

LYSANN HENNIG – UTA BITTNER

LIFESTYLE-GENTESTS

Eine Betrachtung aus rechtlicher und ethischer Perspektive

Lysann Hennig, Dipl.-Jur. und M.mel., arbeitet und promoviert zum Dr. jur. am Lehrstuhl für Öffentliches Recht an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Uta Bittner, M.A. und Dipl.-Kauffrau (FH), ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Ulm.

Zu Inhalt und Aktualität des Beitrags:

Aufgrund der zunehmenden Verbreitung sog. Lifestyle-Medizin werden in diesem Beitrag insbesondere genetische Untersuchungen näher beleuchtet, die ausschließlich zu Zwecken der individuellen Lebensplanung sowie Lebensgestaltung (auch bekannt als Lifestyle-Gentests) durchgeführt werden. Dabei wird der Schwerpunkt vorrangig auf die Untersuchung der ethischen und rechtlichen Aspekte gelegt.

I. EINLEITUNG

1. Etablierung eines Marktes für Lifestyle-Gentests

„Suchen Sie noch ein Geschenk für jemanden, der eigentlich schon alles hat? Dann wäre eine Genanalyse doch eine tolle Überraschung“¹, schreibt der Mikrobiologe ALEXANDER KEKULÉ am 2. Juli 2008 im Berliner „Tagesspiegel“. Solche tollen Geschenkideen könne man, so KEKULÉ, „neuerdings in den Onlineshops ‚23andMe‘, ‚Navigenics‘ oder ‚deCode Genetics‘ bestellen“². Sind diese hochkomplexen, schwierig auszuwertenden und mitunter sehr teuren Genanalysen mittlerweile zum Lifestyle-Accessoire avanciert? Der Eindruck täuscht nicht, schaut man auf die wachsende Zahl von Medienberichten, die vom lukrativen Geschäft dieser Online-Shops erzählen,³ von „Gentests für jede Lebenslage“⁴.

¹ A. S. KEKULÉ: *Meine DNA und ich* (2008).

² Ebd.

³ Vgl. etwa C. KALB: *May We Scan your Genome* (2008); E. FEYERABEND: *Der entschlüsselte Mensch* (2008); T. KNÜWER et al.: *Mit den Genen googlen* (2008); A. DOWIDEIT: „Das Geschäft mit der Angst“ (2008); N. SILBERMANN: *Die Macht der Gene* (2008).

⁴ P. MIES: *Gentests für jede Lebenslage* (2006).

Innerhalb weniger Jahre hat sich ein eigenständiges Marktsegment etabliert, das aus Genanalysen gewonnene Informationen an Endverbraucher verkauft. Über das Internet werden viele verschiedene Arten dieser sog. „Lifestyle-Gentests“⁵ angeboten und beworben. Sie etablieren sich als attraktives Instrument für die individuelle Lebensplanung und -gestaltung. Unter Lifestyle-Gentests sind Gendiagnostik-Angebote zu fassen, die etwa Aussagen zur Musikalität eines Menschen, zu seiner Sportlichkeit⁶ oder Intelligenz in Aussicht stellen.⁷ Das Angebot reicht von Langlebigkeits- und Haarausfall⁸-Gentests über Partnerschafts-Gentests⁹ bis hin zu individuellen DNA-Fitness- und -Ernährungsprogrammen. Auch genetische Analysen zur Prognose des persönlichen Stressprofils finden sich im Internet.¹⁰ Und es gilt: Das angebotene Produktspektrum erweitert sich stetig. Bei Lifestyle-Gentests handelt es sich damit um durch Medizintechnik ermöglichte Untersuchungen von Persönlichkeitsmerkmalen, die *keinen* Krankheitswert aufweisen.¹¹

Dieser ‚Wachstumsmarkt für Lifestyle-Gentests‘ konnte sich vor allem deshalb entwickeln, weil die Durchführung von Genanalysen seit der Entschlüsselung des menschlichen Genoms immer kostengünstiger geworden ist.¹² Die Erstellung eines Gentests ist damit in einen Kostenbereich vorgestoßen, der sich aus betriebswirtschaftlicher Sicht rentiert: Effizientere Analyseinstrumente sorgen dafür, dass immer mehr Genanalysen in immer kürzerer Zeit durchgeführt werden können.¹³ Gleichzeitig bietet das global verfügbare Internet den Anbietern von Gentests die Möglichkeit, kostengünstig eine große Zahl potentieller Kunden zu kontaktieren und direkt zu bewerben – und wird so als optimaler Vermarktungs- und Verkaufsort zu einem wichtigen Katalysator für Genanalysen.¹⁴ Denn das World Wide Web weist im Vergleich zu klassischen

⁵ Im Artikel wird neben der Bezeichnung „Lifestyle-Gentests“ auch die synonyme Umschreibung „Gentests zu Zwecken der Lebensplanung“ verwendet.

⁶ Vgl. A. S. KEKULÉ: *Meine DNA und ich* (2008).

⁷ Gleichzeitig ist anzumerken, dass Gentests zum Zwecke der Lebensplanung von medizinisch-genetischer Diagnostik, die zur Prädiktion von Krankheiten angewandt wird und auf Krankheitsmerkmale untersucht, zu unterscheiden sind. Vgl. etwa T. SCHROEDER-KURTH: *Zur Ethik der Genetischen Diagnostik* (2002).

⁸ Siehe etwa www.hairdx.com (Zugriff: 13.12.2010).

⁹ Siehe etwa <http://www.genepartner.com> (Zugriff: 13.12.2010).

¹⁰ Ebenso werden Tests zur Feststellung von Veranlagungen zu Diabetes, Grünem Star oder Asthma im Internet angeboten. Vgl. A. S. KEKULÉ: *Meine DNA und ich* (2008).

¹¹ Vgl. P. PROPPING: *Prädiktive genetische Testverfahren* (2006), S. 118.

¹² Im Jahr 2000 musste man für die komplette Sequenzierung eines Genoms noch drei Milliarden US-Dollar zahlen, in naher Zukunft soll der Preis für dieselbe Dienstleistung nur noch bei rund 5000 US-Dollar liegen. Vgl. A. KREYE: *Walkman der Gentechnik* (2009).

¹³ Vgl. D. RAMANI et al.: *Genetic Tests* (2010), S. 910.

¹⁴ Vgl. L. B. ANDREWS: *Future Perfect* (2001), S. 10.

Marketinginstrumenten und Vertriebswegen einen gewichtigen Kostenvorteil auf. Zudem können die Ergebnisse der Gentests gleichfalls via Internet – etwa per E-Mail oder über speziell eingerichtete Benutzerkonten – verteilt werden, ohne dass Kosten etwa für das Bedrucken und Versenden eines postalischen Papierbriefes entstehen.

