

Michael Nagenborg and Mahha El-Faddagh

## Genetische Informationen: Eigentumsansprüche und Verfügbarkeit

### Abstract:

Titel: Genetic Information: Privacy and Availability

The use of genetic information about a patient may cause serious concern within the discourse on informational privacy. In our article we would like to discuss a positive example of a diagnostic use of genetic information in the field of molecular genetics. With regard to this example we will discuss the question who owns the genetic information to determine who should decide which data is to be stored or deleted. We will use a Kantian concept of property in order to show that the genetic information in the example given is to be considered the property of the patient. We shall argue, that the information should be considered as a part of the medical sphere, which is to be informationally sealed. Although we present hereby a theoretical framework for a design of an appropriate information infrastructure, we will finally point out to the high costs of such an infrastructure.

### Agenda:

Einleitung .....	41
Unser Fallbeispiel .....	41
Die Produktion, Verwendung und Speicherung von genetischen Informationen .....	42
Der Fluss von Informationen innerhalb der medizinischen Sphäre .....	42
Eine Kantische Auffassung von Eigentum.....	43
Der Schutz der kontextuellen Integrität .....	44
Die Grenzen der medizinischen Sphäre .....	45

### Authors:

Dr. phil. Michael Nagenborg:

Universität Karlsruhe, Institut für Philosophie, Geb. 20.12, 76128 Karlsruhe, Germany.

Telephone, email and personal homepage: ☎ +49 721 3545955, ✉ [philosophie@michaelnagenborg.de](mailto:philosophie@michaelnagenborg.de),  
 🌐 [www.michaelnagenborg.de](http://www.michaelnagenborg.de)

Relevant publications:

- Privatheit unter den Rahmenbedingungen der IuK-Technologie. Wiesbaden 2005.
- Datenschutz und der Verlust der Bedeutungslosigkeit. S. 61-71 in: Martin Woesler, Hrsg.: Ethik in der Informationsgesellschaft. Bochum 2005.

Dr. med. Mahha El-Faddagh:

Städtisches Klinikum Karlsruhe, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Institutsambulanz, Moltkestr. 90, 76133 Karlsruhe, Germany

☎ +49 721 974-3903, ✉ [Mahha.El-Faddagh@klinikum-karlsruhe.com](mailto:Mahha.El-Faddagh@klinikum-karlsruhe.com)

Relevant publications:

- M. El-Faddagh, M. Laucht, A. Maras, L. Vöhringer, M.H. Schmidt (2004): Association of dopamine D4 receptor (DRD4) gene with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in a high-risk community sample: a longitudinal study from birth to 11 years of age. *Journal of neural transmission* 111(7): 883-889.
- M. El-Faddagh, P. Schloss, G. Ristow, K. Becker, M. Holtmann, M.H. Schmidt (2003): Untersuchung zur Nonresponse auf Methylphenidat bei Kindern mit hyperkinetischer Störung. In: U. Lehmkuhl (Hg.) „Seelische Krankheit im Kindes- und Jugendalter- Wege zur Heilung“, DGKJPP-Kongress 2002, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.

## Einleitung

Angesichts der zunehmenden Verfügbarkeit von genetischen Informationen, worunter wir im Folgenden Aussagen über die genetische Anlage von Individuen verstehen wollen, wurde bereits das „Ende der Privatheit“ diagnostiziert.<sup>1</sup> Dabei wird in vielen Fällen von einer umfangreichen Kenntnis der genetischen Disposition eines Individuums ausgegangen. In der Praxis kann sich das Interesse jedoch auf einen kleinen Ausschnitt beschränken.

In unserem Beispiel geht es um den Genotyp von Rezeptoren an den Nervenzellen im Gehirn des Patienten. Wenn wir im Folgenden auch abkürzend den Ausdruck „Genotyp“ verwenden, so ist hiermit stets nur die Bestimmung des Genotyps eines Rezeptors gemeint. Mit „genetischer Information“ bezeichnen wir das Ergebnis eines Testverfahrens mit dem dieser Genotyp bestimmt wird,<sup>2</sup> indem z. B. das Vorhandensein einer bestimmten Basenkette überprüft wird.<sup>3</sup>

Wir werden das Beispiel vor dem Hintergrund der Sphärenauffassung der informationellen Gerechtigkeit diskutieren, die von M. J. van den Hoven (1999) entwickelt und in letzter Zeit von M. Nissenbaum (2004) aufgegriffen wurde. Diesen Ansatz werden wir mit einer kantischen Konzeption von Eigentum verbinden.<sup>4</sup>

<sup>1</sup> So z. B. der programmatische Titel von Bruen (1999).

