

## **Argumentative Grundlagen einer Bindung der Anwendung prädiktiver Gentests an Gesundheitszwecke**

Der Begriff der Gesundheit ist vielschichtig und umstritten. Man kann ihn ganz eng eingrenzen auf bestimmte dysfunktionale physiologische Zustände eines Organismus; man kann ihn sehr weit fassen und jede Form von Unwohlsein als Krankheit auffassen.<sup>1</sup> Was der eine als gesund ansieht, hält der andere für krank. Stellen Lachfalten oder verminderter Haarwuchs Krankheitszustände dar? In gewissem Sinne scheint das so zu sein, denn es gibt auf solche Phänomene spezialisierte Ärzte, die Zuständen dieser Art abhelfen. Hier liegt die Schlussfolgerung nahe, dass Krankheit ein bloß subjektives Empfinden ist, für das es letztlich keine allgemeinverbindlichen Kriterien gibt.

Die Beantwortung dieser Frage scheint so sehr von subjektiven Einschätzungen abzuhängen, dass der Begriff der Gesundheit im Prinzip so weit ausgedehnt werden kann, dass er gleichbedeutend mit einem gelingenden Leben ist.<sup>2</sup> Wenn man das Konzept der Gesundheit so weit fasst, dann wäre – nach Aristoteles – nur der vollkommen tugendhafte Mensch gesund. Denn nur er führt ein gelingendes menschliches Leben. Man könnte sogar noch weitergehen: Der vollkommen tugendhafte Mensch kann sich nur in einem entsprechenden sozialen Umfeld zu einem solchen entwickeln und es muss sich auch insofern alles glücklich fügen, als Umweltkatastrophen ausbleiben. Geht man tatsächlich in seinem Gesundheitsverständnis so weit, dann verliert die Unterscheidung zwischen gesund und krank jeden informativen Gehalt. Die an Aristoteles angelehnte Argumentation gegen den Gesundheitsbegriff ist durchaus aktuell.

---

<sup>1</sup> Die Definition der *World Health Organization* dürfte sicherlich den weitesten Rahmen abstecken: “Health is a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (<http://www.who.int/aboutwho/en/definition.html>).

<sup>2</sup> BARTRAM et al. 2001, S. 100: „Die Zielsetzungen (sc. der Bioethikkonvention, Art. 11 f., A.V.) sind nachdrücklich zu unterstützen. Es erscheint allerdings fraglich, ob die in Art. 12 der Konvention niedergelegte Bindung tatsächlich zu einer wirksamen Begrenzung der durch Gentests drohenden Gefahren beitragen kann: ... [es] fällt ... äußerst schwer, den Gesundheitsbegriff eindeutig zu definieren. Dies gilt insbesondere dann, wenn der Gesundheitsbegriff weit gefasst wird, um auch das für die Medizin inzwischen so wichtig gewordene Kriterium der ‚Lebensqualität‘ mit einschließen zu können. Da die Bedingungen von Lebensqualität aber ganz wesentlich von individuellen Vorstellungen des Einzelnen abhängen, verliert der Gesundheitsbegriff seine eingrenzende Wirkung.“

Der Gesundheitsbegriff der *World Health Organization* ist gegenüber dem der Medizin so sehr ausgeweitet, dass er für die Erarbeitung von Regelungsansätzen im Gesundheitssystem in ähnlicher Weise unpraktikabel wird wie der Aristotelische. Die WHO definiert Gesundheit folgendermaßen:

Gesundheit ist ein Zustand des umfassenden physischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur die Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen.<sup>3</sup>

So wenig hilfreich dieser Gesundheitsbegriff für spezifische Fragen der Regelung der medizinischen Praxis auch sein mag, man darf nicht außer Acht lassen, dass Gesundheit ein komplexes Phänomen ist, das mit unseren Vorstellungen über ein in individueller und sozialer Hinsicht gelingendes Leben eng verknüpft ist. Wenn es um die Bindung der Anwendung prädiktiver genetischer Testverfahren an bestimmte normative Kriterien geht, dürfen diese Dinge nicht außer Acht gelassen werden: Gründe, die jeden einzelnen zur Nachfrage nach einer medizinischen Leistung motivieren, finden ihre Einheit, Kohärenz und Begrenzung in der Persönlichkeit des Nachfragers und seinen familiären und sozialen Beziehungen. Was wir wählen und erstreben taucht in der Situation der Wahl nicht aus dem Nichts auf. Wenn man sich mit prädiktiven genetischen Testverfahren beschäftigt, liegt allerdings eine Ausweitung des Gesundheitsbegriffes nahe:

1. Es gibt genetische Tests für Merkmale, für die wohl kaum jemand bestreiten würde, dass es sich um Krankheitszustände oder Dispositionen zu Krankheiten handelt: Chorea Huntington, Turner-Syndrom, cystische Fibrose, Sichelzellanämie usw.
2. Dann gibt es weiterhin Phänomene wie die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und die Phenylkentonurie, bei denen man mit relativ einfachen Operationen oder einer bestimmten Diät aktiv wird und heilt. Aber auch diese Aktivitäten werden eindeutig als medizinisch bzw. gesundheitsrelevant akzeptiert.
3. Doch Humangenetiker behaupten überdies immer wieder, dass auch Eigenschaften von Personen genetisch mitbestimmt werden: Unsere Neigung zu Aggressivität, unsere Intelligenz, Musikalität oder auch die sexuelle Orientierung werden häufig ins Gespräch gebracht. Humangenetisches Wissen scheint sehr weit in unser Leben als Personen mit einem bestimmten Charakter hineinzureichen.

Je umfassender die Aussagekraft prädiktiver genetischer Tests ist, desto privater, intimer und individueller der Charakter ihres Informationsgehaltes. Es lassen sich dann unendlich viele Gründe

---

<sup>3</sup> Vgl. Fn. 1 (eigene Übersetzung).

anführen für die individuelle Lebensgestaltung, die eine Nachfrage nach genetischen Tests als plausibel erscheinen lassen. Gründe, die wir der Beliebigkeit der privaten Entscheidung anheim stellen sollten. Dabei ist es zumindest teilweise unerheblich, ob man für diese Gründe einer Nachfrage eine rationale Rekonstruktion finden kann oder nicht, sofern nicht relevante Ansprüche und Interessen anderer Individuen berührt werden. Würde man die Nachfragemöglichkeit nach genetischen Testverfahren durch Gesetze und Rechtsverordnungen begrenzen, wäre schnell der Vorwurf der unangemessenen staatlichen Einmischung in die individuelle Freiheit des Einzelnen bei der Hand. So sicher also für bestimmte Bereiche der Praxis prädiktiver Diagnostik ein Regelungsbedarf besteht, so sicher wird man für andere eine Freigabe plausibel finden. Neben den subjektivistischen Aspekten des Gesundheitsbegriffes spricht aber das Grundverständnis liberalistischer Staats- und Gesellschaftsverfassungen gegen eine Einschränkung des freien Marktes. Im Prinzip muss jeder für sich den Platz finden, den Gesundheit in seinem Leben einnehmen soll.

Die Vagheit bzw. subjektive Relativität des Gesundheitsbegriffes und die Vielfalt des Informationsgehaltes prädiktiver genetischer Tests scheinen Argumente dafür zu sein, dass die Anwendung humangenetischen Wissens in der Praxis prädiktiver genetischer Diagnostik dem freien Spiel von Angebot und Nachfrage überlassen werden sollte. Allenfalls eine Antidiskriminierungsgesetzgebung, die Fehlentwicklungen in Hinsicht auf den Arbeitsmarkt und Versicherungssektor vorbeugt, scheint vertretbar. Eine weitere berechtigte Einschränkung des freien Marktes sind die Rechte anderer betroffener Individuen. So haben z.B. Eltern eine besondere Verantwortung für ihre noch unmündigen oder gar ungeborenen Kinder.

Das sogenannte Modell des freien Marktes gilt aber ganz sicher für bestimmte Kernbereiche nicht: Insofern genetisches Wissen im bestehenden Gesundheitssystem vermehrt Eingang finden wird, muss man sich der Frage einer Regelung, die über den freien Markt hinausgeht, ohnehin stellen: Denn wie soll die Diagnostik in das bestehende Kostenerstattungssystem integriert werden? Welche Ärzte sollen zu welcher Art von genetischer Diagnostik berechtigt sein? Wie sichert man angemessene Beratungsangebote?