2. Fragestellung und Struktur

Die Ergebnisgüte der Lifestyle-Gentests wird zwar mit Horoskop-Charakter oder auch als „Unsinn“¹⁵ umschrieben, doch die vielen Angebote im Internet und auch die experimentelle Bremer Kunstaktion „Chromosoma“¹⁶ verdeutlichen, dass viele Bürger Interesse an solcher Art „Genomanalyse für Jedermann“¹⁷ zeigen und durchaus auch bereit sind, Geld für derartige Genanalysen auszugeben. Vor diesem Hintergrund ist zu fragen, ob und inwiefern derlei medizinische Lifestyle-Angebote einer rechtlichen Regelung unterliegen (Kap. II) und welche spezifisch ethischen Fragestellungen und Herausforderungen an die Etablierung eines Lifestyle-Gentest-Marktes geknüpft sind (Kap. III). Die Ergebnisse werden in einem Fazit (Kap. IV) zusammengefasst.

II. RECHTLICHE SITUATION VON LIFESTYLE-GENTESTS IN DEUTSCHLAND NACH EINFÜHRUNG DES GENDIAGNOSTIKGESETZES

Das im Februar 2010 in Deutschland in Kraft getretene Gendiagnostikgesetz (GenDG) sieht für Lifestyle-Gentests keine expliziten Regelungen vor. Damit besteht für derartige Angebote bisher eine rechtliche Grauzone, die in Abschnitt II.1 noch näher betrachtet wird.

¹⁵ A. S. KEKULÉ: *Meine DNA und ich* (2008).

¹⁶ Vom 6. bis 16. September 2003 fand in Bremen ein soziales Experiment statt, bei dem ein fiktiver Gen-Shop namens „Chromosoma“ für humangenetische Produkte eröffnet wurde. Das Kunstprojekt wurde von der Bundeszentrale für politische Bildung in Auftrag gegeben und mit dem Ziel finanziert, die Öffentlichkeit mit der Gentest-Problematik zu konfrontieren. Interessierte konnten dort die vermeintlich erstaunlichen Anwendungsmöglichkeiten und verborgenen Potenziale des wissenschaftlichen Fortschritts im Bereich der Humangenetik entdecken – sei es bei der Partnerwahl oder dem Wunsch nach einem perfekten Baby, der Intensivierung des Lebensgefühls oder der finanziellen Absicherung. Obwohl die Produkte von „Chromosoma“ sämtlich fiktiv und nach dem Stand der Technik so nicht möglich waren, fielen die Leute darauf herein, waren bereit, Geld für die Untersuchungen auszugeben und fragten zudem auch kaum nach, was mit ihrem genetischen Material und den daraus gewonnenen Informationen zukünftig geschehen werde.

¹⁷ R. MÜLLER-SCHMID: *Vom Bekenntnis bis zur neuen Eugenik von unten* (2008).

Da es sich bei Lifestyle-Genests um Untersuchungen handelt, mit denen eine weitgehende kommerzielle Verwertung genetischen Wissens angestrebt wird, ist grundsätzlich die Gefahr des Missbrauchs zu Zwecken des Kommerzes gegeben. Weiterhin kommt auch die Gefahr des Datenmissbrauchs durch die Biotechnologieunternehmen in Betracht. So beabsichtigt nämlich das Unternehmen „23andMe“, die Ergebnisse der Genanalysen nicht nur den Kunden zugänglich zu machen, sondern sie auch in eine Datenbank einzugeben, in der die Summe der Kundendaten wissenschaftlich genutzt wird.¹⁸ Schließlich wird bemängelt, dass derartige Genests grundsätzlich höchst zweifelhaft sind, was die Validität und Verlässlichkeit daraus abgeleiteter Aussagen betrifft.¹⁹ Unbehagen bereitet ebenso die Tatsache, dass die meisten dieser Testoptionen vor allem über das Internet und damit außerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses angeboten werden. Daher unterbleiben in der Regel die notwendige Interpretation des Befunds und die Aufklärung über die Implikationen und Folgen der Testergebnisse.

Zum Schutz des genetischen Selbstbestimmungsrechts der Testwilligen sowie aus Gründen des Verbraucherschutzes lohnt es sich daher, eine gesetzliche Regelung für Lifestyle-Genests in Betracht zu ziehen. Regeln könnte man diesen Bereich u.a. durch spezielle Zulassungsverfahren oder Aufklärungs- bzw. Hinweispflichten, durch eine Akkreditierung der Laboratorien sowie einen Arztvorbehalt. Diese Aspekte werden in Abschnitt II.2 genauer beleuchtet. Dabei gilt es jedoch zu bedenken, dass derartige Regelungsmöglichkeiten gleichzeitig auch einen Eingriff in das allgemeine Persönlichkeitsrecht sowie die allgemeine Handlungsfreiheit der Testwilligen darstellen.

1. Aktuelle rechtliche Grauzone in Deutschland bei Lifestyle-Genests

a) Gesetzeshistorie

Über ganze drei Legislaturperioden hinweg wurde zur Regelung genetischer Untersuchungen bei Menschen ein Gesetz gefordert. Erstmals legte 2001 die Fraktion Bündnis 90/Die Grünen einen Entwurf für ein *Gesetz zur Regelung von Analysen des menschlichen Erbgutes (Gentest-Gesetz)* vor, der sich jedoch damals nicht durchsetzte. Später wurde im Rahmen einer Arbeitsgruppe der rot-grünen Regierungskoalition ein neuer Gesetzentwurf vorbereitet und beraten, wobei die Arbeitsgruppe aber im Mai 2005 wegen der vorgezogenen

¹⁸ A. KREYE: Walkman der Gentechnik (2009).

¹⁹ GEN-ETHISCHES NETZWERK E.V.: Stellungnahme (2009).

Neuwahlen ihre Arbeit abbrechen musste. In der darauf folgenden Legislaturperiode veröffentlichte die Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen im November 2006 erneut einen Entwurf für ein *Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG)*, der sich diesmal an den rot-grünen Vorarbeiten aus der vorhergehenden Legislaturperiode orientierte (BT-Drs. 16/3233). Der Entwurf fand jedoch im Bundestag keine Mehrheit. 2008 kam das Thema Gendiagnostik erneut im Bundestag zur Sprache. Nachdem sowohl der Gesetzentwurf der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen als auch ein neuer Gesetzesentwurf der Bundesregierung (BT-Drs. 16/10532) in mehreren Ausschüssen diskutiert wurden, wurde schließlich Letzterer am 24. April 2009 im Bundestag beschlossen. Im nun erlassenen Gendiagnostikgesetz fehlen jedoch im Gegensatz zum Entwurf von Bündnis 90/Die Grünen, der immerhin während der gesamten politischen Debatte um ein Gendiagnostikgesetz ganze vier Jahre lang diskutiert wurde, jegliche Regelungen für genetische Untersuchungen zu Zwecken der Lebensplanung (sog. Lifestyle-Gentests).

b) Angestrebte Regelungen hinsichtlich Lifestyle-Gentests im Alternativentwurf zum GenDG von B'90/Grünen (GenDG-E/Grüne)

Der grüne Alternativentwurf²⁰ zum GenDG enthielt einen eigenen Abschnitt zur Regelung von Lifestyle-Gentests. Der mit „genetische Untersuchungen zu Zwecken der Lebensplanung“ betitelte § 20 schrieb im ersten Absatz einen Arztvorbehalt vor. Danach sollten folglich nur Ärzte eine genetische Untersuchung zu Zwecken der Lebensplanung durchführen dürfen. Nach Abs. 2 sollten für Lifestyle-Gentests die Regelungen hinsichtlich genetischer Untersuchungen zu medizinischen Zwecken entsprechend gelten, so z. B. die Regelungen über die Einwilligung und Aufklärung, über die Mitteilung, Aufbewahrung und Vernichtung des Ergebnisses sowie über die Aufbewahrung, Verwendung und Vernichtung der Proben.