<sup>2</sup> Ähnlich: Spinello (2006: 213).

<sup>3</sup> Zwar setzt die Durchführung eines solchen Verfahrens eine Gewebeprobe des Patienten voraus, jedoch liegt das Hauptaugenmerk in diesem Artikel auf dem Testergebnis.

<sup>4</sup> Zur Kritik an dem Schutz von Privatheit durch Eigentumsansprüche im Allgemeinen vgl. Nagenborg (2005: 163ff.). - Mit der Wahl des kantischen Eigentumsbegriffs wollen wir nicht behaupten, dass diese spezielle Konzeption von Eigentum die einzig mögliche und für unseren Gegenstand die beste aller Optionen sei. Da aber eine differenzierte Auseinandersetzung mit den verschiedenen Eigentumsbegriffen den Rahmen dieses Beitrages sprengen würde, haben wir uns dazu entschieden, durch die explizite Bezugnahme auf eine bestimmte Position zumindest unsere Prämissen deutlich zu machen, um nicht den Eindruck zu erwecken, dass ein gemeinsames Verständnis vorausgesetzt werden kann.

Wir wollen zeigen, dass die Informationsethik durchaus Konzepte anzubieten hat, welche es ermöglichen, geeignete Rahmenbedingungen für die Verwendung von genetischen Informationen zu formulieren. Entsprechend gestaltete Informations- und Kommunikationstechnologien könnten sogar dazu beitragen, zur Zeit bestehende Interessenskonflikte zu lösen. Allerdings möchten wir auch darauf hinweisen, dass die angemessene Gestaltung dieser Technologien sowie der notwendigen juristischen Rahmenbedingungen sehr aufwendig ist. Insofern sollten potentielle Kosteneinsparungen, welche durch die Verwendung von genetischen Informationen bei der Behandlung von Patienten möglich sind, nicht der einzige Grund sein, um den hier beschriebenen Verwendungsformen zuzustimmen, da dem Potential zur Kostensenkung im Einzelfall ein hoher Aufwand bei der Gestaltung der (technischen) Infrastruktur gegenübersteht.

## Unser Fallbeispiel

Es gibt psychiatrische Erkrankungen, für deren Behandlung verschiedene Medikamente zur Auswahl stehen. Diese wirken jedoch nicht bei jedem Patienten gleich gut, zeigen z. T. sogar keinerlei Wirkung (Problem der „Non-Responder“).

Deshalb werden Patienten z. T. ambulant oder auch für eine längere Zeit innerhalb der Klinik mit verschiedenen Präparaten nacheinander behandelt, um ein wirksames Medikament zu finden. Unter der Annahme, dass die Wirksamkeit u. a. von dem Genotyp abhängig ist, könnte der Klinikaufenthalt unter Verwendung genetischer Informationen erheblich verkürzt werden. Studien zur Wirksamkeit von Medikamenten bei verschiedenen Ausprägungen der Genotypen liegen z. B. für Depressionen vor.<sup>5</sup>

Dies erscheint uns sowohl hinsichtlich des Leidens unter solchen Erkrankungen, der Stigmatisierung des Psychiatrieaufenthalts als auch der Kosteneinsparung als wünschenswert.

<sup>5</sup> Siehe: Rau (2004), Peters (2004).

## Die Produktion, Verwendung und Speicherung von genetischen Informationen

Die Bestimmung des Genotyps wird im Folgenden betrachtet als eine Methode der Informationsproduktion unter bestimmten Rahmenbedingungen, die sich wie folgt beschreiben läßt:

- (1) Die Informationen werden durch eine medizinisch-therapeutische Institution, zu einem therapeutischen und/oder wissenschaftlichen Zweck
- (2) mittels eines technischen Verfahrens erzeugt,
- (3) dessen Entwicklung und
- (4) Anwendung Kosten verursacht, wobei die
- (5) Informationen notwendigerweise zumindest temporär gespeichert werden und
- (6) bestimmte Personen Zugriff auf diese Informationen haben müssen.

