



RUPRECHT - KARLS - UNIVERSITÄT HEIDELBERG
MEDIZINISCHE FAKULTÄT MANNHEIM
FACHGEBIET GESCHICHTE, THEORIE UND ETHIK DER MEDIZIN

Prof. Dr. med. Axel W. Bauer

An den Ausschuss für Gesundheit
des Deutschen Bundestages
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Ludolf-Krehl-Straße 7-11
Raum B2.29
68167 Mannheim
Fon: (0621) 383 99 30
Fax: (012125) 1243 5128
E-mail: awb@uni-hd.de
<http://www.awbauer.uni-hd.de>

29. Oktober 2007

Stellungnahme

**zum Entwurf eines Gesetzes
über genetische Untersuchungen bei Menschen
(Gendiagnostikgesetz – GenDG)
– BT-Drucksache 16/3233 vom 3.11.2006 –
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN**

**Medizinethischer Beitrag für die öffentliche Anhörung
des Ausschusses für Gesundheit
des Deutschen Bundestages
am 7. November 2007 in Berlin**

von Axel W. Bauer

Politische Zielsetzungen eines künftigen Gendiagnostikgesetzes

An die Untersuchung des menschlichen Genoms und die daraus gewonnenen Erkenntnisse knüpfen sich große Hoffnungen und Erwartungen auf weitere Diagnose- und Heilungschancen in der Humanmedizin. Bereits das Eckpunktepapier der Bundestagsfraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN vom 24.10.2006 zum vorliegenden Gesetzentwurf weist jedoch auf die Ambivalenz dieser Zukunftsperspektiven hin, denn „genetische Daten sind gleichzeitig hochsensible Daten. Je mehr Informationen über einen Menschen verfügbar sind, umso größer ist die Gefahr, dass solche Daten ein Mittel zur Diskriminierung und Selektion werden“. Mit ihrem Gesetzentwurf will die Bundestagsfraktion „den mit der genetischen Untersuchung menschlicher genetischer Eigenschaften verbundenen möglichen Gefahren für die Achtung und den Schutz der Menschenwürde, die Gesundheit und die informationelle Selbstbestimmung [...] begegnen, eine genetische Diskriminierung [...] verhindern und gleichzeitig die Chancen des Einsatzes genetischer Untersuchungen für den einzelnen Menschen wie auch für die Forschung [...] wahren“[7].

In Kapitel IV.7.1 (Allgemeine Fragen der Gesundheitspolitik) des Koalitionsvertrags von CDU, CSU und SPD vom 11.11.2005 wird es als ein Ziel der Großen Koalition für die laufende Legislaturperiode beschrieben, genetische Untersuchungen beim Menschen „in den Bereichen gesetzlich zu regeln, die angesichts der Erkenntnismöglichkeiten der Humangenetik einen besonderen Schutzstandard erfordern, um die Persönlichkeitsrechte der Bürgerinnen und Bürger zu schützen. Durch diese gesetzliche Regelung soll zugleich die Qualität der genetischen Diagnostik gewährleistet werden“ [11].

Vergleicht man die beiden Formulierungen der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und der drei Parteien der Großen Koalition, so sind sich diese in der Zielsetzung relativ nahe (Schutz der Bürgerinnen und Bürger vor ungerechtfertigten Eingriffen in die informationelle Selbstbestimmung bei gleichzeitiger Nutzung der medizinischen Chancen genetischer Untersuchungen). Mögliche Differenzen könnten sich jedoch hinsichtlich des biopolitisch angestrebten und des ethisch sowie verfassungsrechtlich erforderlichen beziehungsweise zulässigen Umfangs einer normativen Regelung dieses Bereichs ergeben. Da der vorliegende Gesetzentwurf einen sehr weit gehenden Regelungsbedarf sieht und diesen rechtlich abdecken möchte, soll im Folgenden ein entsprechend breiter medizintheoretischer Rahmen für die ethische Reflexion des Themas gewählt werden, in den sich kritische sowie zustimmende Anmerkungen zu einzelnen Bestimmungen des Entwurfs einflechten lassen. Ein besonderes Gewicht wird dabei auf das Thema *prädiktive Medizin* gelegt werden, da diese neuartige Form der Heilkunde in spezifischer Weise mit den möglichen Problemen genetischer Untersuchungen am Menschen in Verbindung gebracht werden kann.

Zur Normativität des Gesundheits- und Krankheitsbegriffs

Die Begriffe *Gesundheit* und *Krankheit* sind ihrer logischen Struktur nach weder in einem beobachterunabhängigen Sinne objektiv noch im ethischen Sinne wertneutral. Sie standen in der Vergangenheit und sie stehen auch heute unabdingbar vor einem normativen Hintergrund. Eine bestimmte Konstellation unerwünschter körperlicher beziehungsweise seelischer Phänomene, die in Denkweise und Sprache der Medizin dann als *Symptome* bezeichnet werden, *gilt* jeweils als krankhaft im Kontext einer zeitlich und räumlich definierbaren sozialen Gemeinschaft. Die negative Normativität („Etwas ist oder verhält sich nicht so, wie es sein oder sich verhalten sollte“) repräsentiert den größten zeitinvarianten gemeinsamen Nenner des allgemeinen Krankheitsbegriffs. Bei diesem Krankheitsbegriff handelt es sich um einen normativen Begriff aus der sprachlichen Sphäre der so genannten *Institutional Facts* und nicht bloß um einen deskriptiven Begriff aus der materiellen Welt der physischen *Brute Facts* [24]. Die Beobachtung, dass bestimmte körperliche, seelische oder soziale Phänomene über einen historisch gesehen recht langen Zeitraum hinweg konstant als krankhaft gegolten haben oder gelten, ändert nichts daran, dass die gedankliche Verknüpfung der entsprechenden biologischen, psychischen oder gesell-

schaftsbezogenen Erscheinungen mit dem Attribut *krankhaft* eine innerhalb der jeweiligen Sozialgemeinschaft kodierte, daher labile und prinzipiell jederzeit revidierbare Verbindung zwischen Lebenswelt und Sprachwelt darstellt [3].