Vor diesem Hintergrund scheint nun aber das Österreichische Gentechnikgesetz von 1994 eine unangemessen restriktive Regelung zu sein. Genetische Untersuchungen dürfen diesem Gesetz zufolge nur zu medizinischen Zwecken und nur von Humangenetikern bzw. bestimmten Fachärzten

verordnet und durchgeführt werden.<sup>4</sup> Jeder Aspekt der Praxis prädiktiver genetischer Diagnostik bedarf gemäß diesem Gesetz der Zulassung: Die Testverfahren selbst werden in ein Gentechnikbuch eingetragen, die Hersteller dieser Tests müssen eine Lizenz erhalten, ebenso durchführende Labors und zur Durchführung berechtigte Ärzte. Genetische Untersuchungen zu nicht-medizinischen Zwecken werden zwar nicht explizit untersagt, scheinen aber vom Gesetz her gar nicht vorgesehen zu sein.<sup>5</sup> Es wird ein umfangreiches Beratungsangebot zur Verpflichtung gemacht. Auf der Basis der bisherigen Überlegungen zum Gesundheitsbegriff scheint der im Österreichischen Gesetz zentrale Begriff des „medizinischen Zweckes“ fraglich zu sein.

Der Begriff des medizinischen Zweckes ist aber in diesem Gesetz nicht ganz so unterbestimmt, wie es den Anschein haben mag. In Österreich soll die Praxis prädiktiver Diagnostik ganz auf den Bereich medizinischen Handelns und insbesondere der Vorsorge und Therapie begrenzt werden. Die Durchführung prädiktiver genetischer Testverfahren wird also sehr eng in die bestehende medizinische Praxis eingebunden. Dem Österreichischen Gesetz liegt eine Ausweitung der Praxis prädiktiver Diagnostik fern.

In der Schweiz soll dagegen die Durchführung prädiktiver Diagnostik auch zum Zwecke der individuellen Lebensgestaltung und der Familienplanung berechtigt sein.<sup>6</sup> Der Schweizerische Gesetzentwurf reagiert damit auf die Bedingungen einer freiheitlichen Rechtsordnung auf der einen

---

<sup>4</sup> „(1) Eine Genanalyse am Menschen zu medizinischen Zwecken darf nur 1. auf Veranlassung eines in Humangenetik ausgebildeten Arztes oder eines für das betreffende Indikationsgebiet zuständigen Facharztes zur a) Feststellung einer Prädisposition für eine Krankheit, insbesondere der Veranlagung für eine möglicherweise zukünftig ausbrechende Erbkrankheit, oder b) Feststellung eines Überträgerstatus oder 2. auf Veranlassung des behandelnden oder diagnosestellenden Arztes zur a) Diagnose einer manifesten Erkrankung oder einer damit im Zusammenhang stehenden allfälligen künftigen Erkrankung oder b) Vorbereitung einer Therapie und Kontrolle des Therapieverlaufes oder c) Durchführung von Untersuchungen gemäß § 70 Z 1 durchgeführt werden. (2) Eine Genanalyse im Sinne des Abs. 1 Z 1 darf nur nach Vorliegen einer schriftlichen Bestätigung der zu untersuchenden Person durchgeführt werden, daß sie zuvor durch einen Arzt oder Facharzt im Sinne des Abs. 1 Z 1 über Wesen, Tragweite und Aussagekraft der Genanalyse aufgeklärt worden ist und der Genanalyse zugestimmt hat. In den Fällen des Abs. 1 Z 2 hat der behandelnde Arzt den Patienten über Wesen, Tragweite und Aussagekraft der Genanalyse aufzuklären. (3) Eine Genanalyse im Sinne des Abs. 1 Z 1 darf im Rahmen einer pränatalen Untersuchung nur, soweit dies medizinisch geboten ist, und nach schriftlicher Bestätigung der Schwangeren, daß sie zuvor durch einen Arzt oder Facharzt im Sinne des Abs. 1 Z 1 über Wesen, Tragweite und Aussagekraft der Genanalyse und über Risiken des vorgesehenen Eingriffes aufgeklärt worden ist und der Genanalyse zugestimmt hat, durchgeführt werden. (4) Die Bestätigung gemäß Abs. 2 bzw. 3 erteilt 1. für eine unmündige Person ein Erziehungsberechtigter und 2. für eine Person, der ein Sachwalter bestellt ist, dessen Wirkungsbereich die Zustimmung zur Genanalyse umfaßt, der Sachwalter“ (ÖSTERREICH 1994, § 65 GTG, *Genanalysen am Menschen zu medizinischen Zwecken*).