Zu (1): Die Information wird also innerhalb der medizinischen Sphäre erzeugt, wobei medizinisch-therapeutische Institution hierbei zunächst Krankenhäuser meint, aber auch Arztpraxen umfassen mag. Der Begriff der medizinischen Sphäre wird im folgenden Abschnitt näher erläutert.

Zu (2), (3) und (4): Die Kosten für die Durchführung des Tests sind deswegen zu betonen, da hierdurch die produzierten Informationen einen bestimmten, monetären Wert erhalten.<sup>6</sup> Dies bedeutet insbesondere, dass dem Kostenträger ein Schaden entsteht, wenn z. B. die Information gelöscht wird und neu produziert werden muss.

Zu (5): Das Ergebnis des Testverfahrens muss in irgendeiner Form dem behandelnden Arzt mitgeteilt werden, sofern dieser den Test nicht selbst durchführt. Wir gehen hier davon aus, dass die notwendige, temporäre Speicherung elektronisch erfolgt.

Zu (6): Aus dem zu (5) Gesagten folgt dann, dass zumindest der behandelnde Arzt Zugriff auf diese Information haben muß. Wie wir später sehen wer-

<sup>6</sup> Der Marktwert der Information ist dabei von dem Wert zu unterscheiden, den die Information für das Wohlergehen des Patienten oder für die Forschung hat.

den, mag aber auch eine Berechtigung bestehen, auf die Informationen zu Forschungszwecken zuzugreifen.

## Der Fluss von Informationen innerhalb der medizinischen Sphäre

M. Walzer hat sein Modell der „Sphären der Gerechtigkeit“ (1992, Original 1983) nicht zuletzt als Gegenentwurf zu J. Rawls „Theorie der Gerechtigkeit“ (1971) konzipiert, an der er die Vorstellung eines dominanten Gutes kritisiert. Er plädiert statt dessen dafür, zwischen verschiedenen, gesellschaftlichen Sphären zu unterscheiden, wobei Güter ihren jeweiligen Wert innerhalb dieser Sphären erhalten. Eine Ungleichverteilung der Güter innerhalb einer Sphäre wird dabei als unproblematisch empfunden. Allerdings sollen Vorteile innerhalb einer Sphäre nicht zu Vorteilen oder Nachteilen in einer anderen führen. Zudem sollen bestimmte Tauschgeschäfte blockiert werden. M. J. van den Hoven (1999) überträgt dieses Konzept auf Informationen, die innerhalb einer Sphäre ausgetauscht und weitergegeben werden dürfen, wobei H. Nissenbaum (2004) ergänzt, dass auch der Fluss von Informationen innerhalb einer Sphäre Normen unterworfen ist.<sup>7</sup> Die Sphären werden zudem als getrennt (informationell versiegelt) gedacht und der Austausch von bestimmten Informationen zwischen den Sphären ist zu blockieren.<sup>8</sup>

Legitim produzierte genetische Informationen dürfen also innerhalb der medizinischen Sphäre weitergegeben werden, sofern dies aus therapeutischen Gründen oder zu Forschungszwecken geschieht. Der Zugriff auf diese Informationen durch potentielle Arbeitgeber im Rahmen eines Bewerbungsverfahrens also z. B. als illegitim erachtet, da dadurch die Information die Sphäre der Medizin verlässt.<sup>9</sup>

Problematisch an dem Konzept ist die Bestimmung der Sphären, sowohl hinsichtlich ihrer Anzahl als auch ihrer Grenzen. Nissenbaum wählt den pragma-

<sup>7</sup> Nissenbaum (2004: 137).

<sup>8</sup> Vgl. Nagenborg (2005: 168ff.) sowie Weber (2005: 228ff.).

<sup>9</sup> Vgl. hierzu z. B. Opinion of the European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission, Nr. 18: Ethical Aspects of Genetic Testing in the Workplace (2003).

tischen Ausweg, indem sie betont, dass von der Existenz von unterschiedlichen Sphären mit unterschiedlichen Normen deswegen auszugehen sei, weil wir bestimmte Handlungen in bestimmten Zusammenhängen als Verstöße gegen die jeweiligen Normen empfinden.<sup>10</sup>

Dennoch erscheint uns das Konzept beim Entwurf von Infrastrukturen,<sup>11</sup> welche den Zugriff auf Informationen innerhalb einer bestimmten Sphäre ermöglichen, als regulative Idee sinnvoll.<sup>12</sup> Derartige Infrastrukturen sind so zu entwerfen, dass sie nicht nur den Fluss von Informationen ermöglichen und lenken, sondern auch stoppen können. Hierbei sind insbesondere die Schnittstellen zu anderen Sphären zu beachten, welche so zu gestalten sind, dass der Austausch blockiert werden kann.