In der lang andauernden Epoche vor der Ära der naturwissenschaftlichen Medizin wurde *Gesundheit* bis um die Mitte des 19. Jahrhunderts überwiegend als ein qualitativer, subjektiv zu bestimmender Zustand aufgefasst. Der dem französischen Chirurgen René Leriche (1879-1955) zugeschriebene Ausspruch, Gesundheit sei *Leben im Schweigen der Organe*, illustriert diese Auffassung metaphorisch. Und noch 1949 schrieb der bekannte Heidelberger Internist Richard Siebeck (1882-1965), Gesundheit und Krankheit seien nicht quantitativ und biologisch bestimmt, sondern auf die Persönlichkeit, ihre Haltung und ihre Situation bezogen. Gesundheit sei nicht letzter Selbstzweck, sondern bestimmt und begrenzt durch den Sinn des Lebens [25].

Allerdings hat sich die naturwissenschaftliche Medizin seit der Mitte des 19. Jahrhunderts allmählich von diesem subjektorientierten, auf das Befinden des einzelnen Menschen zentrierten Gesundheits- und Krankheitsbegriff gelöst. Durch Beobachten, Messen und Zählen, durch grafische Aufzeichnungen und visualisierbare Befunde sowie durch eine umfangreiche Palette statistisch ermittelter Normwerte in der Klinischen Chemie und Hämatologie wurden Gesundheit und Krankheit als quantifizierbare Entitäten in einer historisch neuartigen Weise konstruiert. Der mittlerweile allgegenwärtige Rückgriff auf biostatistische Verfahren, denen die Annahme einer GAUßschen Normalverteilung zahlreicher biologischer Messparameter zu Grunde liegt, verbirgt zumindest auf den ersten Blick den gleichwohl vorhandenen normativen Gehalt auch des modernen Gesundheits- und Krankheitsbegriffs.

Gesundheit und Krankheit scheinen im Rahmen der naturwissenschaftlichen Medizin nicht mehr durch werthaltige Hintergrundkonzepte, sondern nur noch durch „objektive“ Fakten definiert zu werden: Wer einen Blutdruck von 170/90 mmHg hat, gilt heute als *Hypertoniker*, der für lebensbedrohliche Herz-Kreislauf-Krankheiten prädestiniert ist. Wer einen Nüchternblutzuckerwert von 130 mg/dl aufweist, wird als *Diabetiker* bezeichnet und entsprechend diätetisch und/oder pharmakologisch behandelt. Eine Probandin, in deren Blutserum ein Gesamt-Cholesterin von 260 mg/dl gemessen wurde, muss fortan mit der Diagnose *Hypercholesterinämie* leben. Gesundheit und Krankheit sind somit der Bestimmung durch die jeweils unmittelbar Betroffenen entzogen und geraten in die nahezu monopolartige Verfügung (bio-)medizinischer Experten.

Von den „Risikofaktoren“ zur prädiktiven Medizin

Diese Veränderung in der Zuschreibung von Diagnosen hat eine wichtige Konsequenz zur Folge: Mithilfe der technischen Analyseverfahren der Labormedizin und neuerdings besonders der Humangenetik ist es nicht mehr nur möglich, Gesundheit und Krankheit quantitativ gegen

einander abzugrenzen, sondern man kann sogar Menschen, die subjektiv *und* physiologisch noch vollkommen unbeeinträchtigt leben, auf eine neuartige Weise als *krankheitsgefährdet* klassifizieren. Was in den 1960er Jahren mit dem Konzept der so genannten Risikofaktoren (die man treffender als *Risikoindikatoren* bezeichnen sollte) wie Blutdruck-, Blutzucker-, Cholesterin- oder Harnsäurewerten begann, erscheint heute in Gestalt genetischer Krankheitsdispositionen oder gar in Form der – wissenschaftlich höchst bedenklichen – Rede von „Krankheits-Genen“. Das ehrgeizige Projekt, Gesundheit und Krankheit an der linearen Abfolge der DNA-Basenpaare in den Chromosomen des Zellkerns beziehungsweise an deren Gen-Produkten, den Proteinen, dingfest zu machen, hat einen innovativen Zweig der ärztlichen Prognostik hervor gebracht: die prädiktive Medizin, die unser zukünftig mögliches, aber keineswegs sicheres Krankheitsschicksal in Form eines individuellen, doch gleichwohl statistischen Risikoprofils angeben soll.

Die Medizin der nahen Zukunft wird sich also nicht mehr nur mit denjenigen Menschen beschäftigen, die als Patienten – wörtlich als *Leidende* – zum Arzt kommen, sondern auch mit jenen *potenziell* Kranken, deren Genom eine oder mehrere diagnostizierte Krankheitsdisposition(en) enthält. Hatte die klassische kurative Heilkunde die Aufgabe, kranke Menschen nach Möglichkeit wieder gesund werden zu lassen, so könnte es eine unerwünschte Folge der prädiktiven Medizin sein, dass subjektiv gesunde Menschen beginnen, sich krank zu fühlen, vor allem dann, wenn es gegen die ihnen mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit für die Zukunft vorausgesagten Leiden keine wirksame Behandlung gibt.

Die prädiktive Medizin erfasst aber nicht nur Erwachsene und Kinder, und sie liefert nicht nur Informationen über Menschen, die freiwillig zum Arzt gehen. Von einer ungünstigen genetischen Veränderung Betroffene können auch durch die Untersuchung naher Verwandter indirekt detektiert und von diesen dann gegen ihren Willen und ohne Berücksichtigung ihres prinzipiellen Rechts auf Nichtwissen informiert werden. Hier bliebe eine gesetzliche Restriktion in der Praxis weitgehend wirkungslos.