Weiterhin sollte eine genetische Untersuchung zu Zwecken der Lebensplanung nur vorgenommen und eine dafür erforderliche genetische Probe nur gewonnen werden dürfen, nachdem die testwillige Person entschieden hat, ob und in welchem Umfang eine genetische Untersuchung vorgenommen werden soll, ob und inwieweit das Untersuchungsergebnis ihr zur Kenntnis zu geben oder zu vernichten ist, ob ihr ein unerwartetes Untersuchungsergebnis zur

²⁰ Im Folgenden nur noch GenDG-E/Grüne genannt.

Kenntnis zu geben oder zu vernichten ist und wenn die betroffene Person in die Untersuchung und eine dafür erforderliche Gewinnung einer genetischen Probe schriftlich eingewilligt hat (§ 10 Abs. 1 S. 1 iVm. § 20 Abs. 2 GenDG-E/Grüne).

Darüber hinaus war gemäß § 5 GenDG-E/Grüne eine *allgemeine Aufklärungspflicht der Bevölkerung* hinsichtlich der Möglichkeiten und Grenzen, Chancen und Risiken und der Voraussetzungen genetischer Untersuchungen in allgemeiner Form durch insbesondere die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung vorgesehen.

Ferner sollte für Lifestyle-Gentests auch die Vorschrift zur *Qualitätssicherung* genetischer Analysen (§ 6 GenDG-E/Grüne) Anwendung finden. Danach hätten die mit der Vornahme genetischer Analysen beauftragten Personen oder Einrichtungen die genetischen Analysen nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik durchzuführen, hierfür ein System der Qualitätssicherung einzurichten und regelmäßig an externen Qualitätssicherungsmaßnahmen teilzunehmen sowie die Vorschriften des Bundesdatenschutzgesetzes zum Schutz genetischer Daten und genetischer Proben einzuhalten und hierfür die erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen zu treffen. Personen oder Einrichtungen, die genetische Analysen im Rahmen genetischer Untersuchungen zu Zwecken der Lebensplanung vornehmen, dürften dies nur dann, wenn ihnen eine *Akkreditierungsstelle* die Erfüllung der Voraussetzungen zur Qualitätssicherung bescheinigt hat. Gegenstand der drei Jahre gültigen Bescheinigung wäre die Befähigung zur Durchführung bestimmter aufgeführter genetischer Analysen auf den angeführten Analysegebieten unter Berücksichtigung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität.

Dieser alternative Gesetzentwurf sah mithin vor, die Lifestyle-Gentests den gleichen strengen Anforderungen zu unterwerfen, die auch für genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken gelten sollten.

c) Fehlende Regelungen hinsichtlich Lifestyle-Gentests im aktuellen deutschen GenDG

In Anbetracht der umfassenden Regelungen im grünen Alternativentwurf stellt sich demzufolge an dieser Stelle die Frage, wie sich nun, nach Aussparung einer Regelung derartiger Gentestangebote im deutschen GenDG, die Rechtslage hinsichtlich Lifestyle-Gentests darstellt. Wie schon oben erwähnt, enthält das heutige GenDG keine mit § 20 GenDG-E/Grüne vergleichbare eigenstän-

dige Regelung bezüglich Gentests zu Zwecken der Lebensplanung. Gemäß § 2 Abs. 1 GenDG erstreckt sich der Anwendungsbereich des Gesetzes allein auf genetische Untersuchungen zu *medizinischen* Zwecken, zur *Klärung der Abstammung* sowie auf genetische Untersuchungen im *Versicherungsbereich* und im *Arbeitsleben*. Die historische Auslegung anhand der Gesetzesbegründung ergibt, dass es sich hier um eine abschließende Aufzählung handelt,²¹ so dass im Ergebnis Lifestyle-Gentests vom Anwendungsbereich des Gesetzes komplett ausgenommen sind und somit keine Regelung des GenDG auf sie Anwendung findet. Es wäre einzig denkbar, dass Lifestyle-Gentests unter den Anwendungsbereich der genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken fallen. § 3 Nr. 6 GenDG definiert diese als diagnostische oder prädiktive genetische Untersuchungen. Diese Definitionen stellen wiederum ausschließlich auf Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen ab, weshalb genetische Untersuchungen mit einer anderen Zweckbestimmung, wie z. B. Untersuchungen im Hinblick auf die Eignung als Organspender, als typische Lifestyle-Diagnostik laut Gesetzesbegründung nicht vom Anwendungsbereich des Gesetzes erfasst sind.²² Folglich gelten also für Lifestyle-Gentests nach dem GenDG keinerlei Einschränkungen.

2. Überlegungen zur rechtlichen Regelung von Lifestyle-Gentests

a) Forderung nach Einführung eines Arztvorbehaltes

Bisher können Lifestyle-Gentests, da sie keinerlei gesetzlichen Beschränkungen unterliegen, ungehindert von jeglichen Unternehmen durchgeführt werden. Eine Möglichkeit, die Gefahren, die von solchen Angeboten ausgehen, zu beschränken, wäre, derartigen Gentestangeboten mit einem Arztvorbehalt zu begegnen.²³ Danach dürften Lifestyle-Gentests nur von Ärzten durchgeführt werden. Dafür spräche, dass nur durch Anwesenheit und Kompetenz eines Arztes gewährleistet wäre, dass eine angemessene Beratung vor einem möglichen Test erfolgen und die Testbefunde im Nachhinein richtig interpretiert würden.²⁴ Da die genetische Beratung primär darauf gerichtet ist, Hilfe bei der individuellen Entscheidungsfindung und bei der Bewältigung gegebenen-

²¹ DEUTSCHER BUNDESTAG DRUCKSACHE 16/10532, S. 20.

²² Ebd., S. 21.

²³ Dafür plädierte auch schon die DFG in der Stellungnahme der Senatskommission für Grundsatzzfragen der Genforschung zur prädiktiven genetischen Diagnostik, S. 35 ff.