Dabei ist zwischen der Binnen- und Außenperspektive zu unterscheiden. Das Modell erscheint uns vor allem für die Gestaltung einer Sphäre aus der Binnenperspektive als angemessen, wenn es also zum Beispiel um den Entwurf eines Krankenhaus- oder Praxisinformationssystems<sup>13</sup> geht. Aus der Außenperspektive können z. B. aber auch Informationsangebote im WWW als Teil der medizinischen Sphäre wahrgenommen werden, was jedoch nicht angemessen ist, da hier andere Normen hinsichtlich des Umgangs mit personenbezogenen Daten gelten können.<sup>14</sup>

<sup>10</sup> Nissenbaum (2004: 145).

<sup>11</sup> Zum Begriff der Infrastruktur vgl. Star / Bowker (2006).

<sup>12</sup> Umgekehrt läßt sich auch behaupten, dass Infrastrukturen, welche die Weitergabe von Informationen benötigen, die unterschiedlichen Sphären erst konstituieren.

<sup>13</sup> Zu den Begriffen vgl. Dugus / Schmidt (2003: 83f., 90f.).

<sup>14</sup> Nelson (2006: 184) macht dies für den US-amerikanischen Raum anhand der durch die Gesetzgebung geschützten Daten im Gesundheitswesen deutlich, zu denen z. B. auch die IP-Adressen bei Online-Anfragen oder E-Mail-Adressen gehören, die bei privaten Portalen zu medizinischen Themen regelmäßig erhoben werden. Wenn es die Normen sind, die eine bestimmte Sphäre kennzeichnen, so wäre hier von einer anderen Sphäre zu sprechen.

## Eine Kantische Auffassung von Eigentum

In seiner „Metaphysik der Sitten“ (1797ff.) bestimmt Immanuel Kant das Wesen von Eigentum als eine Relation zwischen dem Eigentümer und allen anderen, die von der Nutzung ausgeschlossen werden.<sup>15</sup> Damit tritt er einer Sichtweise entgegen, welche ein unmittelbares Verhältnis zwischen einer Person und einer ihr äußerlichen Sache annimmt.<sup>16</sup> Wir gehen im Folgenden davon aus, dass Informationen analog zu den „äußeren Sachen“ behandelt werden können.<sup>17</sup>

Obwohl es in unserem Fall nahe liegend wäre, über ein Selbsteigentum des menschlichen Körpers in Anschluss an Locke zu argumentieren, ist dies im Rahmen einer Kantischen Auffassung nicht möglich. Kant betont nämlich, dass ein Mensch zwar sein eigener Herr, nicht aber als „Eigentümer von sich selbst“<sup>18</sup> sein könne. Ein Eigentümer darf nämlich beliebig mit seinem Eigentum verfahren, was im Falle des Menschen aufgrund der Verantwortlichkeit gegenüber der Menschheit in der eigenen Person nicht gestattet werden kann.

Dementsprechend setzt Kant auch der Verfügbarkeit des eigenen Körpers in der Medizin enge Grenzen.

<sup>15</sup> Durch die Erklärung, „dieser äußere Gegenstand ist mein“, wird „allen anderen eine Verbindlichkeit auferlegt ..., die sie sonst nicht hätten, sich des Gebrauchs desselben zu erhalten“ (Die Metaphysik der Sitten, S. 253). – „Die Metaphysik der Sitten“ wird im Folgenden als „MdS“ abgekürzt. Die Seitenangaben beziehen sich auf die Akademie-Ausgabe.

<sup>16</sup> Vgl. MdS, S. 260.