Pränatale und präimplantive genetische Diagnostik

Ferner können genetische Variationen oder Defekte auch schon bei Embryonen und Feten entdeckt werden, was nicht selten deren vorzeitigen Tod zur Folge hat: In Form der seit den 1970er Jahren praktizierten Pränataldiagnostik (PND) und neuerdings in Gestalt der – in Deutschland allerdings durch das Embryonenschutzgesetz (ESchG) zumindest in der klinischen Realität bislang verhinderten – Präimplantationsdiagnostik (PID) hat sich Zug um Zug eine verfassungsrechtlich und ethisch umstrittene „Qualitätskontrolle“ während der Schwangerschaft (PND) beziehungsweise vor Beginn der Schwangerschaft (PID) etabliert, die ihrerseits zu einer eugenisch motivierten Selektion menschlichen Lebens führen könnte, also zur Bekämpfung von Krankheiten und Krankheitsdispositionen durch eine medizinisch assistierte

Verhinderung der Geburt von Kranken, Behinderten, potenziell Kranken oder potenziell Behinderten [2, 13, 19, 23, 27].

Im Hinblick auf diese Problematik ist die in § 3 Absatz 1 Nummer 9 des vorliegenden Gesetzentwurfs gewählte Definition des Embryos nicht nur naturwissenschaftlich abwegig, sondern auch sprachlogisch, rechtlich und ethisch kaum akzeptabel. Indem nämlich als *Embryo* im Sinne des Gendiagnostikgesetzentwurfs (GenDG-E) nur *der menschliche Embryo mit Abschluss seiner Einnistung in die Gebärmutter (Beginn der Schwangerschaft)* angesprochen werden soll, wird zwar das biopolitisch kontrovers diskutierte Thema *Präimplantationsdiagnostik* aus der Materie des GenDG-E gänzlich ausgeklammert, doch fordert diese Ausblendungstechnik einen juristischen und einen – vermutlich bislang unterschätzten – ethischen Preis:

Zum Einen läge damit nach den beiden unterschiedlichen Definitionen in § 8 Absatz 1 des Embryonenschutzgesetzes vom 13.12.1990 (*„Als Embryo im Sinne dieses Gesetzes gilt bereits die befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an, ferner jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag“*) beziehungsweise in § 3 Nummer 4 des Stammzellgesetzes vom 28.6.2002 (*„... ist Embryo bereits jede menschliche totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag“*) die nunmehr dritte Variante einer Embryo-Definition vor. Es dürfte für Naturwissenschaftler und Mediziner kaum und selbst für Juristen nicht unmittelbar einleuchtend sein, dass die biologisch, ethisch und rechtlich bedeutsame Frage, wer oder was ein *Embryo* ist, von Gesetz zu Gesetz jeweils unterschiedlich beantwortet werden muss. Dies ist mehr als nur ein rechtstechnischer Schönheitsfehler.

Zum Anderen muss aus ethischer Perspektive festgehalten werden, dass die hier vorgeschlagene Definition des Embryos die restriktivste unter den drei genannten Definitionen darstellt. Während die Formulierung in § 3 Nummer 4 des Stammzellgesetzes den Embryo am umfassendsten charakterisiert, grenzt § 3 Absatz 1 Nummer 9 GenDG-E gerade die für den Embryonenschutz besonders relevante und sensible präimplantive Phase aus. Es wäre zu erwarten, dass diese restriktive Definition des Embryos in Zukunft über den Bereich des Gendiagnostikgesetzes hinaus gehende semantische Fernwirkungen haben würde, etwa dann, wenn eine – um der logischen Konsistenz willen im Prinzip sinnvolle – „Harmonisierung“ der verschiedenen Embryo-Definitionen auf der biopolitischen Agenda stünde.

Im Rahmen pränataler Diagnostik verbietet der vorliegende Gesetzentwurf gemäß § 17 Absatz 1a aus einleuchtenden Gründen eine vorgeburtliche genetische Untersuchung, die darauf abzielt, eine genetische Eigenschaft des Embryos oder des Fötus für eine Erkrankung festzustellen, die nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen

Wissenschaft und Technik in der Regel erst im Erwachsenenalter ausbricht. Nach § 17 Absatz 1 GenDG-E darf eine vorgeburtliche Untersuchung nur zu medizinischen Zwecken und nur vorgenommen werden, soweit mit der Untersuchung geklärt werden soll, ob der Fötus oder Embryo genetische Eigenschaften hat, die nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen, oder wenn eine Behandlung des Fötus oder Embryos mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch genetische Eigenschaften beeinflusst wird.

Trotz dieser positiv zu bewertenden Einschränkungen wird aber damit das – in § 218a Absatz 2 StGB zu verortende – grundsätzliche Dilemma der pränatalen Diagnostik weder angesprochen noch gar aufgelöst: Die Entdeckung genetischer Eigenschaften des Embryos oder des Fötus, die seine Gesundheit vor oder nach der Geburt beeinträchtigen, führt in der Regel nämlich nicht zu einer medizinischen Heilbehandlung, sondern möglicher und keineswegs unwahrscheinlicher Weise zum ärztlicherseits herbeigeführten Tod des Embryos oder des Fötus, falls ein Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und wenn die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann. Die in § 17 Absatz 2 bis 4 GenDG-E vorgesehenen Aufklärungs- und Beratungsregelungen für die Schwangere beziehungsweise für deren gesetzlichen Vertreter stellen in diesem Fall keinen ausreichend sicher wirksamen Schutz des Embryos und des Fötus gegen die für ihn gegebenenfalls letalen Konsequenzen einer pränatalen Diagnostik dar.

Prädiktion genetischer Krankheitsrisiken als ethisches Dilemma

Bereits im Jahre 1998 erschien in der britischen Zeitschrift *Lancet* eine isländische Studie [4] zum Brustkrebsrisiko für Trägerinnen und Träger der erblichen BRCA-2-Genmutation: Während diese Mutation bei nur 0,6 Prozent der Gesamtbevölkerung auftrat, lag sie bei 10 Prozent der Brustkrebs-Patientinnen und bei sogar 38 Prozent der (in absoluten Zahlen wenigen) männlichen Mammakarzinom-Patienten vor. Andererseits waren von den 50-jährigen Gen-Trägerinnen noch 83 Prozent mammakarzinomfrei, von den 70-jährigen immerhin noch 63 Prozent [6, 26].