²⁴ Vgl. die Homepage des Deutschen Referenzzentrums für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) zum Thema: Prädiktive genetische Testverfahren: Ethische Aspekte, zuletzt überar

falls bestehender bzw. durch die genetische Untersuchung neu entstandener Probleme, die auf der Kenntnis oder Nichtkenntnis über eine genetische Disposition beruhen, zu leisten, kommt der Beratung auch in Bezug auf die sog. Lifestyle-Gentests besondere Bedeutung zu. Durch die Beratung soll nämlich die freie Entscheidung des informierten Patienten für oder gegen eine genetische Untersuchung ermöglicht werden. Die ärztliche Schweigepflicht würde zudem gewährleisten, dass die genetischen Daten nicht weiter getragen würden – durch den Arztvorbehalt könnte damit also auch in gewissem Umfang der Datenschutz gesichert werden. Dagegen einzuwenden ist jedoch, dass Ärzten, wenn sie zur Durchführung genetischer Untersuchungen ohne Krankheitswert, also zu den sog. Lifestyle-Gentests, hinzugezogen würden, so die Rolle eines allgemeinen Lebensberaters zukäme – was wiederum aus anderen Gründen und Perspektiven als kritisch erachtet wird.²⁵

b) Zulassungsverfahren zur Prüfung der „Produktqualität“

Auch die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ forderte schon in ihrem Schlussbericht (BT-Drs. 14/9020) von 2002, dass Lifestyle-Gentests aus Verbraucherschutzgründen ein gesetzlich festgelegtes Zulassungsverfahren durchlaufen und auf ihre Produktqualität geprüft worden sein müssen.²⁶ So könne im GenDG, vergleichbar mit der Regelung zur Qualitätssicherung genetischer Analysen in § 5 GenDG, für Lifestyle-Gentests ein gesonderter Vertriebsweg oder eine Apothekenpflicht festgeschrieben werden.²⁷ Um zu verhindern, dass sich langfristig eine Praxis einschleiche, wonach Lifestyle-Gentests als medizinische Tests deklariert werden und damit das Gesundheitssystem überfordern, solle, so die Forderung, ein Monitoring für die Verschreibungspraxis von diesen Gentests entwickelt werden. Diese Aufgabe könne – laut Enquete-Kommission – auch der in § 23 GenDG geregelten Gendiagnostik-Kommission übertragen werden.²⁸ Derartige Zulassungsverfahren könnten jedoch nicht nur für die Gentests selbst, sondern auch für die Labore, die diese Tests auswerten, gefordert werden.

beitet von L. Tambornino/M. Gersdorff (September 2009), abrufbar unter: <http://www.drze.de/im-blickpunkt/praediktive-genetische-testverfahren/ethische-aspekte> (Zugriff: 5.03.2011).

²⁵ Vgl. ebd. sowie s. Kap. III.

²⁶ Siehe dazu DEUTSCHER BUNDESTAG DRUCKSACHE 14/9020, S. 166; so im Ergebnis auch B. HEINRICH: Prädiktive Gentests (2005), S. 72f.

²⁷ Lifestyle-Gentests fallen, da sie keinen medizinischen Zweck verfolgen, weder unter den Geltungsbereich der Richtlinie 98/79/EG über In-vitro-Diagnostika noch unter das Medizinproduktegesetz, so dass sie auch keine CE-Kennzeichnung erhalten können.

²⁸ BT-Drs. 14/9020, S. 166.

c) Aufklärung und Information der Bevölkerung

Da der wissenschaftliche Hintergrund genetischer Untersuchungen komplex und nicht immer leicht verständlich ist, ist es daher ebenso erforderlich, Informations- und Bildungsveranstaltungen für die Öffentlichkeit und die Medien zu organisieren. Dabei sind vor allem die Aufklärung der Öffentlichkeit sowie die Förderung des Verständnisses genetischer Begriffe und deren Zusammenhänge wichtige Aufgaben. So sollten die Genforschung und die klinische Anwendung ihrer Erkenntnisse unvoreingenommen dargestellt und bezüglich des Erreichbaren nur realistische Erwartungen vermittelt werden.²⁹ Deshalb wird auch seitens der Europäischen Kommission empfohlen, Informationsmaterialien und -quellen zu Gentests und genetischen Screenings zu entwickeln und auf EU-, nationaler und lokaler Ebene zur Verbreitung über verschiedene Medien zugänglich zu machen.³⁰ Weiterhin wäre auch zu überlegen, ob man Informationen über die Fortschritte und Möglichkeiten auf dem Gebiet der Genetik in die wissenschaftlichen Lehrpläne der allgemeinbildenden Schulen aufnimmt. Wichtig ist an dieser Stelle überdies, dass der öffentliche Dialog gefördert wird, Bildungs- und Informationsmöglichkeiten geschaffen werden und eine kritische Diskussion in Gang gesetzt wird.³¹ Im Ergebnis wäre es daher hilfreich, wenn ausführliche Informationen über Gentestmöglichkeiten und Anbieter von Gentests frei und kostenlos zugänglich gemacht werden, und zwar über vertrauenswürdige Quellen, wie beispielsweise über Behörden, Ärzte und Patientenorganisationen.³²

d) Zusammenfassung

Anhand der erfolgten Darstellung lässt sich gut aufzeigen, dass der deutsche Gesetzgeber die Problematik der Lifestyle-Gentests bisher nicht ausreichend beachtet hat. Daher ist zusammenfassend festzuhalten, dass für Lifestyle-Gentests nach wie vor eine rechtliche Grauzone existiert, so dass sie weiterhin ungehindert – meist via Internet – angeboten werden können. Das Regelungsmodell eines Arztvorbehaltes würde wohl, da derartige Gentests keinen Krankheitsbezug aufweisen, einen verfassungsrechtlich nicht gerechtfertigten Eingriff in das allgemeine Persönlichkeitsrecht der Testwilligen sowie die Berufsfreiheit der durchführenden Personen darstellen. Aufklärungs- bzw.

²⁹ EUROPÄISCHE KOMMISSION: 25 Empfehlungen (2004), S. 9 f.

³⁰ Ebd., S. 10.

³¹ Ebd.

³² Ebd., S. 12.

Hinweispflichten scheinen jedoch aufgrund der besonderen Sensibilität genetischer Daten³³ und der überwiegenden Kritiklosigkeit der Bevölkerung gegenüber genetischen Untersuchungen, die sich gerade in dem skizzierten Gen-Shop-Projekt „Chromosoma“ gezeigt hat, erforderlich sowie angemessen und damit auch gerechtfertigt zu sein. Spezielle Zulassungsverfahren, wie sie auch schon in anderen Ländern diskutiert werden,³⁴ sind zum Schutz der testwilligen Personen jedenfalls unerlässlich, um Gefahren auszuschließen, die aus wissenschaftlich fragwürdigen Tests und fehlerhaft durchgeführten Untersuchungen entstehen können.

