

# Genetik und ETHIK – Konflikte um Entscheidungen

**Anne Styp von Rekowski (CH)**

**Thomas Dorn (CH)**

**Johannes Lemke (D)**

**Regula Schmid (CH)**

**Barbara Schmitz (CH)**



**D•A•CH**

Inklusive Medizin

**2. Tagung Deutschland, Österreich, Schweiz**

Freitag, 24. und Samstag, 25. 01. 2020

REHAB-Klinik, Basel/CH

# Genetik und ETHIK – Konflikte um Entscheidungen

- Indikationen für und Erwartungen an eine genetische Diagnostik bei ID – *Dr. Thomas Dorn*
- Möglichkeiten und Grenzen der modernen genetischen Diagnostik - *Prof. Dr. Johannes Lemke*
- Genetik und Ethik - Entscheidungsfindung beim Neugeborenen-Screening und anderen genetischen Tests bei Kindern – *Dr. Regula Schmid*
- Genetische Tests aus Sicht der Eltern und Betroffenen – *PD Dr. Barbara Schmitz*

# Indikationen für und Erwartungen an eine genetische Diagnostik bei ID

Dr. Thomas Dorn



Berner Klinik Montana

Impasse Palace Bellevue 1

CH-3963 Crans-Montana

[Thomas.Dorn@bernerklinik.ch](mailto:Thomas.Dorn@bernerklinik.ch)

---

# Richtlinien SAMW

## Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung

<b>I. PRÄAMBEL</b>	5
<b>II. RICHTLINIEN</b>	7
1. Geltungsbereich	7
2. Grundsätze	8
2.1. Achtung der Würde	8
2.2. Respektierung der Autonomie	8
2.3. Gerechtigkeit und Partizipation	9
2.4. Berücksichtigung der Lebensqualität	9
2.5. Fürsorge und Verantwortung	10
2.6. Angemessene Behandlung und Betreuung	11
2.7. Persönliche, kontinuierliche Betreuung und interdisziplinäre Zusammenarbeit	11
2.8. Zusammenarbeit mit dem sozialen Umfeld	12
3. Kommunikation	12
3.1. Information über die medizinische Behandlung und Betreuung	13
3.2. Information über Diagnose und Prognose	14
4. Entscheidungsprozesse	15
4.1. Urteilsfähige Patienten	15
4.2. Nicht urteilsfähige Patienten	16
4.3. Entscheidungsfindung im Betreuungsteam	17
5. Behandlung und Betreuung	17
5.1. Ätiologische Diagnostik	17
5.2. Gesundheitsförderung und Prävention	17
5.3. Akuttherapie	18
5.4. Behandlung von psychischen Störungen	19
5.5. Rehabilitation	19
5.6. Palliative Care	20
5.7. Sterben und Tod	21
6. Dokumentation und Datenschutz	21
6.1. Krankengeschichte und Pflegedokumentation	21
6.2. Vertraulichkeit und Auskunftspflichten gegenüber Dritten	22
7. Misshandlung und Vernachlässigung	22
7.1. Definitionen	22
7.2. Erkennen von Risikosituationen und Prävention	23
7.3. Vorgehen bei konkretem Verdacht	24
8. Sexualität	24
8.1. Konsequenzen und Risiken sexueller Aktivität	25
8.2. Antikonzepktion und Sterilisation	25
8.3. Elternschaft	27
8.4. Schutz vor sexuellem Missbrauch	27
9. Lebensabschnitte und Übergänge	28
9.1. Übergang vom Kindes- ins Erwachsenenalter	28
9.2. Übergang ins höhere Alter	29
9.3. Übertritt in eine soziale oder sozial-medizinische Institution	30
10. Forschung	31
<b>III. EMPFEHLUNGEN</b>	32
1. An politische Instanzen und Kostenträger	32
2. An Institutionen des Gesundheitswesens und der Medizin	32
3. An soziale und sozial-medizinische Institutionen zur Betreuung von Menschen mit Behinderung	33
<b>IV. ANHANG</b>	34
Glossar	34
Hinweise zur Ausarbeitung dieser Richtlinien	36

## 5.1. Ätiologische Diagnostik

Menschen mit Behinderung haben ein Anrecht auf eine angemessene Diagnostik zur Erforschung der Natur und Ursache ihres Gesundheitsproblems. Eine möglichst präzise Abklärung der Ursachen einer Schädigung bzw. Beeinträchtigung kann dazu beitragen, dass die Betroffenen, ihre Angehörigen sowie die behandelnden und betreuenden Medizinalpersonen

- präventive, kurative und rehabilitative Behandlungspläne zur direkten Beeinflussung der Beeinträchtigung spezifischer gestalten;
  - aufgrund der Ursache typischerweise zu erwartende Komplikationen und Zusatzerkrankungen besser verhüten, erkennen und behandeln;
  - die Tatsache der Beeinträchtigung besser in die Lebensgeschichte einordnen und verarbeiten können;
  - genetische Risiken im Hinblick auf die Familienplanung kennen und berücksichtigen.
-

## 10. Forschung

Menschen mit Behinderung dürfen nicht allein aufgrund ihrer Behinderung von der Teilnahme an Forschungsprojekten ausgeschlossen werden.

Menschen mit Behinderung leiden häufig an Störungen oder Krankheiten, über die wenig bekannt ist und für die keine oder nur beschränkt adäquate Therapiemöglichkeiten bestehen. Daten fehlen teilweise auch über die Interaktion von ge-

---

# Indikationen für eine genetische Untersuchung

- Die genaue Kenntnis der Ursache ermöglicht eine kausale bzw. den Verlauf der Erkrankung abmildernde Therapie
  - Die genaue Kenntnis der Ursache ermöglicht die frühere Erkennung von Komplikationen und verhindert die Verordnung „falscher“ Therapien
  - Genetische Beratung (eines Familienangehörigen)
  - Der Betroffene u./o. seine Angehörigen wollen die genaue Ursache der Behinderung wissen
  - Forschung
-

# Erwartungen an eine genetische Untersuchung

- Sie liefert ein eindeutiges Ergebnis
  - Sie liefert keine anderen Ergebnisse, nach denen nicht gefragt wurde
  - Ggf. psychologische Begleitung von Angehörigen bei Wunsch nach genetischer Beratung
  - Detaillierte Aufklärung über die Untersuchung und die Mitteilung des Ergebnisses durch den medizinischen Genetiker
  - Klare Trennung von medizinischer und wissenschaftlicher Fragestellung
-