Die Schwierigkeiten der individuellen Interpretation solcher statistischen Risikoprofile sind erheblich. Das beginnt schon mit der sprachlichen Formulierung: Es macht einen Unterschied, ob man feststellt: „Mehr als 80 Prozent der 50-jährigen Genträgerinnen sind mammakarzinomfrei“, oder ob man sagt: „Fast 20 Prozent der 50-jährigen Gen-Trägerinnen haben bereits ein Mammakarzinom“. Die erste Version klingt einigermaßen beruhigend, die zweite Fassung desselben Sachverhalts hinge-

gen erzeugt diffuse Angst. Welche Formulierung ist in ethischer Perspektive besser begründbar oder in psychologischer Hinsicht angemessener? Welche Information sollte der behandelnde Arzt seiner Rat suchenden Patientin übermitteln? Auf diese Fragen gibt es keine allgemein akzeptierten, eindeutigen Antworten.

Mit statistischen Wahrscheinlichkeiten rechneten bislang vor allem Versicherungsmathematiker und Epidemiologen, nicht jedoch Ärzte und ihre Patienten, denen es jeweils um ein persönliches Schicksal geht. Generell sind Ärzte auf die individuelle Bewertung von Informationen, die prognostische Aussagen über das mögliche, aber keineswegs sichere zukünftige Krankheitsschicksal ihrer Patientinnen und Patienten zulassen, intellektuell wie emotional noch wenig vorbereitet, weil in der klassischen kurativen Medizin solche Informationen kaum zur Verfügung standen und der Umgang mit ihnen nicht eingeübt werden musste. So ergab noch eine 1997 in den USA publizierte Studie zur prädiktiven genetischen Diagnostik bei Familiärer Adenomatöser Polyposis (FAP) des Dickdarms, dass die Resultate der genetischen Untersuchungen ohne Beteiligung eines genetischen Beraters von den beteiligten Ärzten in 31 Prozent der Fälle falsch interpretiert wurden [1, 17, 21].

Die Abschätzung eines individuellen Erkrankungsrisikos ist bei den häufigen multifaktoriell bedingten Krankheiten nach wie vor schwierig. So muss bei den Krebserkrankungen mit einem komplizierten Ineinandergreifen von genetischen Dispositionen und Umwelteinflüssen gerechnet werden. Häufungen bösartiger Geschwülste in bestimmten Familien und in bestimmten Populationen könnten durch Umweltbedingungen hervorgerufen werden, zum Beispiel durch die Einwirkung von kanzerogenen Substanzen auf alle Mitglieder der Familie oder der entsprechenden Bevölkerungsgruppe. Kanzerogene bewirken Mutationen in Körperzellen, wie dies etwa im Falle des Zusammenhangs von Rauchen und Lungenkrebs gezeigt wurde. Mehrere aufeinander folgende Mutationen führen zur Entstehung eines Klon von Krebszellen als Ausgangspunkt des vielleicht erst Jahre später klinisch nachweisbaren Krebsleidens. Die übrigen Körperzellen und die Keimbahnzellen solcher Patienten weisen die entsprechenden genetischen Mutationen nicht auf. Ob ein bestimmter Mensch ein bestimmtes Krebsleiden in seinem Leben bekommen wird, lässt sich in diesen Fällen durch eine DNA-Analyse nicht vorhersagen. Die individuelle Anfälligkeit für bestimmte Krebsformen kann jedoch zum Beispiel durch eine angeborene Variabilität in der Effizienz der DNA-Reparatursysteme beeinflusst werden.

Ungeachtet der vielfältigen diagnostischen und prognostischen Probleme werden mittlerweile prädiktive Gentests frei über das Internet vertrieben. Nahezu einhellig warnen Ärzte davor, solche Gentests ohne Beratung und ärztliche Kontrolle anzufordern. Doch schon umfasst das Angebot ein breites Krankheitsspektrum vom Morbus Alzheimer über den Bluthochdruck bis zum erblichen Brustkrebs. Man kann sich zum Beispiel auf eine genetische Belastung für Diabetes mellitus Typ II, Dickdarmkrebs, Osteoporose, Ovarialkarzinom oder Fettsucht testen

lassen. Die Nutzer solcher Gentests haben zumindest subjektiv das Gefühl, autonome Entscheidungen treffen zu können, und sie genießen den Schutz der Anonymität. Auf der anderen Seite sind viele dieser Tests in ihrer Aussagekraft mindestens umstritten. Ohne eine ausführliche Anamnese und eine korrekte genetische Beratung verleiten sie vielfach zu falschen Schlussfolgerungen, und die Betroffenen können sich unter Druck gesetzt fühlen. Es besteht die Gefahr, dass aus solchen kommerziell lukrativen Tests ein Screening-Instrument in den Händen medizinischer Laien entstehen könnte nach dem populären, aber wissenschaftlich fragwürdigen Motto „Nur wer sein Risiko kennt, kann vorbeugen“ [5].

Die realen Möglichkeiten der Prävention genetisch bedingter Erkrankungen erscheinen indessen bislang als weitgehend unbefriedigend. Deshalb sind die Ausführungen des vorliegenden Gesetzentwurfs zur allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung (§ 5), zur Qualitätssicherung genetischer Analysen (§ 6), zum Arztvorbehalt (§ 9), zur Aufklärung vor Erteilung der Einwilligung zur genetischen Untersuchung (§ 11), zur genetischen Beratung (§ 12) und zur Ergebnismitteilung genetischer Untersuchungen und Analysen (§ 13) zu begrüßen, da in diesen Bestimmungen drei wichtige medizinethische Prinzipien, nämlich der Respekt für die Autonomie des Patienten oder Probanden (*Respect for Autonomy*), das Prinzip des Nützens (*Beneficence*) und das Prinzip der Schadensvermeidung (*Non-Maleficence*) in angemessener Weise zum Ausdruck kommen.

