

BLICK



**UNSER
ERBE
AUF**

IN

BLICK IN UNSER ERBGUT

AN DER GRENZE DES WISSENS

PAUL KIRCHHOF & KLAUS TANNER



PROF. DR. DR. H.C. PAUL KIRCHHOF war von 1981 bis 2013 Professor für öffentliches Recht an der Universität Heidelberg und leitete das Institut für Finanz- und Steuerrecht sowie die hier angesiedelte Forschungsstelle Bundessteuergesetzbuch. Von 1987 bis 1999 wirkte er zudem als Bundesverfassungsrichter in Karlsruhe und war dabei an vielen wegweisenden Entscheidungen beteiligt. Vor seiner Tätigkeit an der Ruperto Carola forschte und lehrte der Rechtswissenschaftler sechs Jahre an der Universität Münster. Im Jahr 2000 wurde er zum Mitglied der Heidelberger Akademie der Wissenschaften gewählt, 2013 trat er das Amt des Präsidenten der Akademie an. Neben zahlreichen wissenschaftlichen Auszeichnungen und Ehrendoktorwürden wurde Paul Kirchhof 1999 mit dem Großen Verdienstkreuz mit Stern und Schulterband des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet. Im März 2013 erhielt er den Ehrentitel „Seniorprofessor distinctus“ der Universität Heidelberg.

Kontakt: kirchhof@jurs.uni-heidelberg.de

Die Methoden zur Analyse des menschlichen Erbguts werden ständig verbessert. Sie ermöglichen es Forschern, Veränderungen im Genom zu identifizieren, die für das Entstehen von Krankheiten verantwortlich sind. Die genetischen Informationen indes sind so weitreichend, dass sie unser Verständnis von „Krankheit“ und „Gesundheit“ revolutionieren und zu Kontroversen um den verantwortlichen Umgang mit den neuen technischen Möglichkeiten führen. Heidelberger Wissenschaftler haben es sich zum Ziel gesetzt, die rechtlichen und ethischen Probleme der Genomforschung zu analysieren und praktikable Vorschläge für ihre klinische Anwendung zu entwickeln.



PROF. DR. KLAUS TANNER wurde im Jahr 2008 auf eine Professur für Systematische Theologie und Ethik an die Universität Heidelberg berufen. Einen Schwerpunkt seiner Arbeit bilden die ethischen Herausforderungen und sozialen Konfliktpotenziale der modernen Biotechnologien. Er ist Mitbegründer und ehemaliger Projektsprecher des Heidelberger Marsilius-Projekts „Ethische und Rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“ (EURAT). Zudem ist er Vorsitzender der Zentralen Ethik-Kommission der Bundesregierung für Stammzellforschung, war Mitglied der Senatskommission der Deutschen Forschungsgemeinschaft für Grundsatzfragen der Genforschung sowie Sachverständiger der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“ in der 15. Legislaturperiode. Klaus Tanner hat das „Interdisziplinäre Wissenschaftliche Zentrum Medizin-Ethik-Recht“ an der Universität Halle-Wittenberg mitbegründet, leitet die Forschungsstätte der Evangelischen Studiengemeinschaft (FEST) und gehört der nationalen Wissenschaftsakademie Leopoldina an.

Kontakt: klaus.tanner@wts.uni-heidelberg.de

E

Erklärungsmodelle für die Entstehung von Krankheiten haben sich im Laufe der Geschichte immer wieder verändert. Eine treibende Kraft der letzten Jahrzehnte war die Erforschung des menschlichen Erbguts. Genomforscher sprechen von einer „Revolution“, die zu einem neuen Verständnis von Gesundheit und Krankheit führen wird. Inzwischen ist es möglich, das neue Wissen vom individuellen Erbgut über die Grundlagenforschung hinaus in der klinischen Praxis einzusetzen. Voraussetzung hierfür war die Verbesserung computerbasierter Methoden, die eine Analyse des umfangreichen menschlichen Erbguts erlauben. Auch in den Heidelberger Forschungseinrichtungen wird über dieses „clinical sequencing“ seit einigen Jahren verstärkt diskutiert. Eine intensive interdisziplinäre Auseinandersetzung hierzu findet im Rahmen des Projekts „Ethische und rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“ (EURAT) am Heidelberger Marsilius-Kolleg statt.

