

# Inhaltsverzeichnis

---

1	<b>Einleitung</b> .....	1
	<i>Martin Langanke, Pia Erdmann, Jürgen Robiński, Sabine Rudnik-Schöneborn</i>	
<b>I</b>	<b>Medizinische Perspektiven</b>	
2	<b>Umgang mit Zusatzbefunden in der humangenetischen Praxis</b> .....	9
	<i>Sabine Rudnik-Schöneborn</i>	
2.1	<b>Einführung</b> .....	10
2.2	<b>Relevanz von Zusatzbefunden</b> .....	10
2.3	<b>Grundsätze der humangenetischen Beratung</b> .....	10
2.4	<b>Gesetzliche Rahmenbedingungen</b> .....	11
2.5	<b>Einordnung der klinischen Bedeutung von Zusatzbefunden</b> .....	12
2.5.1	Kategorie 1 .....	13
2.5.2	Kategorie 2 .....	15
2.5.3	Kategorie 3 .....	15
2.5.4	Kategorie 4 .....	16
2.6	<b>Schutz von nicht einwilligungsfähigen Personen</b> .....	17
2.7	<b>Schlussfolgerungen für die Praxis</b> .....	18
	<b>Literatur</b> .....	19
<b>II</b>	<b>Juristische Perspektiven</b>	
3	<b>Besonderheiten der Genomsequenzierung als Grundlage der Steuerung in der translationalen Medizin</b> .....	23
	<i>Fruzsina Molnár-Gábor</i>	
3.1	<b>Genomweite Analysen – die Genomsequenzierung</b> .....	24
3.1.1	Was bedeutet die Sequenzierung des menschlichen Genoms? .....	24
3.1.2	Wo wird die Genomsequenzierung angewendet? .....	25
3.2	<b>Besondere Eigenschaften der Anwendung der Gesamtgenomanalyse in der translationalen Medizin</b> .....	26
3.2.1	Internationalität .....	26
3.2.2	Kontexte und Akteure der Anwendung der Gesamtgenomsequenzierung .....	27
3.2.3	Genetische Veränderungen und Befunde aus einer Gesamtgenomanalyse .....	28
3.2.4	Informationseingriff .....	28
3.3	<b>Herausforderungen einer Gesamtgenomanalyse für die Stellung des Patienten</b> .....	29
3.3.1	Stellung des Patienten im Verhältnis zu sich selbst .....	29
3.3.2	Stellung des Patienten im Verhältnis zum Arzt .....	30
3.3.3	Betroffene Rechte des Patienten .....	31
3.4	<b>Konsequenzen für die Steuerung der Gesamtgenomsequenzierung in der translationalen Medizin</b> .....	32
	<b>Literatur</b> .....	33
4	<b>Die Bedeutung der Rechte auf Wissen und Nichtwissen für den Umgang mit genetischen Zufallsbefunden</b> .....	37
	<i>Caroline Fündling</i>	
4.1	<b>Einleitung</b> .....	38

