

# **Deutscher Bundestag**

Enquete-Kommission  
Recht und Ethik der modernen Medizin

## **Wortprotokoll**

**der 9. Sitzung  
der Enquete-Kommission  
Recht und Ethik der modernen Medizin**

**am Montag, dem 16. Oktober 2000,  
in der Zeit von 10.00 bis 18.00 Uhr  
in Berlin, Plenarbereich Reichstagsgebäude,  
Sitzungssaal der SPD-Fraktion (3 S 001)**

**Vorsitz: Abg. Margot von Renesse  
Abg. Hubert Hüppe**

**Einzigster Punkt der Tagesordnung**

**Öffentliche Anhörung von Sachverständigen zum Thema**

**„Folgen der genetischen Diagnostik“**

## Liste der eingeladenen Sachverständigen

### 1. Themenblock

#### **Stand der Technik und der Forschung**

Professor Dr. Klaus Zerres	Direktor des Instituts für Humangenetik, Universität Aachen
----------------------------	--

### 2. Themenblock

#### **Historische Bewertung der technischen Entwicklung und gesellschaftliche Diskussion der genetischen Diagnostik**

Dr. Dirk Lanzerath	Leiter der wissenschaftlichen Abteilung und stellvertr. Geschäftsführer des Deutschen Referenzzentrums für Ethik in den Biowissenschaften, Bonn
--------------------	---

Prof. Dr. Hilary Rose	Visiting Research Professor of Sociology, London
-----------------------	--

### 3. Themenblock

#### **Rechtsvergleich im Hinblick auf Regelungen zu den Bereichen Datenschutz und Dis- kriminierungsschutz**

Dr. Aart Hendriks	Secretary of the program on health law evaluation, Health Research Council of the Netherlands, Den Haag
-------------------	---

Prof. Dr. Stefano Rodotà	Garante per la Protezione dei Dati Personali, Rom
--------------------------	---

### 4. Themenblock

#### **Entsolidarisierung durch Recht auf Wissen?**

Ute Schnur	Berlin
------------	--------

Brigitte Faber	Bundesnetzwerk von FrauenLesben und Mädchen mit Beeinträchtigungen, Kassel
----------------	---

Stephan Kruijff	Markt Indersdorf, Mukoviszidose e.V.
-----------------	--------------------------------------

Erika Benderoth	Huntington-Hilfe, Berlin
-----------------	--------------------------

**5. Themenblock**

**Perspektiven der Gendiagnostik**

Dr. Thomas Uhlemann	Abteilung für Medizin-Soziologie I, Universitätskrankenhaus Eppendorf, Universität Hamburg
Dr. Michel Haas	Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen, Wien
Karl Panzer	Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft
Helmfried Meinel	Verbraucherzentrale NRW, Düsseldorf

**Vorsitzende:** Meine Damen und Herren, ich begrüße Sie alle sehr herzlich zu unserer heutigen Anhörung, bei der es um das Thema „Folgen der genetischen Diagnostik“ geht. Ich freue mich, dass das Interesse an diesem Thema so groß ist, obgleich es so ein naturwissenschaftlich entferntes und abgehobenes Thema zu sein scheint, aber es bewegt offensichtlich viele Menschen.

Zunächst darf ich zwei neue Mitglieder der Enquete-Kommission begrüßen, Frau Dr. Bergmann-Pohl und Frau Dr. Schneider. Frau Dr. Schneider ist ein neues sachverständiges Mitglied, Frau Dr. Bergmann-Pohl ist Bundestagsmitglied. Also, auf gute Zusammenarbeit.

Meine Damen und Herren, ich habe mir vorgenommen, immer ein ganz kleines Statement zur Einleitung zu geben, und das kommt jetzt auf Sie zu.

Der Philosoph Hans Jonas hat einmal gesagt, der menschliche Geist hätte sich zweier Kerne nicht bemächtigen sollen - des Atom- und des Zellkerns. Die gesellschaftlichen und individuellen Folgen seien kaum beherrschbar. Nun, auch Hans Jonas wusste natürlich, dass dem Fragen und Forschen der Menschen keine Schranken zu setzen sind. Schon deshalb nicht, weil es dem Menschen, als dem gefährdetsten aller Lebewesen, nur Kraft seiner geistigen Fähigkeiten gelingt, sich in einer für ihn feindlichen Umwelt zu behaupten. Auch die Erforschung des menschlichen Genoms gehört in diesen Zusammenhang, soweit sie uns in die Lage versetzt, Krankheiten besser zu verstehen und damit auch wirksam zu bekämpfen. Die Wissenschaftsgeschichte hat uns jedoch gelehrt, dass der Fortschritt des Wissens und Könnens - übrigens wie alles, was Menschen schaffen - zugleich zum Guten und zum Schlimmen genutzt werden kann. So kann die Kenntnis des menschlichen Genoms Diagnose und Therapie von Erkrankungen möglicherweise eines Tages verbessern und unser Verständnis für das Lebewesen Mensch, das über seine DNA mit allem Lebendigen verwandt ist. Gleichzeitig ist dieses neue Wissen auch dazu geeignet, die Macht der ohnehin Mächtigen und die Ohnmacht der Schwächeren zu steigern. Entsteht jetzt ein neuer Krankheitsbegriff, der den noch Gesunden unter eine Art genetische Prädestination stellt? Kann die Genforschung den bedrohlichen Traum vom perfekt programmierten Menschen Wirklichkeit werden lassen? Richtet sich der menscheitsalte Kampf gegen Krankheit und Behinderung in Kenntnis ihrer genetischen Zusammenhänge etwa mehr und mehr gegen die Kranken und Behinderten selbst? Was sollte der Gesetzgeber tun, um den Einzelnen vor dem Missbrauch von Wissen zu schützen? Dazu wollen wir heute ins Gespräch kommen. Ich bedanke mich bei den Sachverständigen, die uns dazu zur Verfügung stehen.

Im ersten Themenblock soll der gegenwärtige Stand der Wissenschaft und ihrer Anwendung sowie die sich dort abzeichnenden Entwicklungen dargestellt werden. Danach werden wir Fragen erörtern, wie es um die bisher erkennbaren gesellschaftlichen Reaktionen auf die neuen wissenschaftlichen Erkenntnisse steht. Wie in anderen Rechtsgemeinschaften Missbrauchstatbestände definiert und bekämpft werden, soll uns der dritte Themenblock zeigen. Im vierten Themenblock geht es um die Anliegen derer, die am unmittelbarsten alle medizinischen und gesellschaftlichen Konsequenzen des neuen Wissens über erblich bedingte Leiden zu erfahren haben. Schließlich soll der Blick gezielt auf

Erwartungen in unserer Gesellschaft gerichtet werden, mit denen es im Ergebnis der bundesdeutsche Gesetzgeber zu tun haben wird.

Wieder muss ich entsprechend der Geschäftsordnung die erschienene Öffentlichkeit bitten, trotz aller Emotionen, die das Thema aufrührt, von Beifall oder Äußerungen der Missbilligung für einzelne Diskussionsbeiträge abzusehen. Sie haben alle Gelegenheit, sich ausführlich zu dem Thema selber zu äußern, da wir dazu demnächst eine Online-Konferenz durchführen werden; die Hinweise dazu liegen bei Ihnen auf dem Tisch. Anfang nächsten Jahres wird es außerdem ein öffentliches Diskussionsforum geben, wo dann Ihre Beiträge hoch willkommen sind. Heute aber bitte entsprechend den Richtlinien und den Regeln für die Anhörung nicht. Jetzt werde ich mir erlauben, die Sachverständigen kurz aufzurufen, damit wir wissen, wer erschienen ist. Das ist Herr Prof. Dr. Zerres, der sich gleich äußern wird. Herr Dr. Weiß hat leider eben abgesagt; mit ihm können wir also nicht rechnen. Herr Dr. Lanzerath, Frau Prof. Dr. Rose, Sie sehen, Kopfhörer stehen zur Verfügung, wir sind bestens ausgestattet, Herr Dr. Hendriks, Prof. Dr. Stefano Rodotà ist noch nicht da, er hat einen der weitesten Wege, Frau Schnur, Frau Faber ist noch nicht da, Herr Kruip, Frau Benderoth, Herr Dr. Uhlemann, Herr Dr. Haas, Herr Panzer und Herr Meinel, vielen Dank. Wir werden dann gleich mit Themenblock 1 anfangen. Herr Prof. Dr. Zerres, natürlich wie alle Naturwissenschaftler, mit Lichtbildervortrag.