<sup>5</sup> Vgl. ÖSTERREICH 1994, § 66, 67. Es bleibt allerdings im Gesetzestext offen, ob es auch Genanalysen am Menschen gibt, die nicht dem Regelungsansatz dieses Gesetzes unterliegen. Hierunter könnte man prädiktive genetische Tests fassen, die zu nicht-medizinischen Zwecken eingesetzt werden. Vielleicht liegt dem Österreichischen Gesetz eine zu enge Definition zugrunde – vgl. die (allerdings spätere) Definition der OECD: „Genetic testing is testing for variations in germline DNA sequences, or for products/effects arising from changes in heritable sequences, which are predictive of significant health effects“ (OECD 2000, S. 20).

<sup>6</sup> „Genetische Untersuchungen dürfen nur durchgeführt werden, wenn sie einem prophylaktischen oder therapeutischen Zweck oder als Grundlage für die Lebensgestaltung oder die Familienplanung dienen.“ (SCHWEIZ 1998a, Art. 8, *Grundsatz*, Satz 1.)

Seite. Und hebt dementsprechend die prinzipielle Berechtigung und Bevorzugung der individuellen Entscheidung mündiger Bürger hervor. Er integriert aber auf der anderen Seite den weiten Charakter genetischen Wissens, insofern er die Bindung an medizinische Zwecke dadurch erweitert, dass die individuelle Lebensgestaltung eine mögliche Indikation für einen genetischen Test darstellt. Der individuellen Entscheidung und Nachfrage kommt hierbei trotz der prinzipiellen Einbindung prädiktiver Genanalysen in den medizinischen Kontext ein Primat zu, auch wenn medizinische Kompetenz den Einzelnen durch Beratung in seiner Entscheidungsfähigkeit zu unterstützen hat.

Bisher wurde davon ausgegangen, dass ein Regelungsbedarf besteht. Doch warum sollte man eigentlich einen Regelungsbedarf, der die freie Nachfrage nach Gentests einschränken müsste, sehen? Eine Antwort kann hier nur skizziert werden. Das Wissen von der eigenen genetischen Konstitution bleibt, obwohl es nicht giftig im eigentlichen Sinne ist, auch nicht ohne Gefahrenpotenzial. In zwei Bereichen sind Gefahrenpotenziale zu verorten: einerseits für die vom genetischen Wissen betroffenen Individuen, andererseits für die Gesellschaft.

Genetisches Wissen ist immer überindividuell, insofern zumindest auch Familienmitglieder betroffen sind. Das Wissen von einer sich im späteren Leben manifestierenden schweren Krankheit – wie etwa Chorea Huntington – kann die Lebensqualität der bis dahin gesund verlaufenden Biografie verändern. Bei weniger eindeutig zu diagnostizierenden genetischen Veränderungen gegenüber dem als normatives Korrektiv fungierenden Referenzgenom wird der probabilistische Charakter humangenetischen Wissens zentral. Wie geht man mit einer 30, 40 oder 70%igen Disposition zu einer Krebserkrankung oder zu Herzkreislauferkrankungen um? Wie geht man gesellschaftlich mit der um sich greifenden Vorstellung um, dass der individuelle Lebensweg von den Genen gesteuert ist? Wissen um die genetische Konstitution kann das Verhältnis zum eigenen Lebensweg verändern – vor allem durch eine unangemessene Übertragung humangenetischen Wissens auf die Gestaltung des eigenen Lebens. Die Praxis prädiktiver Diagnostik kann eine der Pränataldiagnostik vergleichbare unangemessene Ausweitung erfahren, für die es keine medizinische Begründung gibt. Sie beruht letztlich auf einer unreflektierten Diagnosepraxis, falschen Vorstellungen in der Gesellschaft und unzureichenden Regelungen.