<sup>17</sup> Wie z. B. Weber (2005: 43) ausführt, kann vor allem dann von Informationen als Gütern gesprochen werden, wenn der Schwerpunkt auf den pragmatischen Aspekt von Informationen gelegt wird, also die Tatsache, dass Informationen Bestandteil von Handlungsabfolgen sein können. Dies trifft auf unser Beispiel zu, da es um die Weitergabe und Nutzung von bestimmten Informationen geht. Dem gegenüber steht eine Sichtweise, welche einen prinzipiellen Unterschied zwischen Informationen und materiellen Gütern einfordert. Im Rahmen dieses Beitrages wollen wir jedoch von einer prinzipiellen Analogiefähigkeit ausgehen.

<sup>18</sup> MdS, S. 270.

Sich selbst eines „Organs zu berauben (verstümmeln), z. B. einen Zahn zu verschenken oder zu verkaufen, um ihn in die Kinnlade eines anderen zu pflanzen ... gehört zum partialen Selbstmorde“<sup>19</sup> und ist somit verwerflich. Die Amputation eines abgestorbenen oder absterbenden Organs ist hingegen erlaubt, wenn es die Pflicht zur Selbsterhaltung erfordert. Wir gehen davon aus, dass analog Patienten der Nutzung ihres Körpers zum Zweck der Produktion von genetischen Informationen zustimmen dürfen, sofern dies der Erhaltung ihrer Gesundheit dient.<sup>20</sup>

Nun verfügen Privatpersonen in der Regel nicht über die notwendigen Produktionsmittel, um die Informationen in der benötigten elektronischen Form herzustellen. Allerdings bedarf die Produktion dieser Informationen der Zustimmung der betroffenen Person,<sup>21</sup> so dass aus dem „vereinigten Willen beider“<sup>22</sup> ein Vertrag entsteht. Da es nicht im Interesse des Patienten ist, dass die in Folge des Vertrages entstandene Information ohne jegliche Einschränkung weitergegeben wird, sollte die Zustimmung nur dann erfolgen, wenn ihrer Verfügbarkeit Grenzen gesetzt sind.<sup>23</sup> Nach Kant darf er sogar nur unter diesen Bedingungen zustimmen.

Dadurch dass andere von der Nutzung der Information ausgeschlossen werden, wird die Information dann eigentumsähnlich; wenn sich die legitime Nutzung nur auf einen bestimmten Personenkreis beschränkt, erhält sie den Charakter eines gemeinsamen Eigentums. „Gemeinsames Eigentum“ deshalb, weil nun eine Gruppe von Personen alle anderen von der Nutzung ausschließen kann. Diese Idee findet sich in der Rechtslehre Kants jedoch nicht. Er kennt zwar den Begriff des „gemeinsamen Eigentums“ von zwei Personen, allerdings soll dieser nur dann verwendet werden, wenn einem der

beiden Miteigentümer „nur der ganze Besitz ohne Gebrauch, dem anderen aber aller Gebrauch der Sache samt dem Besitz zukommt ...“<sup>24</sup> Da Eigentum an einer Sache aber bedeutet, beliebig mit ihr verfahren zu können, kann in unserem Fall von gemeinsamem Eigentum nicht die Rede sein, denn der Patient kann dem Vertrag nur unter der Bedingung zustimmen, dass die Information nicht beliebig weitergegeben wird. Deshalb bleibt der Patient der alleinige Eigentümer, auch wenn er nicht allein in der Lage ist, die Information herzustellen.<sup>25</sup>

Dem entsprechend kann auch der Kostenträger nicht Eigentümer der Information werden, sondern ihm können lediglich gewisse Nutzungsrechte übertragen werden, welche zuvor der medizinischen Institution vom Patienten übertragen wurden.<sup>26</sup>

## Der Schutz der kontextuellen Integrität

Da genetische Informationen in der Regel ein Leben lang gültig bleiben<sup>27</sup> und zudem z. T. Aussagen über nachfolgende Generationen zulassen, ist der prinzipielle Anspruch auf Löschung zu betonen. Dieser kommt nach dem bisher Gesagten dem Patienten als alleinigem Eigentümer zu.<sup>28</sup>

<sup>19</sup> MdS, S. 423.

<sup>20</sup> MdS, S. 419.

<sup>21</sup> Wie z. B. Savulescu (2002: 649) zu Recht betont, setzt jede Form der ärztlichen Behandlung die Zustimmung des Patienten voraus.

<sup>22</sup> Vgl. MdS, S. 272.

