

Das Projekt "Normatives Fundament und anwendungspraktische Geltungskraft des Rechts auf Nichtwissen" ist ein gemeinschaftlich juristisch-medizinisches Vorhaben. Projektleiter ist Prof. Dr. jur. Gunnar Duttge, stellvertretender Direktor des Göttinger Zentrums für Medizinrecht. Als Kooperationspartner agieren Prof. Dr. med. Wolfgang Engel, PD Dr. phil. Christian Lenk, Prof. Dr. med. Wolfgang Poser, Prof. Dr. med. Thomas G. Schulze und Frau Prof. Dr. med. Barbara Zoll. Vertreter des wissenschaftlichen Beirats sind Prof. Dr. med. Dr. phil. Urban Wiesing für die Medizinethik und Prof. Dr. jur. Henning Rosenau für das Medizinrecht. Diese Interdisziplinarität gewährleistet eine differenzierte, alle maßgeblichen Aspekte erfassende Herangehensweise sowie Ergebnisfindung.

Während heute die informierte Patientenaufklärung eine medizinrechtliche Selbstverständlichkeit darstellt, ist die Erkenntnis neu, dass Wissen auch schädliche Wirkung entfalten kann. So kann z.B. die Kenntnis der hohen Ausbruchswahrscheinlichkeit einer schweren Krankheit die Lebensqualität wesentlich beeinträchtigen. Ein Recht auf Nichtwissen (vgl. § 9 II Nr. 5 GenDG) ist daher von maßgeblicher Bedeutung, bewirkt jedoch rechtspraktische Probleme. Denn ihm immanent ist ein strukturelles Dilemma: Selbstbestimmter Informationsverzicht setzt zumindest generelle Kenntnis des potentiellen Verzichtsgegenstands voraus, ein pauschaler Generalverzicht erfüllt gerade nicht die Anforderungen einer selbstbestimmten Entscheidung. Problematisch ist somit die konkrete Operationalisierung. Neben der Frage, ob und inwieweit objektiv irrationale Entscheidungen bereits die Annahme der Selbstbestimmungsbefähigung beeinträchtigen, bleibt zudem Wert und Wirkmächtigkeit des Rechts auf Nichtwissen gegenüber zahlreichen widerstreitenden Rechten und Interessen Dritter analysebedürftig.

Das auf 30 Monate angelegte Projekt verfolgt das Ziel, normative Verankerung und Geltungskraft des Rechts auf Nichtwissen grundsätzlich zu klären. Besonderer Schwerpunkt liegt auf der genetischen Prädiktion psychiatrischer Erkrankungen. Innerdisziplinär gewonnene vorläufige normative Resultate werden interdisziplinär an den praktischen Anforderungen und Erfahrungen von Genetik und Psychiatrie erprobt. Anhand repräsentativer Fallkonstellationen sind sodann Erkenntnisse über konkrete Probleme und Argumentationsgänge zu gewinnen. Anschließend sollen auf dieser Basis normative Lösungen in Form abstrakt-genereller Leitlinien entwickelt werden als Orientierung für Gesetzgeber und Rechtsanwender, auch für den Umgang mit anderen prädiktiven Diagnostikverfahren wie der Pränataldiagnostik. Um Praxisauglichkeit zu gewährleisten, ist zudem eine sozialwissenschaftliche prospektive Begleitstudie geplant.

Dieses Projekt als Verbindung genuin juristischer und rechts- bzw. medizinethischer Analysen mit genetischer und psychiatrischer Expertise soll mithin einen dringend notwendigen Beitrag erbringen zum bestmöglichen Umgang mit sensiblen genetischen Daten.