Viele an der Diskussion Beteiligte sehen in verschiedensten Hinsichten Regelungsbedarf, der sich zumeist in der zentralen Rolle der genetischen Beratung niederschlägt. Es sei aber auch nicht in Abrede gestellt, dass Wissen von der eigenen genetischen Konstitution in vielen Fällen zu einer

Entlastung und Befreiung führen kann. Selbstverständlich wird der medizinische Nutzen prädiktiver Diagnostik schon in wenigen Jahren eine unverzichtbare Errungenschaft darstellen.

Gegenüber den Chancen und Risiken grenzt das Österreichische Gentechnikgesetz den Bereich des Erlaubten so ein, dass sein Ansatz unausgewogen ist. Genetische Informationen erweitern unser Verständnis von Gesundheit und verändern die medizinische Praxis. Eine Regelung muss dem Rechnung tragen. Und nicht jede Erweiterung und Veränderung, die man erwarten kann und vielleicht auch befürchtet, ist unangemessen. Es ist nun allerdings auch nicht so, dass man das Konzept einer medizinischen Indikation auf jede Art von subjektiver Nachfragemotivation ausweiten müsste. Denn es ist nicht überzeugend, dass Gesundheit in jeder Hinsicht eine Frage individueller Wertungen und Gewichtungen ist. Der Ansatz der Bundesärztekammer sieht in dieser Beziehung eine unangemessene Erweiterung des Gesundheitsbegriffes vor, wenn er dem Patienten die Entscheidungskompetenz über die Indiziertheit eines prädiktiven genetischen Tests zubilligt.<sup>7</sup>

Ich möchte nun für die weitere Erörterung einen offenen Gesundheitsbegriff verwenden, der weder zu unspezifisch wird (im Sinne eines bloßen individuellen für gut Erachtens) noch zu restriktiv (im Sinne einer positivistischen Medizin). Ludwig Siep geht in dieser Hinsicht von drei Determinanten des Gesundheitsbegriffes aus:

1. Es muss ein individueller Leidensdruck vorliegen. Er motiviert im Bezug auf das Problem prädiktiver genetischer Diagnostik die jeweilige Nachfrage nach bestimmten Tests.
2. Es gibt eine wissenschaftlich akzeptable Rekonstruktion dieses Leidensdrucks. Die Anwendung eines genetischen Tests bedarf einer sehr spezifischen Indikation, so dass sowohl die Aussagekraft des Tests als auch die Anwendbarkeit des Tests auf die Testperson gesichert sein müssen.<sup>8</sup>
3. Der Leidensdruck wird gesellschaftlich akzeptiert. Wenn ein Leidensdruck vorliegt und zugleich eine Indikation, dann bedarf es, damit ein prädiktiver Test als gesundheitsrelevant angesehen wird, einer relativ breiten Akzeptanz.

Man muss davon ausgehen, dass man in einem engen Rahmen weitgehende Einigkeit über das Verständnis von Gesundheit erzielen kann. Man wird sich in vielen Einzelfällen darüber streiten, ob ein bestimmter individueller Leidensdruck gesellschaftliche Anerkennung verdient oder ob dieser Leidensdruck zu einer unangemessenen Erweiterung des Gesundheitsbegriffes führt. Im Prinzip

---

<sup>7</sup> BUNDESÄRZTEKAMMER 2001, S. 16, 18.

<sup>8</sup> Hierbei muss die wissenschaftliche Rekonstruktion nicht notwendig den Gehalt des Leidensdruckes betreffen. Eine Krankheit läge selbst dann vor, wenn der Leidensdruck selbst krankhaft wäre.

sind Diskussionen dieser Art aber durchaus vertraut. Der hier angeführte offene Gesundheitsbegriff verweist auf das in der medizinischen und gesellschaftlichen Praxis vorhandene Wissen über Gesundheit. Wie man in der Ethik Kriterien für ethisch richtiges Handeln nicht mit mathematischer Exaktheit und für alle Ewigkeit festlegen kann, so auch nicht in der Medizin das, was man unter Gesundheit zu verstehen hat. Weder in der Ethik noch in der Medizin darf man hieraus einen absoluten Relativismus ableiten.

Insofern man überhaupt Regelungsbedarf sieht, der die Einschränkung der freien Nachfrage nach prädiktiver Diagnostik rechtfertigt, stellt die Bindung an Gesundheitszwecke eine zentrale Alternative dar. Weitere Lösungsansätze – wie der Arztvorbehalt und Zulassungsverfahren – hängen konzeptionell von Gesundheitszwecken ab.