<sup>23</sup> Dies läßt sich mit der Feststellung Kants begründen, dass der Mensch genötigt ist, seine Ansichten in der Regel vor anderen Menschen zu verschließen, damit niemand zu seinem Schaden davon Gebrauch macht. Hieraus ergibt sich der besondere Wert der „moralischen Freundschaft“. Vgl. MdS, 471f.

<sup>24</sup> MdS, 270.

<sup>25</sup> Eigentum bedeutet hierbei vor allem, dass andere von der Nutzung der Information zunächst einmal ausgeschlossen werden können, soweit die Information den Besitzer speziell betreffen. Zur Verwendung der Informationen zu Forschungszwecken: s. unten. Zur Kritik an dem Schutz von genetischen Informationen durch Eigentumsregelungen vgl. z. B. Spinello (2006).

<sup>26</sup> Nutzungsrechte sind ein zentraler Bestandteil der deutschen Auffassung des Urheberrechts, nach dem ein Urheber stets im Besitz des Urheberrechts an einem Werk bleibt und lediglich zeitlich, räumlich und inhaltlich begrenzbare Nutzungsrechte veräußern kann (Gesetz über Urheberrecht und verwandte Schutzrechte, § 31ff.).

<sup>27</sup> Ausnahmen, wie die Möglichkeit der sog. „Gentherapie“, können hier vernachlässigt werden.

<sup>28</sup> Als rechtliche Grundlage kommen in Deutschland z. B. §20 und §35 des Bundesdatenschutzgesetzes in Betracht.

Dem entsprechend muss nach der Verwendung im Entscheidungsprozess bezüglich des wirksamsten Medikamentes die genetische Information gelöscht werden, sollte der Patient nur der Verwendung zu diesem einen Zweck zugestimmt hat. Denkbar ist jedoch auch, dass eine einschränkende Zustimmung zur weiteren Verwendung der Information gegeben wird, so dass diese z. B. zusammen mit den Informationen von anderen Patienten oder Probanden in anonymisierter Form statistisch ausgewertet werden darf.

Es wäre auch möglich, die Informationen nicht zu anonymisieren, sondern zu pseudonymisieren, so dass eine spätere Zustimmung zu bestimmten Verwertungsformen möglich wird.<sup>29</sup> Forscher könnten dann z. B. Anfragen bei Personen stellen, deren Pseudonym sie kennen, ohne Zugriff auf weitere personenbezogene Daten zu haben. Diese Anfragen könnten z. B. die Einladung zu einer Nachuntersuchung<sup>30</sup> oder die Bitte um weitere Nutzungsrechte sein, wobei vorauszusetzen ist, dass die Patienten über geeignete Kommunikationsmittel verfügen und die Schnittstelle zwischen Patient und medizinischer Institution so ausgestaltet ist, dass sie die Grenzen der medizinischen Sphäre nicht gefährdet.

Die Aufrechterhaltung der medizinischen Sphäre liegt dabei auch im Interesse der medizinischen Institutionen, welche einen geeigneten Rahmen schaffen müssen, innerhalb dessen Patienten und Probanden sicher sein können, dass die Preisgabe bestimmter Informationen angemessen ist und ihre Verarbeitung nur nach den üblichen Normen erfolgt. Dies sind zugleich die beiden Kriterien, die Nissenbaum ihrem Konzept von der „kontextuellen Integrität“ zugrunde legt.<sup>31</sup>

Eine geeignete (technische) Infrastruktur könnte dazu beitragen, dass der Anspruch auf kontextuelle Integrität gewahrt wird, wobei der Kontext z. B. in

Form von Metadaten mit transportiert werden könnte.<sup>32</sup> In der einfachsten Form könnte die ursprüngliche Sphäre als Metadatum angesehen werden, Metadaten könnten aber den Umfang der Zustimmung des Patienten transportieren, die Zustimmung zu späteren Anfragen bzgl. ergänzender Nutzungsrechte, ein „Verfallsdatum“ usw.