III. ETHISCHE ÜBERLEGUNGEN ZU LIFESTYLE-GENTESTS

1. Allgemeine ethische Aspekte von medizinisch indizierten Gentests

Zunächst ist festzuhalten, dass die ethischen Aspekte, die im Kontext der Debatte um die Legitimität von *medizinisch indizierter* genetischer Diagnostik – welche auf Krankheitsmerkmale abzielt – genannt werden, gleichfalls auch für Gentests, die einzig zu Lifestyle-Zwecken durchgeführt und daher nicht ärztlichem Handeln zugeordnet werden, relevant sind.³⁵ Ein Aspekt betrifft die ethische Kernfrage, ob es ein Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen gibt. Denn Kritiker von Genanalysen bringen oft das Argument vor, dass ein Wissen um zukünftige Zustände (etwa Krankheiten) gewonnen wird, das mehr schadet als dass es nützt, weil die prognostizierten Krankheiten meist noch nicht therapierbar sind (siehe etwa Chorea Huntington) und daher die Betroffenen eher verunsichert zurücklassen, als dass sie ihnen tatsächlich bei der

³³ So unterscheiden sich genetische Informationen von anderen Informationsarten dahingehend, dass sie Träger einer Vielzahl von Informationen sind, sie weitgehend unveränderbar und nicht anonymisierbar sind, da sie nachträglich bei Vorliegen von identifizierten Referenzdaten bzw. -proben eindeutig wieder einer bestimmten Person zugeordnet werden können. Ein weiteres Problem stellt auch die Tatsache dar, dass genetische Daten nicht nur Aussagen über aktuelle Umstände, sondern auch für die Zukunft erlauben sowie nicht nur Aussagen über die untersuchte Person, sondern auch über nähere direkte Verwandte zulassen. Weiterhin besteht eine theoretisch hohe Verfügbarkeit der Informationen, da Datenträger die milliardenfach im Körper vorkommenden menschlichen Zellen sind, die überall (z.B. im Speichel, in Hautschuppen und Haaren) unbewusst und unkontrollierbar zurückgelassen werden. Da also aus Genanalysen stammende Daten eine ganz andere Datenqualität im Vergleich zu gewöhnlichen personenbezogenen Daten besitzen, handelt es sich mithin um Daten hochsensibler Art; siehe hierzu auch S. SIMITIS: Datenschutz (1998), S. 2477, und T. WEICHERT: Besonderer Datenschutz (2008), Rn. 26.

³⁴ Vgl. z.B. auch die Bestrebungen der amerikanischen Zulassungsbehörde FDA.

³⁵ Vgl. etwa M. ZIMMERMANN-ACKLIN: Ethische Überlegungen (2002).

Bewältigung der bevorstehenden Krankheit helfen.³⁶ Ebenfalls wird kritisch angeführt, dass die Aussagekraft von Gentests, die prädiktiv-diagnostischer Art sind, d. h., die lediglich Aussagen zur Wahrscheinlichkeit des Eintretens einer Krankheit bzw. eines Krankheitsrisikos angeben bzw. eine solche vorhersagen, sehr fraglich sei. Zudem werde mit der Angabe von Testergebnissen fälschlicherweise suggeriert, dass genetische Dispositionen sich 1:1 umsetzen. Doch meist handelt es sich (außer bei einigen wenigen Krankheiten) stets um Zustände, die multifaktoriell beeinflusst werden. Die Annahme, das Leben basiere einzig auf dem Prinzip eines genetischen Determinismus, sei daher fatal; L. B. ANDREWS beschreibt eine solche Einstellung als „exaggerated faith in genetics“³⁷. Zudem wird auch oft die Befürchtung geäußert, dass mit der Angabe von Wahrscheinlichkeiten eine Art ‚self-fulfilling prophecy‘ evoziert würde.³⁸

Das Hauptargument der Befürworter genetischer Testverfahren bezieht sich auf das Recht der Kenntnis des eigenen Genotyps. Wer wirklich etwas über seine genetische Ausstattung wissen und Kenntnis über Krankheitsdispositionen erhalten wolle, dem dürfe die Realisierung dieses Wunsches nicht vorenthalten werden. Denn selbstbestimmtes Handeln erfordere, so die Argumentation, eine größtmögliche Selbstkenntnis, die nicht eingeschränkt werden dürfe. Zugang zu genetischem Wissen über sich selbst sei daher ein Grundpfeiler gelingender menschlicher Lebensführungspraxis.

2. Lifestyle-Gentests in ethischer Betrachtung

Lifestyle-Gentests werden derzeit, wie im rechtlichen Teil bereits ausführlich erläutert, ohne Arztvorbehalt – vor allem über das Internet – dem Endverbraucher von verschiedenen Unternehmen offeriert. Diese ‚direct-to-consumer‘ (DTC) Angebote basieren auf dem ökonomischen Prinzip von Angebot und einer korrespondierenden Nachfrage. Welche spezifischen ethischen Herausforderungen ergeben sich dadurch? Schließlich handelt es sich bei einer gene-

³⁶ Vgl. J. TAUPITZ: Humangenetische Diagnostik zwischen Freiheit und Verantwortung (2001), S. 266f.

³⁷ L. B. ANDREWS: Future Perfect (2001), S. 11.

³⁸ In Bezug auf einen Gentest, der die Neigung zu Aggressivität untersucht, äußerten befragte Eltern genau jene Angst vor „self-fulfilling prophecies“, wonach Testergebnisse, die eine erhöhte Bereitschaft zu aggressivem Verhalten attestieren, sich genau deshalb bestätigen, weil alle Informierten mit besonderem Interesse auf diese Eigenschaft achten und überdurchschnittliches, aggressives Verhalten so in künstlicher Weise evoziert wird. E. CAMPBELL et al.: Attitudes of Healthcare (2004), S. 580.

tischen Analyse ursprünglich um ein Verfahren, das dem medizinisch-ärztlichen Bereich entstammt und zunächst nur in Heilungs- und Krankheitslinderungskontexten Anwendung fand. Doch nun werden ebendiese medizinischen Verfahren für andere Zwecke als den diagnostisch-therapeutischen Kontext von Krankheiten oder Krankheitsdispositionen herangezogen. Damit werden weitere medizinethische Felder tangiert. Im Folgenden sollen drei ethische Fragestellungen in Bezug auf Lifestyle-Genests näher betrachtet werden. Diese sind: a) die Frage nach einer Verschärfung sozialer Gefälle, b) nach einer Manifestation eines absoluten Verfügbarkeitsstrebens sowie c) nach einer Erweiterung des medizinischen Handlungsspektrums – über den traditionellen Heilungsauftrag hinaus – hin zu einer ‚wunscherfüllenden Medizin‘ und damit einer Veränderung im Arzt-Patient-Verhältnis.³⁹

