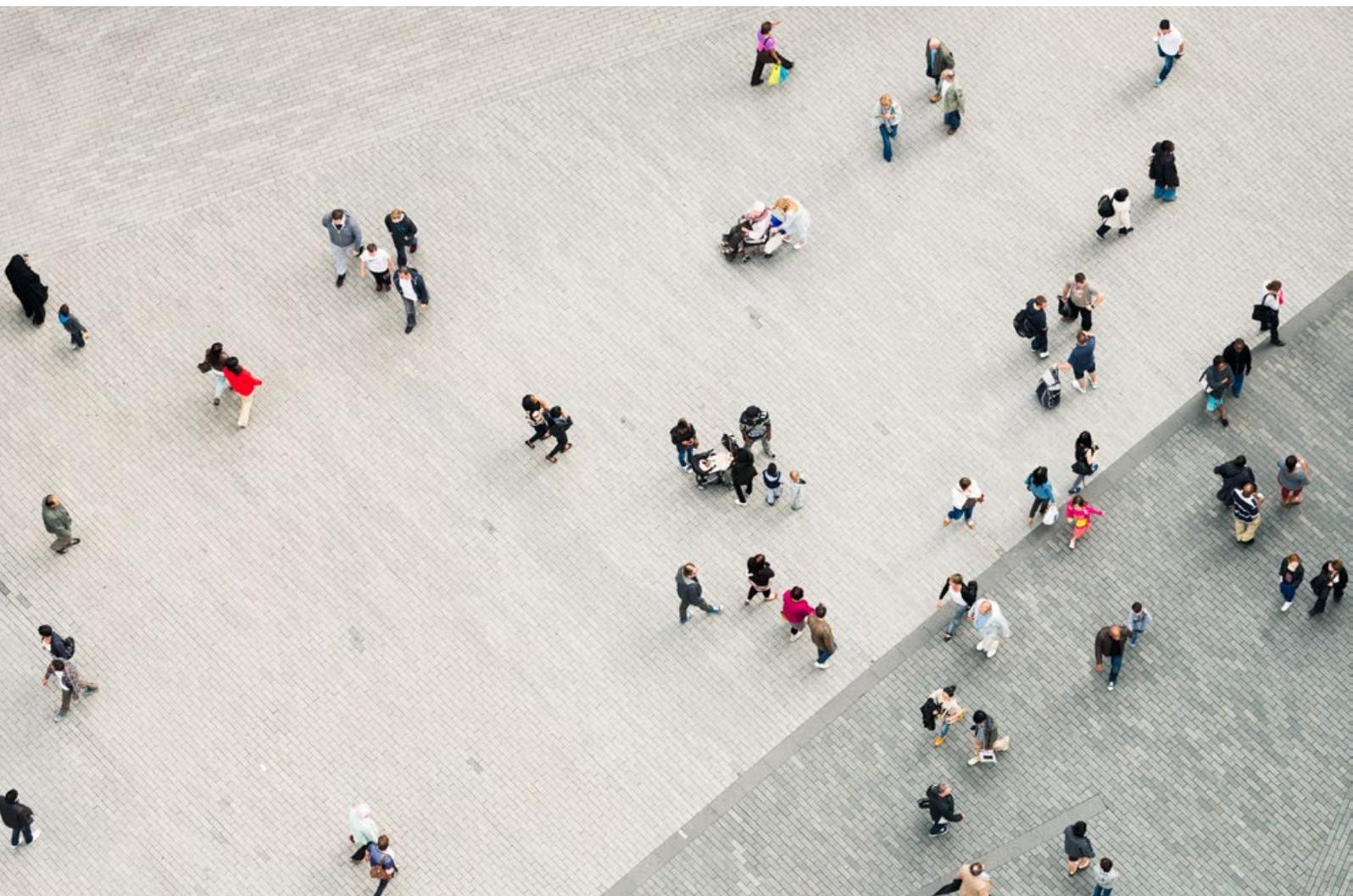
Das Recht auf Nichtwissen bedeutet die Entscheidungsfreiheit, Informationen zu erhalten oder nicht. Sind einem die Informationen erst einmal bekannt, lassen sie sich oft nur schwer ignorieren.

Die Fortschritte in der medizinischen Genetik ermöglichen immer neue Erkenntnisse zu Ursachen, Diagnose oder Gestaltung der Therapie bei Erkrankungen. Der Umgang mit den durch Gentest gewonnenen Informationen betrifft juristische und ethische, aber auch ganz private Überlegungen. Genetische Daten an sich sind sehr

persönlich, weil sie Auskunft über die ganz individuelle Biologie eines Menschen geben. Und sie zeichnen sich durch eine Besonderheit aus: Sie sind ein Leben lang gültig und zugleich unveränderlich.

