

Zur Regelungsbedürftigkeit prädiktiver genetischer Tests und zur normativen Kraft des Gesundheitsbegriffs

von Bert Heinrichs

I. Einleitung

In Artikel 12 der *Convention on Human Rights and Biomedicine* des Europarats wird die Anwendung von prädiktiven Gentests an Gesundheitszwecke gebunden. Dort heißt es:

„Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed only for health purposes or for scientific research linked to health purposes, and subject to appropriate genetic counselling.“¹

Diese Anbindung wird mit der Intention vorgenommen, als unberechtigt klassifizierte Interessen Dritter, vor allem von Arbeitgebern und Versicherern, an (krankheitsrelevantem²) genetischem Wissen, das durch prädiktive genetische Tests

¹ COUNCIL OF EUROPE 1997a, Art. 12.

² Ausdrücklich ist in Artikel 12 von solchen Tests die Rede „which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease“. Fraglich ist, ob (in einem sehr weiten Sinne) genetisches Wissen immer krankheitsrelevant ist, ob dies vom Handlungszusammenhang abhängig ist, in dem es erhoben wird, oder ob es auch genetisches Wissen gibt, das keinesfalls krankheitsrelevant ist. Mit der ersten Auffassung ist die Gefahr einer problematischen Ausweitung des Krankheitsbegriffs verbunden, mit der letzteren die, dass möglicherweise eine Reihe von Tests nicht erfasst werden, die gleichwohl (abhängig vom Handlungszusammenhang) regelungsbedürftig sein könnten. Es ist zum Beispiel denkbar, dass auch Tests, die zur Prädiktion nicht krankheitsrelevanter Merkmale oder Dispositionen geeignet sind, zu medizinischen Zwecken durchgeführt werden. Der Formulierung des Heilpraktikergesetzes (HPG) folgend sprechen Bartram et al. in ihrem Regelungsvorschlag statt von „Krankheiten“ umfassender von „Krankheiten, Körperschäden oder Leiden“ (BARTRAM et al. 2000, 158; zur juristischen Auslegung dieser Begriffe vgl. *ibid.* 106 f., zum Begriff der Krankheitsrelevanz vgl. *ibid.* 139 ff.).

erschlossen werden kann, abzuweisen.³ Im Hinblick auf eine solche Regelung ergeben sich eine Reihe von Fragen: Welche bzw. wessen Interessen an genetischem Wissen müssen in diesem Zusammenhang⁴ als unberechtigt angesehen werden und warum? (Abschnitt II) Ist die Bindung der Anwendung an Gesundheitszwecke ein adäquates Mittel zur Abweisung solcher Interessen? (Abschnitt III)

II. Interessen an genetischem Wissen

Die „besonderen Probleme“⁵, die mit Wissen, welches durch prädiktive genetische Tests erlangt werden kann, verbunden sind, werden als Grund dafür angeführt, dass ein Regelungsbedarf bezüglich dieser Verfahren besteht. Fragt man, worin die „Besonderheit“ dieses Wissens genauer besteht, werden unterschiedliche Charakteristika angeführt, die den besonderen epistemologischen Status genetischen Wissens näher spezifizieren⁶: genetisches Wissen ist/ist teilweise (1) prädiktiv, (2) probabilistisch, (3) ohne therapeutischen Nutzen, (4) Wissen über andere (biologische Verwandte) und hat (5) eine besondere „Eingriffstiefe“⁷. Zwar weisen einige Autoren darauf hin, dass sich genetische Tests weder als medizinische Methode, noch in der Art der Ergebnisse, die sie liefern, grundlegend von „klassischen“ Diagnoseverfahren unterscheiden⁸; darüber dass mit diesen Tests ein erhöhtes Gefahrenpotential verbunden ist, besteht aber ein weitgehender Konsens⁹.

³ COUNCIL OF EUROPE 1997b, Nr. 78 ff., insbesondere Nr. 84.

⁴ Ausdrücklich ausgenommen seien hier Interessen des Staates an genetischem Wissen zum Schutz der öffentlichen Sicherheit („genetischer Fingerabdruck“) sowie Interessen, die auf die Klärung von Abstammungsverhältnissen („Vaterschaftstests“) abzielen. Es handelt sich zwar auch in diesen Fällen um Interessen an genetischem Wissen, dieses wird aber nicht durch *prädiktive* genetische Tests erschlossen, so dass sie nicht in den vorliegenden Zusammenhang gehören.

⁵ Im Explanatory Report zur *Convention on Human Rights and Biomedicine* des Europarats heißt es: „Because of the particular problems which are related to predictive testing, it is necessary to strictly limit its applicability to health purposes for the individual.“ (COUNCIL OF EUROPE 1997b, Nr. 82)

⁶ Vgl. BAYERTZ 1998; TAUPITZ 2001.

⁷ TAUPITZ 2001, 265. Die Bundesärztekammer spricht von „Kernbereiche[n] der Privatsphäre des Menschen“ (BUNDESÄRZTEKAMMER 1998). In der Stellungnahme der Senatskommission der Deutschen Forschungsgemeinschaft zu Humangenomforschung und prädiktiver genetischer Diagnostik ist die Rede von der „Integrität des Betroffenen“ (DEUTSCHE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT 1999).

⁸ Vgl. TAUPITZ 2001; KNOPPERS 1993, 50. Propping zufolge entspricht prädiktive Diagnostik mit dem Ziel der Krankheitsverhütung „dem in der Medizin üblichen Paradigma“ (PROPPING 1993, 138). Wuermeling schreibt: „Nur Weniges ist an der Genmedizin so neu, dass die vor ihrer Einführung geltenden Rechtsregeln nicht greifen

Aufgrund des skizzierten epistemologischen Status genetischen Wissens werden zum einen psychische wie soziale Risiken für den Einzelnen namhaft gemacht, vor allem die Gefahr der Stigmatisierung und Diskriminierung, sowie negative Einflüsse auf Sozialbeziehungen, aber auch die Gefahr von Depressionen angesichts der Diagnose einer nicht therapierbaren, spätmanifestierenden Krankheit.¹⁰ Zum anderen kann das Wissen um die eigene genetische Konstitution für den Einzelnen „wesentlich für seine Identitätsfindung“¹¹ sein. Daher ist – so die allgemein anerkannte Meinung¹² – aus dem Persönlichkeitsrecht ein Grundrecht auf Kenntnis der eigenen genetischen Konstitution abzuleiten, welches das Recht auf Nichtwissen mit einschließt. In beiden Fällen – sowohl bei den psychosozialen Gefahren wie bei der Gefahr im Hinblick auf eine mögliche Verletzung des Persönlichkeitsrechts – handelt es sich um Gefahren für den Einzelnen, die sich aus der Besonderheit genetischen Wissens ergeben.

Aus ethischer Perspektive muss noch auf eine weitere Gefahr hingewiesen werden. Genetisches Wissen kann dem Glauben an einen weitgehenden (genetischen) Determinismus Vorschub leisten, der mit einem reduktionistisch-naturalistischen Menschenbild einhergeht. Dadurch könnte sich das Selbstverständnis des Menschen als autonomes Wesen nachhaltig verändern. Auch wenn der Glaube an einen weitgehenden Determinismus von Genetikern selbst überwiegend als unhaltbar aufgegeben worden ist¹³, so ändert dies nichts daran, dass die in den Anfangstagen der Humangenetik bisweilen herrschende naive Vorstellung immer noch starken Einfluss auf die Massenwahrnehmung dieses Forschungsfeldes hat¹⁴.

Der besondere epistemologische Status genetischen Wissens, das ist als Zwischenergebnis festzuhalten, ist verbunden mit einem besonderen Gefahrenpotential.

könnten.“ (WUERMELING 2001, 223) Anders die Gesellschaft für Humangenetik: „Prädiktive genetische Diagnostik darf keine Routinediagnostik sein.“ (GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E.V. 2000)

⁹ Vgl. BARTRAM et al. 2000, 98 f.

