

BUCHBESPRECHUNGEN

DOI: 10.1007/s00350-009-2514-7

Ethische Fragen genetischer Beratung.

Herausgegeben von Irene Hirschberg, Erich Griebler, Beate Littig und Andreas Frewer. Verlag Peter Lang, Frankfurt am Main 2009, 358 S., geb., € 56,80

Im April 2009 ist der Gesetzgeber nach bereits zwei fehlgeschlagenen Anläufen in den Jahren 2001/2002 und 2004 mit der Verabschiedung des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) seiner Verpflichtung aus dem Koalitionsvertrag aus der 15. Legislaturperiode nachgekommen und hat die genetischen Untersuchungen beim Menschen gesetzlich geregelt. Die genetische Beratung gehört zu den wesentlichen Rahmenbedingungen genetischer Diagnostik. Ihre Regelung findet sich an zentraler Stelle im zweiten Abschnitt des neuen, nicht unumstrittenen Gesetzes, das noch in diesem Jahr in Kraft treten soll. § 10 Abs. 3 GenDG nennt die wesentlichen Anforderungen an eine genetische Beratung, darunter allgemeine Grundsätze wie Allgemeinverständlichkeit, Wertneutralität und Nichtdirektivität; darüber hinaus sind im ärztlichen Beratungsgespräch psychische und soziale Gesichtspunkte eingehend zu erörtern.

Wie sieht nun aber – abgesehen von diesen grundsätzlichen Anforderungen – eine möglichst gute genetische Beratung aus? Dieser Frage nimmt sich im Kern das Buch „Ethische Fragen genetischer Beratung“ an, das als dritter Band der Reihe „Klinische Ethik. Biomedizin in Forschung und Praxis“ (herausgegeben von Andreas Frewer, Gisela Bockenheimer-Lucius, Christian Hick, Irene Hirschberg, Gerald Neitzke und Florian Steger) erschienen ist. Zentrales Anliegen der Herausgeber des vorliegenden Bandes ist es, genetische Beratung zu „verbessern“. Zu diesem Zweck haben sie Beiträge von Beratern, Ratsuchenden sowie weiteren Betroffenen mit Berichten aus ethischer Begleitforschung zusammengeführt. Die 16 Beiträge, die einleitend von Hirschberg und Frewer vorgestellt werden, sind in drei größere Abschnitte untergliedert. Den Einstieg bilden Berichte von Erfahrungen aus der klinischen Praxis im ersten, fünf Aufsätze umfassenden Abschnitt „Genetik und Beratung in der Medizin“. Insbesondere die Frage, wie mit Untersuchungsergebnissen umzugehen ist, die auf eine mögliche Betroffenheit von Angehörigen des Patienten schließen lassen, wird hier thematisiert. Zoll und Henn prüfen vor diesem Hintergrund, ob nicht in bestimmten Fällen die ärztliche Schweigepflicht und „Klientenautonomie“ zugunsten einer „Pflicht zur Datenfreigabe“ zurückzutreten habe – nach Henn „insbesondere“ bei spätmanifestierenden, aber präventiv beeinflussbaren genetischen Krankheitsdispositionen. Richtigerweise hat sich der Gesetzgeber in § 10 Abs. 3 GenDG mit der ausdrücklichen Vorgabe, dass in solchen Fällen dem Patienten empfohlen werden soll, möglicherweise betroffenen Verwandten zu einer eigenen genetischen Untersuchung zu raten, gegen eine solche Lösung entschieden.

Im ebenfalls fünf Beiträge umfassenden zweiten Abschnitt „Genetische Beratung und ethische Fragen in der Forschung“ werden Studien vorgestellt, die die genetische Beratung aus sozialwissenschaftlicher, psychologischer und ethischer Perspektive behandeln. Hier ist beispielsweise zu erfahren, dass Ratsuchenden mit einer strikten Einhaltung nichtdirektiver Beratung nicht in jedem Fall geholfen ist – jedenfalls dann nicht, wenn möglicherweise vorteilhafte medizinische Interventionen zur Verfügung stehen (Vlasak). In kontroversen Beiträgen wird im Zusammenhang mit pränatalen Untersuchungen diskutiert, ob Beratung die Grundlage für eine selbstbestimmte Entscheidung der Eltern für oder gegen eine Untersuchung des ungeborenen Kindes bilden sollte (Nicklas-Faust) oder aber als ein Ritual zu verstehen ist, das in erster Linie „symbolische Funktion“ hat, das Entscheidungsfreiheit der schwangeren Frau lediglich suggeriert und das ihr zudem ein „ökonomisches Kalkül“ auferlegt, wenn sie mit der prozentualen Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenstörung konfrontiert wird (Samerski). Mit der kürzlich erfolgten Ergänzung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes um den

neuen § 2a – „Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen“ – hat der Gesetzgeber zum Ausdruck gebracht, dass er der Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik eine durchaus bedeutende Rolle für das Treffen einer angemessenen Entscheidung in einer bedrängenden Konfliktlage beimisst.