***a) Zugangs- und Finanzierungsfrage:
Verschärfung eines sozialen Gefälles?***

In vielen Kontexten wunscherfüllender Medizinangebote, die vor allem Gesunden offeriert werden und nicht primär der Heilung von Krankheiten dienen, wird das Argument der Verschärfung bestehender sozialer Ungleichheiten angeführt.⁴⁰ Die meist teuren Angebote, so die Argumentation, seien dann nur für die sowieso schon Bessergestellten erschwinglich. Die mit dem Enhancement verbundenen Vorteile und Verbesserungen kämen demzufolge nur jenen Bevorteilten zugute, so dass sich das Gefälle zwischen reich/begabt/bevorteilt sowie arm/unbegabt/benachteiligt verschärfen würde.⁴¹ R. MERKEL spricht hier vom „Ungleichheitsverschärfungs-Effekt“⁴². Hier handelt es sich folglich um Fragen der distributiven Gerechtigkeit, die auch in Bezug auf die Lifestyle-Genests gestellt werden können. Denn auch diese Angebote, die (derzeit noch) ein paar Hundert Euro kosten, sind aus privater Tasche zu bezahlen und können gewisse Wettbewerbsvorteile induzieren, etwa wenn getestete Personen auf ihre Testergebnisse reagieren und den Wissensvorsprung nutzen, um sich gegenüber anderen weiter zu verbessern oder andere aufgrund ihrer Testergebnisse zu diskriminieren. Allerdings sind, so kann man heute annehmen, die Verschärfungseffekte gleichwohl weniger stark als dies bei

³⁹ Vgl. etwa P. U. UNSCHULD: Heilwissenschaft versus Heilkunde (2009), S. 75.

⁴⁰ Vgl. exemplarisch A. CHATTERJEE: The Promise and Predicament of Cosmetic Neurology (2006), S. 111.

⁴¹ Vgl. L. B. ANDREWS: Future Perfect (2001), S. 9.

⁴² R. MERKEL: Mind Doping (2009), S. 203.

anderen medizinischen Dienstleistungen, die Gesunde in Anspruch nehmen, der Fall ist. So können etwa Schönheitsoperationen oder Anti-Aging-Mittel in viel größerem Maße diejenigen bevorteilen, die sich diese Eingriffe leisten können. Gerade in Berufen, bei denen es auf das äußere Erscheinungsbild ankommt (wie etwa im Schauspiel-Business) scheinen genau jene Vorteile bei der Vergabe und Besetzung von Rollen zu erhalten, die besonders attraktiv und schön sind.⁴³ Wer folglich sein äußeres Erscheinungsbild mit der entsprechenden Kaufkraft verbessern kann, erzielt sogenannte positionale Effekte, verbessert also seine Position gegenüber anderen Wettbewerbern. Und auch effektive Anti-Aging-Mittel verhelfen demjenigen, der sie einnimmt, zu größerer Belastbarkeit und besserer Fitness im fortgeschrittenen Alter. Auch hier stellen sich innerhalb einer Gesellschaft mit starker Leistungsorientierung Vorteile gegenüber denjenigen ein, die diese Maßnahmen nicht finanzieren können und damit nur begrenzten Zugriff auf selbige besitzen.⁴⁴

b) Lifestyle-Gentests: Zeichen für ein Streben nach maximaler Verfüg- und Prognostizierbarkeit menschlichen Lebens?

Selbst wenn die heutigen Gentests mehr einem Horoskop als einer wissenschaftlich fundierten, belastbaren Aussage ähneln (wobei sich die Aussagekraft vermutlich in Zukunft gravierend verbessern und ausweiten wird⁴⁵), sagt das zugrundeliegende Streben viel über das derzeit dominierende Menschenbild aus: Der Mensch ist als Wesen, das seine Zukunft antizipieren kann, stets Zufällen, Gefahren, Risiken und Unvorhersehbarem ausgesetzt, die Leiden hervorrufen können. Der Wunsch, diese unangenehmen und zum Teil schmerzlichen Ungewissheiten durch zuverlässige Aussagen zu reduzieren, ist nur zu verständlich. Die Frage ist daher nicht, *ob* der Mensch sein Verfügbarkeitsspektrum ausweiten sollte, sondern vielmehr, *in welchem Maße* und *auf welche Weise* er dies womöglich vollziehen sollte. Dahinter verbirgt sich die anthropologische Frage nach dem Umgang des Menschen mit seinem Schicksal und den Unverfügbarkeiten des Lebens. Das Problem, das an Lifestyle-Gentests geknüpft sein kann, betrifft damit die Aussagekraft von genetischen Analyseergebnissen und die Erwartungshaltung gegenüber

⁴³ Vgl. F.A.Z.-Artikel: Schönheitschirurgie: Glätten und Polstern für den Oscar. Online abrufbar unter: <http://www.faz.net/s/RubCD175863466D41BB9A6A93D460B81174/Doc~E6A094C42305A43308404CE61DDCB1789~ATpl~Ecommon~Scontent.html> (Zugriff: 13.01.2011).

⁴⁴ Vgl. U. BITTNER et.al.: Das Geschäft mit dem Wunsch nach Jugendlichkeit, (2010), S. 16.

⁴⁵ Vgl. D. SCHMITZ et al.: Genetische Analysen an Arbeitnehmern (2005), S. 119.

der Gentest-Technik. Hier wird deutlich, dass an die Techniken, die (neu) genutzt werden, immer auch bestimmte, konkrete Erwartungen geknüpft sind. Technik beeinflusst daher immer auch die Entscheidungssituationen, in denen sich Individuen vorfinden – und damit die Art ihrer Lebensplanung und Lebensführung. Den neuen Möglichkeiten genetischer Lifestyle-Tests stehen damit korrelierende Erwartungshaltungen zur Seite.⁴⁶ Daher ist nicht nur die Frage in der einen Richtung zu stellen, wonach die Ziele die Mittel bedingen, sondern auch umgekehrt: Welche Mittel evozieren welche Ziele? Das heißt: Wie werden Gentests und ihre flächendeckende Anwendung die Ausrichtung menschlichen Lebens beeinflussen und nachhaltig prägen? Diese Fragen dürfen im Kontext der kommerziellen Vermarktung von Gentests ethisch nicht unbeachtet bleiben. So ist es etwa denkbar, dass die breitflächige Nutzung von Lifestyle-Gentests die Lebensplanung verstärkt unter ein Paradigma der Effizienz und Kontrolle stellt.⁴⁷ Denn der Wunsch nach größtmöglichem Wissen und belastbarer Kenntnis zur eigenen Person basiert auf dem Grundgedanken einer Wirkeffizienz: Wenn Ereignisse oder Zustände vorhersehbar und antizipierbar werden, dann kann daraus gleichsam automatisch die Forderung erzeugt werden, auf diese Ereignisse und Zustände Einfluss zu nehmen. Die Idee, die ‚Zukunft zu gestalten‘, bekäme dann einen veränderten Rahmen, da eine eindeutige, durchgängige Ursache-Wirkung-Kette vorausgesetzt wird, deren Zuverlässigkeit nicht mehr beeinträchtigt sein darf. Das Streben nach größtmöglicher Kenntnis des eigenen Genoms kann daher in ein Streben nach größtmöglicher Verfügbarkeit und Kontrolle münden. Dies muss nicht per se ethisch problematisch sein, aber es gilt doch, über derlei mögliche Korrelationen, Auswirkungen und Folgen nachzudenken, um den Gehalt und die Wirkung von Lifestyle-Gentests besser eruieren zu können. Lifestyle-Gentests, verstanden als eine Technik unter vielen innerhalb der menschlichen Lebenswelt, stehen damit exemplarisch für die Möglichkeiten und Wirkungen, die durch den Einsatz von Technik entstehen können. Eine ethische Prüfung von Gentests zu Zwecken der Lebensgestaltung hat folglich auch auf diese technikphilosophischen Grundüberlegungen aufmerksam zu machen.