Mit den Genomanalysen sollen diejenigen Mutationen im Erbgut identifiziert werden, die mit dem Entstehen und der Entwicklung von Krankheiten verknüpft sind. Ziel der sich ständig verfeinernden Methoden ist es, ein möglichst umfassendes Bild der genetischen Information und ihrer Veränderungsdynamiken zu gewinnen – ein Verfahren, das als Ganzgenomsequenzierung bezeichnet wird. Bislang jedoch lassen sich in den meisten Fällen nur statistische Wahrscheinlichkeiten dafür angeben, ob genetische Veränderungen mit dem Auftreten einer Krankheit zusammenhängen. Solche Aussagen können Patienten entlasten, wenn sie eine verbesserte Diagnose und Behandlung ermöglichen. Sie verunsichern aber möglicherweise auch und führen zu psychischen Belastungen. Informationen über das eigene genetische Profil können darüber hinaus den Druck erzeugen, vorbeugend handeln zu müssen, zum Beispiel durch Vorsorgeuntersuchungen. Diskutiert werden schließlich auch neue Formen einer genetischen Verantwortung. Das Wissen um unser Erbgut verändert das Gefüge von Freiheit und Pflichten. So stellt sich beispielsweise die Frage, ob jemand, der sein genetisches Risikoprofil kennt, verpflichtet ist, den Partner bei der Nachwuchsplanung über die Risiken zu informieren. Und muss die Mutter, die um ihr erhöhtes vererbbares Risiko für eine Krebserkrankung weiß, ihrer Tochter dies mitteilen?

Normative Herausforderungen

Die Sequenzierung des gesamten menschlichen Genoms ist, wie jeder medizinische Eingriff, ein Eingriff in die Rechte des Betroffenen. Vor der Durchführung von Ganzgenomanalysen muss der Patient über den Eingriff aufgeklärt werden. Er muss sich ein Urteil über Zweck, Bedeutung und Tragweite der Sequenzierung sowie die damit verbundenen Risiken bilden können. Letztlich darf der Eingriff nur vorgenommen werden, wenn der Patient einwilligt.

Die Methoden der Ganzgenomsequenzierung bringen es mit sich, dass Ärzte und Wissenschaftler auf Befunde stoßen, die außerhalb der ursprünglichen diagnostischen Fragestellung liegen. Über die Vielzahl der genetischen Veränderungen und ihre mögliche Bedeutung für eine Erkrankung aufzuklären, ist jedoch allein schon zeitlich nicht zu leisten. Nach derzeitigem Stand des Wissens müssten mindestens 6.000 Mutationen und 3.000 genetische Erkrankungen erklärt werden. Die Tragweite der gewonnenen Information dem Patienten umfassend darzulegen, ist dementsprechend nicht möglich.

„Die Sequenzierung des gesamten menschlichen Genoms ist – wie jeder medizinische Eingriff – ein Eingriff in die Rechte des Betroffenen.“

Auch das hohe Maß an vagem Wissen, der Wahrscheinlichkeitswert genetischer Informationen und die Menge an möglichen Überschussinformationen unterhöheln den Anspruch auf eine informierte Einwilligung durch den Patienten. Zudem entstehen in den genetischen Analysen nach und nach immer mehr Informationen. Die Bewertungen der Daten verändern sich ständig. Dieser Prozesscharakter der Informationsbeschaffung und -bewertung macht es schwer, Umfang und Reichweite des Eingriffs abschließend einzuschätzen.

Für kontroverse Diskussionen sorgt darüber hinaus die Frage, wie mit Überschussinformationen umgegangen werden soll. Soll dem Patienten nichts über Zusatzbefunde mitgeteilt werden, oder soll es Mitteilungspflichten für bestimmte Befunde geben? Ein besonders sensibles Problem stellt die Untersuchung von nicht-einwilligungsfähigen Patienten wie Kindern oder Komapatienten dar, dem bisher keine ausreichende Aufmerksamkeit gewidmet wurde.

Der Arzt ist zur Vertraulichkeit und zur Geheimhaltung verpflichtet, um die Persönlichkeit und Privatheit des Patienten zu schützen. In der Genomanalyse spielen aber neben dem behandelnden Arzt auch andere Berufsgruppen eine entscheidende Rolle, vor allem Molekularbiologen, Bioinformatiker und Computerfachleute. Für diese Wissenschaftler besteht kein Behandlungsauftrag, sie stehen nicht in einer Arzt-Patienten-Beziehung, folglich sind sie durch das Arztgeheimnis weder verpflichtet noch berechtigt. Insbesondere haben sie kein Recht auf Aussageverweigerung gegenüber Behörden und Gerichten.