## **Themenblock 1:**

### **Stand der Technik und der Forschung**

**Sachverständiger Prof. Dr. Zerres:** Herzlichen Dank für die Einladung als Experte zu sprechen. Herr Dr. Weiß hätte über die Chiptechnologie gesprochen, vielleicht kann ich das sozusagen in einem Halbsatz andeuten. Ich möchte über die Möglichkeiten der genetischen Diagnostik ganz kurz referieren. Das Schwergewicht soll ja dann auf der Befragung liegen. Das erste Bild (siehe S. 103): Es vergeht kein Tag, an dem nicht Gene einer bestimmten chromosomalen Region zugeordnet werden. Sie sehen das hier bezogen auf das letzte Semester. Jeden Tag werden neue Gene bestimmten Regionen zugeordnet. Was kann man damit konkret machen? Das zweite Bild (siehe S. 104): Ein Beispiel möchte ich Ihnen hier zeigen. Das ist eine Erkrankung, die spinale Muskelatrophie. Das Gen wird einer bestimmten chromosomalen Region zugeordnet. Chromosom 5 als ein Beispiel dafür. Mit Hilfe dieser Information, der genetischen Lokalisation - das dritte Bild (siehe S. 105) - kann dann im Rahmen dieses Stammbaumes eine Diagnostik gemacht werden. Sie sehen die schwarzen Symbole, das sind betroffene Kinder - der Querstrich zeigt die Kinder, die an dieser Erkrankung verstorben sind. Mit Hilfe einer indirekten Analyse kann man Chromosomenabschnitte identifizieren. Sie sehen hier jeweils die Balken, um das zu symbolisieren, jeweils vom Vater und der Mutter. Bei einer rezessiven Erkrankung müssen betroffene Kinder jeweils beide Chromosomenabschnitte geerbt haben. Man kann dann mit Hilfe der gewonnenen Information, zum Beispiel im Rahmen einer vorgeburtlichen Diagnostik, nachsehen, ob der Fetus, das werdende Kind, diese Erkrankung mit einer hohen Wahrscheinlichkeit wieder entwickeln wird. Sie sehen das auf dem Bild an CVS. Bei dieser Schwangerschaft konnten wir vorher sagen, das Kind wird mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht betroffen sein, in der späteren musste man sagen, das Kind wird betroffen sein. Bitte das vierte Bild (siehe S. 106): Der nächste Schritt, und das ist ganz wichtig, ist der Schritt von der Lokalisation, also einer indirekten Diagnostik, die immer eine konkrete Familiensituation voraussetzt - man muss nämlich ein betroffenes Kind oder eine betroffene Person kennen und untersucht haben - zur Identifizierung der Erbanlage. Das fünfte Bild (siehe S. 107): Und das macht eine direkte Genanalyse möglich, ohne dass wir jetzt in der Familie irgendwen vorher untersucht haben. Wir können direkt die Diagnose stellen. Bei dieser Erkrankung, um die es jetzt ging, bei der Muskelerkrankung, ersetzt das in der klinischen Praxis auch die bisherige Diagnostik, nämlich die Entnahme eines Muskelstücks und die mikroskopische Analyse. Das heißt, es kommt immer der nächste Schritt, die Identifizierung der Erbanlage und damit auch die direkte Analyse.

Ein ganz wichtiger Punkt, der auch neue ethische Dimensionen aufwirft, ist die Anlageträgerschaft von gesunden Personen bei Erkrankungen, bei denen Menschen dann erkranken, wenn sie zwei ungünstige Erbanlagen von jedem Elternteil geerbt haben. Wir wissen, dass in der Bevölkerung sehr viele Anlageträger eine ungünstige Erbanlage tragen. Sie sind mischerbig. Heterozygotendiagnostik ist ein ganz wesentlicher Punkt. Wollen wir wissen, ob wir Anlageträger für eine erbliche Erkrankung sind? Wenn es der Partner auch ist, dann trügen Kinder ein 25prozentiges Wiederholungsrisiko. Bitte das sechste Bild (siehe S. 108): Das ist, wie Sie hier sehen, ein sehr großer Markt. Man kann natürlich alle

Eltern entsprechend untersuchen. Hier wird für 150 \$ ein Test für Mukoviszidose-Anlagetragerschaft offeriert. Herr Kruijff wird heute Nachmittag darüber sprechen. Dieses Problem der Heterozygotendiagnostik - also völlig gesunder Menschen, die untersucht werden - stellt nun ganz spezielle Anforderungen an die Beratung dieser Familien, denn sie haben keinen persönlichen Kontakt mit der Erkrankung selbst. Das ist ein ganz fundamentaler Unterschied. Das siebte Bild (siehe S. 109): Eine andere Situation sehen Sie hier symbolisiert. Das ist ein Dickdarm, ein entfernter Darm eines Patienten mit einer erblichen Erkrankung, einer sogenannten Polyposis Coli, einer dominant erblichen Erkrankung. Auch da ging der Weg wieder über die Lokalisation zur Identifizierung der Erbanlage. Das ist deshalb ein entscheidend wichtiges Beispiel, weil wir die Möglichkeit haben, prädiktiv, also vorhersagend, ehe eine klinische Symptomatik auftritt, in diesen betroffenen Familien die Anlagetragerschaft zu identifizieren und in dem Fall dann durch eine operative Behandlung diese Menschen heilen zu können. Das heißt, wir sind beim nächsten Schritt: der prädiktiven, der vorhersagenden Diagnostik. Bitte das achte Bild (siehe S. 110): Bei der Polyposis Coli erkrankt jeder Anlageträger und wird etwa mit 40 bis 50 Jahren einen Darmkrebs entwickeln. Das heißt, wir können präventiv eine Aussage darüber machen, ob jemand erkrankt und dann die Therapie in dem Fall einleiten. Sie sehen den dominanten Erbgang. Kinder betroffener Personen tragen ein 50prozentiges Risiko, Anlageträger zu sein. Das ist jetzt der ganz entscheidende Punkt - und das wird bei der Huntingtonschen Krankheit heute Nachmittag diskutiert: Will jemand, der selbst gesund ist, wissen, ob er ein Anlageträger ist.

Das neunte Bild (siehe S. 111): Bei der Polyposis Coli war klar, dass jeder erkrankt, und wir haben auch therapeutische Optionen in der Hand. Brustkrebs, wie Sie hier sehen, ist nur zu einem sehr kleinen Teil erblich. Wir schätzen fünf bis zehn Prozent. Das zehnte Bild (siehe S. 112): Wir sehen dann gelegentlich solche Stammbäume, wo Sie sehr junge Personen, Frauen sehen, die an Brustkrebs erkranken. Die Frage, die sich in diesen Familien stellt: Will jemand, der noch nicht betroffen ist, wissen, ob er Anlageträger ist. Die Frage, was macht er mit dieser Information? Was können wir jemanden aus einer solchen Familie an therapeutischen Optionen anbieten, oder, wenn wir das nicht können, hat er nicht trotzdem das Recht, das wissen zu wollen und zu können? Die Schwierigkeit ist, dass nicht jeder Anlageträger bei dieser Erkrankung wirklich nachher auch erkranken wird. Bei der BRCA 1 Mutation etwa 90 Prozent der Anlageträger, bei der BRCA 2 nur 70 Prozent lebenslang. Das heißt: Möchte jemand mit 20 Jahren wissen, dass er ein hohes Risiko hat und vielleicht gar nicht erkrankt? Therapeutisch können wir im Moment nicht viel mehr anbieten als eine Intensivierung der Vorsorge. Das elfte Bild (siehe S. 113): Ganz schwierig und sehr problematisch wird es dann, wenn wir Tests sehen und anbieten, die nicht mehr auf eine veränderte Erbanlage zurückzuführen sind, sondern bei denen Genetik nur eine kleine Rolle spielt. Sie sehen das hier bei der Alzheimerschen Erkrankung. Beispielsweise erkrankt bei eineiigen Zwillingen, wenn einer erkrankt ist, der andere mit einer Wahrscheinlichkeit von 60 Prozent. Das heißt, die Erbanlagen machen nicht alles, sonst wären es 100 Prozent. 40 Prozent gehen auf Umweltfaktoren zurück, die wir nicht kennen. Die Frage ist, wollen wir wissen, ob wir eine Disposition für diese Erkrankung tragen? Das zwölfte Bild bitte (siehe S. 114): Wir haben ein Risikogen - ApoE-E4 -, das uns dann, wenn wir es in zwei Kopien tragen, sagt, etwa mit 70 Jahren entwickle ich mit einem Risiko von 30 Prozent eine Alzheimersche Erkrankung.

Die Frage ist, was nützt mir so eine Information, ein relatives Risiko dafür zu haben, im hohen Alter eine Alzheimersche Erkrankung zu entwickeln? Das würde dann Bedeutung bekommen, wenn ich eine Möglichkeit der Prophylaxe habe, um in einer relativ frühen Phase Einfluss zu nehmen und das Risiko zu senken. Eine derartige Möglichkeit - Vitamine - wird diskutiert; die Forschung ist dort aktiv dran. Im Moment muss man das sehr kritisch sehen. Bitte das dreizehnte Bild (siehe S. 115): Sie sehen ein Kind mit Down-Syndrom. Das vierzehnte Bild (siehe S. 116): Das hat im Wesentlichen etwas mit mütterlichem Alter zu tun, es hat in der Regel überhaupt nicht mit familiären Risiken zu tun. Das fünfzehnte Bild (siehe S. 117): Sie sehen die Entwicklung der Diagnostik. Die Kurve zeigt, dass die Zahl der Pränataldiagnosen rapide steigt. Die Zahl der genetischen Beratungen folgt, was wir als Gesellschaft für Humangenetik anmahnen, sehr schleppend. Das heißt, ein Großteil der Untersuchungen werden ohne vorangegangene fachmännische Beratung gemacht.