⁴⁶ Vgl. A. KAMINSKI: Technik als Erwartung (2010), S. 31.

⁴⁷ Eine ähnliche Tendenz, das Leben verstärkt an dem Paradigma von Effizienz und Kontrolle auszurichten, findet sich etwa auch im Kontext des pharmakologischen Neuro-Enhancement. Vgl. U. BITTNER et al.: Vom Umgang mit Unzulänglichkeitserfahrungen (2010).

c) Legitime Erweiterung des medizinischen Handlungsspektrums?

Mit dem Angebot von Gentests zu Lifestyle-Zwecken werden gleichsam medizinische Verfahren in einem anderen Kontext als dem der Heilung und Leidlinderung angewandt.⁴⁸ Die Mittel und Techniken der Medizin werden vielmehr herangezogen, bestimmte Wünsche oder Präferenzen der Menschen zu erfüllen bzw. unterstützend zu helfen, diese zu erfüllen. Damit erweitert sich jedoch der traditionelle Handlungsrahmen der Medizin („kurative Medizin“⁴⁹); das vormals primär auf Leidlinderung und Krankheitstherapie fokussierte medizinisch-ärztliche Handeln richtet sich nun nicht mehr nur an Kranke bzw. Schwerstkranke, sondern zunehmend auch an Gesunde, um sie bei ihrer Lebensplanung und -gestaltung zu unterstützen.⁵⁰ Dieser in vielen Bereichen der heutigen Medizin vorzufindende Trend (bspw. in der Ästhetisch-Plastischen Chirurgie⁵¹, in der Zahnmedizin⁵² oder auch in der Reproduktionsmedizin⁵³) spiegelt sich gleichfalls in den vielfältigen Angeboten der Lifestyle-Gentests wider. Während medizinische Gentests, die auf Krankheitsmerkmale abzielen, eindeutig dem Arzvorbehalt unterliegen und primär der Krankheitsprognose, -diagnose bzw. der Krankheitsprävention dienen, sind Gentests zu Zwecken der Lebensplanung reine Lifestyle-Instrumente. Zu fragen ist dann etwa nach dem Verhältnis von Gentest-Anbieter und Kunde (während bei medizinischen Gentests gemäß GenDG noch das traditionelle Arzt-Patienten-Verhältnis im Vordergrund steht). Welche Tugenden, Wertvorstellungen oder Handlungsmaximen sollen bzw. werden das Verhältnis von *Gentest-Anbieter* und *Kunde* zukünftig bestimmen? Hier besteht nicht nur auf rechtlicher Ebene Klärungsbedarf. Lifestyle-Gentests fordern indirekt das bestehende Arzt-Patienten-Verhältnis heraus: Denn ihr Ursprung liegt in einem ärztlich-medizinischen Rahmen, den sie jedoch hinter sich gelassen haben.⁵⁴ Es ist daher zu klären, in welcher Rolle und mit welcher Haltung Anbieter von Lifestyle-Gentests künftig ihren Kunden gegenüber treten werden. Hier darf es nicht zu Intransparenz oder Verwirrung kommen, etwa in der Form, dass Kunden, die Lifestyle-Gentests in Anspruch nehmen, irrtümlich davon ausgehen, dass sie von Ärzten behan-

⁴⁸ Vgl. W. H. EBERBACH: Möglichkeit und rechtliche Beurteilung der Verbesserung des Menschen (2009), S. 13.

⁴⁹ M. KETTNER: „Wunscherfüllende Medizin“ zwischen Kommerz und Patientendienlichkeit (2006), S. 86.

⁵⁰ Vgl. B. GORDIN: Medizinische Utopien (2004), S. 233f.

⁵¹ Vgl. M. KETTNER: „Wunscherfüllende Medizin“ (2006), S. 82.

⁵² Vgl. D. GROSS: Wunscherfüllende Zahnmedizin (2009), S. 103ff.

⁵³ Vgl. J. SAVULESCU et al.: Freezing Eggs (2008).

⁵⁴ Vgl. G. MAIO: Dienst am Menschen oder Kunden-Dienst (2009).

delt werden. Eine solche Annahme würde nämlich Auswirkungen auf das dem Anbieter entgegengebrachte Vertrauen haben, das womöglich gar nicht gerechtfertigt wäre. Was hier gebraucht wird, ist eine einverständliche Regelung für den Umgang mit Lifestyle-Medizin und eine klare Kommunikation der ‚Spielregeln‘, auf die sich die handelnden Akteure einlassen.

IV. FAZIT

“In the next few years, each of us will be faced with the question of whether to undergo genetic testing”⁵⁵, schrieb die Medizinrechtlerin LORI B. ANDREWS bereits im Jahre 2001. Ihre Prognose hat sich bewahrheitet: Der Markt für genetische Tests zu Zwecken der Lebensplanung und -gestaltung hat sich längst etabliert. Vor dem Hintergrund dieser Entwicklungen ist es notwendig, sich über die rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen umfassend zu verständigen. Dies war das Kernanliegen dieses Artikels: Es wurde gezeigt, dass mit der Einführung des GenDG im Jahre 2010 in Deutschland nicht alle rechtlichen Fragen zu Lifestyle-Genests zufriedenstellend geregelt sind. Es existieren eklatante Graubereiche, die nach einer rechtlichen Feinjustierung verlangen. Gleichfalls wird anhand des Phänomens Lifestyle-Genest deutlich, welche neuen ethischen Fragen diese Art der medizinischen, aber nicht an den Arztvorbehalt geknüpften Dienstleistung auf den Plan ruft. Informationen aus Genanalysen haben einen anderen informationellen Gehalt als Informationen aus anderweitigen medizinischen Analysen. Es gilt, dieser Tatsache im Umgang mit dem Angebot von Lifestyle-Genests sowohl in rechtlicher als auch in ethischer Perspektive gerecht zu werden.

L i t e r a t u r

- ANDREWS, L.B.: *Future Perfect. Confronting Decisions About Genetics*. New York: Columbia University Press, 2001.
- BITTNER, U./ESSMANN, B./MÜLLER, O.: Vom Umgang mit Unzulänglichkeitserfahrungen. Die Enhancementproblematik im Horizont des Weisheitsbegriffs, in: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, Hg. v. L. Honnefelder, L./D. Sturma, Band 15, 2010, S. 101–119.
- BITTNER, U./KOCH, B.: Das Geschäft mit dem Wunsch nach Jugendlichkeit, in: *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 5.10.2010.
- CAMPBELL, E./ROSS, L.F.: *Attitudes of Healthcare Professionals and Parents Regarding*

⁵⁵ L. B. ANDREWS: *Future Perfect* (2001), S. 11.