Dies wäre auch im Sinne der Forschung, wie die anhaltende Diskussion um die Möglichkeit des „one-time general consent“ zeigt.<sup>33</sup> Dabei geht es darum, ob Patienten und/oder Probanden die Möglichkeit haben sollen, einmalig ihre Zustimmung zu allen möglichen, legitimen Verwertungsformen zu geben.<sup>34</sup> Ein entsprechende Infrastruktur, die auch spätere Nachfragen erlaubt, scheint hier eine interessante Lösung. Zudem könnte durch ein solches System die Fähigkeit zur Selbstbestimmung des Patienten gestärkt werden, die z. B. auch über den Fortgang der Forschung in Kenntnis gesetzt werden können.<sup>35</sup>

## Die Grenzen der medizinischen Sphäre

Fassen wir das bisher Gesagte zusammen, so können wir zu dem Schluss kommen, dass es Fälle geben mag, bei denen die Verwendung von genetischen Informationen im genannten Umfang als legitim erscheint. Mit der Sphären-Auffassung der informationellen Gerechtigkeit Nissenbaum verfügen wir über ein Konzept, mit denen sich notwendige Rahmenbedingungen formulieren lassen. Eine Kantische Auffassung von Eigentum stärkt dabei die Position des Patienten, weil sie die Möglichkeit begrenzt, Informationen über sich produzieren zu lassen, und dadurch das Konzept des blockierten Austausches zusätzlich stützt.

<sup>29</sup> Wir denken hier an ein System wie es z. B. von Roger-Francis (1998) vorgeschlagen wurde, das wir hier um die Möglichkeit der Kommunikation mit den Patienten ergänzen. Vgl. Nagenborg (2005: 171). – Ähnlich der Vorschlag von DeCew (2006: 128).

<sup>30</sup> Im Falle einer Nachuntersuchung wäre denkbar, dass diese durch einen anderen Forscher oder eine andere medizinische Institution erfolgt, wodurch die Pseudonymität des Patienten bzw. Probanden gewahrt werden würde.

<sup>31</sup> Nissenbaum (2004: 138).

<sup>32</sup> Vgl. Star / Bowker (2006: 238) zur Bedeutung von „metadata standards“ in Hinblick auf Infrastrukturen.

<sup>33</sup> Wendler (2006) sowie die Reaktionen auf seinen Beitrag von Hunter (2006) u. a. seien hier als aktuelles Beispiel genannt.

<sup>34</sup> „Legitime Verwertungsformen“ könnten z. B. durch Ethikkommissionen gewährleistet werden.

<sup>35</sup> Savulescu (2002: 651) nennt dies als einen Grund, warum das Einholen der Zustimmung von Fall zu Fall von Vorteil wäre.

Allerdings setzt das Modell eine intakte medizinische Sphäre voraus, welche unseres Erachtens durch den zunehmenden ökonomischen Druck in Frage gestellt wird.<sup>36</sup> Denn abgesehen davon, dass die Aufrechterhaltung der Sphäre voraussetzt, dass alle sich nach den Normen richten, trägt auch die zunehmende Privatisierung von medizinischen Institutionen oder die Auslagerung von Teilaufgaben in die Privatwirtschaft dazu bei, dass nicht mehr sichergestellt ist, dass die besonderen Normen der medizinischen Sphäre auch weiterhin ihre Gültigkeit haben. Ein schönes Beispiel findet sich bei Nelson (2006), der von einem Krankenhaus berichtete, das Diktate bei einer Firma schreiben ließ. Diese Firma vermittelte den Auftrag an eine weitere Firma, die schließlich eine Person im Ausland mit dem Abschreiben der Diktate beauftragte und nicht bezahlte, worauf hin die betreffende Person versuchte, das Krankenhaus mit der Veröffentlichung der Patientenakten zu erpressen.<sup>37</sup> Auch jenseits solcher Horrorszenarien macht z. B. ein Blick in den „Health Insurance Portability and Accountability Act“ (HIPAA) deutlich, was eine zunehmende Privatisierung der medizinischen Sphäre bedeutet. Dieser regelt nämlich die Weitergabe von Patienteninformationen an „health care organisations, including hospitals, physicians’ offices, health care plans, employers, public health authorities, life insurances, clearing houses, billing agencies, information systems and ‘any ... person or organisation who furnishes, bills or is paid for health care in the normal course of business.’“<sup>38</sup>

Bedenklich erscheint uns deswegen, wenn für die Nutzung von genetischen Informationen allein aufgrund von Kosteneinsparungsgründen argumentiert wird, ohne dabei zu beachten, dass aufgrund der besonderen Natur dieser Informationen auch ein hoher Aufwand notwendig ist, um eine geeignete Infrastruktur zu schaffen, welche den berechtigten Zugriff regelt und den Fluss der Informationen in angemessener Form blockieren kann.