Genetische Untersuchungen zur Klärung der Abstammung

In § 21 des Gesetzentwurfs werden die rechtlichen Voraussetzungen für die Legalität genetischer Untersuchungen zur Klärung der Abstammung dargestellt. Die Vorschriften beschränken zum Schutz des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung der betroffenen Personen den Umfang der genetischen Untersuchung auf die zur Klärung der Abstammung erforderlichen Untersuchungen an der genetischen Probe und die dafür erforderlichen Feststellungen über genetische Eigenschaften (§ 21 Absatz 1 Satz 2 und 3 GenDG-E; vgl. dazu auch S. 42 der BT-Drucksache 16/3233). Eine genetische Untersuchung zur Klärung der Abstammung darf gemäß § 21 Absatz 1 Satz 1 GenDG-E nur in Auftrag gegeben oder vorgenommen werden, wenn die Personen, von denen eine genetische Probe untersucht werden soll, in die Untersuchung und eine dafür bei ihnen erforderliche Gewinnung einer genetischen Probe eingewilligt haben.

In der Einzelbegründung zu dieser Vorschrift (vgl. S. 42 der BT-Drucksache 16/3233) wird darauf hingewiesen, dass in den Fällen, in denen zur Klärung einer Vaterschaft nur genetische Proben des möglichen Vaters und des Kindes untersucht werden sollen, die Mutter über die Abgabe der Einwilligung für das Kind dann entscheiden oder mitentscheiden muss, wenn das Kind nicht einwilligungsfähig ist und wenn die Mutter allein oder gemeinsam mit dem Vater sorgeberechtigt ist. Naturgemäß konnte der bereits seit dem 3.11.2006 vorliegende Ge-

setzentwurf noch nicht das erst am 13.2.2007 ergangene Urteil des Bundesverfassungsgerichts (1 BvR 421/05) berücksichtigen, wonach der Gesetzgeber zur Verwirklichung des Rechts des rechtlichen Vaters auf Kenntnis der Abstammung seines Kindes von ihm (Artikel 2 Absatz 1 in Verbindung mit Artikel 1 Absatz 1 GG) ein geeignetes Verfahren allein zur Feststellung der Vaterschaft bereitzustellen hat.

Zwar entspricht es nach dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts dem Grundgesetz, wenn die Gerichte die Verwertung heimlich eingeholter genetischer Abstammungsgutachten wegen Verletzung des von Artikel 2 Absatz 1 in Verbindung mit Artikel 1 Absatz 1 GG geschützten Rechts des betroffenen Kindes auf informationelle Selbstbestimmung als Beweismittel ablehnen. Das allgemeine Persönlichkeitsrecht gewährleistet jedoch andererseits nicht nur das Recht eines Mannes auf Kenntnis der Abstammung des ihm rechtlich zugeordneten Kindes, sondern auch auf Verwirklichung dieses Rechts. Der Gesetzgeber hat es unter Verletzung dieses Grundrechtsschutzes unterlassen, einen Verfahrensweg zu eröffnen, auf dem das Recht auf Kenntnis der Abstammung in angemessener Weise geltend gemacht und durchgesetzt werden kann. Dem Gesetzgeber wurde nunmehr vom Bundesverfassungsgericht aufgegeben, bis zum 31.3.2008 eine entsprechende Regelung zu treffen [9, 10]. Es läge deshalb nahe, diese ohnehin in Kürze erforderliche Regelung in § 21 GenDG-E kohärent zu integrieren.

Prädiktive Medizin und Versicherungsschutz

Welche Folgen könnte die prädiktive Diagnostik für den Versicherungsschutz von Menschen haben? Dabei geht es neben der gesetzlichen und der privaten Kranken- und Pflegeversicherung vor allem um die private Lebensversicherung. Aus der Perspektive eines Versicherungsunternehmens besteht die finanzielle Grundlage des Versicherungsschutzes darin, dass die Gemeinschaft der Versicherten die Kosten für alle realisierten Gesundheitsrisiken übernimmt. Dabei sind die zu erwartenden Gesamtkosten für den versicherten Personenkreis mathematisch kalkulierbar, während das individuelle Risiko für den einzelnen Versicherten unbekannt ist. Bestimmte individuelle Besonderheiten wie Geschlecht, Lebensalter sowie bereits vorliegende Erkrankungen wurden auch bisher schon bei der Aufnahme in eine Versicherung erfasst und für die Prämienberechnung berücksichtigt. Die Geschäftsgrundlage dieses Systems wird durch die neuen Möglichkeiten, genetische Risiken lange vor Ausbruch der entsprechenden Krankheiten zu erkennen, in Frage gestellt.

Bereits im Jahre 1995 fand deshalb ein Workshop der amerikanischen *National Institutes of Health* (NIH) in Bethesda/Maryland statt, bei dem Vorschläge für eine Gesetzgebung zum Schutz gegen genetische Diskriminierung erarbeitet und vorgestellt wurden. Diese Vorschläge sahen Folgendes vor [12, 18]:

1. *Versicherungen sollte es gesetzlich verboten werden, Menschen auf Grund von genetischen Informationen eine Krankenversicherung zu verweigern oder sie in irgendeiner Weise zu benachteiligen.*

2. *Versicherungen sollte es verboten werden, von einzelnen Versicherungsmitgliedern auf Grund genetischer Informationen höhere Beiträge zu verlangen.*

3. *Versicherungen sollte es verboten werden, genetische Informationen von Einzelpersonen zu fordern oder einzuholen oder der Versicherung aus irgend einem Grund bekannte Informationen an Dritte ohne das schriftliche Einverständnis der Betroffenen in jedem einzelnen Fall weiter zu geben.*

Während die Vorschläge 1. und 3. für den Bereich der gesetzlichen und der privaten Kranken- und Pflegeversicherung plausibel sind, da es sich in beiden Fällen um die solidarische Absicherung der *Daseinsvorsorge* handelt, muss man sich mit Blick auf den Vorschlag 2. für den Bereich der privaten Lebensversicherung, die der persönlichen *Wohlseinsvorsorge* zuzuordnen ist, die Schwierigkeiten einer fairen, ethisch akzeptablen Problemlösung vor Augen führen. Diese Schwierigkeiten werden um so stärker zu Tage treten, je mehr die prädiktive Medizin verlässliche Vorhersagen für individuelle Morbiditäts- und Mortalitätsrisiken machen kann. Unterstellt man modellhaft eine Entwicklung, bei der es für den Einzelnen im Prinzip möglich würde, jede gewünschte Information über das eigene Erbgut in Erfahrung zu bringen, während den Versicherungen alle diese Informationen auf gesetzlichem Wege verweigert würden, so müsste das Problem gelöst werden, wie einerseits die Schutzinteressen des Individuums und andererseits die berechtigten finanziellen Interessen der Versichertengemeinschaft gewahrt werden könnten. Ein nüchtern kalkulierender Bürger würde nämlich rationaler Weise sein Versicherungsverhalten gezielt auf die ihm, nicht aber der Versicherung bekannten individuellen genetischen Risiken abstellen, sofern ihm diese für seinen künftigen Versicherungsverlauf relevant erschienen.

