

Inhaltsverzeichnis

Teil I Einleitung

1	Genetische Daten	3
1.1	Begriffliche Abgrenzung	3
1.2	Die Einordnung genetischer Proben	4
2	Anwendungsbeispiele	7
2.1	Pharmakogenetik und Pharmakogenomik.....	7
2.2	Neue Interessengebiete.....	9

Teil II Die Notwendigkeit und Entstehung des Gendiagnostikgesetzes

3	Der Regelungsbedarf	15
3.1	Genetische Diskriminierung	16
3.1.1	Empirische Studien	17
3.1.2	Die Rechtslage vor Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes	19
3.1.3	Fallbeispiele	24
3.2	Stigmatisierung	27
3.3	Psychische Risiken	29
3.4	Medizinische Risiken	30
3.5	Gefährdung des Rechts auf Wissen und Nichtwissen	32
3.5.1	Das Recht auf Wissen	32
3.5.2	Das Recht auf Nichtwissen	33
3.5.3	Die Pflicht zu Wissen	35
3.6	Der epistemische Status genetischen Wissens	36
3.6.1	Genetischer Determinismus und Reduktionismus	37
3.6.2	Welches Wissen vermittelt ein Gentest?	38

3.6.2.1	Was ist ein Gen?	38
3.6.2.2	Die Chromosomen	39
3.6.2.3	Die Variabilität des Genoms	40
3.6.2.4	Vom Genotyp zum Phänotyp	41
3.6.3	Die Interpretationsbedürftigkeit genetischer Testergebnisse	42
3.7	Zwischenergebnis	44
4	Der rechtliche Rahmen der Genetik	47
4.1	Die UNESCO-Deklarationen von 1997, 2003 und 2005	47
4.2	Völkerrecht	48
4.2.1	Das Übereinkommen über die biologische Vielfalt	49
4.2.2	Das TRIPS-Übereinkommen	49
4.2.3	Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates	50
4.3	Regelungen zur Genetik auf Ebene der Europäischen Union	51
4.4	Verfassungsrecht	53
4.4.1	Gesetzgebungskompetenz	53
4.4.2	Relevante Grundrechte	54
4.5	Einfaches Recht	56
4.5.1	Das Gentechnikgesetz	56
4.5.2	Das Embryonenschutzgesetz	57
4.5.3	Das Stammzellgesetz	58
4.5.4	Das Gewebegesetz (TPG/AMG)	59
4.5.5	Sonstige relevante Rechtsnormen	60
5	Auf dem Weg zu einem Gendiagnostikgesetz	63
5.1	Beiräte und Kommissionen	63
5.2	Stellungnahmen und Richtlinien von Fachverbänden	66
5.3	Entwurf der Datenschutzbeauftragten 2001	69
5.4	Anträge und Entwürfe der Bundestagsfraktionen	70
 Teil III Die Leitprinzipien des Gendiagnostikgesetzes		
6	Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung	77
6.1	Zweck und Anwendungsbereich des Gesetzes, §§ 1–2 GenDG	78
6.2	Einwilligung, Aufklärung und Beratung, §§ 8–10 GenDG	78
7	Das Verbot mit Einwilligungsvorbehalt	81
8	Das Benachteiligungsverbot	83
9	Der Arztvorbehalt	87

10 Die Zweckbindung	89
11 Das Recht auf Nichtwissen	91
12 Die Besonderheit genetischer Daten	93

Teil IV Anwendungsdefizite und Regelungslücken

13 Die Forschung am Menschen	101
13.1 Regelungslücke	101
13.2 Datenbedarf und –verwendung bei der Forschung am Menschen	102
13.2.1 Hintergrund	102
13.2.2 Humanbiobanken	102
13.2.2.1 Biobanken in Deutschland	103
13.2.2.2 Populationsbezogene Biobanken in anderen Ländern	105
Island	105
Estland	106
Großbritannien	107
13.3 Der Schutz genetischer Daten und Proben im Forschungsbereich	108
13.4 Lösungsmöglichkeiten	112
13.4.1 Ergänzung des Gendiagnostikgesetzes	113
13.4.2 Humanforschungsgesetz	114
13.4.3 Forschungsgeheimnis	116
13.4.4 Zusammenfassung	119
14 Die Abgrenzung diagnostischer und prädiktiver genetischer Untersuchungen	121
14.1 Anwendungsdefizit	121
14.2 Die begriffliche Abgrenzung und ihre Konsequenzen	122
15 Genetische Untersuchungen zu nicht-medizinischen Zwecken	127
15.1 Regelungslücke	127
15.2 Regelungsbedarf	128
15.3 Lösungsansätze	130
16 Die Abgabe an Endanwender/Werbeverbot	131
17 Die Rechte der untersuchten Person	133
17.1 Unabdingbare Rechte des Betroffenen im Datenschutzrecht	133
17.2 Rechte des Betroffenen bei genetischen Untersuchungen	137

18 Weitere Defizite des Gendiagnostikgesetzes	139
--	------------

Teil V Zusammenfassung und Ergebnis

19 Zusammenfassung und Ergebnis	145
--	------------

Literaturverzeichnis	147
-----------------------------------	------------

Sachverzeichnis	165
------------------------------	------------

Der Schutz genetischer Daten
Unter besonderer Berücksichtigung des
Gendiagnostikgesetzes
Vossenkuhl, C.
2013, XII, 166 S. 1 Abb., Softcover
ISBN: 978-3-642-35191-4