¹⁰ Vgl. zum Beispiel ETHIK-BEIRAT BEIM BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2000, 447 f.

¹¹ BARTRAM et al. 2000, 76.

¹² Ibid., 72 ff.; CHADWICK, LEVITT, SHICKLE 1997; ISENSEE 2001, 230; COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE 1995; COUNCIL OF EUROPE 1997b, Nr. 66-68; DEUTSCHE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT 1999, 16; ENQUETE-KOMMISSION 2002, 132 ff.; ETHIK-BEIRAT BEIM BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2000, 454; GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E.V. 1996, 48; HUMAN GENETICS COMMISSION 2002, Chapter 3; kritisch dazu: RÄIKKÄ 1998.

¹³ Vgl. HONNEFELDER 2001, 12 f.; REICH 2001.

¹⁴ Beispielhaft sei hier auf die berühmte Äußerung von James D. Watson verwiesen: „We used to think our fate was in the stars. Now we know, in large measure, our fate is in our genes.“ (zitiert nach JAROFF 1989, 65) Inwieweit solchen Aussagen der Glaube an einen genetischen Determinismus zugrunde liegt, kann dahingestellt bleiben; zweifellos haben sie die Massenwahrnehmung entscheidend in dieser Richtung beeinflusst.

Die Gefahren lassen sich in zwei Kategorien ordnen: (1) Gefahren für den Einzelnen; (2) Gefahren für die Selbstwahrnehmung des Menschen überhaupt. Diese Gefahren werden als Gründe für einen Regelungsbedarf angeführt. Zu prüfen ist nun, welche bzw. wessen Interessen vor diesem Hintergrund als unberechtigt anzusehen sind.

Zunächst lassen sich grob zwei Gruppen von Interessenten unterscheiden: der Einzelne selbst als Interessent an seiner eigenen genetischen Konstitution und Dritte, vor allem Arbeitgeber und Versicherer, aber auch Forscher und die Gesellschaft als Ganze¹⁵ sowie biologische Verwandte¹⁶.

Sowohl im Arbeits- als auch im privaten¹⁷ Versicherungsbereich sind medizinische Untersuchungen vor Vertragsabschluss üblich. Den privaten Versicherern wird zugestanden, eine medizinische Untersuchung des Antragstellers sowie dessen Familienanamnese zur Grundlage einer Risikoanalyse zu machen, die es ihnen erlaubt, eine aus ihrer Sicht angemessene Versicherungsprämie zu ermitteln.¹⁸ Arbeitgebern wird ebenso zugestanden, vor der Einstellung eines Mitarbeiters dessen Gesundheitszustand, zumindest soweit dieser für die angestrebte Anstellung relevant ist, zu überprüfen.¹⁹

Die Interessen von Arbeitgebern an genetischem Wissen über eine Person sind – wenn überhaupt – nur in sehr begrenztem Maße zu rechtfertigen, kollidieren sie

¹⁵ Vgl. COUNCIL OF EUROPE 1997b, Nr. 84. Die Forschungsproblematik wird im Folgenden nicht behandelt.

¹⁶ Der besondere epistemologische Status genetischen Wissens kann zu ethischen Dilemmata führen, derart dass grundsätzlich berechtigte Interessen gegeneinander stehen. Obwohl weitgehend das Primat von Abwehrrechten vertreten wird, stellt sich an dieser Stelle die Frage, ob es auch eine „Pflicht zu wissen“ gibt. Vgl. dazu DANISH COUNCIL OF ETHICS 2001. Da es sich hierbei nicht um „unberechtigte Interessen“ handelt, wird dieser Punkt im Folgenden nicht diskutiert.

¹⁷ In Deutschland beruht die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) auf dem Solidargedanken. Die Beiträge richten sich nach Alter und Einkommen, nicht nach dem individuellen Krankheitsrisiko. Medizinische Untersuchungen vor Vertragsabschluss gibt es daher nicht. Zur Unterscheidung von Privatversicherung und Sozialversicherung vgl. BARTRAM et al. 2000, 164 ff.

¹⁸ Positiv rechtlich kodifiziert ist dies für Deutschland in § 16 des Gesetzes über den Versicherungsvertrag (VVG). Dort heißt es: „Der Versicherungsnehmer hat bei der Schließung des Vertrags alle ihm bekannten Umstände, die für die Übernahme der Gefahr erheblich sind, dem Versicherer anzuzeigen. Erheblich sind Gefahrenumstände, die geeignet sind, auf den Entschluß des Versicherers, den Vertrag überhaupt oder zu dem vereinbarten Inhalt abzuschließen, einen Einfluß auszuüben. Ein Umstand, nach welchem der Versicherer ausdrücklich und schriftlich gefragt hat, gilt im Zweifel als erheblich.“ (VVG § 16, Abs. 1) Damit wird den Versicherern ein relativ umfangreiches Recht zugestanden, da es weitgehend in ihrem Ermessen liegt zu entscheiden, was „erheblich“ im Sinne des Gesetzes bedeutet.

¹⁹ HENNEN, PETERMANN, SAUTER 2001, 112; PATZIG 1993, 150 f.

doch mit fundamentalen Rechten des Einzelnen. Das Recht des Einzelnen auf informationelle Selbstbestimmung sowie die für den Einzelnen aus genetischem Wissen resultierenden Gefahrenpotentiale wiegen das Fragerecht des Arbeitgebers auf.²⁰ Eine partielle Rechtfertigung könnte allerdings darin bestehen, dass durch die Durchführung von genetischen Tests bei besonders verantwortungsvollen Berufsgruppen Gefahren minimiert werden sollen, also zum Schutz Dritter.²¹ Abhängig davon, wie groß die Gefahr für Dritte ist und in wie hohem Maße ein Gentest eine solche Gefahr zu minimieren geeignet ist, ist eine Einschränkung des Rechts des Einzelnen legitim.²² Die darüber hinaus im Zusammenhang von Arbeitsrecht und Gentests diskutierte Frage, ob zum Zweck des Arbeitsschutzes des Einzelnen Gentests erlaubt sein sollten, ist insofern komplizierter, als darin Interessen des Einzelnen und des Arbeitgebers miteinander verbunden sind. So kann ein Test auf außergewöhnliche Unverträglichkeit eines an einem Arbeitsplatz vorhandenen Gefahrstoffes sowohl im Interesse des Arbeitnehmers als auch im Interesse des Arbeitgebers durchgeführt werden. Eine uneingeschränkte Zulassung könnte aber dazu führen, dass der objektive Arbeitsschutz zugunsten einer „selektiven Einstellung“ vernachlässigt wird.²³ Entsprechende Informationsforderungen des Arbeitgebers können also nur insofern als berechtigt angesehen werden, als sie im Interesse des Arbeitnehmers und mit dessen freiwilliger Zustimmung erhoben werden. Sonst müssen sie als unberechtigt abgewiesen werden.

Im privaten Versicherungsbereich ist die Sachlage anders. Alles hängt hier davon ab, wie das Sozialsystem eines Landes organisiert ist. Sind soziale Sicherungssysteme vorhanden, die zumindest die Grundbedürfnisse des Einzelnen abzudecken vermögen, und sind private Versicherungen „Zusatzprodukte“ oder, wie es bei privaten Lebensversicherungen teilweise der Fall ist, eine Form der Kapitalanlage, so handelt es sich um „normale“ privatrechtliche Verträge, deren Bedingungen zwischen den Vertragsparteien ausgehandelt werden. Ein regulierender Eingriff in die Gestaltungskompetenz der Vertragsparteien kann nur aus einer ethisch relevanten Asym-

²⁰ Diese Argumentation ist nur unter einer bestimmten Prämisse plausibel, nämlich der, dass mit dem Arbeitsverhältnis ein spezielles Vertragsverhältnis vorliegt, in dem Asymmetrien zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer durch den Gesetzgeber auszugleichen sind, wie dies z.B. in „sozialen“ Marktwirtschaften getan wird. Ansonsten wäre es allein den Vertragsparteien überlassen, sich über die Bedingungen des Vertrages zu einigen.