Die ethische Begründung des Rechtes auf Nichtwissen basiert daher auf der Vorstellung von Autonomie. Zum einen erlaubt jedes zusätzliche Wissen,

die eigenen Handlungsmöglichkeiten besser einzuschätzen. So gesehen wäre Wissen dem Nicht-Wissen vorzuziehen. Autonomie wird aber auch als die Freiheit der Lebensgestaltung verstanden, die durch das Wissen um seine mögliche gesundheitliche Zukunft den Menschen beeinträchtigen könnte. In dieser Hinsicht ist das Recht auf Nichtwissen zu schützen.



Das Wissen um die persönlichen genetischen Charakteristika kann lebensverändernd sein und hat psychische sowie soziale Auswirkungen. Es verändert das Selbstbild und kann sich auf die persönliche Wahrnehmung von Krankheit, Gesundheit und Schicksalsschlägen auswirken. Auch nimmt dieses Wissen Einfluss auf die weiteren Entscheidungen im Leben, beispielsweise die eigene Familienplanung.

Bei genetischen Untersuchungen sind zudem immer indirekt auch die Verwandten betroffen, die ebenfalls eine für eine Erkrankung verantwortliche genetische Mutation in ihren Erbanlagen tragen können. Allein schon ihnen eine genetische Untersuchung nahelegen oder sie von einem genetischen Befund eines Angehörigen in Kenntnis zu setzen, informiert sie darüber, dass es etwas zu befürchten geben könnte.

Zu den häufigsten prädiktiven Tests in der Humangenetik zählt das Screening auf Veranlagungen für Brust- und Eierstockkrebs. Doch geben auch diese Ergebnisse lediglich Wahrscheinlichkeiten an und können keine genauen Vorhersagen darüber machen, ob und wann eine genetisch bedingte Krankheit ausbricht und welchen Verlauf sie nimmt. Denn daran beteiligt sind weitere Faktoren, wie die komplexe Wechselwirkung zwischen den Genen, die aus ihren Informationen gebildeten Proteine und viele weitere Umgebungsfaktoren.

Frau Büchler, in einigen Kampagnen zur Krebsfrüherkennung wird bereits auf kostenfreie Gentests bei entsprechender Familienanamnese verwiesen. Könnten Gentest zur Routine werden oder etwa verpflichtend unter den Vorsorgeuntersuchungen?

Tatsächlich sind die Entwicklungen in der Genetik rasant, die Tests werden immer umfassender, präziser und günstiger. Wohin die Reise führt, ist meines Erachtens noch nicht ganz klar. Eine Verpflichtung zur genetischen Testung allerdings darf es nicht geben.

Zur Pränataldiagnostik bestehende Gesetze verbieten die Bestimmung des Geschlechts, ausser zum Zweck einer Diagnose. Zu wessen Schutz besteht ein solches Gesetz?



Es sind zwei Dinge zu unterscheiden: Erstens dürfen pränataldiagnostische Untersuchungen nur bezüglich gesundheitsrelevanter Merkmale durchgeführt werden. Das Geschlecht gehört nicht dazu. Es geht allgemein darum, dass die reproduktive Autonomie der Frau nur diejenigen Aspekte umfasst, die auch relevant sind für eine fundierte Entscheidung im Zusammenhang mit der Schwangerschaft. Zweitens geht es um die Frage ob dann, wenn das Geschlecht als Überschussinformation, das heisst als Information, die man nicht spezifisch gesucht hat, bekannt ist, diese Information den Eltern auch weitergegeben werden darf. Personen haben grundsätzlich einen Anspruch auf alle Informationen, die durch eine Untersuchung generiert werden, unabhängig davon, ob danach explizit gesucht wurde. Der Gesetzgeber hat aber entschieden, dass das Geschlecht der schwangeren Frau in den ersten 12 Wochen der Schwangerschaft nicht mitgeteilt werden darf. Dabei geht es darum, Schwangerschaftsabbrüchen, die in den ersten 12 Wochen ohne nähere Begründung möglich sind, aufgrund des Geschlechts des Fötus vorzubeugen.

Die Vorstellung von einem gesunden Körper scheint sich in der Gesellschaft mit den zunehmenden medizinischen Möglichkeiten zu wandeln. Werden genetische Untersuchungen einen neuen Normstandard von Gesundheit schaffen? Hier sind bestimmt Verschiebungen im Gange. Tatsache ist, dass wir den Umgang mit genetischer Information erst erlernen müssen. Genetische Tests gehen auch mit einer besonderen Verantwortung einher.

Das Wissen um eine mögliche Erkrankung oder Behinderung ist eine schwere Belastung, die auch soziale und psychische Folgen nach sich ziehen kann. Wie ist dem Recht auf Nichtwissen der Angehörigen zu begegnen?