Wenn man die Frage nach der Gestaltung des Regelungsbedarfes für prädiktive Genanalysen an Menschen untersucht, stößt man unweigerlich auf Artikel 12 der Bioethikkonvention des Europarates.<sup>9</sup> Dieser Artikel kann als Paradigma für eine Bindung der Anwendung prädiktiver Gentests an Gesundheitszwecke angesehen werden.

Der Text dieses Artikels verweist allerdings auf eine dreifache Teleologie der Bindung prädiktiver genetischer Testverfahren an Gesundheitszwecke. Dies ist für das Verständnis der Diskussion entscheidend:

<sup>1</sup>Untersuchungen, die es ermöglichen, genetisch bedingte Krankheiten vorherzusagen oder bei einer Person entweder das Vorhandensein eines für eine Krankheit verantwortlichen Gens festzustellen oder eine genetische Prädisposition oder Anfälligkeit für eine Krankheit zu erkennen, <sup>2</sup>dürfen nur für Gesundheitszwecke oder für gesundheitsbezogene wissenschaftliche Forschung<sup>3</sup> und nur unter der Voraussetzung einer angemessenen genetischen Beratung vorgenommen werden.<sup>10</sup>

Die erste Dimension kann als *innere* Teleologie bezeichnet werden. Die zweite als *äußere* und die dritte als *externe*. Vor einer Erläuterung dieser Differenzierung soll die Verwendung des Begriffes Teleologie begründet werden. Die Unterscheidung zwischen Gesundheit und Krankheit bei einem Menschen hat eine handlungsleitende Wirkung: Wir identifizieren im Krankheitsfalle einen

---

<sup>9</sup> „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.“ (EUROPARAT 1997, Art. 12)

<sup>10</sup> Die Zählung wurde hinzugefügt. Im Original liegt keine Satzählung vor.

Leidensdruck und im Akt des Erkennens eines krankhaften Zustandes steht unmittelbar eine auf Heilung und Gesundheit ausgerichtete Zielbestimmung für unser Handeln zur Verfügung. Eine solche Zielbestimmung ist eine Teleologie. Die Unterscheidung dreier Teleologien bei Gesundheitszwecken verweist auf drei grundlegende Dimensionen des an Gesundheit orientierten Handelns im Kontext prädiktiver genetischer Tests.

(1) Die *innere Teleologie* bezieht sich auf das definitorische Testmerkmal für eine bestimmte Genanalyse: z. B. ein Test auf Chorea Huntington oder Musikalität. Ein Test macht Informationen über das Vorliegen eines bestimmten genetischen Merkmals verfügbar. Diese Informationen können gesundheitsbezogen sein oder nicht. Die Bioethikkonvention geht, wie scheinbar auch das Österreichische Gentechnikgesetz, davon aus, dass alle prädiktiven genetischen Tests auf gesundheitsbezogene Testmerkmale ausgerichtet sind. Dies könnte damit zusammenhängen, dass die Definition genetischer Testverfahren aus der Humangenetik stammt, die als ein Teil der Medizin gilt. Eine Beschränkung der inneren Teleologie auf Gesundheitsrelevanz scheint aber dem Charakter humangenetischen Wissens gegenüber unangebracht, weil es über den in der medizinischen Praxis relevanten Gesundheitsbegriff hinausgreift.

(2) Von der *inneren Teleologie* muss die *äußere* unterschieden werden. Sie betrifft die Intentionen des Einsatzes prädiktiver Diagnostik – also die Nutzung des Wissens. Der Einsatz von Genanalysen beim Menschen kann mit gesundheitsbezogenen oder nicht-gesundheitsbezogenen Intentionen geschehen. Wenn es um den Abschluss eines Arbeits- oder Versicherungsvertrages geht, so wäre der Einsatz prädiktiver Diagnostik nicht an der Gesundheit des Arbeit- oder Versicherungsnehmers orientiert. Beschränkt man die äußere Teleologie prädiktiver Diagnostik also auf gesundheitsrelevante Ziele, dann wird die Praxis dieser Diagnoseform auf den Bereich medizinischen Handelns beschränkt. Dies liegt besonders nahe, wenn man für die innere Teleologie von einer Gesundheitsbezogenheit ausgeht. Argumente für die Gesundheitsbezogenheit der äußeren Teleologie können aber auch noch aus zwei weiteren Richtungen kommen:

(a) Zum einen ist es ein Grundsatz unserer Gesellschaft, dass niemand aufgrund seines Krankseins oder einer Behinderung diskriminiert werden darf. Man muss daher die Praxis der prädiktiven Diagnostik so einrichten, dass effektiv einem Diagnosedruck vorgebeugt werden kann. In der Pränataldiagnostik hat sich – um einen Beleg für die Berechtigung dieser Gefahr zu benennen – ein Automatismus der Diagnostik für Schwangere ab einem gewissen Alter etabliert, für den es keinen medizinischen Grund gibt. Es kann ein sinnvolles *medizinisches* Ziel sein, unangemessene Formen von Leidensdruck zu beeinflussen.



(b) Zum anderen sind genetische Testverfahren an sorgfältige Indikationsstellungen und Interpretation der Testergebnisse gebunden – dies wird kaum außerhalb der Medizin zu leisten sein. Eine solche Einschätzung ist selbst für genetische Tests relevant, die in Hinsicht auf die innere Teleologie Informationen ohne spezifische Gesundheitsrelevanz vermitteln. Bisher jedenfalls ist genetische Diagnostik keinesfalls mit der Prozedur des Fiebermessens oder einem Lackmustest vergleichbar.

In Verbindung mit der äußeren Teleologie muss man in der prädiktiven Diagnostik die Frage beantworten, welche genetischen Tests einer medizinischen Indikation bedürfen. Nun stammt genetisches Wissen aus der Medizin und hat in ihr seinen primären Platz: Indikationsstellung und Interpretation hängen bisher wohl für alle genetischen Tests von medizinischen und humangenetischen Kenntnissen ab. In dieser Beziehung wäre eine weite Verbreitung dieser Diagnosemethode außerhalb ihres medizinischen Einsatzgebietes wenig sinnvoll. Denn wenn man zulässt, dass die Praxis einer in Hinsicht auf die äußere Teleologie erweiterten genetischen Diagnostik allzu unreflektiert in die alltägliche Lebenswelt einsickert, dann stellt dies keine ethisch neutrale Auswirkung dar.

(3) Das Beratungsgebot beruht auf der dritten Teleologie der prädiktiven Diagnostik. Sie kann als *extern* bezeichnet werden. Genetische Beratung stellt eine sehr komplexe Aufgabe dar, insofern sie über den Informationsgehalt prädiktiver Diagnostik aufzuklären hat: Dies betrifft sowohl die innere Teleologie (also die Aussagekraft des Tests in humangenetischer Hinsicht) als auch die äußere (also die Aussagekraft des Tests in medizinischer Hinsicht und in Abhängigkeit von der jeweiligen Indikation). Das Beratungskonzept wird jedoch zumeist über diesen engen Rahmen der medizinisch-humangenetischen Wissensvermittlung hinaus noch durch eine psycho-soziale Dimension erweitert. Sie soll die Testperson über mögliche psychische Folgen, insbesondere bei der Diagnose spätmanifestierender Krankheiten, aufklären. Hinzu kommen soziale Folgen, die aus dem Wissen um die eigene genetische Konstitution resultieren können.

Die immanente Ausrichtung einer verantwortungsvollen Beratung besitzt immer auch einen in dem Sinne aufklärenden Charakter, dass Beratung gegen falsche Vorstellungen vom Wesen und der Aussagekraft genetischen Wissens in der Gesellschaft wirken muss. Dies ist insbesondere dann nötig, wenn die Nachfrage nach Genanalysen von einer weiteren Genetifizierung gesellschaftlicher Vorstellungen und der Verbreitung eines naturalistischen Bildes der Humangenetik bestimmt wird. Extern ist die hier genannte letzte Zielbestimmung im Bereich prädiktiver Diagnostik, weil sie einerseits die Einbindung der Praxis dieser Diagnostik in den umfassenden Lebenszusammenhang

der Testperson und andererseits die Einbettung der Praxis genetischer Tests in die gesellschaftlich akzeptierten Wertvorstellungen betrifft.

