

Opper | Fangerau | Braune | Gassner

Prädikative und präsymptomatische Diagnostik spätmanifestierter Erkrankungen

Empfehlungen zur Testung einwilligungsfähiger Minderjähriger



Nomos

Schriften zum Bio-, Gesundheits- und Medizinrecht

Herausgegeben von

Prof. Dr. Marion Albers

Prof. Dr. Ivo Appel

Prof. Dr. Ulrich M. Gassner

Prof. Dr. Henning Rosenau

Band 40

Janet Opper | Heiner Fangerau | Florian Braune
Ulrich M. Gassner

Prädikative und präsymptomatische Diagnostik spätmanifestierter Erkrankungen

Empfehlungen zur Testung einwilligungsfähiger
Minderjähriger



Nomos

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-8487-6230-9 (Print)

ISBN 978-3-7489-0346-8 (ePDF)

1. Auflage 2019

© Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 2019. Gedruckt in Deutschland. Alle Rechte, auch die des Nachdrucks von Auszügen, der fotomechanischen Wiedergabe und der Übersetzung, vorbehalten. Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier.

Vorwort

Die vorliegenden Empfehlungen sind das Ergebnis eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projektes zur prädiktiven Diagnostik. Sie basieren neben inhaltsanalytischen Auswertungen von Literatur auf Befragungen von Personen, die aufgrund eines familiären Krankheitsfalls eine genetische Beratung suchten oder suchen wollten (im Folgenden: Ratsuchende) und auf der Befragung von Ärztinnen und Ärzten mit humangenetischer Expertise (im Folgenden: Experten). Ratsuchenden und Experten sei an dieser Stelle herzlich gedankt für ihre Teilnahme und ihre Zeit!

Am Projekt beteiligt waren auch Christian Lenk und Werner Schneider. Sie brachten medizinisches und soziologisches Wissen, ihren Rat und ihre Hilfe in mehreren Projektsitzungen und darüber hinaus in das Vorhaben ein. Vieles davon ist in den vorliegenden Text eingeflossen. Wir danken beiden für ihre Mitwirkung sehr. Ein weiterer Dank gilt Jörg M. Fegert, Christian Kubisch, Albert Ludolph und Patrick Weydt, die ebenfalls ihre Expertise zur Verfügung gestellt und damit zum Gelingen des Projekts beigetragen haben.

Die Ratsuchenden und die Experten haben intensiv zum Gelingen des Projekts beigetragen und dabei in außerordentlich tiefgehender Weise bei der Erstellung der Empfehlungen Unterstützung geleistet. Auch wenn eventuell nicht alle unsere Empfehlungen von allen Genannten geteilt werden, so hoffen wir sehr, dass wir ihre Ratschläge, Empfehlungen und Beiträge ihrem Wunsch entsprechend in den Text einfließen lassen konnten.

Wir danken allen Beteiligten ganz herzlich.

Janet Opper, Heiner Fangerau, Florian Braune, Ulrich M. Gassner

Inhaltsverzeichnis

A. Einleitung	11
B. Begriffsbestimmungen	14
I. Prädiktive Medizin	14
II. Zusatzbefunde	15
III. Nichtwissen	15
IV. Einwilligungsfähige Minderjährige	16
C. Datenerhebung und Aufbau dieser Empfehlungen	17
I. Literaturanalyse	17
II. Empirische Erhebung	18
III. Entwicklung von Empfehlungen	19
D. Ethische Implikationen – Literatur und Leitlinien	21
I. Prädiktive Testung am Beispiel neurodegenerativer Erkrankungen	21
II. Testungen im Kindesalter	23
1. Recht auf Wissen – Recht auf Nichtwissen	25
2. Respekt vor der individuellen Selbstbestimmung	26
3. Schutz der Vertraulichkeit	27
4. Nichtschadensprinzip und Wahrung der Menschenwürde	28
III. Leitlinien betreffend die Testung einwilligungsfähiger Minderjähriger	29
1. Ausgewählte Leitlinien im Einzelnen mit Blick auf prädiktive Diagnostik bei Kindern	31
2. Praktische und kulturelle Reichweite der exemplarisch zusammengefassten Leitlinien	39
3. Fazit	44
E. Interviews	45
I. Interviewplanung	45

Inhaltsverzeichnis

II. Interviewdurchführung	58
III. Zusammenfassende Interviewauswertung	60
1. Experteninterviews	60
2. Interviews mit Ratsuchenden	62
F. Rechtliche Implikationen – Empfehlungen	65
I. Problemfelder in der praktischen Anwendung (Output der Datenanalyse)	65
II. Handlungsempfehlungen	66
III. Empfehlung 1: Rechtssicherheit bei der Testung einwilligungsfähiger Minderjähriger	67
1. Status quo	67
2. Probleme in der praktischen Anwendung	69
a) Strafrechtliche Konsequenzen	71
b) Zivilrechtliche Fragestellungen	72
3. Rechtliche Analyse der Praxisprobleme	72
a) Strafrechtliche Konsequenzen	72
(1) Begriff der Einwilligungsfähigkeit	73
aa) Zum Begriff der Geschäftsfähigkeit	74
bb) Verhältnis der Einwilligungsfähigkeit zur Geschäftsfähigkeit	75
(2) Voraussetzungen der Einwilligungsfähigkeit	76
(3) Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit	78
(4) Einwilligungskompetenz	80
(5) Strafrechtliche Folgen einer Fehlbeurteilung	81
b) Zivilrechtliche Problemfelder	82
(1) Beschränkte Geschäftsfähigkeit	82
(2) Behandlungsverträge als „rechtlich vorteilhafte Geschäfte“	83
(3) Wirksamkeit der Behandlungsverträge auf Grundlage des § 110 BGB	84
(4) Entwertung der Selbstbestimmung durch die Regelungen der Geschäftsfähigkeit	85
4. Lösungsvorschlag	86
IV. Empfehlung 2: Genetischer Berater	87
1. Status quo	87
a) Facharztvorbehalt	88

b) Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten	89
(1) Aufklärung, § 9 GenDG	90
(2) Genetische Beratung, § 10 GenDG	91
(3) Ergebnismitteilung, § 11 GenDG	93
2. Probleme in der praktischen Anwendung	93
3. Rechtliche Analyse der Praxisprobleme	95
4. Lösungsvorschlag	96
V. Empfehlung 3: Zusatzbefunde	100
1. Status quo	100
2. Probleme in der praktischen Anwendung	101
3. Rechtliche Analyse der Praxisprobleme	103
a) Verfassungsrechtliche Grundlagen	104
(1) Grundrecht auf Wissen um die eigene genetische Disposition	105
(2) Grundrecht auf Nichtwissen um die eigene genetische Disposition	106
(3) Mittelbare Wirkung im Arzt-Patienten-Verhältnis	108
b) Aufklärungspflichten des Arztes über Zusatzbefunde	109
c) Spannungsfeld zwischen Recht auf Nichtwissen und ärztlicher Sorgfaltspflicht	110
4. Lösungsvorschlag	112
VI. Empfehlung 4: Einbeziehung von Angehörigen	117
1. Status quo	117
2. Probleme in der praktischen Anwendung	120
3. Rechtliche Analyse der Praxisprobleme	122
4. Lösungsvorschlag	124
G. Fazit	125
Literaturverzeichnis	127