Wenn jemand beispielsweise erführe, dass er/sie ein stark erhöhtes Risiko für eine schwere Erkrankung bereits im frühen oder mittleren Lebensalter hätte, dann würde der/die Betreffende als Konsequenz dieses Wissens vermutlich eine Lebensversicherung über eine deutlich höhere Versicherungssumme abschließen wollen, solange dies zu den üblichen Prämien möglich wäre. Aus der Sicht des Versicherungsunternehmens und der anderen Versicherten könnte indessen ein solches *antiselektives* Verhalten, wenn es gehäuft aufträte, spürbare Folgen für die Höhe der Kosten und damit für die Entwicklung der Prämien nach sich ziehen. Wäre eine Versicherung hier großzügiger als eine andere, dann müsste sie nach kurzer Zeit von allen ihren Kunden wesentlich höhere Prämien fordern als die Konkurrenz. Unter den Bedingungen des Wettbewerbs hätte dies den Verlust von Kunden mit geringen Risiken und eine finanzielle Schiefelage des Unternehmens zur Folge.

Die Befürchtung, dass die Versicherungswirtschaft in absehbarer Zeit die Durchführung von Gentests zu einer generellen Voraussetzung für den Abschluss einer Lebensversicherung machen könnte, erscheint als wenig realistisch. Selbst Routine-Blutuntersuchungen werden heute nur bei höheren Versicherungssummen vorgenommen. Aufwändige ärztliche Untersuchungen verlangen die meisten Unternehmen erst bei Versicherungssummen ab 250.000 €. Solche Verträge machen indessen einen geringen Anteil an sämtlichen neu abgeschlossenen Policen aus. Der „gläserne Kunde“ entspräche auch nicht dem allgemeinen Zweck von Versicherungen und damit dem Geschäftsinteresse der Versicherungsunternehmen. Dieser Zweck besteht gerade darin, *unvorhersehbare* und *ungewisse* Risiken abzusichern. Der „gläserne Kunde“ zöge langfristig das Ende der Versicherungswirtschaft nach sich, denn wenn es keine unvorhersehbaren Risiken mehr gäbe, wäre einer Versicherung der tragende Boden entzogen.

In einer freiwilligen Selbstverpflichtungserklärung hatten sich im Jahre 2001 die Mitgliedsunternehmen des Gesamtverbandes der Deutschen Versicherungswirtschaft e. V. bereit erklärt, die Durchführung von prädiktiven Gentests nicht zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses zu machen. Bis zu einer Versicherungssumme von 250.000 € oder einer vereinbarten Jahresrente von 30.000 € verlangen die Unternehmen von ihren Kunden auch nicht, aus anderen Gründen freiwillig durchgeführte prädiktive Gentests vor dem Vertragsabschluss vorzulegen. Auch werden auf der Grundlage von Befunden aus Gentests keine Beitragsnachlässe eingeräumt. Diese Erklärung galt zunächst bis zum 31.12.2006, sie wurde aber „vor dem Hintergrund der nach wie vor geringen versicherungsmedizinischen Relevanz prädiktiver Gentests“ bereits im Herbst 2004 bis zum 31.12.2011 verlängert [8, 15, 16].

In § 22 Satz 1 Nummer 1 des jetzt zur Anhörung vorliegenden Gesetzentwurfs ist vorgesehen, dass der Versicherer vom Versicherten weder vor noch nach Abschluss des Versicherungsvertrages die Vornahme genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen darf. Dieses Verbot ist individualethisch nachvollziehbar und entspricht einem durchaus legitimen Anliegen künftiger Versicherter, ohne von den Versicherungsunternehmen Unzumutbares zu verlangen. Ferner darf der Versicherer allerdings nach § 22 Satz 1 Nummer 2 GenDG-E vor und nach Abschluss des Versicherungsvertrages auch die Offenbarung von Ergebnissen bereits vorgenommener prädiktiver genetischer Untersuchungen oder Analysen nicht verlangen und solche Ergebnisse nicht entgegennehmen oder verwenden [14].

Unter gerechtigkeits-theoretischen und sozialetischen Erwägungen ist diese zweite Restriktion, wie oben dargelegt, jedenfalls für den Zeitraum *vor Abschluss* eines Vertrags über eine private Lebensversicherung problematisch und rational nicht leicht zu begründen. Beim Abschluss eines solchen Vertrags sollte nämlich zwischen dem Versicherungsunternehmen und dem künftigen Versicherten ein symmetrischer Informationsstand bestehen, um eine Häufung von antiselektivem Ver-

halten, das den berechtigten Interessen aller Versicherten schaden würde, vermeiden zu können.

Man sollte im Übrigen die Größenordnung nicht überschätzen, in der sich eine Prämienhöhung für Risikopersonen im Rahmen einer Kapital bildenden („gemischten“) Lebensversicherung bewegen würde. Ein Versicherter, der einer Risikogruppe angehörte, die eine *Extramortalität* von 100 Prozent aufwies, was eine doppelt so hohe Sterblichkeit im Vergleich zur Normalbevölkerung während eines bestimmten Zeitraums bedeuten würde, müsste nicht etwa eine doppelt so hohe Versicherungsprämie zahlen wie der Durchschnittskunde, da sich der Zuschlag nur auf den Risikoanteil der Prämie auswirken würde. Nach einer Angabe der Münchener Rückversicherungs-Gesellschaft aus dem Jahre 2001 lag damals der jährliche Zuschlag bei einer einhundertprozentigen Extramortalität im Fall einer gemischten Lebensversicherung mit einer Laufzeit von 20 Jahren, bei der im Erlebensfall das angesparte Kapital zuzüglich des garantierten Zinses und der Gewinnanteile ausgezahlt wird, bei rund einem Promille der abgeschlossenen Versicherungssumme [22].