Die Unterscheidung der dreifachen Teleologie prädiktiver Diagnostik wird dem komplexen Charakter des offenen Gesundheitskonzeptes gerecht, dessen Grundzüge skizziert wurden. Gesundheit kann als Begriff konstitutiv für einzelne prädiktive Gentests sein (innere Teleologie). Der Einsatz dieser Diagnostik kann für Diagnose, Prognose und Therapie benutzt werden (äußere Teleologie). Die Praxis prädiktiver Diagnostik kann den Zielen eines in sozialer Hinsicht gelingenden Lebens zuträglich sein (externe Teleologie). Es ist ein Merkmal vielleicht nicht nur des Einsatzes humangenetischen Wissens, dass bezogen auf alle drei Teleologien der Gesundheitsbezug verloren gehen kann: Genetische Tests können auch für nicht-gesundheitsrelevante Merkmale definiert werden. Der Einsatz genetischer Diagnostik kann auch außerhalb des Gesundheitswesens erwünscht sein. Die Praxis prädiktiver Diagnostik kann zu unerwünschten sozialen Folgen führen und kann das Leben einer Person als Ganzes aus dem Gleichgewicht bringen.

Der Vorteil der Unterscheidung einer dreifachen Teleologie prädiktiver Diagnostik besteht zum einen darin, dass sie der Vielschichtigkeit des Gesundheitsbegriffes gerecht wird, zum anderen darin, dass sie die Diskussionslinien ordnet.

In Hinsicht auf den Gesundheitsbegriff ist die Stärkung der Rolle der individuellen Entscheidungsfreiheit, wie sie von einem Marktmodell und liberalistischen Staats- und Gesellschaftsmodellen bevorzugt wird, selbst eine Bindung an Gesundheitszwecke. Sie setzt nämlich voraus, dass Gesundheit ein individuelles Phänomen ist, über das jeder im Wesentlichen nur für sich selbst entscheiden kann. Wenn man, wie die Bundesärztekammer, der Auffassung ist, dass individuelle (wenn auch durch Beratung aufgeklärte) Nachfragemotivationen eine medizinische Indikation darstellen, dann stellt der freie Markt seinerseits eine Bindung an Gesundheitszwecke dar. Und sie setzt ferner voraus, dass es für die Frage der Einbindung prädiktiver Diagnostik in die bestehende medizinische Praxis irrelevant ist, inwiefern ein gelingendes individuelles Leben von gesellschaftlichen und sozialen Rahmenbedingungen abhängt. Der Gesundheitsbegriff des Marktmodells ist jedoch nicht alternativlos. Mir erscheint er sogar inadäquat.

Der umfassende Charakter des Gesundheitsbegriffes der *World Health Organization* macht deutlich, dass man in der Diskussion über Regelungen für die medizinische Praxis immer auch auf Vorstellungen über die Einbettung der medizinischen Praxis in die Gesellschaft und die Prinzipien eines in sozialer Hinsicht gelingenden Lebens verweisen muss. Man muss dies explizit tun und darf

nicht einen ethischen oder sozialphilosophischen Dissens dadurch ausblenden, dass man bei der Frage der Regelung der prädiktiven genetischen Diagnostik den Gesundheitsbegriff unangemessen einschränkt oder erweitert.

## **Literatur**

BARTRAM, C. R. et al. 2001, *Humangenetische Diagnostik, Wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen*, Berlin et al.: Springer.

BUNDESÄRZTEKAMMER 2001, „Richtlinien zur Prädiktiven Genetischen Diagnostik“ (Entwurf, Stand 30. Juli 2001).

OECD (ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT) 2000. *OECD Workshop Vienna 2000 on Genetic Testing: Policy Issues for the New Millenium* (23.-25. Februar 2000), Quelle: [www.oecd.org//dsti/sti/s\\_t/biotech/act/gentest.pdf](http://www.oecd.org//dsti/sti/s_t/biotech/act/gentest.pdf).

ÖSTERREICH 1994. „Gentechnikgesetz (GTG) und Änderung des Produkthaftungsgesetzes“, in: *Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich*, Nr. 158, 14. Juli 1994, <http://www.gentechnik.gv.at/gentechnik/gesetz/gentechnikgesetz.html>.

SCHWEIZ 1998a. *Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen. Vorentwurf*, [www.ofj.admin.ch/themen/genomanalyse/intro-d.htm](http://www.ofj.admin.ch/themen/genomanalyse/intro-d.htm).