Da sind wir bei einem ganz wichtigen Punkt: der Regelung des Zugangs. Unter welchen Bedingungen soll sich jemand einer solchen Diagnostik unterziehen? Eben hatten wir Erkrankungen, die in der Familie häufig bekannt waren, jetzt geht es um das Down-Syndrom, was nicht auf eine familiäre Basis zurückgeht. Das sechzehnte Bild (siehe S. 118): Wo ein Markt ist oder eine Möglichkeit der Diagnostik, wird auch untersucht. In unserer Zeitschrift „Medizinische Genetik“ sind immer die Erkrankungen aufgelistet, die man untersuchen kann, die zur Untersuchung angeboten werden. Sie sehen, die Zahl der Labors, die das anbieten, steigt exponentiell in exakt der gleichen Größenordnung. Das heißt, immer dann, wenn eine Erkrankung diagnostizierbar ist, dann ist auch jemand vorhanden, der das Angebot macht. Das siebzehnte Bild (siehe S. 119): Hier sind wir wieder bei den Regelungsmechanismen. Ganz problematisch - dies ist ein wichtiges Dia - sind solche Offerten im Gelegenheitsmarkt, wo Ihnen Gentests offeriert werden gegen Brust-, Darm-, Unterleibs- und Hautkrebs, Aids, Fettleibigkeit, Alzheimer, Rheuma usw., ohne dass es irgendeine Möglichkeit gäbe, gegen diese Art von Offerten etwas zu unternehmen. Im Prinzip können Sie hier Tests kaufen, deren Solidität und Aussagekraft mehr als fraglich ist. Ich denke, die Politik ist sehr deutlich gefragt, diese Art von Auswüchsen zu verhindern. Unsere Forderung ist, dass man Beratung an die Diagnostik in jedem Falle koppeln muss, denn die Betroffenen sollen wissen, was die Tests aussagen.

Das achtzehnte Bild (siehe S. 120): Der Übergang zur Präimplantationsdiagnostik - mit anderen Fragestellungen -, die bei uns nicht erlaubt ist. In Amerika wird da eine ganz neue Diskussion eröffnet, die hier im politischen Raum diskutiert wird. Welche Erkrankungen stehen zur Diagnostik an? Das muss man diskutieren. Die Möglichkeit der Chiptechnologie, das wäre der zweite Sachverständige gewesen, wird natürlich die Diagnostik in einem ganz anderen Umfang möglich machen. Das heißt, wir können eine Vielzahl von Dispositionen auf einmal erkennen, und die Diagnostik wird sehr viel einfacher, was jetzt zum Teil durch die familiäre Situation verkompliziert wird und sich einer Routine entzieht, wird in einigen Jahren sehr einfach möglich sein.

**Vorsitzende:** Danke, Herr Prof. Dr. Zerres.

....*Beifall*...

**Vorsitzende:** Bitte keinen Beifall und keine Missfallensäußerungen, wir animieren nur Menschen dazu, uns das dann nachzumachen. Wir müssen diese Disziplin auch üben. So, das Feuer ist offen für Fragen und Diskussionsbeiträge.

**Abgeordneter Hüppe (CDU/CSU):** Herr Prof. Dr. Zerres, ich hätte zunächst die Frage: Wie sehen Sie Gentests bei Nichteinwilligungsfähigen, also zum Beispiel Kindern, geistig Behinderten? Eigentlich ist es bei der Pränataldiagnostik so, dass Menschen genommen werden, die selbst nicht einwilligungsfähig sind und die Ergebnisse im Wissen bei Drittpersonen bestehen. Meine zweite Frage: Wie sehen Sie die Entwicklung, wenn Herr Prof. Holzgreve es bei der Pränataldiagnostik wirklich schaffen sollte, Zellen von Embryonen im mütterlichen Blut zu isolieren und dann zu untersuchen? Glauben Sie, dass man dann möglicherweise an eine Hundertprozent-Diagnostik kommt, also die Zahl von 60.000, die Sie genannt haben, noch weit übertroffen wird?

**Sachverständiger Prof. Dr. Zerres:** Vielen Dank, Herr Hüppe. Die Frage Gentests bei nichteinwilligungsfähigen Personen ist eine schwierige Diskussion. Ich ahne, worauf das abzielt. Ich denke, das hat damit zu tun, welche diagnostischen Rahmen abgeklärt werden sollen. Wenn ein Kind mit Verdacht auf Down-Syndrom geboren wird, wird in der Klinik ein Test gemacht, eine Chromosomenanalyse veranlasst. Das kann das Neugeborene natürlich auch nicht beeinflussen. Man wird in der Regel mit den Eltern darüber sprechen, dass man die Untersuchung macht. Bei der Muskelerkrankung im Kleinkindesalter sind es genau die gleichen Dinge. Die Frage der prädiktiven Testung, wenn Sie darauf ansprechen, die würde ich genauso beurteilen, wie in der Vorstellung einwilligungsfähiger Personen, dass sie eben zustimmungspflichtig sein müssen. Wenn Sie eine therapeutische Option haben, wird es wieder sehr schwierig. Ich weiß nicht, ob Ihnen das ausreicht? Ihre zweite Frage wird häufig gestellt. Sie ist aber nicht ganz richtig durchdacht. Wenn wir als Gesellschaft sagen, wenn Frauen über 35 Jahre sich einer Fruchtwasseruntersuchung unterziehen können, weil sie ein statistisches Risiko von etwa 1 : 350 bzw. höher haben, je nach Alter, dann ist das ein sehr ungenaues Instrument. Es ist letztlich ein sehr kleines Risiko. Wir wissen auch, dass wir mit Hilfe dieser Altersgrenze maximal zwei Fünftel der Kinder mit Down-Syndrom erkennen werden, weil jüngere Frauen zwar individuell ein kleineres Risiko haben, aber sehr viel mehr Kinder kriegen. Wenn man also einer Frau zugesteht, ab einem bestimmten Risiko eine entsprechende Untersuchung machen zu lassen, dann muss man natürlich die Entwicklung letztlich akzeptieren, dass das auch bei Frauen, die jünger sind, geschieht. Da sind wir natürlich auch wieder bei dem Bluttest, wenn er einmal kommen sollte, der selbst kein Risiko hat. Der würde es dann jeder Frau ermöglichen, diese Untersuchung machen zu lassen, und nicht erst ab dem 35. Lebensjahr. Wenn man also „ja“ sagt zur Möglichkeit der Pränataldiagnostik, dann ist es logisch, dass man nach Instrumenten sucht, die Risiken nicht vom Alter abhängig zu machen, sondern bei jeder Frau erkennen zu können. Das ist die Logik.

**Vorsitzende:** Ich würde jetzt gerne die nächsten fünf Wortmeldungen zusammennehmen, und dadurch auch gleichzeitig der Uhr das Recht geben, das sie nun einmal hat. Es haben sich gemeldet

Frau Kühn-Mengel, Frau Dr. Graumann, Frau Prof. Dr. Neuer-Miebach, Herr Dr. Wodarg und Herr Dr. Seifert.

**Abgeordnete Kühn-Mengel (SPD):** Die Pränataldiagnostik, Herr Prof. Dr. Zerres, war ursprünglich für bestimmte Gruppen von Frauen vorgesehen. Inzwischen hat dort eine erhebliche Ausweitung stattgefunden. Ich bitte Sie da noch einmal, uns über Zahlen zu informieren. Interessant finde ich auch, dass es nur eine kleine Gruppe ist, die behinderte Kinder bekommen durch genetische Merkmale. Viel größer ist ja die Zahl der Behinderungen, die prä-, peri- und postnatal entstehen. Auch dort bitte ich Sie um eine Verdeutlichung. Die Ausweitung bedeutet ja auch, dass eine Pathologisierung von natürlichen Lebensabläufen, also der Schwangerschaft, stattfindet. Wie wird das bei Ihnen diskutiert? Als Letztes möchte ich Sie fragen: Wie wird die Qualität der Beratung sichergestellt? Das hat etwas zu tun mit den „Anbietern“. Wie wird hier Qualitätssicherung festgestellt?

**Sachverständige Dr. Graumann:** Meine Frage zielt darauf ab, wie das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen, und zwar allgemein, nicht nur bei der Pränataldiagnostik, bei Gentests gewährleistet werden kann? Ich sehe das Problem, dass es in der Medizin eine Arbeitsteilung gibt. Die auftraggebenden Ärzte und diejenigen, die die Labordiagnostik durchführen, sind ja in der Regel unterschiedliche Personen. Wie ist in diesem Kontext dann noch zu gewährleisten, dass a) eine angemessene Aufklärung vorher stattfinden kann und b) dann in den besonderen Fällen eine qualifizierte Beratung tatsächlich angeboten wird?