²¹ HENNEN, PETERMANN, SAUTER 2001, 115.

²² Eine Grenzziehung ist hier sicher schwierig. Die Großzahl der derzeit verfügbaren Tests erfüllt das genannte Kriterium aber nicht: „Gentests sind aus technischen Gründen gegenwärtig und auf absehbare Zeit jedoch nicht in der Lage, Erkrankungen, die eine plötzlich auftretende Fehlleistung zur Folge haben könnten und von denen insofern eine erhebliche Gefahr für Dritte ausgehen könnte, mit hinreichender Sicherheit des Auftrittszeitraums und des Schweregrads vorherzusagen.“ (ENQUETE-KOMMISSION 2002, 140)

²³ HENNEN, PETERMANN, SCHMITT 1996, 164 ff.

metrie im Verhältnis der Vertragsparteien oder aus Vertragsbedingungen, die aus ethischer Perspektive grundsätzlich abzulehnen sind, heraus begründet werden. Keiner der beiden Fälle liegt hier vor. Ist ein tragfähiges soziales Sicherungssystem vorhanden, so ist der Einzelne nicht auf den Abschluss einer privaten Versicherung angewiesen. Eine ethisch relevante Asymmetrie, aus der ein besonderer Schutz des Einzelnen ableitbar wäre, besteht in diesem Fall also nicht. Ferner stellen genetische Tests zwar einen erheblichen Eingriff in Persönlichkeitsrechte des Einzelnen dar und sind mit nicht geringen Gefahren für ihn verbunden, diese sind aber nicht so erheblich, dass ihre Durchführung aus ethischer Perspektive grundsätzlich abzulehnen wäre. Empfindet man die Durchführung eines Gentests als zu großen Eingriff in das eigene Persönlichkeitsrecht, so kann man vom Abschluss eines Versicherungsvertrages, der eine solche Durchführung zur Bedingung hat, Abstand nehmen.

Taupitz weist in diesem Zusammenhang zu Recht auf die Gefahr einer „Methodendiskriminierung“²⁴ hin. Es muss die Art der Information sein, auf die sich ein eventuelles Verbot bezieht, nicht aber die Art der Informationsgewinnung. Dienen medizinische Untersuchungen vor Vertragsabschluss der genauen Risikoanalyse²⁵, dann ist kaum zu begründen, warum eine bestimmte Art der Informationsgewinnung – es sei denn, diese ist als Methode prinzipiell, z.B. aus ethischen Gründen, abzulehnen – verboten sein sollte. Zum einen kann genetisches Wissen auch durch andere Diagnoseverfahren erschlossen werden. Zum anderen gibt es andere medizinische Methoden, die Wissen von ähnlicher „Eingriffstiefe“ erschließen.²⁶ Diese müssten ebenso wie prädiktive genetische Tests reglementiert werden. Van den Daele merkt an, dass „genetische Prognostik und Diskriminierung im Gewande traditioneller Diagnostik, etwa der Familienanamnese“²⁷ auftreten könne.

Ist in einem Land kein tragfähiges soziales Sicherungssystem vorhanden, dann würde der Ausschluss von Menschen aus privaten Versicherungsverhältnissen aus ethischer Perspektive problematisch sein.²⁸ Denn dann liegt tatsächlich eine ethisch

²⁴ TAUPITZ 2001, 269.

²⁵ Möglicherweise sind Versicherer gar nicht an genetischen Tests interessiert, da ein gewisser „Unsicherheitsfaktor“ zum Beispiel für eine private Krankenversicherung konstitutiv ist. Wüsste der Versicherer genau, welche Kosten in Zukunft auf ihn zukämen, so würde er die Prämien auf dieser Grundlage kalkulieren. In diesem Fall macht der geschlossene Vertrag für den Versicherten aber keinen Sinn mehr. Er könnte seine Prämien, die genau so hoch sind, dass die zukünftigen Kosten gedeckt werden, ebenso gut zur Bank tragen. Vgl. BARTRAM et al. 2000, 164.

²⁶ Ein Beispiel sind Tests zur Feststellung einer HIV-Infektion. Auf weitere Ähnlichkeiten zwischen HIV-Tests und prädiktiven Gentests weist Bayertz hin; vgl. BAYERTZ 1998, 249.

²⁷ VAN DEN DAELE 2001, 220.

²⁸ Im Bericht des *OECD Workshop Vienna 2000 on Genetic Testing* wird zum Beispiel auf folgenden interessanten Sachverhalt hingewiesen: „For most people, life insurance is linked to home purchase and the protection of dependants. As a result, the availability of affordable insurances, in particular of affordable life insurances, is a matter of interest to

relevante Asymmetrie im Verhältnis der Vertragsparteien vor. Sind Menschen auf private Versicherungen zur sozialen Absicherung angewiesen, dann ist es aber zweitrangig, ob ein Ausschluss durch eine „ungünstige“ Familienanamnese, eigene Vorerkrankungen oder durch einen genetischen Test begründet wird.

Da in vielen Ländern keine hinreichenden sozialen Sicherungssysteme vorhanden sind, kann es eine pragmatisch durchaus sinnvolle Forderung sein, genetische Tests beim Abschluss von Versicherungsverträgen gesetzlich zu untersagen, wenn durch ihre Zulassung eine weitere Verschärfung der Verhältnisse im sozialen Bereich zu erwarten ist. Eine solche pragmatische Lösung, die darauf abzielt, eine minimale soziale Sicherung des Einzelnen auch dann zu gewähren, wenn dieser Bereich nach marktwirtschaftlichen oder zumindest semi-marktwirtschaftlichen Prinzipien organisiert ist, wird aber immer mit Begründungsproblemen behaftet bleiben, da sich der Regelungsbedarf nicht aus der Besonderheit des genetischen Wissens und den damit verbundenen Gefahren ergibt, gleichwohl aber nur auf dieses Wissen oder sogar nur auf ein spezielles medizinisches Verfahren zur Erlangung dieses Wissens abzielt.

Auch die Gesellschaft kann ein Interesse an dem Wissen um die genetische Konstitution des Einzelnen haben, zum Beispiel im Hinblick auf die Vermeidung der Ausbreitung von hereditären Krankheiten. Staatlich verordnete Screening-Programme könnten dazu benutzt werden, um systematisch Träger einer genetischen Mutation aufzuspüren.²⁹ Derzeit werden Bevölkerungs-Screenings – zumindest in Deutschland – überwiegend aufgrund mangelnder Rahmenbedingungen abgelehnt.³⁰ Wenn überhaupt sind sie nur auf freiwilliger Basis denkbar, da kaum vorstellbar ist, dass ein derart tiefgreifender Eingriff in Persönlichkeitsrechte einer größeren Gruppe oder gar einer Gesamtbevölkerung im Zuge einer vorzunehmenden Güterabwägung zu rechtfertigen ist.

Schließlich ist die aus ethischer Sicht interessante Frage zu erörtern, ob das Interesse des Einzelnen selbst an seiner genetischen Konstitution immer und in jedem Maße berechtigt ist.³¹ Kann der Einzelne, wenn er einen genetischen Test durchfüh-

many.“ (OECD 2000, 32) Dies verdeutlicht, dass die Frage, wie weit ein „tragfähiges Sozialsystem“ reichen muss, nicht unproblematisch ist. Unbestritten ist, dass es im Interesse vieler liegt, eine private Lebensversicherung abzuschließen oder ein Haus zu bauen. Ob dies allerdings ausreichend ist, derart tiefgreifend regulierend in die Vertragsfreiheit der Parteien einzugreifen, bleibt fragwürdig. Und fragwürdig bleibt auch, ob zur Rechtfertigung eines solchen Eingriffs der allgemeine Persönlichkeitsschutz hinreichend ist. Sonst würde es sich – und dieser Verdacht liegt nahe – um eine sozialetische Argumentation handeln. Dann wäre aber die Einschränkung auf prädiktive Gentests unplausibel.