4.2	<b>Rechte auf Wissen und Nichtwissen</b> .....	38
4.2.1	Hintergrund und Definition der Rechte auf Wissen und Nichtwissen .....	38
4.2.2	Internationale Bedeutung .....	39
4.2.3	Rechtliche Grundlage und Ausgestaltung in Deutschland .....	40
4.3	<b>Problematic der Zufallsbefunde in der Forschung</b> .....	42
4.3.1	Begriff des Zufallsbefundes .....	42
4.3.2	Auftreten von Zufallsbefunden im Forschungskontext .....	43
4.3.3	Grundproblematik beim Umgang mit Zufallsbefunden .....	44
4.3.4	Rechtliche Rahmenbedingungen der Forschung in Deutschland .....	45
4.3.5	Mögliche Lösungsansätze zum Umgang mit genetischen Zufallsbefunden .....	46
4.4	<b>Die Bedeutung der Rechte auf Wissen und Nichtwissen bei genetischen Zufallsbefunden</b> .....	46
4.5	<b>Fazit</b> .....	47
	<b>Literatur</b> .....	47
5	<b>Umgang mit genetischen Zufallsbefunden – Reden ist Silber, Schweigen ist Gold</b> .....	49
	<i>Jürgen Robiensi</i>	
5.1	<b>Einleitung</b> .....	50
5.2	<b>Ist »Zufallsbefund« der richtige Terminus?</b> .....	50
5.3	<b>Dürfen Befunde ohne Einwilligung des Patienten erhoben werden?</b> .....	51
5.4	<b>Dürfen relevante Zufallsbefunde ohne Einwilligung des Patienten oder gegen dessen Willen mitgeteilt werden?</b> .....	52
5.5	<b>Ist das Konzept von Aufklärung und Einwilligung noch tauglich?</b> .....	53
5.6	<b>Dürfen genetische Zufallsbefunde dem Patienten verschwiegen werden?</b> .....	54
5.7	<b>Dürfen relevante genetische Befunde Dritten, vor allem Familienangehörigen, mitgeteilt werden?</b> .....	54
5.8	<b>Welche Besonderheiten gelten zum Schutz nicht einwilligungsfähiger Personen?</b> .....	56
5.9	<b>Welche Besonderheiten gelten hinsichtlich genetischer Untersuchungen zu Forschungszwecken?</b> .....	57
5.10	<b>Fazit</b> .....	60
	<b>Literatur</b> .....	60
6	<b>Genetischer Exzeptionalismus und österreichisches Recht</b> .....	61
	<i>Erwin Bernat</i>	
6.1	<b>Einleitung</b> .....	62
6.1.1	Vorbemerkungen .....	62
6.1.2	»Genetic rights« .....	62
6.1.3	Rechtsentwicklung und Gesetzgebung .....	63
6.2	<b>Genetische Analyse am Menschen</b> .....	63
6.2.1	Die genetische Analyse zu medizinischen Zwecken .....	64
6.2.2	Patientendaten und Geheimnisschutz .....	67
6.2.3	Schutz des Rechts auf »geninformationelle Selbstbestimmung« .....	68
6.3	<b>Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik</b> .....	72
	<b>Literatur</b> .....	73

### III Wissenschaftsphilosophische und ethische Perspektiven

7	<b>Forschungsethik – Verantwortung des Naturwissenschaftlers im interdisziplinären Dialog</b> .....	77
	<i>Stefanie Houwaart, Dominik Baltes, Jonas Pavelka, Michael Müller</i>	
7.1	<b>Einführung</b> .....	78
7.2	<b>Ethikkodizes für Ärzte und Berufsethos für Wissenschaftler</b> .....	78
7.3	<b>Frage nach der Verantwortung des Forschers</b> .....	79
7.4	<b>Ethik im interdisziplinären Dialog an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg</b> .....	79
7.5	<b>Implementierung von Ethik an der Universität</b> .....	81
7.6	<b>Herausforderungen der Informierten Einwilligung</b> .....	82
	<b>Literatur</b> .....	83
8	<b>Zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge – Chancen und Risiken molekulargenetischer Zufallsbefunde</b> .....	85
	<i>Maximilian Schochow, Florian Steger</i>	
8.1	<b>Fragestellung</b> .....	86
8.2	<b>Begriffs- und Gegenstandsbestimmung</b> .....	86
8.3	<b>MRT-Screenings und ethische Fragen der Zufallsbefunde</b> .....	89
8.4	<b>Molekulargenetische Untersuchungen und Zufallsbefunde</b> .....	90
8.5	<b>Diskussion</b> .....	91
8.6	<b>Fazit</b> .....	93
	<b>Literatur</b> .....	94
9	<b>Gentests und Biobanken – Sollen die Spender von Proben über Resultate informiert werden?</b> .....	97
	<i>Bernice Elger</i>	
9.1	<b>Einleitung</b> .....	98
9.2	<b>Ethische Fragen</b> .....	98
9.2.1	Das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen .....	98
9.2.2	Das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen im Zusammenhang mit Forschungsbiobanken .....	99
9.3	<b>Information von Spendern über Resultate, die bei Forschungsbiobanken anfallen – ethisch vertretbare Lösungsmöglichkeiten</b> .....	101
9.3.1	Vorgeben einer Standardlösung: »wenn Sie nicht widersprechen, entscheiden wir« .....	102
9.3.2	Einschränkung der Wahlfreiheit: Teilnahme in einer Biobank bedeutet die Akzeptanz der Weitergabe wichtiger Befunde .....	103
9.4	<b>Schlussfolgerungen</b> .....	104
	<b>Literatur</b> .....	105
10	<b>»Zufall« ist das falsche Wort – Zusatzbefunde bei genomweiten Analysen und die normativen Konsequenzen</b> .....	107
	<i>Gösta Gantner</i>	
10.1	<b>Einleitung: »Clinical Sequencing« oder die wachsende Bedeutung genetischer Informationen in der medizinischen Versorgung</b> .....	108
10.2	<b>Vom Zufalls- zum Zusatzbefund</b> .....	109
10.3	<b>Probleme beim Umgang mit Zusatzbefunden im Aufklärungs- und Einwilligungsprozess des Patienten</b> .....	111

