

Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen
der Gesellschaft für Humangenetik e.V.

Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik

I.

Prädiktive genetische Diagnostik bedeutet die Untersuchung eines gesunden Menschen auf Anlagen hin, die zu Erkrankungen im späteren Leben disponieren. Im Hinblick auf Erkrankungen, die verhinderbar oder behandelbar sind, kann diese Untersuchung im individuellen Fall eine wichtige Hilfe bei Entscheidungen über eventuelle präventive oder therapeutische Maßnahmen sein. Bei nicht verhinderbaren und nicht behandelbaren Erkrankungen kann prädiktive genetische Diagnostik Personen, die ein Erkrankungsrisiko für sich oder ihre Nachkommen befürchten, wichtige Entscheidungsoptionen hinsichtlich der Lebens- und Familienplanung eröffnen. Aus ethischen Gründen kann deshalb prädiktive genetische Diagnostik ratsuchenden Personen nicht vorenthalten werden. Die Anwendung wirft jedoch zahlreiche regelungsbedürftige Probleme auf, die ein behutsames Vorgehen unter Berücksichtigung der folgenden Forderungen verlangt:

1. Prädiktive Diagnostik sollte erst nach einer vorangegangenen humangenetischen Beratung erfolgen, die ein umfangreiches Informationsangebot über alternative Handlungsweisen einschließen muß (vergl. Leitlinien zur Genetischen Beratung des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V. (1996), Med. Genet. 8, Heft 3, Sonderbeilage, S. 1-2).

2. Die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme und damit das Recht auf Nicht-Wissen muß gewährleistet sein.

3. Aufklärung und Beratung über das Testangebot müssen nichtdirektiv erfolgen.

4. Eine prädiktive genetische Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen ist nur dann sinnvoll, wenn mit dem Auftreten einer Erkrankung in diesem Lebensalter zu rechnen ist und wenn sinnvolle medizinische Maßnahmen zur Prävention der Erkrankung selbst bzw. von Komplikationen oder zur Therapie ergriffen werden können

(vergl. Stellungnahme zur genetischen Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen der Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1995) Med. Genet. 7:358-359).

5. In zunehmendem Maße können einzelne, zu Krankheiten lediglich disponierende genetische Faktoren untersucht werden. Solche Faktoren führen erst im Zusammenwirken mit anderen genetischen und/oder nicht genetischen Faktoren zur Entstehung einer bestimmten Erkrankung (sog. multifaktoriell bedingte Krankheitsentstehung). Die Ergebnisse entsprechender Untersuchungen erlauben in der Regel keine sichere Aussage über den Krankheitsausbruch, sondern führen zu einer modifizierten Aussage über das individuelle Krankheitsrisiko der untersuchten Person und bedürfen in jedem Einzelfall der Interpretation. Schon bei der Indikationsstellung muss das Ausmaß möglicher Risikomodifikationen berücksichtigt sowie kritisch gegen die Optionen hinsichtlich präventiver und therapeutischer Maßnahmen abgewogen werden. Indikationsstellung, Interpretation der Untersuchungsergebnisse und die Beratung vor und nach der Diagnostik erfordern deshalb krankheitsspezifische, medizinisch-genetische Fachkenntnisse.

6. Die Eigentumsrechte am Untersuchungsmaterial sowie die Rechte an der Verwendung der Untersuchungsergebnisse bedürfen eindeutiger Regelungen. Dabei ist datenschutzrechtlichen Belangen im weitesten Umfang Rechnung zu tragen. Ein Fragerecht von Dritten nach Durchführung oder Ergebnissen dieser Art von Diagnostik muß ausgeschlossen sein.

7. Prädiktive genetische Diagnostik darf keine Routinediagnostik sein. Bei der Entwicklung von Richtlinien zur Durchführung sollen weitgehend die Vorstellungen der Betroffenen berücksichtigt werden, wie dies international beispielhaft für die Huntingtonsche Krankheit erfolgt. Insbesondere ist auf die Einhaltung längerer Bedenkzeiten vor Beginn einer Diagnostik sowie die jederzeitige Widerruflichkeit der Ein-

willigung zu achten. Hinsichtlich der Umsetzung dieser Art von Diagnostik in die medizinische Praxis wird ausdrücklich auf die entsprechenden Erklärungen des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V. verwiesen (vergl. Leitlinien zur Genetischen Beratung und zur molekular-genetischen Labor-diagnostik des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V. (1996) Med. Genet. 8, Heft 3, Sonderbeilage S. 1-2 und 4).

II.

Bei prädiktiver genetischer Diagnostik werden Daten erhoben, die dem Kernbereich der Privatsphäre zuzurechnen sind und deshalb die Gefahr der Diskriminierung und Ausgrenzung Betroffener in sich bergen. Dieser Gefahr ist durch das individuelle Angebot der Testverfahren, breite Aufklärung der Öffentlichkeit und durch rechtliche Regelungen, wie z.B. Richtlinien der Bundesärztekammer bzw. Verankerung von Vorgehensweisen in die Berufsordnung für Ärzte, sowie gesetzliche Regelungen für das Versicherungswesen und den Bereich der Arbeitsmedizin entgegenzuwirken.

III.

Wegen der voraussehbaren, vielschichtigen Probleme sollte prädiktive genetische Diagnostik nur im Rahmen von wissenschaftlich begleiteten Pilotprojekten eingeführt werden.

Zitierhinweis

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (2000) Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik. medgen 12 376-377