²⁹ Ein umfangreiches, wenn auch nicht direkt staatlich verordnetes, Screening-Programm gibt es zum Beispiel auf Zypern; vgl. dazu IOANNOU 1999; METAXOTOU, MAVROU 1999.

³⁰ Vgl. zum Beispiel GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E.V. 1996.

³¹ Weist man dies zurück, so hat das auch Auswirkungen auf die bisher diskutierten Problemfelder. Sind Ansprüche Dritter an genetischem Wissen aus ihrer Perspektive auch

ren lässt, möglicherweise eine „Pflicht gegen sich selbst“ verletzen? Eine solche Pflichtverletzung gegen sich selbst liegt nach Kant dann vor, wenn der Mensch durch sein Handeln oder Wollen dem Umstand nicht gerecht wird, *dass er sittliches Subjekt ist*.³² Man könnte nun argumentieren, dass ein völlig unreflektierter Gebrauch von genetischem Wissen einem naturalistisch-reduktionistischen Welt- und Menschenbild in einem Maße Vorschub leistet, dass der Mensch darüber zu vergessen droht, dass er eben auch jederzeit *sittliches Subjekt* ist. Gleichzeitig kann man die Gefahr sehen, dass so eine lebensweltliche Praxis geschaffen wird, die dem Menschen als sittliches Subjekt nicht zuträglich ist. Der Mensch ist nicht gleichzusetzen mit der Summe seiner Gene, und insbesondere darf eine funktionale Störung der Gene bei einem Menschen nicht dazu führen, dass dieser nicht als vollwertiges Mitglied der menschlichen Gemeinschaft anerkannt wird. Die Veränderungen, die die menschliche Selbstwahrnehmung durch den technischen Fortschritt erfährt, sollten dabei nicht unterschätzt werden.³³ Von daher ist es nicht unangemessen, gerade im Hinblick auf die Entwicklungen in der Humangenetik auf eine solche „Pflicht gegen sich selbst“ hinzuweisen. Andererseits handelt es sich um eine „weite“ Pflicht in dem Sinne, dass ihre praktische Umsetzung in konkrete Lebensentwürfe einen sehr weiten Spielraum für den Einzelnen zulässt. Es ist insbesondere fraglich, ob es die Aufgabe des Verfassungsstaates ist, solche Pflichten des Einzelnen gegen sich selbst gesetzlich zu regeln. Es handelt sich nämlich keineswegs um einen Widerspruch, wenn etwas als moralisch bedenklich erkannt wird, eine rechtliche Regelung aber nicht nur nicht gefordert, sondern sogar abgelehnt wird.³⁴

berechtigt, so könnten sie sich letztendlich doch in dem Sinne als unberechtigt erweisen, dass sie den Einzelnen dazu nötigen etwas zu tun, was aus seiner persönlichen Perspektive in moralischer Hinsicht problematisch ist.

³² KANT 1797, Ethische Elementarlehre, Erster Teil, § 6, AA 423.

³³ Als Beispiel kann hier die Entwicklung in der genetischen Pränataldiagnostik angesehen werden; vgl. dazu NIPPERT 2000, 134 ff.; NIPPERT, WOLFF 1999. Dabei muss vor allem bedacht werden, dass eine stark zunehmende pränataldiagnostische Praxis und darauf gründende selektive Abtreibung Antidiskriminierungsgesetze zu unterlaufen drohen. Eine vollständige Parallelisierung der Pränataldiagnostik mit prädiktiven Gentests insgesamt ist allerdings unangemessen. Die ethische Brisanz des ersten Bereichs liegt zu einem großen Teil darin begründet, dass über das Schicksal anderer entschieden wird. Im übrigen Bereich prädiktiver genetischer Tests entscheiden – zumindest meistens – entscheidungsfähige Personen über sich selbst.

³⁴ So kann man durchaus zu dem Ergebnis kommen, dass es sich um eine „Pflichtverletzung gegen sich selbst“ handelt, wenn man im Rahmen eines Versicherungsvertrages bereit ist, einen Gentest durchführen zu lassen, oder ihn sogar auf Eigeninitiative hin einbringt. Daraus folgt aber nicht, dass die Forderung von Seiten des Versicherers nach Durchführung eines Gentests in einem starken, rechtlich relevanten Sinne „sittenwidrig“ ist, weil sie den Einzelnen zu einer solchen Pflichtverletzung gegen sich selbst auffordert.

Es gibt, das ist festzuhalten, Interessen an genetischem Wissen, die als unberechtigt abzuweisen sind. In einer sozialen Marktwirtschaft fallen darunter Interessen von Arbeitgebern. Darunter können ferner, wenn auch nur aus pragmatischen Gründen, Interessen von (privaten) Versicherern fallen. Außerdem können gesellschaftliche Interessen in Form von Screening-Programmen unberechtigt sein. Und schließlich gibt es auch Interessen des Einzelnen am Wissen um seine eigene genetische Konstitution, die aus ethischer Perspektive zumindest als problematisch zu bewerten sind. In den ersten drei Fällen besteht ein Schutzanspruch des Einzelnen gegen Dritte bzw. die Gesellschaft als Ganzes, für deren Gewährleistung im liberalen Rechtsstaat der Gesetzgeber Sorge zu tragen hat. Im letzteren Fall kann so ein Schutzanspruch – des Einzelnen gegen sich selbst – offensichtlich nicht bestehen. Ohnehin handelt es sich – in der Terminologie Kants – um die Verletzung einer Tugendpflicht, die eben nicht in den Regelungsbereich des liberalen Rechtsstaates fällt.

III. Die Bindung der Anwendung an Gesundheitszwecke als Regelungsansatz?

Im Anschluss an dieses Ergebnis stellt sich nun die zweite der eingangs aufgeworfenen Fragen: Ist die Bindung der Anwendung von genetischen Tests ein angemessenes Mittel, um die unberechtigten Interessen an genetischem Wissen abzuweisen? Die Beantwortung dieser Frage muss mit einer Analyse der Begriffe „Gesundheit“ und „Zweck“ beginnen.

Der Begriff der „Gesundheit“ ist keineswegs unproblematisch³⁵, und die Bandbreite möglicher Interpretationen ist groß³⁶. Es handelt sich niemals um einen rein deskriptiven Begriff, „Gesundheit“ beinhaltet immer auch eine normative Kompo-

³⁵ Schon Nietzsche hat sich kritisch über den Gesundheitsbegriff geäußert: „Denn eine Gesundheit an sich gibt es nicht, und alle Versuche, ein Ding derart zu definieren sind kläglich mißraten.“ (NIETZSCHE 1887, 117 f.) In der gegenwärtigen Diskussion scheint allerdings der Begriff „Krankheit“ im Vordergrund zu stehen. Die Komplexität des Krankheitsbegriffs sowie die mit ihm verbundenen Probleme weisen gleichwohl unmittelbar auf die des Gesundheitsbegriffs zurück. Schipperges behauptet, alle Versuche, Krankheit zu definieren, seien bisher gescheitert (SCHIPPERGES 2000, 34). Wiesing vertritt die Meinung, dass die Medizin als praktische Wissenschaft auf eine allgemeine Definition von Krankheit ohnehin verzichten könne. Darüber hinaus weist er darauf hin, dass die Literatur zu dieser Thematik mittlerweile kaum noch zu überschauen ist (WIESING 2000).