Bei der Genomanalyse werden Ergebnisse gewonnen, die für die Behandlung und Vermeidung von Krankheiten wichtig sein können. Nur der nicht-ärztliche Wissenschaftler verfügt zunächst über dieses Wissen, aus dem ein Arzt möglicherweise therapeutische Konsequenzen ziehen kann. Würde er die Informationen nicht oder nicht vollständig ermitteln oder nicht an den Arzt weitergeben, könnte sich der Forscher wegen unterlassener Hilfeleistung strafbar machen. Die Grundlagenforschung gerät somit zunehmend in den Sog klinischer Behandlung.

Die Entstehung von EURAT

Der Schritt von der Grundlagenforschung zur medizinischen Anwendung der Genomsequenzierung war der Ausgangspunkt, um im Jahr 2011 die interdisziplinäre Projektgruppe EURAT in Heidelberg zu bilden. In ihr arbeiten Mediziner, Naturwissenschaftler, Bioinformatiker, Juristen, Ethiker und Wirtschaftswissenschaftler zusammen. Beteiligt sind neben der Universität Heidelberg das Max-Planck-Institut für ausländisches öffentliches Recht und Völkerrecht, das Deutsche Krebsforschungszentrum, das Europäische Laboratorium für Molekularbiologie und die Leibniz Universität Hannover. Finanziert wird EURAT im Rahmen der Exzellenzinitiative durch das Marsilius-Kolleg der Universität Heidelberg.

Ziel der interdisziplinären Arbeit ist es, am Standort Heidelberg rechtliche und ethische Maßstäbe für den klinischen Einsatz der Genomsequenzierung zu erarbeiten und die faszinierende Entwicklung dieser neuen technischen Möglichkeiten mit praxisnahen Vorschlägen zu begleiten. Dabei schützt das Recht den Patienten in seiner Persönlichkeit und Individualität, berücksichtigt seine Körperlichkeit und Verletzlichkeit und würdigt die Biographie des Patienten sowie seine Entwicklung. Ferner sucht es die Familie und den Beruf, die sozialen Strukturen und das kulturelle Umfeld zu verstehen, in denen der Patient in Freiheit lebt. Zugleich sollen die Chancen genutzt werden, die eine dynamisch fortschreitende Genomforschung bietet. Sie verbessert Diagnosen und Therapien und damit die Lebenserwartung und die Lebensqualität für viele Menschen.

Kodex für nicht-ärztliche Wissenschaftler

Im Jahr 2013 hat die EURAT-Gruppe einen Kodex von Pflichten und Rechten für nicht-ärztliche Wissenschaftler formuliert, der, ähnlich dem Standesethos der Ärzte, neue Formen der Verantwortung im Umgang mit dem Wissen über Patienten und deren Familien begründet. Nicht-ärztliche Wissenschaftler, die an der Auswertung und Erforschung von Patientengenomen beteiligt sind, unterliegen demnach einer Sorgfaltspflicht, Befunde sowie Zusatzbefunde, deren Bedeutung sie erkennen, an den behandelnden Arzt weiterzugeben. Ausgenommen sind Fälle, in denen sich Patienten – unter Bezugnahme auf das Recht auf Nichtwissen – bereits bei der Aufklärung durch den Arzt und in ihrer Einwilligungserklärung gegen die Rückmeldung von Zusatzbefunden entschieden haben. Zur aktiven Suche nach Befunden außerhalb des Forschungsauftrags sind die nicht-ärztlichen Wissenschaftler gemäß dem Kodex nicht verpflichtet.

Die große Menge sensibler genetischer Daten bedarf eines besonderen Schutzes. In den Datenschutzkonzepten für die beteiligten Forschungseinrichtungen und Kliniken muss eine Balance gefunden werden zwischen den Schutzinteressen der Patienten und den Anforderungen einer international vernetzten Forschung. Bei Genomdaten besteht dabei generell die Gefahr der „Re-Identifizierung“, denn jedes Genom ist einzigartig und deswegen einer Person zuzuordnen. Das Risiko einer Re-Identifizierung steigt, wenn gemeinsam mit den Genomdaten weitere personenbezogene Daten erfasst und in öffentlichen Datenbanken gespeichert werden. Individuelle Daten wie Alter, Geschlecht oder Herkunftsland müssen folglich mit großer Sorgfalt verschlüsselt, die Schlüssel in der Ursprungseinrichtung aufbewahrt werden.