Der genannte Promille-Satz läge dann höher, wenn der Versicherte lediglich eine Risikolebensversicherung ohne Kapitalbildung abschließen wollte. Diesen – an sich sehr berechtigten – Wunsch nach einer preiswerten Risikoabsicherung haben die meisten Versicherungsunternehmen bei ihren Kunden allerdings in vielen Jahrzehnten kontinuierlicher Werbung für die Kapital bildende gemischte Lebensversicherung leider kaum gefördert. Aus diesem Grund kann man aber bei rationaler Betrachtung der versicherungsmathematischen Basis nur schwerlich behaupten, dass eine Person mit bestimmten, ihr *vor Vertragsabschluss* bekannten genetischen Risiken künftig nicht mehr versicherbar wäre; denn der höhere Risikoanteil der Prämie bliebe jedenfalls im Rahmen einer Kapital bildenden Mischkalkulation marginal.

Auch in Zukunft sollte zwischen der solidarisch abzusichernden *Da-seinsvorsorge* in der Kranken- und Pflegeversicherung und der individuell gestaltbaren *Wohlseinsvorsorge* in anderen Bereichen der (privaten) Versicherung differenziert werden. Deshalb ist hier eine gesetzliche Über- beziehungsweise Fehlregulierung durch die egalitaristische Gleichbehandlung aller Versicherungsformen zu vermeiden [20].

Nicht einwilligungsfähige und besonders schutzbedürftige Personen

Genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen müssen der besonderen Schutzpflicht des Staates gegenüber diesem Personenkreis Rechnung tragen. § 16 Absatz 1 GenDG-E beschränkt daher diese Untersuchungen auf jene Fälle, in denen ein medizinischer Nutzen für die betroffene nicht einwilligungsfähige Person zu erwarten ist. Die relativ eng gefasste Ausnahmeregelung in § 16 Absatz 2 GenDG-E, die für Familien relevant ist, bei denen angesichts einer bekannten genetischen Erkrankung im Rahmen der weiteren Familienpla-

nung geklärt werden soll, ob diese Erkrankung auf einer Spontanmutation oder auf Vererbung basiert (z. B. Muskeldystrophie vom Typ Duchenne), berücksichtigt die Schutzinteressen der nicht einwilligungsfähigen Person, bei der es sich oftmals um ein Kind der betroffenen Familie handeln dürfte, in angemessener Weise. Aus prinzipiellen Erwägungen dürfen derartige Untersuchungen gleichwohl mit Blick auf die Würde des Menschen (Artikel 1 Absatz 1 GG) keineswegs als unumstritten angesehen werden. Diese Bedenken werden auch in der Begründung zu § 16 Absatz 2 GenDG-E (S. 38 der BT-Drucksache 16/3233) reflektiert.

Entsprechend restriktiv gefasst sind zu Recht auch die Bedingungen für die Zulässigkeit genetischer Untersuchungen und Analysen im Rahmen von Forschungsvorhaben bei einer Person, die nicht in der Lage ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite der Untersuchung oder Analyse zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten. Die erwarteten Forschungsergebnisse müssen dazu beitragen, bei dieser Person den Ausbruch einer Erkrankung oder gesundheitlichen Störung zu vermeiden oder diese zu verhindern oder zu behandeln (§ 33 Absatz 1 Satz 1 Nummer 1 GenDG-E). Ferner muss ausgeschlossen sein, dass Forschung von vergleichbarer Wirksamkeit mit genetischen Proben und Daten einwilligungsfähiger Personen möglich ist (§ 33 Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 GenDG-E). Damit wird ein relativ hohes Schutzniveau gegen fremdnützige Forschung angestrebt, wenngleich die in § 33 Absatz 1 Satz 1 Ziffer 1 GenDG-E ausgesprochene prognostische Wertung („erwartete Forschungsergebnisse“) ein im Ergebnis lediglich fremdnütziges Forschungsergebnis nicht mit letzter Sicherheit ausschließen kann. Diese Unsicherheit gehört aber untrennbar zum Wesen wissenschaftlicher Forschung.

Resümee

Genetische Untersuchungen bieten durchaus gewisse Chancen für Prädiktion, Prävention, Diagnostik und Therapie menschlicher Erkrankungen, doch bringen sie auch zahlreiche Risiken mit sich, die vor allem aus den nicht trivialen Schwierigkeiten einer adäquaten Interpretation der ermittelten genetischen Information und den daraus abgeleiteten medizinischen wie sozialen Handlungskonsequenzen resultieren. Mit jeder neuen wissenschaftlichen und technischen Weiterentwicklung auf den Gebieten der Humangenetik, der Genomik und der Proteomik, der Molekular- und Zellbiologie werden sich Nutzen und Gefahren und deren Verhältnis zu einander in einer heute noch nicht exakt prognostizierbaren Weise verändern. Diese Unsicherheit und Vorläufigkeit gilt es auch bei der Formulierung entsprechender gesetzlicher Rahmenbedingungen zu berücksichtigen. Ein im Jahre 2008 zu formulierendes Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen sollte angesichts der Dynamik in der biomedizinischen Forschung nicht der Neigung zu detailorientiertem Perfektionismus erliegen, indem es sämtliche theoretisch denkbaren Szenarien des Jahres 2018 rechtlich zu antizipieren versucht. Deshalb müsste das geplante Gendiagnostikgesetz über die in § 38 des vorliegenden Entwurfs vorgesehene Evaluation

zwei Jahre nach Verkündung hinaus einer kontinuierlichen Revision unterzogen werden. Außerdem sollte darauf geachtet werden, dass sich das neue Gesetz konsistent und kohärent zu den zahlreichen bereits bestehenden medizin- und gesundheitsrechtlichen Regelungen verhält, so dass kontraproduktive Doppelungen oder gar Widersprüche zu anderen Gesetzen vermieden werden können.