³⁶ Die vermutlich weiteste Auslegung des Begriffs ist die der World Health Organization: „Health is a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.“ (WHO 1948)

nente.³⁷ Trotz der mit dem Gesundheitsbegriff verbundenen Schwierigkeiten und Interpretationsmöglichkeiten lassen sich drei irreduzible Momente in ihm aufweisen: ein individuelles, ein wissenschaftliches und ein soziales Moment.³⁸ Das wissenschaftliche Moment des Begriffs deutet auf das Funktionieren eines Organismus im biologischen Sinne hin, das individuelle auf das Fehlen eines subjektiven psychischen oder physischen Leidensgefühls, das soziale auf das Erfüllen gesellschaftlicher Normen. „Gesund sein“ meint aus individueller Perspektive wesentlich „sich gesund fühlen“, aus wissenschaftlicher Perspektive das Fehlen eines Befundes, der entweder das Vorliegen einer Krankheit nachweist oder das Entstehen einer Krankheit erwarten lässt, und aus sozialer Perspektive „als gesund anerkannt werden“. Dabei handelt es sich im strengen Sinne um Begriffsmomente, die sich nicht isolieren lassen, ohne die Bedeutung des Begriffs in seiner Totalität zu verfehlen. Für den hier vorliegenden Problemzusammenhang kommt alles auf die Gewichtung dieser Momente gegeneinander an. Da der Begriff gleichzeitig deskriptiv und normativ ist, kann er durch Übergewichtung eines Moments leicht instrumentalisiert werden. Am augenfälligsten ist dies dann der Fall, wenn Interessen der Gesellschaft oder eines Teils der Gesellschaft gegen den Einzelnen im Namen einer „Volksgesundheit“ durchgesetzt werden sollen. Die Einführung von Screening-Programmen kann hierfür als Beispiel dienen. Aber auch eine Übergewichtung des individuellen Moments ist gerade im Hinblick auf die Humangenetik problematisch. Der Einzelne kann dann nämlich unberechtigte oder zumindest in ihrer Berechtigung fragwürdige Interessen gegen sich selbst, Dritte oder die Gesellschaft als Ganze unter Verwendung des Gesundheitsbegriff legitimieren, beispielsweise die Forderung nach Durchführung eines Eingriffs, der nicht den ärztlichen Berufsregeln entspricht, oder auch nach Finanzierung bestimmter medizinischer Leistungen durch die Solidargemeinschaft. Schließlich ist eine Übergewichtung des wissenschaftlichen Moments insofern problematisch, als sie einem unangemessenen paternalistischen Arzt-Patient-Verhältnis als Grundlage dienen kann. Dem zeitgenössischen Verständnis nach ist es nicht der Arzt bzw. nicht der Arzt allein, der festlegt, was „gesund“ bedeutet. Ein angemessenes Verständnis kann sich nur im Dialog mit dem Patienten

³⁷ VON ENGELHARDT 1998, 109.

³⁸ Engelhardt weist implizit auf diese drei Momente des Gesundheitsbegriffs hin: „Mit dem Gesundheitsbegriff sind normative Urteile verbunden. Gesundheit und Krankheit sind Urteile über physische, psychische, soziale oder geistige Erscheinungen, die *vom Arzt, vom einzelnen Menschen und von der Gesellschaft* gefällt werden.“ (Ibid., 113, Hervorhebung vom Verf.) Schipperges macht – allerdings für den Krankheitsbegriff – gerade das Unvermögen, diese unterschiedlichen Momente oder Ebenen auf einen verbindlichen Begriff zu bringen, dafür verantwortlich, dass alle bisherigen Definitionsversuche gescheitert sind (SCHIPPERGES 2000). Vgl. auch die Unterscheidung zwischen „disease“, „illness“ und „sickness“ in CALLAHAN et al. 1996, 9.

entwickeln, der seinerseits im gesellschaftlichen Kontext stattfindet.³⁹ Jedes der drei Begriffsmomente erfordert daher die jeweils anderen beiden als notwendige Korrektive.

Auch der Zweckbegriff ist aus philosophischer Perspektive nicht unproblematisch, wie ein Blick auf die Begriffsgeschichte zeigt.⁴⁰ Im vorliegenden Zusammenhang, d.h. im Hinblick auf den zusammengesetzten Begriff „Gesundheitszwecke“, sind „Zwecke“ im Sinne von „handlungsleitenden Zielen“ zu verstehen. „Gesundheitszwecke“ bzw. „gesundheitliche Zwecke“ sind somit auf einen bestimmten Bereich, dessen Grenzen durch den Begriff „Gesundheit“ markiert sind, eingeschränkte „handlungsleitende Ziele“.

Es erscheint naheliegend, an dieser Stelle die Frage zu stellen, um wessen Zwecke es sich handelt bzw. handeln muss.⁴¹ Bei näherer Betrachtung stellt sich aber heraus, dass das für die Beantwortung der Frage, ob die Bindung der Anwendung von genetischen Tests an Gesundheitszwecke einen sinnvollen Regelungsansatz darstellt, von nachgeordneter Bedeutung ist. Der Begriff „Gesundheitszweck“ gewinnt seine normative Kraft ausschließlich durch die Eingrenzung des Zielbereichs, unabhängig davon, um wessen Zwecke es sich handelt. Die oben benannten Begriffsmomente bzw. die Gefahr der einseitigen Übergewichtung lassen sich nicht – oder zumindest nicht vollständig – in einfacher Weise mit den Gruppen synchronisieren, die zwecksetzend agieren könnten. Zwar ist es naheliegend, die Gefahr einer Übergewichtung des individuellen Moments durch den Einzelnen, des wissenschaftlichen durch den Arzt und des sozialen durch die Gesellschaft als Ganzes zu vermuten. Es kann aber durchaus sein, dass der Einzelne selbst eine Übergewichtung des sozialen Moments vornimmt. Dass er damit möglicherweise gegen sein „aufgeklärtes Eigeninteresse“ verstößt, spricht keineswegs dagegen. Ebenso kann der Arzt wissenschaftliche Aspekte vernachlässigen und das soziale Moment in einer Weise übergewichten, dass er zum „Sachwalter der Gesellschaft“⁴² verkommt. Richtig ist gleichwohl, dass eine institutionelle Regelung, die darauf abzielt, dass alle drei Begriffsmomente in gebührendem Maße berücksichtigt werden, den Einzelnen, die Ärzteschaft und die Gesellschaft als Ganzes in je eigener Weise einbeziehen sollte.

In Abschnitt (II) hat sich ergeben, dass bestimmte Interessen an genetischem Wissen unberechtigt sind. Vor dem Hintergrund der erfolgten Analyse der Begriffe „Gesundheit“, „Zweck“ und „Gesundheitszwecke“ ist nun erneut die Frage zu

³⁹ Vgl. Lanzeraths Analyse der Kommunikation zwischen Arzt und Patient im Hinblick auf die Entwicklung eines praktischen Krankheitsbegriffs: LANZERATH 2000, 263 ff.

⁴⁰ Vgl. BROCKARD 1974.

⁴¹ Im Explanatory Report zur *Convention on Human Rights and Biomedicine* des Europarats wird ausdrücklich darauf hingewiesen, man müsse klar unterscheiden zwischen „health care purposes for the benefit of the individual“ einerseits und „third parties' interests“ andererseits. (COUNCIL OF EUROPE 1997b, Nr. 84)

⁴² JONAS 1987, 138.

stellen, ob die Bindung der Anwendung von genetischen Tests an Gesundheitszwecke einen sinnvollen Regelungsansatz darstellt.