Der Heidelberger Kodex schützt die Patienten, aber auch diejenigen, die ihn als Selbstverpflichtung unterzeichnen. Wer nach dem Kodex seiner Wissenschaftsorganisation handelt, verhält sich grundsätzlich rechtmäßig. Allerdings

„Die Genomsequenzierung bringt es mit sich, dass Ärzte und Wissenschaftler auf Befunde stoßen, die außerhalb der ursprünglichen diagnostischen Fragestellung liegen.“

bietet der Kodex keinen vollständigen Schutz, wenn der Wissenschaftler im Strafverfahren als Zeuge aussagen soll. Hier sollte der Gesetzgeber den Kreis der Zeugnisverweigerungsberechtigten erweitern.

Zweck des Zeugnisverweigerungsrechts ist der Schutz des Vertrauensverhältnisses zwischen den Angehörigen bestimmter Berufe und denen, die deren Hilfe und Fachwissen in Anspruch nehmen. Ärzte, Zahnärzte und Apotheker sind demgemäß berechtigt, vor Gericht oder anderen staatlichen Stellen über alles, was ihnen aus Anlass einer medizinischen Untersuchung oder Behandlung bekannt geworden ist, zu schweigen. Dieses Recht gilt auch für Gehilfen dieser Berufsgruppen. Der nicht-ärztliche Wissenschaftler jedoch arbeitet bei der Sequenzierung von Patienten-Genomen in der Regel eigenverantwortlich. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn er außerhalb eines ärztlichen Auftrags zusätzliche Befunde identifiziert und zurückmeldet.

Patienteninformation und Einwilligungserklärung

Ein klassisches Konzept der Medizinethik und des Medizinrechts ist die „informierte Einwilligung“. Dieses Schutzinstrument der Patientenautonomie verliert durch die Methoden der Gesamtgenomanalyse wie oben erläutert an Wirkungskraft. Die Ärzte bleiben aber rechtlich verpflichtet, den Patienten über Art und Bedeutung möglicher Befunde und Risiken aufzuklären und sein Einverständnis einzuholen. Deshalb schlägt die EURAT-Gruppe dem Patienten verschiedene Möglichkeiten der Rückmeldung von Ergebnissen aus der Ganzgenomanalyse vor. In der Patientenaufklärung kann er seine Entscheidung über den Informationseingriff und das dabei gewonnene Wissen differenziert äußern.

Wenn ein zusätzlicher Befund erhoben werden soll, muss in der Aufklärung geschildert werden, welche Informationen und Möglichkeiten dadurch eröffnet werden und welche Konsequenzen damit verbunden sind. Insbesondere sollte auf Zusatzbefunde hingewiesen werden, die erbliche Erkrankungen anzeigen. Diese können auch Familienangehörige betreffen. Gleichwohl kann nicht über alle Zusatzbefunde, die sich nach dem jeweiligen Stand des medizinischen Wissens mitteilen lassen, detailliert informiert werden. In der Aufklärung können deshalb nur Befund-Beispiele erläutert werden, zum Beispiel die genetischen Veränderungen, die erblicher Brustkrebs, erblicher Darmkrebs sowie bestimmte Herzmuskel- oder Stoffwechselerkrankungen bedingen. Weiterhin sollte dem Patienten vermittelt werden, welche Befundarten generell nicht ausgewertet und nicht mitgeteilt werden.

Auf Grundlage dieser Aufklärung sollte der Patient dem Arzt sagen können, ob er die Rückmeldung von Zusatzbefunden wünscht oder nicht. Der Kodex fordert zudem, dass die Ent-

scheidung, ob und welche Zusatzbefunde weitergegeben werden, neben dem Willen des Patienten und der Einschätzung des Arztes durch ein interdisziplinär besetztes Beratungsgremium und ein Erfahrungsregister unterstützt wird. Wenn die informierte Einwilligung so als Kommunikationsprozess gestaltet und das Verfahren der Einwilligung gestuft wird, muss schließlich auch die humangenetische Beratung als eine begleitende, fortdauernde Maßnahme ausgebaut werden.

Auch Nicht-Einwilligungsfähige sind in die Genomanalyse einzubeziehen; sie dürfen nicht vom medizinischen Fortschritt ausgeschlossen werden. In diesen Fällen, insbesondere, wenn es sich um Kinder handelt, ist ein besonderer Prozess der informierten Einwilligung unter Beteiligung von Eltern und Verwandten zu gestalten. Erkrankungsdispositionen, die erst im Erwachsenenalter zu einer Krankheit führen können und für die es keine therapeutischen Maßnahmen im Kindesalter gibt, sollten jedoch nicht mitgeteilt werden.