<sup>36</sup> Auch ein Interesse an bestimmten Daten zum Zweck der Kriminalprävention usw. wäre denkbar, soll hier aber nicht diskutiert werden.

<sup>37</sup> Leider war es nicht möglich, die Authentizität des Beispiels von Nelson (2006: 186) zu überprüfen, da die von ihm genannte Quelle selbst keine Nachweise enthält.

<sup>38</sup> Moskop/Marco/Larkin u. a. (2005: 56), vgl. auch Nagenborg (2005: 173) sowie DeCew (2006: 122).

So hilfreich also die Sphärenauffassung für die Beurteilung von Systemen zur Informationsverarbeitung ist, so wenig können wir davon ausgehen, dass die Sphären auf Dauer bestehen, wenn wir hierfür nicht Sorge tragen.

## Literatur

- Bruen, Robert (1999): *Preparing the End of Privacy. The Basis for a New Ethics: Electronic Information and the Human Genome Project*. S. 151-164 in: Pourciau (1999).
- DeChew, Judith Wagner (2006): *Privacy and Policy for Genetic Research*. S. 121-135 in: Tavani (2006).
- Dugas, Martin, und Karin Schmidt (2003): *Medizinische Informatik und Bioinformatik. Ein Kompendium für Studium und Praxis*. Berlin u. a. O.: Springer.
- Hunter, David (2006): *One-time general consent for research on biological samples: autonomy and majority rules have been misunderstood*. In: *BMJ*, Vol. 332 (18. März 2006), S. 665-666.
- John C. Moskop, Cathrine A. Marco, Gregory Luke Larkin u. a. (2005): *From Hippocrates to HIPAA: Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine – Part I: Conceptual, Moral, and Legal Foundations*. In: *Annals of Emergency Medicine*, Vol. 45 (2005), Nr. 1, S. 53-59.
- Nagenborg, Michael (2005): *Das Private unter den Rahmenbedingungen der IuK-Technologie*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Nelson, Steven (2006): *Privacy and Medical Information on the Internet*. In: *Respiratory Care*, Vol. 51, Nr. 2, S. 183-187.
- Nissenbaum, Helen (2004): *Privacy as Contextual Integrity*. In: *Washington Law Review*, Vol. 79, S. 119-158.
- Peters EJ, Slager SL, McGrath PJ, Knowles JA, Hamilton SP: *Investigation of serotonin-related genes in antidepressant response*. *Molecular Psychiatry* (2004) 9(9): 879-89.
- Pourciau, Lester J. (Hg.) (1999): *Ethics and electronic Information in the Twenty-first Century*. West Lafayette, Indiana: Purdue University Press.
- Roger-Francis (1998)
- Rau T., G. Wohlleben, H. Wuttke, N. Thuerauf, J. Lunkenheimer, M. Lanczik und T. Eschenhagen (2004): *CYP2D6 genotype: impact on adverse effects and nonresponse during treatment with antidepressants – a pilot study*. In: *Clinical Pharmacology and Therapy*, 75 (5), S. 386-93.

- Savulescu, Julian: Against. (For and against: No consent be needed for using leftover body material for scientific purposes.) In: BMJ, Vol. 325 (21.09.2002), S. 649-651.*
- Spinello, Richard A. (2006): Property Rights in Genetic Information (Original: 2004). S. 213-233 in: Tavani (2006).*
- Star, Susan Leigh, und Geoffrey C. Bowker (2006): How to Infrastructure. S. 230-245 in: Leah A. Lievrouw und Sonia Livingstone, hg.: The Handbook of New Media. Updated Student Edition. London – Thousand Oaks – New Delhi: Sage.*
- Tavani, Herman T. (Hg.) (2006): Ethics, Computing, and Genomics. Boston u. a. O.: Jones and Bartlett Publishers.*
- Van den Hoven, Marcel Jeroen: Privacy or Informational Injustice? S. 140-150 in: Pourciau (1999).*
- Weber, Karsten (2005): Das Recht auf Informationszugang. Berlin: Frank & Timme.*
- Wendler, David (2006): One-time general consent for research on biological samples. In: BJM, Vol. 332 (4. März 2006), S. 544-547.*