Sowohl die Interessen von Arbeitgebern wie auch die von Versicherern und der Gesellschaft insgesamt können nur dann erfolgreich abgewiesen werden, wenn das individuelle Moment innerhalb des Gesundheitsbegriffs als Korrektiv zur Geltung kommt. Nur wenn es (auch) im Ermessen des Einzelnen liegt zu bestimmen, ob ein Gesundheitszweck vorliegt, greift die normative Kraft des Gesundheitsbegriffs. Aber auch das individuelle Moment bedarf der Korrektur durch die beiden anderen.⁴³ Besonders im Bereich der Pränataldiagnostik könnten sonst zukünftig Tests, die auf Charaktermerkmale abzielen, durch die Berufung des Einzelnen auf gesundheitliche Zwecke legitimiert werden. Das gleiche gilt für den Bereich der Screening-Programme. In diesem Fall tritt die Gesellschaft als Ganzes als Interessent an genetischem Wissen auf. Im liberalen Rechtsstaat besteht ein Konsens dahingehend, dass in die Autonomie des Einzelnen nur in wohlbegründeten Fällen von staatlicher Seite eingegriffen werden darf.⁴⁴ Ein einseitig interpretierter Gesundheitsbegriff könnte hierzu die (Schein-)Legitimation erteilen. Die Einschränkung des Einzelnen wiederum durch das wissenschaftliche und soziale Moment des Gesundheitsbegriffs darf keineswegs zu weit gehen. Ihm kann die Durchführung zumindest von Tests, die nicht krankheitsrelevant sind bzw. mit denen keine objektiven Gefahren verbunden sind, letztlich kaum verboten werden. Ein solches Verbot würde sich im liberalen Rechtsstaat nur sehr schwer, wenn nicht gar nicht begründen lassen.⁴⁵ Fraglich ist dann natürlich, ob es Kriterien gibt, anhand derer beurteilt werden kann, ob eine objektive Gefahr von einem Test ausgeht. Problematisch wäre es, die Entscheidung über das Vorhandensein eines solchen Gefahrenpotentials einfach auf die behandelnden Ärzte abzuschieben. Eine Alternative könnte darin bestehen, eine interdisziplinär besetzte Kommission einzusetzen, die über das Gefahrenpotential von verfügbaren Tests entscheidet. Das genannte Beispiel pränatal durchgeführter Tests auf charakterliche Merkmale ist insofern anders gelagert, als dass hier auch die Interessen des werdenden Kindes berücksichtigt werden müssen, dessen Einwilligung nicht ohne weiteres kontrafaktisch unterstellt werden kann.

Nur wenn alle drei Begriffsmomente gleichermaßen als Korrektiv zur Geltung kommen, ist der Gesundheitsbegriff als normativer Bezugspunkt für einen Regelungsansatz geeignet. Dies ist aber begriffsimmanent keineswegs sichergestellt. Im Gegenteil lässt er einen weiten Interpretations- und Gewichtungsspielraum zu. Dadurch verliert er aber nicht nur seine normative Kraft, er ermöglicht sogar die einseitige Instrumentalisierung. Abhängig davon, welches Begriffsmoment hervor-

⁴³ Die Richtlinien der Bundesärztekammer sind in diesem Punkt zumindest für eine allgemeine Regelung zu einseitig. Sie sehen vor, dass die „Entscheidung über die Durchführung einer genetischen Diagnostik [...] allein beim Patienten [liegt].“ (BUNDESÄRZTEKAMMER 1998)

⁴⁴ COUNCIL OF EUROPE 1997a, Art. 2.

⁴⁵ Vgl. ISENSEE 2001, 229.

gehoben und betont wird, ist er dazu geeignet, Interessen, die eigentlich abgewiesen werden sollen, geradezu zu legitimieren. Dieses Problem wird auch nicht dadurch gelöst, dass, wie etwa in der *Recommendation on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes* des Council of Europe, genauer spezifiziert wird, was als „Gesundheitszwecke“ zu gelten habe.⁴⁶ Bei genauerem Hinsehen stellt sich nämlich heraus, dass in dieser Liste der Begriff „Krankheit“ verwendet wird, der dann seinerseits in analoger Weise der Interpretation bedarf.

Die Bindung der Anwendung von Gentests an Gesundheitszwecke als Regelungsansatz erweist sich allein als unzureichend. Andere Regelungsansätze erscheinen für die Praxis genetischer Tests besser geeignet. Darauf soll im Folgenden noch kurz eingegangen werden.⁴⁷

IV. Schlussüberlegung

Aus dem bisher Gesagten folgt, dass ein adäquater Regelungsansatz alle drei Momente des Gesundheitsbegriffs – das individuelle, das wissenschaftliche und das soziale – angemessen berücksichtigen muss. Es muss sichergestellt werden, dass eine einseitige Interpretation und Instrumentalisierung unmöglich gemacht wird. Dazu müssen institutionelle Verfahren eingeführt werden, die gewährleisten, dass jedes der drei genannten Begriffsmomente zu seiner Geltung kommt und als Korrektiv der jeweils anderen fungieren kann.

Die Bereitstellung von interdisziplinären Beratungsangeboten könnte ein Mittel sein, den sozialen Aspekt hinreichend zu berücksichtigen.⁴⁸ Rein individuellen, bisweilen verzerrten oder falschen Vorstellungen über die Leistungsfähigkeit von genetischen Tests und den damit verbundenen Konsequenzen könnte so begegnet werden. Der interdisziplinäre Ansatz würde gewährleisten, dass Gesundheit auch nicht einzelwissenschaftlich verkürzt wird. Dem letztgenannten Moment, d.h. dem wissenschaftlichen, könnte seinerseits durch die Bindung der Anwendung an einen (eingeschränkten) Arztvorbehalt⁴⁹ und damit an ärztliches Fachwissen sowie an

⁴⁶ COUNCIL OF EUROPE 1992, 46.

⁴⁷ Ein Aspekt, der im Folgenden nicht berücksichtigt wird, ist die Frage, ob ein Regelungsansatz auch qualitätssichernde Maßnahmen mit einschließen muss. Angesichts der oben genannten Gefahren scheint das aber naheliegend, sowohl im Hinblick auf die Zulassung von Tests, als auch im Hinblick auf die Durchführung von Tests und die Beratung; vgl. HENNEN, PETERMANN, SAUTER 2001, 97 ff. Auf die Wichtigkeit von Qualitätsstandards im Zusammenhang mit prädiktiven Tests hat auch das *Committee on Assessing Genetic Risks* hingewiesen; vgl. ANDREWS et al. 1994, 2, 48, 105.

⁴⁸ BARTRAM et al. 2000, 151 f.; BARTRAM 2001, 434 ff.; HENNEN, PETERMANN, SAUTER 2001, 98.

⁴⁹ BARTRAM et al. 2000, 155 ff.

standesrechtliche Regelungen Rechnung getragen werden. Durch eine solche Bindung kann auch vermieden werden, dass Medizin zur „beliebigen Serviceleistung“⁵⁰ wird. Gleichzeitig würden prädiktive genetische Tests so in vorhandene Strukturen mit all ihren Vorteilen eingebettet (Schweigepflicht, Fürsorgepflicht, Qualitätskontrollen, etc.). Testergebnisse fielen damit in den Bereich der ärztlichen Schweigepflicht und wären vor dem Zugriff unberechtigter Dritter geschützt. Ob dies ausreichend ist, unberechtigte Interessen von Arbeitgebern und Versicherern erfolgreich abzuweisen, oder ob ein explizites Verbot rechtsdogmatisch erforderlich ist, ist eine Frage, die zu klären Juristen überlassen bleiben muss.⁵¹ Ein gewandeltes Arzt-Patient-Verhältnis berücksichtigt schließlich das individuelle Moment des Gesundheitsbegriffs. Dazu gehört vor allem das Konzept des „informed consent“.⁵² Sind keine Rechte Dritter betroffen, so kann dem Einzelnen kaum verboten werden, genetische Tests an sich durchführen zu lassen, es sei denn eine Durchführung wäre aufgrund von absehbaren objektiven Gefahren nicht mit dem ärztlichen Standesrecht vereinbar. Gleichwohl kann die Gesellschaft einer unsinnigen – und teilweise auch unmoralischen – Testpraxis durch Aufklärung im Rahmen von genetischen Beratungen entgegenzutreten. Schließlich hat sie über die solidarisch organisierte gesetzliche Krankenversicherung die Möglichkeit, die Finanzierung solcher Tests zu verweigern und damit regulierend auf die Praxis einzuwirken.⁵³