Marsilius-Kolleg: Brücken zwischen Disziplinen bauen

Als „Center for Advanced Study“ gehört das Marsilius-Kolleg zu den zentralen Projekten im Rahmen des Zukunftskonzepts, mit dem die Universität Heidelberg in beiden Runden der Exzellenzinitiative des Bundes und der Länder erfolgreich war. Es trägt dazu bei, wissenschaftlich tragfähige Brücken zwischen den verschiedensten Disziplinen zu schlagen, um auf diese Weise die Idee einer Volluniversität der Zukunft entscheidend zu fördern. Das Marsilius-Kolleg versteht sich als Ort der Begegnung und der Innovation, an dem disziplinübergreifende Forschungsprojekte initiiert sowie konkretisiert werden, wie zum Beispiel das Projekt „Ethische und Rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“ (EURAT).

Mitglieder von EURAT waren und sind:

Prof. Dr. Claus R. Bartram, Humangenetik | Prof. Dr. Roland Eils, Bioinformatik | Prof. Dr. Christof von Kalle, Onkologie | Prof. Dr. Dr. h.c. Paul Kirchhof, Verfassungsrecht | Dr. Jan Korbelt, Bioinformatik/Genomsequenzierung | Prof. Dr. Andreas E. Kulozik, Onkologie | Prof. Dr. Peter Lichter, Tumorgenetik/Genomsequenzierung | Prof. Dr. Peter Schirmacher, Pathologie/Biobanking | Prof. Dr. J.-Matthias Graf von der Schulenburg, Gesundheitsökonomie (Ende der Projektmitarbeit: Oktober 2013) | Prof. Dr. Klaus Tanner, Ethik/Theologie (Projektsprecher von 2011-2013) | Prof. Dr. Stefan Wiemann, Genomsequenzierung | Priv.-Doz. Dr. Dr. Eva Winkler, Onkologie/Ethik (Projektsprecherin) | Prof. Dr. Dr. h.c. Rüdiger Wolfrum, Verfassungsrecht/Völkerrecht

www.marsilius-kolleg.uni-heidelberg.de

UNDERSTANDING OUR GENETIC MAKEUP

AT THE LIMITS OF KNOWLEDGE

PAUL KIRCHHOF & KLAUS TANNER

The methods used to analyse the human genome are becoming ever more advanced. They allow researchers to identify genetic changes that are at the root of a number of diseases. But the sheer breadth of genetic information at our fingertips revolutionises our understanding of ‘sickness’ and ‘health’ and creates some controversy about how these new technologies may be used responsibly. That is why the Heidelberg Marsilius Kolleg established the project group ‘Ethical and Legal Aspects of Whole Genome Sequencing’ (EURAT) in 2011. In the group, researchers from different disciplines analyse the legal and ethical problems of genome research and develop feasible suggestions for its clinical application.

In 2013 the EURAT group drew up a code of rights and duties for non-medical researchers that establishes new forms of responsibility in the handling of information about patients and their families, not unlike the principles of medical ethics that apply to doctors. In particular, this code emphasises the necessity of obtaining the patients’ informed consent before sequencing, details the duties of the non-medical research personnel involved in the evaluation and investigation of patient genomes and provides a degree of legal protection. The EURAT code has now been adopted as legally binding procedure for the entire university. In addition, it contributes to the scientific exchange on the ethical and legal questions of whole genome sequencing in Germany and around the world. ●

“The methods of whole genome sequencing inevitably lead doctors and researchers to discover facts that go beyond the original diagnostic issue.”

PROF. DR H.C. PAUL KIRCHHOF was Professor of Public Law at Heidelberg University from 1981 to 2013 and headed the Institute for Financial and Tax Law as well as the 'Federal Tax Code' research unit housed at the institute. From 1987 to 1999 he also served as judge at the Federal Constitutional Court in Karlsruhe and contributed to many groundbreaking decisions in this capacity. Before coming to Heidelberg University, Prof. Kirchhof held a teaching and research position at the University of Münster for six years. In 2000 he was elected a member of the Heidelberg Academy of Sciences and Humanities, of which he became president in 2013. In addition to numerous scientific awards and honorary doctorates, Paul Kirchhof was awarded the Grand Cross of the Order of Merit of the Federal Republic of Germany in 1999. In March 2013 he was awarded the title of 'Seniorprofessor distinctus' of Heidelberg University.