**Sachverständige Prof. Dr. Neuer-Miebach:** Herr Prof. Dr. Zerres, zum Thema Zugänglichkeit, das ja im Zusammenhang der prädiktiven Tests sehr unterschiedlich diskutiert wird, habe ich eine Frage. Einerseits wird gefordert, dass es dort ganz bestimmte Indikationen geben soll. Sie haben auch andeutungsweise in diese Richtung gesprochen. Auf der anderen Seite habe ich dem Anhang Ihres kurzen Papiers einer Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik entnommen, dass da eine Formulierung drin steht, dass ein grundsätzlicher Zugang zu prädiktiven Test für alle da sein soll, wenn sie denn einmal verfügbar und wissenschaftlich valide sind. Das ist die erste Frage. Wie stehen Sie dazu, und wie ist diese Position der Gesellschaft zu verstehen im Unterschied zur Indikationsdiskussion? Zweite Frage: Beratungsangebot - das hört sich natürlich sehr gut an. Ich weiß auch, dass Sie dafür plädieren; ich weiß aber, dass es in der Praxis ganz anders aussieht. Meine Frage ist, ob da standesrechtliche Selbstverpflichtungen ausreichen, vor allen Dingen mit Blick auf Chiptechnologie und die Verfügbarkeit kommerzieller Testkits.

**Abgeordneter Dr. Wodarg (SPD):** Herr Prof. Dr. Zerres, ich habe eine Frage, die noch etwas weiter geht, als das, was Sie uns geschildert haben. Es ist davon auszugehen, dass immer größere prozentuale Anteile der Befruchtung durch In-vitro-Fertilisation geschehen werden, und dass die Befruchtung immer mehr im Labor stattfindet. Die Frage ist: Wie sieht es international aus, und wie denkt man in Deutschland über die Testung von Keimzellen, auch im Zusammenhang mit der Chiptechnologie? Können Sie sich vorstellen, dass wir in zehn Jahren Partnerberatungen haben werden, bei denen

Chips zugrunde gelegt werden, wo die Erbanlagen der jeweiligen Partner dann gegeneinander gehalten werden, wo also schon vor der Befruchtung die Beratung erfolgt?

**Abgeordneter Dr. Seifert (PDS):** Die letzte Frage des Kollegen Wodarg hätte ich in ähnlicher Weise auch gestellt, sozusagen, ob in Zukunft Partnerberatung unter dem Aspekt der genetischen Anlagen vorgenommen wird? Möglicherweise muss man beim Standesamt zukünftig den genetischen Testschein vorlegen, die Bescheinigung, dass man unbelastet ist. Aber ich möchte auch eine Frage stellen, die sich auf das bezieht, was Frau Dr. Graumann schon ansprach. Sie haben uns jetzt sehr einleuchtend über die technischen Möglichkeiten informiert, aber uns interessiert insbesondere die ethische Wertung. Ich wäre sehr daran interessiert, dass Sie uns aus Ihrem technischen und fachlichen Wissen heraus einen Vorschlag für eine ethische Wertung machen. Zum Beispiel, was mache ich denn mit dem Wissen, irgendwie veranlagt zu sein oder nicht? Und anders herum gefragt, wie schütze ich mich davor, etwas zu wissen, was ich nicht wissen will? Wenn das eines Tages absehbar quasi zur Selbstverständlichkeit wird? So, wie man sein Auto regelmäßig zur Durchsicht schickt, schickt man sich dann selber auch regelmäßig zur Durchsicht. Dann erfährt man Dinge, die man nicht wissen will bzw. man selber geht nicht hin, aber alle aus der Familie gehen hin, so dass man mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit vermuten kann, mich betrifft dieses oder jenes auch. Welche Möglichkeit sehen Sie, sich davor zu schützen bzw. welche Aufgaben würden Sie der Politik stellen, da gewisse Schutzmechanismen einzuführen, damit die dann auch halten?

**Vorsitzende:** Ich sage gleich einmal zu der letzten Frage, das wissen Sie, Herr Dr. Seifert, dass sie ein bisschen über den Themenblock 1 herausgreift. Das haben Sie aber bewusst so gemacht. Herr Prof. Dr. Zerres wird uns hoffentlich den Tag über begleiten und die Sachverständigen, die wir eingeladen haben, sind selbstverständlich in der Lage, sich auch zu anderen Themenblöcken zu äußern, wenn das notwendig ist.

**Sachverständiger Prof. Dr. Zerres:** Das ist jetzt eine schwierige Aufgabe, weil es zum Teil untergliederte Fragen waren. Ich fange an mit der Frage der Ausweitung der Diagnostik. Da ist es sicher so: Die Altersgrenze wandert deutlich nach unten, die Risiken werden kleiner, der Triple-Test erweitert das Spektrum nach unten. Von den Zahlen her ist es so, dass derzeit etwa 60.000 Pränataldiagnosen bei 800.000 Geburten durchgeführt werden. Ich denke, es ist davon auszugehen, dass der Anteil höher wird. Was angesprochen worden ist, ist sicher vollkommen richtig, dass der größere Teil der Behinderungen nicht genetisch bedingt ist. Wir sagen in unseren Beratungen, jedes dreißigste Kind gesunder Eltern kommt mit angeborenen Fehlbildungen zur Welt. Der Anteil der genetischen dürfte eher ein Bruchteil davon sein, wenn man multifaktorielle erst einmal außen vor lässt. Wenn man dafür - offener Rücken, Herzfehler - Risikofaktoren kennen würde, dann würde das natürlich wieder eine andere Diskussion bedeuten. Die Vorstellung, mit dem Gentest gäbe es keine Behinderungen, ist völlig abwegig. Die Frage Pathologisierung der Schwangerschaft: Da stimme ich Ihnen völlig zu. Der Hausarzt nimmt Blut ab, in der Vorstellung, Sie möchten ein gesundes Kind, und nachher war der Triple-Test bei einer 37-jährigen auffällig, der natürlich auffällig ist, und dann kommt die Amniozentese und

vielleicht irgendwann der Abbruch. Das hat alles mit einem Mangel an Aufklärung zu tun. Bei der Blutabnahme muss genau das thematisiert werden. Es wird aber nicht thematisiert. Das ist ein ganz entscheidender Punkt, und Qualitätssicherung fängt genau da an. Zur vierten Bemerkung, die Sie gemacht haben: Wenn der Frauenarzt das letztlich ohne Aufklärung routinemäßig macht und die Sprechstundenhilfe - ich sage das alles in Anführungszeichen, ohne jemandem persönlich zu nahe treten zu wollen - am Telefon sagt, Ihr Kind ist krank, dann ist da etwas nicht in Ordnung. Wir würden sagen, auch diese Diagnostik muss Frauen, wenn sie denn schon offeriert wird, unter entsprechenden Rahmenbedingungen näher gebracht werden. Aber das ist natürlich ein schwieriger Punkt. Wir haben seinerzeit als Gesellschaft für Humangenetik ein Moratorium des Triple-Tests beschlossen. Der Berufsverband der Frauenärzte fand das nicht mehr möglich, weil der Test schon zu weit etabliert ist. Das hat auch wieder viel mit Markt zu tun.

Selbstbestimmungsrecht - Frage von Frau Dr. Graumann - bei der Diagnostik ist tatsächlich ein schwieriger Punkt. Sie haben an den Beispielen auch gemerkt, dass in zunehmendem Maße Erkrankungen mit Hilfe eines Gentests diagnostiziert werden, die vorher mit einer anderen Methode diagnostiziert wurden. Der Neuropädiator macht keine Muskelbiopsie mehr, sondern schickt uns die Blutprobe. Jetzt ist die Frage, ist das eine neue Qualität von Diagnostik? Er muss jetzt eine vorhergehende genetische Beratung sicherstellen, was er natürlich nie gemacht hat, wenn er das dem Pathologen geschickt hat. Da kommt man dann im Einzelfall in diese ganz schwierige Diskussion. Wir würden - das haben wir als Gesellschaft für Humangenetik sehr ausführlich in vielen Punkten getan - natürlich ein Beratungsangebot immer für extrem wichtig halten, aber es kann nicht in allen Fragen der Gendiagnostik die absolute Voraussetzung für die Untersuchung sein. Die Laborärzte testen jetzt bestimmte Gerinnungsstörungen, zum Beispiel Faktor-V, molekulargenetisch, das haben sie früher anders gemacht. Da ist es widersinnig zu sagen, dass diese genetische Diagnostik nur nach erfolgter Beratung durchgeführt werden kann. Da muss man im Einzelfall sehr differenzieren. Wir sagen, dass alles, was pränatale und prädiktive Bedeutung hat, eine höhere Auflage, einen höheren Handlungsbedarf in Sachen Vorabklärung hat. Aber alles, was kategorisch ist, ist sehr schwierig, weil sie in beliebig viele Grenzbereiche kommen. Wir sagen nach wie vor - das zielt auch auf Zusammenhänge ab, die Einzelne im Raum kennen -, dass ein veranlassender Arzt zunächst einmal die Verantwortung für die entsprechende Aufklärung trägt. Das Labor kann in der Regel nicht prüfen, ob ein entsprechendes Beratungsangebot erfolgt ist. Das ist ein ganz wichtiger Punkt, denn wir könnten anders die Diagnostik natürlich gar nicht mehr machen, wenn das die Bedingung wäre in allen Fällen.