Angesichts der Tatsache, dass einerseits die Bindung der Anwendung prädiktiver Gentests an Gesundheitszwecke als Regelungsansatz allein nicht ausreicht, um unberechtigte Interessen an genetischem Wissen abzuweisen, sondern durch andere Regelungen ergänzt werden muss, und dass andererseits der Begriff selbst dazu geeignet ist, einseitig interpretiert und instrumentalisiert zu werden, stellt sich abschließend die Frage, ob ein völliger Verzicht auf den Begriff der Gesundheitszwecke im Rahmen eines Regelungsansatzes nicht vorzuziehen wäre.⁵⁴ Man könnte

⁵⁰ HONNEFELDER 2001, 22.

⁵¹ Ein solche Regelung findet sich zum Beispiel in § 67 des Gentechnikgesetzes der Republik Österreich von 1994. Dort wird Arbeitgebern und Versicherern die Verwendung der Ergebnisse von Genanalysen ausdrücklich verboten. In § 65 wird die Durchführung einer Genanalyse am Menschen zu medizinischen Zwecken geregelt. Unklar bleibt allerdings, ob damit alle Genanalysen am Menschen erfasst werden, weil diese per definitionem medizinischen Zwecken dienen, oder ob auch andere Genanalysen denkbar sind, die nicht in den Regelungsbereich des Gesetzes fallen (REPUBLIK ÖSTERREICH 1994).

⁵² Vgl. GOLDWORTH 1999; FADEN, BEAUCHAMP 1994.

⁵³ Man kann hier Parallelen zur ausufernden sogenannten „Schönheitschirurgie“ ziehen. Auch hier kommt es dem Staat letztlich nicht zu, eine bedenkliche Praxis gesetzlich zu regeln. Die Gesellschaft kann lediglich Institutionen schaffen, die über Probleme und Gefahren aufklären, und die solidarische Finanzierung im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung verweigern.

⁵⁴ Auch andere Zweckbindungen, etwa die an „medizinische Zwecke“ (ETHIK-BEIRAT BEIM BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2000) oder an „prophylaktische oder the-

argumentieren, der normative Aspekt des Begriffs „Gesundheitszwecke“ sei in seiner oben beschriebenen Vielschichtigkeit in den vorgeschlagenen Regelungsansätzen (Bindung an das Arzt-Patient-Verhältnis, interdisziplinäres Beratungsangebot, Schutzrecht des Einzelnen) bereits implizit enthalten. Dennoch ist es nicht sinnlos, an der Bindung der Anwendung prädiktiver Gentests an Gesundheitszwecke festzuhalten. Dadurch erhalten die anderen Regelungen ihre Wirkkraft und -richtung, sie verhindern aber gleichzeitig eine einseitige Interpretation und Instrumentalisierung des Begriffs. Wird der Vielschichtigkeit des Begriffs „Gesundheitszwecke“ durch andere regulierende Mechanismen Rechnung getragen, so ist dieser durchaus geeignet, jenen, vermöge seiner normativen Bedeutungsgehalte, ein Fundament zu geben.

Literatur

- ANDREWS, L.B., FULLARTON, J.E., HOLTZMAN, N.A., MOTULSKY, A.G. (1994): *Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy*, Washington (DC).
- BARTRAM, C.R. (2001): *Richtlinien der Bundesärztekammer zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen*, in: WINTER, S.F., FENGER, H., SCHREIBER, H.-L.: (Hg.): *Genmedizin und Recht. Rahmenbedingungen und Regelungen für Forschung, Entwicklung, Klinik, Verwaltung*, München, 429-437.
- BARTRAM, C.R., BECKMANN, J.P., BREYER, F. FEY, G.H., FONATSCH, C., IRRGANG, B., SEEL, K.-M., TAUPITZ, J., THIELE, F. (2000): *Humangenetische Diagnostik. Wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen*, Berlin, Heidelberg, New York.
- BAYERTZ, K. (1998): *What's Special about Molecular Genetic Diagnostics?*, in: *Journal of Medicine and Philosophy* 23, 247-254.
- BROCKARD, H. (1974): *Art. „Zweck“*, in: KRINGS, H., BAUMGARTNER H.M., WILD, C. (Hg.): *Handbuch philosophischer Begriffe*, Bd. 6, München, 1817-1828.
- BUNDESÄRZTEKAMMER (1998): *Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen*, <http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Krebs.html>.
- CALLAHAN, D., ALLERT, G., BLASSZAUER, B., BOYD, K., GILLON, R., GLASA, J., GRACIA, D., LOLAS, F., MORI, M., NORDENFELT, L., PAYNE, J., ROSSEL, P., SUWANDONO, A., TEN HAVE, H., WEIBO, L. (1996): *The Goals of Medicine. Setting New Priorities*, in: *Hastings Center Report* 26, Spec. Suppl.

rapeutische Zwecke oder als Grundlage für die Lebensgestaltung oder die Familienplanung“ (SCHWEIZ 1998), werden in Kombination mit anderen Regelungen diskutiert.

- CHADWICK, R., LEVITT, M., SHICKLE, D. (eds.) (1997): *The Right to Know and the Right not to Know*, Aldershot, Brookfield, Singapore.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ (CCNE) (1995): *Opinion and Recommendations on „Genetics and Medicine: From Prediction to Prevention“*, http://www.ccne-ethique.org/english/pdf/avis_046.pdf.
- COUNCIL OF EUROPE (1992): *Recommendation No. R (92) 3 of the Committee of Ministers to Member States on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes*, <http://cm.coe.int/ta/rec/1992/92r3.htm>.
- (1997a): *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, <http://conventions.coe.int/treaty/en/Treaties/html/164.htm>; abgedruckt in: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, Bd. 2, Berlin, New York, 285-303.
 - (1997b): *Explanatory Report on the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, <http://conventions.coe.int/treaty/en/reports/html/164.htm>.
- VAN DEN DAELE, W. (2001): *Selbstbestimmung als Schranke und Einfallstor für die Verbreitung genetischer Diagnostik*, in: HONNEFELDER, L., PROPPING, P. (Hg.): *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?*, Köln, 220-222.
- DANISH COUNCIL OF ETHICS (2001): *Genetic Investigation on Healthy Subjects – Report on Presymptomatic Gene Diagnosis*, <http://www.etiskraad.dk/udgiv.html>.
- DEUTSCHE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT (DFG) (1999): *Humangenomforschung und prädiktive genetische Diagnostik: Möglichkeiten – Grenzen – Konsequenzen*, http://www.dfg.de/aktuell/stellungnahmen/genforschung/hgenom_de_99.pdf.
- VON ENGELHARDT, D. (1998): *Art. „Gesundheit“*, in: KORFF, W., BECK, L., MIKAT, P. (Hg.): *Lexikon der Bioethik*, Bd. 2, Gütersloh, 108-114.
- ENQUETE-KOMMISSION DES DEUTSCHEN BUNDESTAGES „RECHT UND ETHIK IN DER MODERNEN MEDIZIN“ (2002): *Schlussbericht*, <http://dip.bundestag.de/btd/14/090/1409020.pdf>.
- ETHIK-BEIRAT BEIM BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT (BMG) (2000): *Prädiktive Gentests. Eckpunkte für eine ethische und rechtliche Orientierung*, in: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, Bd. 6 (2001), 443-456.
- FADEN, R.R., BEAUCHAMP, T.L. (1994): *The Concept of Informed Consent*, in: BEAUCHAMP, T.L., WALTERS, L. (eds.): *Contemporary Issues in Bioethics*, 4th ed., Belmont, 148-152.
- GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E.V. (1996): *Positionspapier der Gesellschaft für Humangenetik*, <http://www.medgenetik.de/sonderdruck/2000-376d.PDF>.

