

# Genetische Tests aus Sicht der Eltern und Betroffenen

PD Dr. Barbara Schmitz

Universität Basel

[Barbara.Schmitz@unibas.ch](mailto:Barbara.Schmitz@unibas.ch)

# Anfragen zu genetischen Tests bei Carlotta

- Aufklärung über das „Robinow-Syndrom“ 1999, phänotypisch bestimmt, emotionale Reaktionen
- Frage nach genetischen Tests aus wissenschaftlichen Zwecken
- Frage nach genetischen Tests aus familiären Gründen
- Frage nach genetischen Tests aufgrund von medizinischen Behandlungsmöglichkeiten

# Leitende Fragen für uns Eltern

- Welchen Nutzen hat der Test für uns und für Carlotta bezüglich medizinischer Behandlung?
- Welche neuen Unsicherheiten werden entstehen?
- Welche Auswirkungen sind auf Leistungserbringer (wie IV) zu erwarten?
- Inwiefern wird Carlotta hierdurch zum „medizinischen Fall“ und wird nicht mehr als „unverwechselbares Individuum“ gesehen? Werden dadurch z.B. bestimmte Erwartungen geweckt oder eingeschränkt?
- Welche Probleme können sich für Familienangehörige ergeben? (Schuld, Familienplanung)

**Der Wunsch nach Aufklärung und Klarheit kann im Kontrast zum Schutz von Carlotta stehen.**

# Wunsch nach Aufklärung

- Der Wunsch nach Aufklärung ist bei Eltern besonders zu Beginn des Lebens mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung sehr stark.
- Dabei wird leicht übersehen, dass im alltäglichen Leben genetische Diagnosen viele Fragen nicht lösen und neue Unsicherheiten erzeugen können.

# Das Recht auf Nichtwissen

Das Recht auf Nichtwissen schützt den Einzelnen davor, Informationen zu erhalten, die er nicht zu erhalten wünscht, weil ihre Kenntnis ihn in seiner Lebensführung beeinträchtigen könnte.

Es wird gestützt durch

- a) Das Recht auf Autonomie
- b) Das Recht auf Privatheit
- c) Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung
- d) Der Vorbeugung von Diskriminierung und Stigmatisierung

# Bedeutung des Rechts auf Nichtwissen für Menschen mit kognitiver Einschränkung

- Genetisches Wissen ist oft ambivalent und prohabilitistisch. Es geht häufig um Dispositionen.
- Allgemein gilt, dass ein Wissen über Wahrscheinlichkeiten Angst erzeugen kann.
- Argument der offenen Zukunft: Unwissenheit kann eine Vorbedingung von Freiheit sein (Hans Jonas).
- Menschen mit kognitiver Einschränkung sind besonders verletzlich.
- Missbrauch der Daten
- Erzeugen von „stereotypen Bildern“ versus Schutz der Unverwechselbarkeit des Individuums: keine Reduktion auf einen „genetischen Fall“. Stigmatisierung

# Genetische Tests aus der Sicht von Carlotta

- Im Alltag (Beruf, Wohnen, Freunde, Hobbies) spielt für sie die genetische Bestimmung keine Rolle. Es geht vielmehr um ihre individuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse.
- Bei bestimmten Fragen zur medizinischen Behandlung kann eine genetische Diagnose wichtig sein.
- Bei Kinderwunsch kann eine genetische Diagnose wichtig sein.
- **Carlotta hat das Recht ihr Leben so selbstbestimmt wie möglich zu führen** – dies ist gerade auch bei genetischen Tests zu beachten.

# Kontakt

PD Dr. Barbara Schmitz

Universität Basel

Philosophisches Seminar

Steinengraben 5

4051 Basel

[Barbara.Schmitz@unibas.ch](mailto:Barbara.Schmitz@unibas.ch)