Zugänglichkeit: „Indikation zu prädiktiven Tests“, Frau Prof. Dr. Neuer-Miebach, ist eine schwierige Formulierung. Als wenn es sozusagen Indikationen gäbe. Das muss natürlich individueller Entscheidungsspielraum des Einzelnen sein. Auch bei der huntingtonschen Erkrankung, wenn keine therapeutische Option da ist - und das steht in unserem Grundpositionspapier - habe ich als Risikoperson mit 50prozentigem Risiko das Recht, mich testen zu lassen, auch wenn es letztlich in dem Sinne eher keine medizinisch begründbare Bedeutung hat. Aber jeder, der Beratung macht, und das gilt auch für die Brustkrebssituation, weiß, dass die Unsicherheit, die Angst, Anlageträger zu sein, bei einzelnen Personen so überdimensional sein kann, dass selbst ein ungünstiges Testergebnis eine gewisse Be-

ruhigung ist, so kurios das ist. „Wir wollen wissen, woran wir sind“, hören Sie dann. Da sind Sie natürlich jenseits der Indikation. Wenn ich die Annonce zum Schluss gezeigt habe, dann macht die eben klar, wie es in keinem Fall sein darf. Da wird irgend etwas offeriert, das selbstbestimmte und gesundheitsorientierte Erleben, was diese Tests gar nicht leisten können. Wir würden sagen, immer dann, wenn so ein Test offeriert wird, dann muss, je prädiktiver er ist, um so strenger vorher eine Beratung stattgefunden haben. Die Huntington-Gesellschaft - Sie werden es heute Nachmittag hören - hat das natürlich in einer sehr konsequenten Weise umgesetzt. Wir machen in Aachen auch so ein System der Vor- und Nachberatung - gemeinsam mit Psychiatern - und das funktioniert sehr gut. Die Labors, die die Tests machen, werden immer sehr streng aufgefordert, ohne dass dies gesetzliche Regelungen wären, sich an diese Vorgaben zu halten. Das, denke ich, funktioniert. Aber das ist natürlich eine seltene Krankheit, die wenige Familien betrifft. Das Beratungsangebot ist für uns also ein ganz wesentlicher Punkt. Ob standesrechtliche Regelungen ausreichen? Da habe ich selbst meine Skepsis. Ich habe auf den wachsenden Markt hingewiesen. Und der Markt ist immer verdächtig, weil er letztlich die Nachfrage anheizt. Ich warne aber vor ganz starren Regelungen, etwa in Form von Listen, die vorgeben, wann man was darf, vor zu strengen Vorgaben von Indikationen für irgendeinen Test. Zum Teil wird gesagt, Tests sollen nur durchgeführt werden, wenn sich therapeutische Optionen ergeben. Da wäre ich sehr vorsichtig. Ab wann muss die Therapie gesichert sein? Zum Beispiel Alzheimer-Erkrankung. Habe ich nicht das Recht, bei einer entsprechenden Disposition jetzt schon die Vitamine zu nehmen, und nicht erst in zehn Jahren, wenn ein Gremium ja sagt. Das ist eine schwierige Frage.

Sie haben gefragt, wo geht die Reise hin? IVF, Testung von Keimzellen. Zunächst einmal wird man sich, denke ich, wieder mit kategorischen Antworten sehr schwer tun. Ich habe am 13. Oktober eine E-Mail bekommen und da steht drin: Ich bin Überträgerin der Muskelatrophie und habe schon zwei Schwangerschaftsabbrüche hinter mir, 1995 und 1996. Nun bin ich nach einer Fehlgeburt erneut schwanger. Jetzt sagt die Frau: „Zufällig fiel mir im Internet das Embryonenschutzgesetz in die Hände, in dem in § 3 steht, dass eine Geschlechtsbestimmung im Zusammenhang mit der künstlichen Befruchtung in meinem Fall möglich und legal ist. Bisher war ich davon ausgegangen, dass dies in Deutschland verboten ist. Wieso hat mir trotz mehrerer Anfragen bei verschiedenen Ärzten und Genetikern niemand von dieser Möglichkeit erzählt? Dann wäre ich doch das Risiko und die Abbrüche niemals eingegangen. Ich finde es unglaublich und bin schockiert, zumal mir sehr viel Leid erspart geblieben wäre. Haben Sie eine Erklärung für das Verschweigen?“ Das ist eine sehr authentische und nicht erfundene, zufällig jetzt am 13. Oktober eingegangene E-Mail. Da wird die Problematik klar, die Sie dann immer haben; und deshalb das erste Beispiel, mit dieser schweren Erkrankung. Wenn ein Kind an einer Erkrankung stirbt, ist der Leidensdruck enorm hoch. Und dann ist es sehr schwer zu vermitteln, dass es sozusagen eine IVF nicht geben kann, die ja auch wieder eine Technisierung des Reproduktionsvorgangs bedeutet. Und es ist eine Illusion zu glauben, dann machen die das bei allen möglichen Dingen. Aber ich gebe Ihnen Recht, was die Ärztekammer jetzt vorgelegt hat, ist in zwei Punkten problematisch: Weil es einmal Behinderung definiert - ich glaube da kommt man wieder einmal in eine ganz schwierige Zone - und der zweite Punkt ist, dass es kein Screening geben darf. Warum? Weil wir wissen, dass ein hoher Anteil Chromosomenfehlverteilung in den Zygoten besteht, die

dann zu Fehlgeburten führen, Trisomie 16 führt immer zur Fehlgeburt. Es ist einfach nicht plausibel zu machen, dass man nicht vorher nach der Trisomie 16 screenet, ehe man dann die befruchtete Zygote einsetzt. Warum soll die Frau mit dieser letalen Mutation erst eine Fehlgeburt haben? Trotzdem, das sind die Fragen, wo wir keine Antworten wissen. Und international? Ich komme aus Aachen, Maastricht ist 30 km entfernt, da ist das Zentrum in Holland für die Präimplantationsdiagnostik. Das ist auf Dauer eine sehr schwierige Diskussion.

*...Zwischenruf...*

Was machen die Chips? Sie haben gesagt, vor der Befruchtung. Da sind wir bei der Frage der Heterozygotentestung. Haben Sie jetzt das Recht, nicht nur für 150 \$ einen Test auf Anlageträgerschaft für Mukoviszidose zu kaufen, sondern 20 und ihr Partner auch 20? Wo gehen wir hin und sagen nein? Das ist sehr schwierig. Wir würden sagen, dies Recht muss ihm zustehen, obwohl es so natürlich nie vorgedacht war. Aber nach Beratung - Herr Kruip wird sagen, auf keinen Fall ein Screening - immer nach individueller entsprechender Information, was beliebig schwierig wird, denn 20 Erkrankungen, die ganz selten sind, können Sie nie vermitteln. Partnerberatung unter dem Aspekt Anlagen, Standesamt. Sicher, das Standesamt wird das nie fordern. Sie haben es auch etwas pointiert gesagt. Nehmen Sie die Thalassämie-Testung in Zypern, nehmen Sie die Aschkenasim-Juden, wo die Testung auf die Tay-Sachs-Erkrankung längst etabliert ist. Die Frage ist, warum müssen wir bei der spinalen Muskellathrophie, Erkrankungshäufigkeit 1 : 10.000, sagen, eine Pränataldiagnostik würden wir akzeptieren, wenn ein betroffenes Kind existiert. Warum können wir nicht sagen, gut, wir testen bevor das Kind geboren wird in der Bevölkerung und finden bei jedem fünfzigsten die Anlageträgerschaft. Der nächste Fünfzigste hat sie auch und jedes 2.500ste Ehepaar hätte dann ein Risiko. Ist das sozusagen eine andere Dimension von ethischer Legitimität? Das man mich nicht falsch versteht: Ich will das hier nicht propagieren. Nur, das kategorische Festhalten an der Position: „Wenn das Kind da ist, dann könnt ihr natürlich Pränataldiagnostik machen, überhaupt keine Frage bei so einer schweren Erkrankung. Aber der Heterozygotentest vorher, der ist schwierig“ - das bereitet mir Schwierigkeiten. Ich würde es anders sehen. Wenn jemand aufgeklärt ist, informiert, dann soll er auch dieses Instrument haben. So haben wir uns als Gesellschaft für Humangenetik geäußert.