- (2000): *Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik*, <http://www.medgenetik.de/sonderdruck/2000-376a.PDF>.
- GOLDWORTH, A. (1999): *Informed Consent in the Genetic Age*, in: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 8, 393-400.
- HENNEN, L., PETERMANN, T., SCHMITT, J.J. (1996): *Genetische Diagnostik – Chancen und Risiken. Der Bericht des Büros für Technikfolgen-Abschätzung*, Berlin.
- HENNEN, L., PETERMANN, T., SAUTER, A. (2001): *Das genetische Orakel. Prognosen und Diagnosen durch Gentests – eine aktuelle Bilanz*, Berlin.
- HONNEFELDER, L. (2001): *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen? Die Herausforderung der Humangenomforschung – eine Einführung*, in: HONNEFELDER, L., PROPPING, P. (Hg.): *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?*, Köln, 9-25.
- HUMAN GENETICS COMMISSION (HGC) (2002): *Inside Information. Balancing Interests in the Use of Personal Genetic Data*, <http://www.hgc.gov.uk/insideinformation/index.htm>.
- IOANNOU, P. (1999): *Thalassemia Prevention in Cyprus. Past, Present and Future*, in: CHADWICK, R., SHICKLE, D., TEN HAVE, H., WIESING, U. (eds.): *The Ethics of Genetic Screening*, Dordrecht, Boston, London, 55-67.
- ISENSEE, J. (2001): *Das entschlüsselte Genom im Verständnis der Verfassung*, in: HONNEFELDER, L., PROPPING, P. (Hg.): *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?*, Köln, 227-232.
- JAROFF, L. (1989): *The Gene Hunt*, in: Time, March 20, 1989, 58-65.
- JONAS, H. (1987): *Im Dienste des medizinischen Fortschritts: Über Versuche an menschlichen Subjekten*, in: JONAS, H.: *Technik, Medizin und Ethik: Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*, 2. Aufl., Frankfurt a.M., 109-145.
- KANT, I. (1797): *Metaphysische Anfangsgründe der Tugendlehre*, Hamburg 1990, Seitenangaben nach der Akademie-Ausgabe.
- KNOPPERS, B.M. (1993): *Who Should have Access to Genetic Information?*, in: BURLEY, J. (ed.): *The Genetic Revolution and Human Rights*, New York, 38-53.
- LANZERATH, D. (2000): *Krankheit und ärztliches Handeln. Zur Funktion des Krankheitsbegriffs in der medizinischen Ethik*, Freiburg i.Br., München.
- METAXOTOU, C., MAVROU, A. (1999): *Population Screening in Greece for Prevention of Genetic Diseases*, in: CHADWICK, R., SHICKLE, D., TEN HAVE, H., WIESING, U. (eds.): *The Ethics of Genetic Screening*, Dordrecht, Boston, London 89-93.
- NIETZSCHE, F. (1887): *Die fröhliche Wissenschaft*, 5. Aufl., München 1994.
- NIPPERT, I. (2000): *Vorhandenes Bedürfnis oder indizierter Bedarf an genetischen Testangeboten?*, in: SCHMIDTKE, J. (Hg.): *Guter Rat ist teuer: Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie? Dokumentation der 16. Jahresversammlung des Arbeitskreises*

- Medizinischer Ethikkommissionen in der Bundesrepublik Deutschland am 21. 11. 1998 in Köln, München, Jena, 126-149.
- NIPPERT, I., WOLFF, G. (1999): *Consensus and Variation among Medical Geneticists and Patients on the Provision of the New Genetics in Germany*, in: NIPPERT, I., NEITZEL, H., WOLFF, G. (eds.): *From Research into Health Care. Social and Ethical Implications for Users and Providers*, Berlin, Heidelberg, New York, 95-106.
- ORGANIZATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD) (2000): *Workshop Vienna 2000 on Genetic Testing: Policy Issues for the New Millennium. Held in Vienna, Austria, 23-25 February 2000*, DISTI/STP/BIO(2000)2, Paris.
- PATZIG, G. (1993): *Ethische Probleme der Postnataldiagnostik*, in: SCHÖNE-SEIFERT, B., KRÜGER, L. (Hg.): *Humangenetik – Ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung. Dokumentation der Jahresversammlung des Arbeitskreises Medizinischer Ethik-Kommissionen in der Bundesrepublik Deutschland*, Köln 1991, Stuttgart, Jena, New York 1993, 147-153.
- PROPPING, P. (1993): *Postnatale genetische Diagnostik: Möglichkeiten, Nutzen und Probleme*, in: SCHÖNE-SEIFERT, B., KRÜGER, L. (Hg.): *Humangenetik – Ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung. Dokumentation der Jahresversammlung des Arbeitskreises Medizinischer Ethik-Kommissionen in der Bundesrepublik Deutschland*, Köln 1991, Stuttgart, Jena, New York 1993, 135-145.
- RÄIKKÄ, J. (1998): *Freedom and a Right (not) to Know*, in: *Bioethics* 12 (1), 49-63.
- REICH, J. (2001): *Das materielle Erbe*, in: HONNEFELDER, L., PROPPING, P. (Hg.): *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?*, Köln, 185-188.
- REPUBLIK ÖSTERREICH (1994): *Gentechnikgesetz*, <http://www.gentechnik.gv.at/gentechnik/gesetz/gentechnikgesetz.html>.
- SCHIPPERGES, H. (2000): *Der Begriff der Krankheit*, in: ANSCHÜTZ, F., BECKMANN, J.P., ILLHARDT, F.-J., LANZERATH, D., SCHIPPERGES, H., WIELAND, W., WIESING, U.: *Der Begriff der Krankheit*, Fernuniversität, Gesamthochschule in Hagen, Fachbereich Erziehungs-, Sozial- und Geisteswissenschaften, Hagen, 34-60.
- SCHWEIZ (1998): *Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen. Vorentwurf*, <http://www.bj.admin.ch/themen/genomanalyse/vn-ve-d.pdf>.
- TAUPITZ, J. (2001): *Humangenetische Diagnostik zwischen Freiheit und Verantwortung: Gentests unter Arztvorbehalt*, in: HONNEFELDER, L., PROPPING, P. (Hg.): *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?*, Köln, 265-288.
- WIESING, U. (2000): *Kann die Medizin als praktische Wissenschaft auf eine allgemeine Definition von Krankheit verzichten?*, in: ANSCHÜTZ, F., BECKMANN, J.P., ILLHARDT, F.-J., LANZERATH, D., SCHIPPERGES, H., WIELAND, W., WIESING, U.: *Der Begriff der Krankheit*, Fernuniversität, Gesamthochschule in Hagen, Fachbereich Erziehungs-, Sozial- und Geisteswissenschaften, Hagen, 139-160.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (1948): *Constitution of the World Health Organization*, in: REICH, W.T. (ed.): *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 5, 2nd ed., New York 1995, 2616.

WUERMELING, H.-B. (2001): *Gesellschaftliche Grenzfragen der Gen- und Fortpflanzungsmedizin aus ethischer Sicht*, in: WINTER, S.F., FENGER, H., SCHREIBER, H.-L. (Hg.): *Genmedizin und Recht. Rahmenbedingungen und Regelungen für Forschung, Entwicklung, Klinik, Verwaltung*, München, 223-237.