- Genetic Testing for Violent Traits in Childhood, in: *Journal of Medical Ethics* 30 (2004), 580–586.
- CHATTERJEE, A.: The Promise and Predicament of Cosmetic Neurology, in: *Journal of Medical Ethics* 32 (2006), 110–113.
- DEUTSCHER BUNDESTAG: Drucksache 14/9020 (Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“), Berlin 2002, S. 166.
- DEUTSCHER BUNDESTAG: Drucksache 16/10532 (Gesetzentwurf der Bundesregierung zum GenDG), Berlin 2008, S. 20.
- DFG: Prädiktive genetische Diagnostik. Wissenschaftliche Grundlagen, praktische Umsetzung und soziale Implementierung. Stellungnahme der Senatskommission für Grundsatfragen der Genforschung, 2003.
- DOWIDEIT, A.: „Das Geschäft mit der Angst“, in: *Die Welt*, 4.06.2008.
- EBERBACH, W. H.: Möglichkeit und rechtliche Beurteilung der Verbesserung des Menschen – Ein Überblick, in: A. Wienke/W. Eberbach/H. J. Kramer/K. Janke (Hg.): *Die Verbesserung des Menschen: Tatsächliche und rechtliche Aspekte der wunscherfüllenden Medizin*. Heidelberg: Springer, 2009, S. 1–39.
- EUROPÄISCHE KOMMISSION: 25 Empfehlungen zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen von Genests. Brüssel, 2004.
- FEYERABEND, E.: Der entschlüsselte Mensch, in: *Rheinischer Merkur*, 7.02.2008.
- GEN-ETHISCHES NETZWERK E.V.: Stellungnahme zu dem Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) der Bundesregierung, Berlin, 14.01.2009.
- GORDJN, B.: *Medizinische Utopien. Eine ethische Betrachtung*, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2004.
- GROSS, D.: Wunscherfüllende Zahnmedizin. Die Zahnarztpraxis als Kosmetik- und Wellness-Oase? In: M. Kettner (Hg.): *Wunscherfüllende Medizin. Ärztliche Behandlung im Dienst von Selbstverwirklichung und Lebensplanung*. Frankfurt: Campus, 2009, S. 103–122.
- HEINRICH, B.: Prädiktive Genests: Regelungsbedarf und Regelungsmodelle. Eine ethische Analyse, in: L. Honnefelder (Hg.): *Forschungsbeiträge des Institutes für Wissenschaft und Ethik*, Reihe A, Band 3, Bonn 2005.
- KALB, C.: May We Scan your Genome? In: *Newsweek*, 21.04.2008.
- KAMINSKI, A.: *Technik als Erwartung. Grundzüge einer allgemeinen Technikphilosophie*. Bielefeld: Transcript, 2010.
- KEKULÉ, A. S.: Meine DNA und ich, in: *Tagesspiegel*, 2.07.2008.
- KETTNER, M.: „Wunscherfüllende Medizin“ zwischen Kommerz und Patientendienlichkeit, in: *Ethik in der Medizin* 18 (2006), 81–91.
- KNÜWER, T./ENDERT, J.: Mit den Genen googlen, in: *Handelsblatt*, 22.01.2008.
- KREYE, A.: Walkman der Gentechnik. Der Schritt von der Wissenschaft zu einer neuen Warenwelt, in: *Süddeutsche Zeitung*, 13.08.2009.
- MAIO, G.: Dienst am Menschen oder Kunden-Dienst? Ethische Grundreflexionen zur sich wandelnden ärztlichen Identität, in: C. Katzenmeier/K. Bergdolt (Hg.): *Das Bild des Arztes im 21. Jahrhundert*. Berlin: Springer, 2009, S. 21–36.
- MERKEL, R.: Mind Doping? Eingriffe ins Gehirn zur „Verbesserung“ des Menschen: Normative Grundlagen und Grenzen, in: N. Knoepfler/J. Savulescu (Hg.): *Der neue Mensch? Enhancement und Genetik*. Freiburg: Alber, 2009, S. 177–212.

- MIES, P.: Gentests für jede Lebenslage, in: Frankfurter Rundschau, 14.01.2006.
- MÜLLER-SCHMID, R.: Vom Bekenntnis bis zur neuen Eugenik von unten, in: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 17.07.2008.
- PROPPING, P.: Prädiktive genetische Testverfahren. Naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte, in: *Ethik in den Biowissenschaften 2*, Freiburg: Alber, 2006.
- Ramani, D./Saviane, C.: Genetic Tests: Between Risks and Opportunities. The Case of Neurodegenerative Diseases, in: *European Molecular Biology Organization Reports 11* (2010), 910–913.
- SAVULESCU, J./GOOLD, I.: Freezing Eggs for Lifestyle Reasons, in: *American Journal of Bioethics 8* (2008), 47–58.
- SCHMITZ, D./WIESING, U.: Genetische Analysen an Arbeitnehmern, in: *Ethik in der Medizin 17* (2005), 114–126.
- SCHROEDER-KURTH, T. M.: Zur Ethik der Genetischen Diagnostik, in: *Zeitschrift für medizinische Ethik 48* (2002), 329–341.
- SILBERMANN, N.: Die Macht der Gene, in: Die Welt, 19.04.2008.
- SIMITIS, S.: Datenschutz – Rückschritt oder Neubeginn? In: *NJW 34* (1998), 2473–2479.
- TAUPTITZ, J.: Humangenetische Diagnostik zwischen Freiheit und Verantwortung: Gentests und Arztvorbehalt, in: L. Honnefelder/P. Propping (Hg.): Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen? Köln: DuMont, 2001, S. 265–288.
- UNSCHULD, P. U.: Heilwissenschaft versus Heilkunde: Über die Zukunft der ärztlichen Profession, in: M. Kettner (Hg.): Wunscherfüllende Medizin. Ärztliche Behandlung im Dienst von Selbstverwirklichung und Lebensplanung. Frankfurt: Campus, 2009, S. 75–102.
- WEICHERT, T.: Besonderer Datenschutz, in: W. Kilian/B. Heussen, B. (Hg.): Computerrechts-Handbuch, Informationstechnologie in der Rechts- und Wirtschaftspraxis, Teil 13: Datenschutz, Nr. 137. München: Beck, 2008.
- ZIMMERMANN-ACKLIN, M.: Ethische Überlegungen zur genetischen Diagnostik an kranken Menschen, in: *Zeitschrift für medizinische Ethik 48* (2002), 369–381.

Lysann Hennig, Lehrstuhl für Öff. Recht, Prof. Dr. Winfried Kluth, Jurist. u. Wirtschaftswiss. Fakultät,
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Universitätsplatz 3–5, D-06108 Halle (Saale)
Lysann.Hennig@jura.uni-halle.de

Uta Bittner, Institut f. Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Ulm,
Frauensteige 6, D-89075 Ulm
uta.bittner@uni-ulm.de