Das ist sicher nicht immer einfach, denn familiäre Beziehungen sollen ja nicht mit Geheimnissen belastet werden. Hier sind an die Aufklärung der Person, welche einen genetischen Test wünscht, besondere Anforderungen zu stellen.

Es werden auch genetische Untersuchungen bei Kindern und Jugendlichen oder bereits bei Feten vorge-

nommen. Ihr Recht auf Nichtwissen geht damit verloren. Wie können ihre Rechte, beispielsweise auf eine spätere bewusste Entscheidung, geschützt werden?

Das Gesetz in der Schweiz ist hier klar: Es dürfen grundsätzlich keine genetischen Tests an Kindern durchgeführt werden, wenn sie nicht dem Schutz ihrer Gesundheit dienen. Damit soll das Recht auf Nichtwissen der Kinder geschützt werden. Im Ausland sind an einigen Orten hingegen umfassende genetische Tests bereits nach der Geburt des Kindes möglich.

Es besteht auf manchen Seiten die Auffassung das Recht auf Nichtwissen stehe rechtlich und ethisch im Widerspruch zur Aufklärungspflicht von Ärztinnen und Ärzten gegenüber der getesteten Person sowie ihren betroffenen Angehörigen. Ist eine grundsätzliche Aufklärung bei Vorliegen relevanter medizinischer Ergebnisse rechtlich vertretbar?

Das Recht auf Nichtwissen ist Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts der Patientin bzw. des Patienten, und dieses hat in der Arzt-Patientin-Beziehung einen ganz besonderen Stellenwert.



Über die Gesprächspartnerin

Prof. Dr. iur. Andrea Büchler studierte Rechtswissenschaft an der Universität Basel. Seit 2002 ist sie Professorin und Inhaberin des Lehrstuhls für Privatrecht und Rechtsvergleichung an der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Zürich. Ihre Forschungsgebiete umfassen das Familien- und Medizinrecht. Seit 2016 ist sie Präsidentin der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin.

Gesetzlich verankert ist das Recht auf Nichtwissen im **Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)**, das 2007 in Kraft trat. Es erlaubt jeder Person die Kenntnisnahme der durch einen genetischen Test gewonnenen Informationen zu verweigern oder ihn gar nicht erst machen zu lassen.

2. Abschnitt: Allgemeine Grundsätze für genetische Untersuchungen

Art. 6 Recht auf Nichtwissen

Jede Person hat das Recht, die Kenntnisnahme von Informationen über ihr Erbgut zu verweigern; Artikel 18 Absatz 2 bleibt vorbehalten.

3. Abschnitt: Genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich

Art. 11 Pränatale Untersuchungen

Es ist verboten, pränatale Untersuchungen durchzuführen, die darauf abzielen:

- a. Eigenschaften des Embryos oder des Fötus, welche dessen Gesundheit nicht direkt beeinträchtigen, zu ermitteln; oder
- b. das Geschlecht des Embryos oder des Fötus zu einem anderen Zweck als der Diagnose einer Krankheit festzustellen.

Art. 18 Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Person

¹ Nach hinreichender Aufklärung entscheidet die betroffene Person frei:

- a. ob eine genetische oder eine pränatale Untersuchung und gegebenenfalls eine Folgeuntersuchung durchgeführt werden soll;
- b. ob sie das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis nehmen will; und
- c. welche Folgerungen sie aus dem Untersuchungsergebnis ziehen will.

² Die Ärztin oder der Arzt muss die betroffene Person unverzüglich über das Untersuchungsergebnis informieren, wenn für sie oder für den Embryo oder den Fötus eine unmittelbar drohende physische Gefahr besteht, die abgewendet werden könnte. [...]

Geänderter Gesetzestext nach der Revision in 2018, der 2021 in Kraft treten soll. Auszug zum Vergleich zum bisherigen Artikel 6:

2. Abschnitt: Grundsätze

Art. 7 Recht auf Information

¹ Die betroffene Person hat das Recht auf Mitteilung der aus einer genetischen oder pränatalen Untersuchung hervorgehenden Informationen.

² Einer anderen Person dürfen die Informationen aus einer genetischen oder pränatalen Untersuchung nur mitgeteilt werden, wenn die betroffene Person zugestimmt hat.

Art. 8 Recht auf Nichtwissen

Jede Person hat das Recht, die Kenntnisnahme von Informationen über ihr Erbgut ganz oder teilweise zu verweigern.

Art. 9 Vermeidung von Überschussinformationen

Bei der Durchführung von genetischen Untersuchungen muss die Entstehung von Überschussinformationen so weit als möglich vermieden werden.