Contact: kirchhofp@
jurs.uni-heidelberg.de

PROF. DR KLAUS TANNER was appointed to the Chair of Systematic Theology and Ethics at Heidelberg University in 2008. One focal area of his work is the ethical challenges and the potential for social conflict presented by modern biotechnologies. Prof. Tanner is co-founder and former speaker of the Heidelberg Marsilius project 'Ethical and Legal Aspects of Whole Genome Sequencing' (EURAT). He is also chairman of the Central Ethics Committee for Stem Cell Research of the German government and a former member of the Permanent Senate Commission on Genetic Research of the German Research Foundation. He served as expert advisor on the German Parliament's Study Commission on Law and Ethics in Modern Medicine in the 15th legislative period. Klaus Tanner is co-founder of the Interdisciplinary Centre Medicine – Ethics – Law at Martin Luther University Halle-Wittenberg, heads the Protestant Institute for Interdisciplinary Research (FEST) in Heidelberg and is a member of the National Academy of Sciences and Humanities 'Leopoldina'.

Contact: klaus.tanner@
wts.uni-heidelberg.de

Wirkungen der Stellungnahme

Der EURAT-Kodex und seine Erläuterungen wurden am 28. Januar 2014 vom Heidelberger Universitätsssenat als Satzung beschlossen. Der Kodex wird so im gesamten Universitätsbereich juristisch verbindlich. Im Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) wird auf die Stellungnahme der EURAT-Gruppe in einem Merkblatt hingewiesen, das von neuen Mitarbeitern bei Einstellung zu unterzeichnen ist. Sie verpflichten sich, von dem Kodex Kenntnis zu nehmen und seine Regelungen einzuhalten. Für bereits länger beschäftigte Mitarbeiter werden Schulungen organisiert, in denen die Stellungnahme bekannt gemacht wird. Auch im Rahmen datenschutzkonzept, das in naher Zukunft verabschiedet wird, ist ein Hinweis auf den Kodex geplant. Bereits Ende 2013 gab es ein Schreiben des DKFZ-Vorstandes, der alle beteiligten Mitarbeiter bittet, nach dem Kodex zu handeln.

Der Senatskommission der Deutschen Forschungsgemeinschaft für Grundsatzfragen der Genforschung wurde die Stellungnahme im Dezember 2013 erstmals vorgestellt. Die Kommission hat sich zu dem Kodex bekannt und wird sich bemühen, seine Verbreitung weiter voranzutreiben. Zudem haben die Empfehlungen von EURAT in den beteiligten Einrichtungen der Kommission Diskussionen über die normativen Probleme der Genomsequenzierung angestoßen, auf deren Grundlage vor Ort Handlungsmaßstäbe weiterentwickelt werden können.

Die Zukunft von EURAT

Die EURAT-Gruppe wird die normativen Herausforderungen der Genomsequenzierung am Forschungs- und Klinikstandort Heidelberg auch künftig weiter bearbeiten. Neben einer fortdauernden Vernetzung der beteiligten Ärzte und Forscher wird sich die Gruppe solchen Fragen widmen, die bei sogenannten retrospektiven Analysen entstehen. Damit ist die erneute Verwendung älterer genetischer Proben und Daten gemeint, die vor dem technischen Fortschritt der Sequenzierung gesammelt wurden und nach wie vor wertvolles Analysematerial für die Wissenschaftler darstellen. Abhängig von der Entwicklung der Computertechnologie muss das verabschiedete Datenschutzkonzept zudem weiter spezifiziert und an die neuen technischen Möglichkeiten angepasst werden.

Auch über die Grenzen Deutschlands hinaus trägt der Kodex der EURAT-Gruppe zum wissenschaftlichen Austausch über die ethischen und rechtlichen Fragen der Ganzgenomsequenzierung bei. So revidierte nun das Amerikanische Kolleg für Medizinische Genetik in seiner neuesten Stellungnahme die Empfehlung, bestimmte Zusatzbefunde gegen den Patientenwillen rückzumelden. Dies bestätigt die Bedeutung des Heidelberger Kodexes auch für den internationalen Raum. ●

**„Der Heidelberger Kodex
schützt die Patienten,
aber auch diejenigen, die ihn
als Selbstverpflichtung
unterzeichnen.“**