10.4	Heidelberger Praxis .....	114
	Literatur.....	117
11	<b>Information und Partizipation bei Genomstudien – Kommentar zu den »Eckpunkten für eine Heidelberger Praxis der Ganzgenomsequenzierung« der Projektgruppe EURAT.....</b>	119
	<i>Dominik Mahr, Christoph Rehmann-Sutter</i>	
11.1	Einleitung .....	120
11.2	Ein Kodex für nicht ärztliche Wissenschaftler .....	120
11.3	Mitteilung von Befunden und Zusatzbefunden.....	122
11.4	Partizipationsbedarf im »Informed Consent« .....	125
11.5	»Deliberativer Informed Consent«.....	127
	Literatur.....	129
12	<b>Autonomie, Rationalität und angemessene Aufklärung im Kontext molekulargenetischer Zusatzbefunde .....</b>	131
	<i>Sebastian Schleidgen</i>	
12.1	Vorbemerkungen .....	132
12.2	Informed Consent und angemessene Autonomieberücksichtigung: Zum Stand der Debatte.....	132
12.3	Information gegen Autonomie? – Autonomie ohne Information?.....	135
12.4	Autonomie und praktische Rationalität .....	136
12.5	Praktische Rationalität, Kohärenz und notwendige Informationsbasis autonomer Handlungen und Entscheidungen.....	139
12.6	Informed Consent und angemessene Autonomieberücksichtigung: Was wirklich geboten wäre.....	143
	Literatur.....	146
13	<b>Zu einer Ethik der Weitergabe von genetischen Informationen an Verwandte – theoretische Probleme und praktische Lösungsansätze.....</b>	149
	<i>Christoph Schickhardt</i>	
13.1	Einleitung .....	150
13.2	Hintergrund.....	151
13.3	Präliminäre Klärungen .....	153
13.4	Mögliche praktische Vorgehensweisen .....	154
13.4.1	Ex-ante-Vorgehensweisen .....	155
13.4.2	Ex-post-Vorgehensweisen .....	159
13.5	Analytische Auflistung der implizierten normativen Fragen .....	160
13.6	Fazit und Ausblick.....	162
	Literatur.....	163
14	<b>Wenn Zufallsbefunde beabsichtigt sind: ein gefährlicher Präzedenzfall.....</b>	165
	<i>David Shaw</i>	
14.1	Einleitung .....	166
14.2	Einwilligung und Konsequenzen .....	167
14.3	Zufallsbefunde.....	169

14.4	Kinder.....	170
14.5	Einschränkungen und Konflikte .....	171
14.6	Fallstudie .....	173
14.7	Der Umschwung des ACMG .....	174
14.8	Zusammenfassung .....	174
	Literatur.....	175
15	<b>Wie konnte das passieren? Die US-amerikanische Perspektive auf Zufallsbefunde in den ACMG-Empfehlungen .....</b>	<b>177</b>
	<i>Kyle Brothers</i>	
15.1	Einleitung .....	178
15.2	Die Hacker-Ethik .....	180
15.3	Liberalismus und Hacker-Kultur .....	180
15.4	Das digitale Zeitalter .....	181
15.5	Healthcare 2.0 und Personalisierte Medizin .....	183
15.6	Patientenselbstermächtigung, Informationsfreiheit und der »Hands-on«-Imperativ.....	185
15.7	Die ACMG-Empfehlungen und der informationssuchende Patient .....	187
	Literatur.....	189
	<b>Serviceteil</b>	
	Stichwortverzeichnis.....	192

Zufallsbefunde bei molekulargenetischen  
Untersuchungen  
Medizinische, juristische und ethische Perspektiven  
Langanke, M.; Erdmann, P.; Robiński, J.;  
Rudnik-Schöneborn, S. (Hrsg.)  
2015, XVII, 197 S. 7 Abb., Hardcover  
ISBN: 978-3-662-46216-4