Literaturverzeichnis

- [1.] Bachmann KD et al. (1998): Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen. Deutsches Ärzteblatt 95 (H. 22), C1396-A1403.
- [2.] Bauer AW (2002): Der Mensch als Produkt der Gene und die Unantastbarkeit seiner Würde. In: Nacke B, Ernst S (Hrsg.): Das Ungeteiltsein des Menschen. Stammzellforschung und Präimplantationsdiagnostik. Matthias-Grünwald-Verlag, Mainz 2002, 71-82.
- [3.] Bauer AW (2007): Brute Facts oder Institutional Facts? Kritische Bemerkungen zum wissenschaftstheoretischen Diskurs um den allgemeinen Krankheitsbegriff. Erwägen – Wissen – Ethik 18 (H. 1), 93-95.
- [4.] Berger A (1999): Private company wins rights to Icelandic gene database. British Medical Journal 318, 11.
- [5.] Berth H (2002): Gentests im Internet. Entwicklung mit Risiken. Auch in Deutschland werden immer häufiger Gentests frei über das Internet vertrieben. Deutsches Ärzteblatt 99 (H. 40), A2599-A2603.
- [6.] BRCA-2-Genmutation: hohes Brustkrebsrisiko (1999). Deutsches Ärzteblatt 96 (H. 3), A136.
- [7.] Bündnis 90/Die Grünen, Bundestagsfraktion (2006): Entwurf Gendiagnostikgesetz. Kurzdarstellung vom 24.10.2006.
<http://www.gruene-bundestag.de/cms/beschluesse/dokbin/154/154004.pdf>
- [8.] Bundesärztekammer (2003): Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik (verabschiedet vom Vorstand der Bundesärztekammer am 14.2.2003). Deutsches Ärzteblatt 100 (H. 19), A1297-A1305.
- [9.] Bundesverfassungsgericht (2007): Leitsätze zum Urteil des Ersten Senats vom 13. Februar 2007 - 1 BvR 421/05 -.
http://www.bundesverfassungsgericht.de/entscheidungen/rs20070213_1bvr042105.html
- [10.] Bundesverfassungsgericht (2007): Pressemitteilung Nr. 18/2007 vom 13. Februar 2007. Zum Urteil vom 13. Februar 2007 – 1 BvR 421/05 –.
<http://www.bundesverfassungsgericht.de/pressemitteilungen/bvg07-018.html>
- [11.] CDU Deutschlands, CSU Landesleitung, SPD Deutschlands (2005): Gemeinsam für Deutschland. Mit Mut und Menschlichkeit. Koalitionsvertrag von CDU, CSU und SPD vom 11.11.2005.
http://koalitionsvertrag.spd.de/servlet/PB/show/1645854/111105_Koalitionsvertrag.pdf

- [12.] Cremer T (1998): Menschliche Genomanalyse: Auf dem Weg zu einer prädiktiven Medizin? In: Bauer AW (Hrsg.): Medizinische Ethik am Beginn des 21. Jahrhunderts. Theoretische Konzepte - Klinische Probleme - Ärztliches Handeln. (Medizin im Dialog.) J. A. Barth, Heidelberg, Leipzig, 38-51.
- [13.] Eppelen JT, Przuntek H (1998): Morbus Huntington: Im Spannungsfeld zwischen Klinik, Gendiagnostik und ausstehender Gentherapie. Deutsches Ärzteblatt 95 (H. 1-2), A32-A36.
- [14.] Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (2006): Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG). Bundestags-Drucksache 16/3233 vom 3.11.2006.
<http://dip.bundestag.de/btd/16/032/1603233.pdf>
- [15.] Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (2001): Freiwillige Selbstverpflichtungserklärung der Mitgliedsunternehmen des Gesamtverbandes der Deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (GDV) vom 7. November 2001.
- [16.] Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (2004): Versicherer verlängern Selbstverpflichtungserklärung zu prädiktiven Gentests (Pressedienst der Versicherungswirtschaft 39/2004).
http://www.gdv.de/Presse/Pressearchiv_Linkliste/Pressemeldungen_2004_Uebersicht/inhaltsseite11642.html
- [17.] Giardiello FM et al. (1997): The use and interpretation of commercial APC gene testing for familial adenomatous polyposis. New England Journal of Medicine 336, 823-827.
- [18.] Hudson KL, Rothenberg KH, Andrews LB, Kahn MJE, Collins FS (1995): Genetic discrimination and health insurance: an urgent need for reform. Science 274, 391-393.
- [19.] Klinkhammer G (1999): Pränatale Diagnostik: "Ein für Ärzte bedrückendes Dilemma". Deutsches Ärzteblatt 96 (H. 20), A1332.
- [20.] Lindner JF (2007): Grundrechtsfragen prädiktiver Gendiagnostik. Medizinrecht 25, 286-295.
- [21.] Propping P (1999): Schlußwort (zu den „Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen“). Deutsches Ärzteblatt 96 (H. 5), A290.
- [22.] Regenauer A (2001): Kein Interesse am gläsernen Patienten. Deutsches Ärzteblatt 98 (H.10), A593-A596.
- [23.] Schrep B (2003): „Ich will nicht Gott spielen“. Die moderne Medizin macht die Früherkennung von Behinderungen bei Ungeborenen möglich. Der Spiegel 1/2003 vom 30.12.2002, 56-58.

- [24.] Searle JR (1994): Sprechakte. Ein sprachphilosophischer Essay. Übersetzt von R. und R. Wiggershaus. 6. Auflage. Suhrkamp, Frankfurt am Main.
- [25.] Siebeck R (1949): Medizin in Bewegung. Klinische Erkenntnisse und ärztliche Aufgabe. Thieme, Stuttgart.
- [26.] Thorlacius S et al. (1998): Population-based study of risk of breast cancer in carriers of BRCA 2 mutation. *Lancet* 352, 1337-1339.
- [27.] Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer (1998): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. *Deutsches Ärzteblatt* 95 (H. 50), A3236-A3242.