Ich denke, wenn Sie alles zusammennehmen, dann ist Ihre letzte Frage der ethischen Wertung natürlich da irgendwo auch mit vertreten. Wir müssen sehr viel mehr auf die Informationspflicht achten. Der Test als Verkaufsargument, den finden wir extrem problematisch, auch das Anschwellen der Pränataldiagnostik oder den Triple-Test. Wir sehen viele Frauen, die überhaupt nie verstanden haben, was da getestet worden ist. Das kann eigentlich nicht richtig sein. Frage der Standards: Es gibt einen Facharzt für Humangenetik, der in bestimmten Regularien jetzt auch Voraussetzung ist. Warum kann man den nicht genauso wie manchen Pathologen und sonstiges Abrechnungsfähiges einsetzen und von den Krankenversicherungen einfordern? Warum nicht, weil natürlich andere sich dieses Gebietes schon bemächtigt haben. Ich habe jetzt gehört, in der letzten Woche haben sich die Pathologen bei der EBM-Änderung den Zugriff auf die molekulargenetische Diagnostik gesichert, ohne Interessen an der Beratung. Da fängt es an; das hat mit Politik wenig zu tun, das hat mit Geld zu tun. Ich sage das

mal ziemlich auf den Punkt gebracht. Wenn das eingehalten würde, was die Kassenärztlichen Vereinigungen an Instrumenten haben, dann hätten wir ein Großteil der Probleme weniger. Denn wir sehen ja die Frauen in der Beratung: Wenn sie informiert sind, dann sagen sie gar nicht so selten, wenn das so ist, dann brauche ich das gar nicht zu machen. Die denken oft, sie bekommen ein gesundes Kind, ohne zu wissen, was untersucht wird.

**Vorsitzende:** Wie immer muss ich, von einer bestimmten Zeit an, sehr auf die Uhr achten. Ich sage gleich wieder die Namen der Beitragenden, damit das Mikrofon rechtzeitig aufgesucht werden kann. Das sind Herr Röspel, Herr Beckmann, Herr Prof. Dr. Luther, Frau Prof. Dr. Degener, Frau Falk, Frau Nolte, Herr Prof. Dr. Honnefelder und Frau Knoche.

**Sachverständiger Beckmann:** Jede Diagnostik hat ja Folgen, kann jedenfalls Folgen haben und ist auch so angelegt, dass sie Folgen haben kann. Man möchte ja etwas feststellen, und dann eine Handlung daraus ableiten. Was sind konkret die Konsequenzen bei bestimmten Krankheiten? Sind die den Humangenetikern bekannt, gibt es Statistiken darüber? Können Sie uns Zahlen nennen bei Trisomie 21, Mukoviszidose oder auch Turner-Syndrom, was geschieht konkret, wenn man therapeutisch nicht viel machen kann? Wie hoch ist die Rate zum Beispiel gerade der Schwangerschaftsabbrüche? Die zweite Frage hängt damit zusammen: Werden diese Folgen in irgendeiner Form von den Humangenetikern bei der Frage berücksichtigt, welche Tests überhaupt durchgeführt werden, oder wird schlicht und einfach das gemacht, was technisch machbar und finanziell möglich ist?

**Sachverständiger Prof. Dr. Luther:** Herr Prof. Dr. Zerres, Sie haben sowohl im Vortrag als auch in den Antworten und insbesondere den Grundpositionen eine ganze Reihe Regelungen empfohlen. Trotzdem klingt es immer so, als ob wir gegen solche Verbesserungen, die Sie sich wünschen, machtlos wären. Sie haben das Moratorium erwähnt, das nicht durchgesetzt werden konnte. Ich sehe ein Problem in der Formulierung, die Sie - die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik - bei den „Grundpositionen“ gewählt haben. „Ein Ausbau humangenetischer Leistungen ist deshalb nur dann vertretbar, wenn er von einem Ausbau medizinischer und sozialer Unterstützungsleistung für genetisch bedingt Erkrankte und Behinderte begleitet ist.“ Das ist ein solches Spannungsfeld. Die Frage wäre, ob man eben doch hartnäckig ist, und sagt, wir fordern so lange ein Moratorium und nicht den Ausbau, weil wir dann immer wieder hinterherlaufen und die Schere wahrscheinlich noch größer wird. Wir fordern ein Moratorium bis die medizinischen und sozialen Unterstützungsleistungen auf den Stand gebracht sind, der wissenschaftlich und gesellschaftlich, ethisch und rechtlich vertretbar ist. Da treten dann natürlich unsere gemeinsamen Fragen auf. Nämlich, was sind die Wege für solche Unterstützungsleistungen? Was gehört zu solchen Unterstützungsleistungen? Wie werden sie qualifiziert und wer soll sie durchsetzen? Ich weiß nicht, ob Sie sich zu einer solchen Härte entschließen könnten, weil es dann natürlich neue Probleme bringt.

**Abgeordnete Falk (CDU/CSU):** Als Laie kann ich mir nicht vorstellen, dass die Methode, die überhaupt eine Präimplantationsdiagnostik ermöglicht, risikofrei ist. Die Entnahme des zu testenden Mate-

rials in einem so sensiblen Kleinstbereich, Mikrobereich - ich weiß nicht die Ausdrücke, die speziell die Wissenschaft dafür zur Verfügung hat - könnte, kann ich mir vorstellen, sehr leicht zu Schädigungen ganz anderer Art führen. Ob man das allerdings erkennen kann, kann ich mir eben so wenig vorstellen; denn man wird später niemals wissen, was darauf zurückzuführen ist. Gibt es dazu irgendwelche Erkenntnisse?

**Sachverständige Prof. Dr. Degener:** Ich habe eine Frage in Bezug auf das Dia, das Sie gezeigt haben. Da stand die Zahl 200 Laboratorien oder Stellen, die genetische Tests durchführen. Heißt das, dass von den etwa 10.000 genetischen Erkrankungen, die es gibt, zurzeit 200 Gentests, in Deutschland angewandt werden? Wie viele Gentests werden in Deutschland angewandt, und kann man sagen, wie hoch die Kosten für einen Gentest sind? Gibt es da Durchschnittskosten, gibt es da Zahlen? Die zweite Frage, die ich habe, bezieht sich auf die Qualitätssicherung. Ich verstehe Ihren Beitrag so, dass Sie dem Gesetzgeber anbieten, dass die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik die Qualitätssicherung übernimmt, indem der Gesetzgeber sozusagen entscheidet, dass Gentests an die Beratung durch Humangenetiker gebunden werden. Hat die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik sich denn mit dem neuen Behinderungsbegriff der WHO auseinandergesetzt? Ich meine insbesondere die ICDH-2 Definition, Stichwort medizinisches Modell, soziales Modell von Behinderungen. Gibt es dazu eine Position der Gesellschaft?

**Abgeordnete Nolte (CDU/CSU):** Können Sie quantifizieren für wie viele der heute angewandten Tests, die in der Regel eine Diagnose möglich machen, auch Therapiemöglichkeiten, bestehen?

**Sachverständiger Prof. Dr. Honnefelder:** Herr Prof. Dr. Zerres, Sie haben deutlich gemacht, dass ein entscheidendes Mittel zur Eingrenzung der ethischen Probleme von Pränataldiagnostik und prädiktiver Diagnostik die Bindung an Beratung ist, und ich stimme dem sehr zu. Aber wenn in Deutschland die dazu notwendige rechtliche Regelung getroffen würde, das heißt, die Beratung verbindlich gemacht würde, wären wir überhaupt dazu in der Lage, dies aufzuführen? Und wenn die Zahl der Humangenetiker so klein ist, dass wir dazu gar nicht in der Lage sind, welche Rückschlüsse ergeben sich daraus für die gegenwärtigen Tests und ihre Vornahme oder hinsichtlich der Kompetenz, mit der sie begleitet oder gemacht werden? Welchen gesetzlichen Handlungsbedarf sehen Sie hier, und was folgt berufspolitisch aus dieser Feststellung, wenn Sie denn zutrifft? Zusatzfrage: Welche Möglichkeiten sehen Sie, den Triple-Test, wenn er die gleichen Probleme wie die genetische Pränataldiagnostik mit sich bringt, nicht zu einem Screeningverfahren werden zu lassen?

**Abgeordnete Knoche (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN):** Herr Prof. Dr. Zerres, ich kann mich anschließen an Herrn Prof. Dr. Honnefelder. Sie haben zwei große Unterteilungen gemacht. Die Diagnostik an Personen, die noch nicht erkrankt sind, aber geboren, und die Diagnostik während der Schwangerschaft, die Pränataldiagnostik. Ich möchte, um meine Frage einzubinden, sagen: Wir alle erinnern uns an die Möglichkeit, die damals da war, als die HIV-Erkrankung auftrat; was der informed consent ist, was er erfüllen muss, um keine Körperverletzung zu sein. Ganz wesentlich dabei war, dass der Arzt

oder die Ärztin sich in der Beratung vor Durchführung der Diagnostik vergewissern muss, ob die Person, die diese Testung wünscht, mit einem Ergebnis und mit diesem Wissen leben, umgehen kann. Wenn dem nicht so gewesen wäre, auch das gehört in die Erwägungsgründe hinzu, müsse man über diese Aufklärung, über dieses Recht auf Wissen, auch unter ärztlich-therapeutischer Sicht nachdenken. All diese Standards sind in Deutschland bekannt. Sie fallen unter das Arztrecht und unter das Strafrecht. An vielen Stellen wird zwar die massenhafte Anwendung dieser Tests im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge, die ja keine Fürsorge in dem Sinne ist, problematisiert; aber die rechtliche Einordnung ist meines Erachtens nicht neu zu erfinden, sondern bereits gegeben. Von daher meine Frage: Sie haben viel über notwendige Aufklärung gesprochen. Können Sie etwas darüber erläutern, wo diese stattfinden soll, und ob Sie vielleicht Kenntnis davon haben, ob bei nicht erfüllter Voraussetzung des informed consent auch schon Strafverfahren und ähnliche Fragestellungen, wie man das in dem Rechtsstaat so macht, aufgetreten sind?

