



ulm university universität  
uulm



Gefördert vom  
Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# *Recht auf Nichtwissen: Normatives Fundament & anwendungspraktische Geltungskraft*

Zentrum für Medizinrecht der Universität Göttingen  
Universitätsmedizin Göttingen  
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der  
Universität Ulm

*PD Dr. phil. Christian Lenk*

BMBF Statusseminar, 25. & 26. April 2013, Berlin

# Projektpartner

- AG Recht, Projektleitung & -koordination  
*Prof. Dr. Gunnar Duttge, Alexandra Weber*
- AG Ethik:  
*PD Dr. Christian Lenk, Debora Frommeld*
- AG Genetik:  
*Prof. Dr. Barbara Zoll, Prof. Dr. Wolfgang Engel,  
Dr. Silke Pauli*
- AG Psychiatrie:  
*Prof. Dr. Thomas Schulze, Prof. Dr. W. Poser,  
Dr. Markus Reitt*

# Recht auf Nichtwissen als neues rechtliches & ethisches Prinzip?

Menschenrechtskonvention des Europarates (1997), Art. 10, Abs. 2  
(*Privatsphäre und Recht auf Auskunft*)

(2) „Jeder hat das Recht auf Auskunft in bezug auf alle über seine Gesundheit gesammelten Angaben. Will jemand jedoch keine Kenntnis erhalten, so ist dieser Wunsch zu respektieren.“

Gendiagnostikgesetz (2009), § 9 Abs. 2 Nr. 5 (*Aufklärung*)

(2) „Die Aufklärung umfasst insbesondere (...)

5. das Recht der betroffenen Person auf Nichtwissen einschließlich des Rechts, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis zu nehmen, sondern vernichten zu lassen, (...)“

# Das Recht auf Nichtwissen im Spannungsfeld von ...

- Fürsorgepflichten des Arztes oder von klinischen Forschern
- Nutzen oder Schaden für die Betroffenen
- Recht auf Selbstbestimmung und informationeller Selbstbestimmung
- Bedeutung des Wissens für andere, z.B. Angehörige
- Recht oder Pflicht auf Nichtwissen bei Kindern und Jugendlichen
- Unwissen über den eigenen genetischen Status und Aussagekraft genetischer Diagnostik

# Methodische Aspekte & Projektziele

- Umfassende ethische und rechtliche Beschreibung und Analyse des Status quo
- Einbeziehung der Perspektive der Betroffenen mit zwei parallel angelegten empirischen Studien in Humangenetik und Psychiatrie
- Besondere Berücksichtigung des Umgangs mit prädiktiver Diagnostik in den theoretischen und empirischen Projektteilen
- Formulierung normativer Leitlinien unter Berücksichtigung der Patientensicht und der medizinischen Versorgungspraxis

*Herzlichen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit!*