Im dritten und letzten, sechs Beiträge umfassenden, mit „Genetik und Ethik: Gesellschaftliche Perspektiven“ überschriebenen Abschnitt wird nochmals und unter verschiedenen Gesichtspunkten der Bedeutung der genetischen Beratung für die Frage selbstbestimmten Entscheidens nachgegangen; so im Hinblick auf das Recht auf Nichtwissen (Hildi) sowie im Zusammenhang mit der genomischen Diversitätsforschung (Ilikil). Aufschlussreich für die Beratungspraxis ist der Beitrag von Griebler, Littig und Pichelstorfer über das Projekt „Neosokratische Dialoge zur Verbesserung der genetischen Beratung“, in dem die Autoren über die Grenzen von Selbstbestimmung und Nichtdirektivität berichten und Anforderungen an den „idealen Ratsuchenden“ vorstellen. Eine kritische Würdigung des nunmehr beschlossenen Entwurfs des GenDG und eine Darstellung seiner Genese enthält der abschließende Beitrag von Rothaar und Frewer. Im Anhang haben die Herausgeber eine sehr nützliche Sammlung von Literaturhinweisen und Links zum Thema zusammengestellt.

Der Band bietet einen breiten Überblick über die im Kontext genetischer Beratung aufgeworfenen ethischen Fragen, die für in diesem Bereich tätige Juristen von großem Interesse sind. Dem juristischen Leser wird auffallen, dass an der ein oder anderen Stelle die kritische Überprüfung mitgeteilter Rechtsauffassungen und Auslegungen von gesetzlichen und untergesetzlichen Normen angezeigt ist – dem Nutzen dieses Bandes für einen interdisziplinären Einblick in die Materie tut dies keinen Abbruch.

Die Rechtsproblematik des Off-Label-Use – Das Spannungsfeld zwischen Haftungs-, Versicherungs- und Werberecht.

Von Heike Müller. (Medizin – Recht – Wirtschaft, Bd. 5). Lit Verlag Dr. W. Hopf, Berlin 2009, 336 S., kart., € 34,90

Die von Taupitz betreute Mannheimer Dissertation von 2008 behandelt den off label use (olu) zugelassener Arzneimittel erstmals rechtlich umfassend monographisch – schon dies ist ein Verdienst. Sämtliche betroffenen Rechtsgebiete werden mit ihren jeweiligen Relationierungen bearbeitet, Literatur und Rechtsprechung nahezu flächendeckend, wenn auch in den betroffenen Rechtsgebieten mit unterschiedlicher Tiefe, verwertet.

Die Arbeit beginnt mit einem knappen empirischen Teil zum olu insbesondere in der Onkologie, Pädiatrie und Infektiologie. Es folgen grundlegende arzneimittelrechtliche Ausführungen zu den Anforderungen an die Zulassung, ihren Umfang und ihre Änderung, die Pharmakovigilanz und Hinweise auf die europäischen Verordnungen zu orphan drugs und Kinderarzneimitteln, jeweils ausgewählt unter dem Aspekt des olu. Im anschließenden umfangreichsten Kapitel der Arbeit werden das Arzthaftungs- und Krankenversicherungsrecht des olu zunächst nacheinander und dann aufeinander bezogen erörtert. Zwei weitere Kapitel gelten dem olu im Heilmittelwerberecht (Reduktion des § 3a S. 2 HWG für olu) und der Haftung des pharmazeutischen Unternehmers bei olu seiner Arzneimittel (insbesondere bestimmungsgemäßer Gebrauch). Die Besprechung ist auf die ersten drei Rechtsgebiete beschränkt.

Für das Arzthaftungsrecht wird in einem diesen Abschnitt einleitenden Passage eine allgemeine Vorgreiflichkeit der Arzneimittelzulassung für das ärztliche Handeln – also eine Beschränkung der ärztlichen Therapiefreiheit auf den Umfang der Zulassung – abgelehnt, was im Bejahensfalle zu einer haftungsrechtlichen „Unzulässigkeit“ des olu führte. Individuelles ärztliches Handeln wird jedenfalls nicht