**Vorsitzende:** Herr Prof. Dr. Zerres, Sie haben jetzt die Möglichkeit, diesen Block zu beenden.

**Sachverständiger Prof. Dr. Zerres:** Ich bin auch gebeten worden, das sehr kurz zu fassen, obwohl es natürlich große Themen sind. Zunächst einmal, die Rate der Abbrüche als ein Stichwort. Da bin ich Ihnen eigentlich dankbar für die Frage, weil das immer ein Missverständnis ist. Uns wird immer gesagt, nach einem ungünstigen vorgeburtlichen Befund wird in 96 Prozent der Fälle die Schwangerschaft abgebrochen. Wir sind immer sehr skeptisch, wenn der Anteil sehr viel kleiner ist. Denn das ist ein Indikator dafür, dass die Voraufklärung nicht richtig war. Die Frauen, die sagen, für uns kommt der Abbruch nicht in Frage, die unterziehen sich gar nicht der Untersuchung. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Es liegt nicht an einem Mangel an Beratungskompetenz, wenn der Anteil hoch, sondern es liegt eher, wenn es in einem richtigen Konzept ist, in der Logik. Zur Frage, welche Tests machbar sind, welche werden gemacht. Wir würden natürlich sagen, das hängt jeweils von der individuellen Situation ab. Routinemäßig wird bei manchen Frauen erst der Triple-Test gemacht, bei anderen wieder nicht. Aber es gibt im Grunde keinen routinemäßig durchgeführten genetischen Test. Das muss man dazu sagen. Diese individuellen Beispiele, die ich gebracht habe, die sind natürlich immer nur auf spezielle Familien bezogen. Eine weitere Frage war: Es werden Regelungen empfohlen, wir sind aber trotzdem machtlos. Sie haben die Forderung angesprochen, die Sozialbedingungen verbessern. Wir haben gesagt, es darf natürlich nicht mit Hilfe der Pränataldiagnostik die gesellschaftliche Aufgabe erfüllt werden, soziale Bedingungen für Behinderte zu verändern. Ein Kind mit einer Muskeldystrophie Duchenne, das ja nicht behandelt wird, das nachher gepflegt werden muss, ist für die Familien ein hohes finanzielles Risiko. Das kostet 4.000 bis 5.000 DM im Monat. Es ist, denke ich, in Anbetracht der Frage der Entscheidung der Familie für oder wider Pränataldiagnostik ein völliges Unding, dass diese Situation so ist. Viele Eltern, die mit einem behinderten Kind vor ihnen sitzen, sagen, wir haben ein Kind, wir lieben es, aber ein zweites übersteigt unsere Möglichkeiten bei weitem. Das ist nicht die Überlegung des „nicht lebenswerten Lebens“, wenn in dieser Familie die Pränataldiagnostik gemacht wird. Ich denke, es soll auf keinen Fall so aussehen, als würden wir alternative gesellschaftliche Konzepte vorschlagen. Die Gesellschaft muss viel stärker tätig werden, damit sie die Rahmenbedingun-

gen abfedert, die aber nur einen kleinen Teil des Problems ausmachen. Ein behindertes Kind, das stirbt, ist nicht primär eine Frage der Finanzen.

Die Frage der Schädigung und der Möglichkeit durch eine Präimplantationsdiagnostik: Das ist etwas früh. Es gibt bislang nur eine überschaubare Zahl von Geburten. Es gibt keine konkreten Hinweise für eine Schädigung. Die Embryologen sagen, dass die Zelle, die entnommen wird, offensichtlich vollständig ersetzt werden kann. Ich wäre aber etwas vorsichtig. Wenn wir in die Lage versetzt würden, so eine Beratung zu machen, würde ich das durchaus als Punkt nennen, der noch offen ist. Aber ich denke, es gibt keinen entsprechenden Punkt. Es gibt keine Daten, die belegen, dass damit ein Risiko verbunden wäre.

Sie haben nach den 200 Labors gefragt Frau Prof. Dr. Degener. Was sind das für Labors, und gibt es nur 200 Tests? Wir haben in unserer Fachzeitschrift „Medizinische Genetik“ alle drei Monate eine Übersicht über Labors. Es sind ja extrem seltene Erkrankungen, die nur an einzelnen Stellen getestet werden. Da waren in der Tat 200 verschiedene Erkrankungen genannt. Die Liste wird ständig größer, aber dann auch 200 Labors, die diese Test anbieten. Was kosten Tests? Das hängt ganz davon ab, was untersucht wird. Die indirekten Tests, wo mehrere Familienmitglieder einbezogen sind, sind natürlich wesentlich kostspieliger als ein einfacher Test, der auf einem Mutationsnachweis basiert - Größenordnung von 300 bis 3.000 DM, sage ich ganz pauschal. Für wie viele Tests gibt es eine Therapie? Das ist deshalb eine schwierige Frage, weil ich gerade gesagt habe, dass eine zunehmende Zahl von Erkrankungen statt mit Hilfe konventioneller Methoden jetzt mit Hilfe genetischer Methoden diagnostiziert wird. Muskelathrophie kann ich natürlich nicht heilen, aber bislang konnte ich sie noch nicht einmal sicher diagnostizieren. Das kann ich jetzt mit den Gentests. Wollen Sie die jetzt dazuzählen zu der Gruppe, die man zwar diagnostizieren aber nicht heilen kann? Ich ahne die Absicht der Frage. Der überwiegende Teil dieser Erkrankungen, die genetisch diagnostiziert werden, kann heute nicht oder nur sehr unvollständig therapiert werden. Beispielsweise Brustkrebs: Kann das behandelt werden oder nicht? Das ist eine schwierige Frage, die so ein bisschen in eine bestimmte Richtung geht. Die Genetik liefert uns die genetische Basis und die Information, das Verständnis der Entstehung. Und dieses Verständnis der Entstehung kann dann eine Perspektive für eine spätere Therapie sein. Das kann man nicht auseinanderziehen.

Herr Prof. Dr. Honnefelder stellt die ganz entscheidende Frage: Können wir mit der Humangenetik durch 160 Fachärzte im Bundesgebiet diesen ganzen Behandlungsbedarf abdecken? Wir haben 300 weitere Kollegen mit der Zusatzbezeichnung medizinische Genetik. Unsere Fachgesellschaft hat jetzt - das war eine Frage der Facharztdichte, die angestrebt werden muss - einen weiteren Bedarf von 400 Fachärzten postuliert, die natürlich nicht von heute auf morgen umsetzbar sind. Aber, was ist die Alternative? Wir können nur sagen, wir brauchen diese Kompetenz, und die Kompetenz muss an irgendeine Qualifikation gebunden werden. Sie können nicht sagen, wenn es die nicht gibt, dann sollen die so weiter machen. Die Gynäkologen behaupten, sie können das selbst. Da haben wir größte Skepsis. Wie löst man das nun? Indem man eben sagt, wir müssen jetzt aktiv fordern und, wenn ein Nadelöhr da ist, werden Sie sehen, wie schnell weitere Fachärzte existieren. Warum sind denn so

wenig da? Weil die Institute so wenig ausbilden können, und das ist wieder ein politisches Signal. Zum Triple-Test: Können wir dagegen etwas tun? Ich habe es gerade versucht. Mir ist es aber nicht gelungen; dieses Moratorium ist ja schon fünf Jahre alt, da ist jetzt überhaupt nichts mehr dran zu rütteln. Mein Eindruck ist, dass viele Frauenärzte etwas ernüchtert sind, weil sie mit diesen ganzen Problemen täglich konfrontiert werden, dass das eben doch nicht so ein Test ist, wie sie früher dachten. Sie haben aber völlig recht, wir können, und das ist die Frage, bei Vielem mit ungutem Gefühl eigentlich nur hinterher schauen.

Zur Frage des informed consent: Was Sie gesagt haben, das würden wir natürlich auch so sehen. Ich denke, bei einer Frau, der Blut abgenommen wird mit dem Hinweis „Sie möchten doch ein gesundes Kind“, und die nicht weiß, was da ist, wird gegen irgend etwas verstoßen, wenn sie nachher dann mitgeteilt bekommt, jetzt ist der Test aber positiv, jetzt gibt es nur noch die Möglichkeit einer Fruchtwasserpunktion. Ich weiß nur nicht genau wogegen. Das ist nämlich das Problem. Man müsste einen Rechtsfall konstruieren. Es kommt infolge des Eingriffs zu einem Abbruch, und dann müsste diese Person klagen.

*...Zwischenruf...*

...wegen Körperverletzung.

**Sachverständiger Prof. Dr. Zerres:** Ja gut, Sie wollen doch ein gesundes Kind, ich nehme Ihnen einmal ein bisschen Blut ab, das wird bei jeder Blutgruppenuntersuchung gemacht. Es wird ja nicht für jede einzelne Untersuchung.....

*...Zwischenruf...*

dann ist das juristisch und rechtlich klar, die Wirklichkeit ist viel komplizierter.

**Sachverständiger Prof. Dr. Zerres:** Wir möchten viel mehr beraten können, als wir können, sozusagen. Das gilt in der Zukunft gerade bei den multifaktoriellen Erkrankungen, wo es nur um Disposition geht. Da ahnen wir schon, wie das Missverständnis geboren ist. Da muss man tätig werden. Wir fordern das als Gesellschaft für Humangenetik. Unter [www.medgenetik.de](http://www.medgenetik.de) können Sie die ganzen Stellungnahmen abrufen. Das ist sehr klar für alle möglichen Fragestellungen formuliert.

**Vorsitzende:** Herzlichen Dank, Herr Prof. Dr. Zerres, auch für die Kürze. Bitte bleiben sie hier oben sitzen. Ich bitte dann Herrn Dr. Lanzerath und Frau Prof. Dr. Rose nach vorne.

**Themenblock 2:**

**Historische Bewertung der technischen Entwicklung und gesellschaftliche Diskussion der genetischen Diagnostik**

**Vorsitzende:** Herr Dr. Lanzerath bitte.

**Sachverständiger Dr. Lanzerath:** Angesichts der Kürze der Zeit beschränke ich mich hier auf einen Eingrenzungsvorschlag hinsichtlich postnataler prädiktiver Tests, der aber auch Rückschlüsse auf die Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik zulässt.

In dem Ihnen vorliegenden Papier habe ich versucht auszuführen, dass die aus Menschenwürde und Selbstbestimmungsrecht resultierenden und grundgesetzlich verankerten Grenzen für die Anwendung von genetischen Testverfahren notwendige, keineswegs aber als solche auch schon hinreichende ethische Kriterien darstellen. Denn das Recht auf Selbstbestimmung greift da nicht, wo der Betroffene selbst gar keine Entscheidung treffen kann, es ist in seiner Anwendung der Manipulation durch Dritte und dem sozialen Druck ausgesetzt und schützt nicht vor der Gefahr einer Selbstinstrumentalisierung.

Vielmehr erscheint eine Einschränkung der prädiktiven genetischen Tests auf gewünschte und legitime Ziele plausibel, wenn man kein völliges Verbot will, das aber auch alle Chancen ausschließen würde und damit einer erheblichen Begründungslast gegenüberstünde. Vorgeschlagen wird daher eine Beschränkung auf den Umkreis der Ziele ärztlichen Handelns, d.h. die Bindung an Diagnose, Therapie und Prävention von Krankheit. Dies ergibt sich aus dem akzeptierten Prinzip, nur denjenigen Eingriff in die Integrität von Leib und Leben des Menschen als legitim zu betrachten, der nicht nur die Zustimmung des Betroffenen gefunden hat, sondern der notwendig ist, um Krankheit zu heilen, zu vermeiden oder zu lindern. Es ist diese Bindung an das ärztliche Handeln und das ihm immanente Kriterium der Krankheit, das die Verwendung der Gendiagnose den nichtmedizinischen Zwecken entzieht, an das Arzt-Patient-Verhältnis bindet und von der genetischen Beratung abhängig macht.

Dies setzt aber - wie im Paper dargelegt - voraus, Krankheit nicht als naturwissenschaftlich beschreibbare Dysfunktion des Organismus aufzufassen, sondern den Krankheitsbegriff als einen praktischen Begriff zu verstehen, der aus der Selbstausslegung der kranken Person hervorgeht und in einem Arzt-Patienten-Verhältnis entwickelt wird. Insofern ist die in der genetischen Beratung zu vermittelnde Information keineswegs einfach eine Weitergabe naturwissenschaftlich erhobener Parameter.

Die genetischen Untersuchungs- und Diagnosemethoden eröffnen auf der einen Seite dem Arzt Einblick und Eingriffsmöglichkeiten auf einer bis dahin verschlossenen Ebene der Ursachen, aber auf der anderen Seite besteht die Gefahr, dass bei ungenauer Betrachtung die Differenz zwischen Geno- und Phänotyp, zwischen Disposition und Krankheit, zwischen monofaktoriell und multifaktoriell wirkenden Dispositionen übersehen wird. Dies kann dazu führen, dass der genetische Befund vergegenständlicht wird und daraus so etwas wie der Begriff einer „genetischen Normalität“ entwickelt wird, an dem sich dann unser Krankheitsverständnis orientiert und damit den Anschein des „Objektiven“ erhält. Was sich

aber in der genetischen Analyse als naturwissenschaftlicher Befund zeigt, ist zunächst nichts anderes als eine bestimmte genetische Variante im Rahmen der genetischen Variabilität des Menschen. Erst deren Bezug zu phänotypischen Krankheitszeichen macht sie zu einer krankheitsauslösenden oder einer zu Krankheit disponierenden Variante. Von der Genetik selbst dürfen wir keine als praktische Norm brauchbaren Begriffe des Normalen erwarten. Vielmehr ist der genetische Polymorphismus „das Normale“; was sich allenfalls angeben lässt, sind statistische Häufigkeiten. Will man also einen Genetizismus oder genetischen Reduktionismus vermeiden, sind ein reflektierter Umgang mit dem Krankheitsbegriff und eine genaue Beachtung des Sinns genetischer Diagnose unabdingbar. Da niemand ohne genetische Abweichungen von der Häufigkeitsnorm ist, wäre niemand - setzt man die Häufigkeitsnorm mit Gesundheit gleich - als „genetisch gesund“ zu betrachten.

Offensichtlich gibt es bei der Betrachtung der individuellen genetischen Ausstattung keine hinlänglichen naturwissenschaftlichen Kriterien, mit deren Hilfe ausschließlich anhand des Erbmaterials abgelesen werden könnte, welche molekularbiologischen Zustände unter die Begriffe „Krankheit“ oder „Behinderung“ fallen. Genauso wenig lassen sich beide Begriffe naturwissenschaftlich unterscheiden. Vielmehr werden sie als praktische Begriffe für die Handlungskontexte der Patienten und innerhalb der Arzt-Patient-Beziehung relevant, in denen sie erst als zwei distinkte Begriffe erscheinen.

Das mit naturwissenschaftlichen Methoden erhobene Wissen erhält im Arzt-Patient-Verhältnis eine semantische Qualität, die es nicht mehr als naturwissenschaftlich-theoretisches, sondern als praktisches Wissen, d.h. als Handlungswissen auszeichnet. Insofern geht es bei der Vermittlung von Wissen im Rahmen der ärztlichen Beratung nicht nur um sachlich richtige und vollständige Information, sondern auch um die Transformation der Informationen in den Handlungszusammenhang der Medizin und in die lebensweltliche Sprache des Patienten, damit dieser seine Risiken entsprechend einschätzen kann. Die genetische Beratung muss daher dem oder der Betroffenen die Tragweite eines genetischen Tests bewusst machen. Nur die Beratung vor dem Test und die Erörterung eines Testergebnisses im Rahmen einer Arzt-Patient-Beziehung können sicherstellen, dass der oder die Betroffene alle die Informationen erhält, die ihm oder ihr die Einordnung eines möglichen oder tatsächlichen Testergebnisses in den eigenen Lebenszusammenhang ermöglichen und einen eigenverantwortliche Umgang damit fördern. Genau dies können aber frei erhältliche Test-Kits nicht leisten. Dies verlangt vom beratenden Arzt nicht nur eine medizintechnische, sondern auch eine hermeneutische Kompetenz. Es ist dann zu überlegen, ob dies in der derzeitigen Praxis gewährleistet werden kann. Daher kann die genetische Beratung - auch in der Informationsgesellschaft selbstbestimmter Individuen - nicht als die Entmündigung der einzelnen Person im Blick auf Informationen über sich selbst betrachtet werden. Vielmehr ermöglicht gerade sie erst diese Information als Ergebnis eines hermeneutischen Vorgangs. Insofern führt es in die Irre, das Erbmaterial selbst als „genetische Information“ zu bezeichnen. Erst die Suggestion der Objektivierbarkeit von genetischer Information, die nicht an Selbstausslegung gebunden ist, führt im Sinne einer „Normabweichung“ zu Verlusten in der zwischenmenschlichen Wertschätzung, d.h. zur Stigmatisierung, und bildet den Ausgangspunkt für Nachteile in den Systemen

sozialer Sicherheit. Daher sind Testergebnisse vor dem Zugriff von Dritten zu schützen und es ist das Recht zu verankern, auf genetische Tests verzichten zu dürfen.

Insofern mit dem Ergebnis eines genetischen Tests ein sicheres Wissen im Blick auf eine Krankheitsmanifestation verbunden ist und ein Therapiemodell zur Verfügung steht, sind freiwillige Tests im Rahmen einer ärztlichen Beratung kaum problematisch. Doch dies trifft nur auf wenige Tests zu. Im Blick auf die meisten Erkrankungen stehen erstens keine geeigneten Therapien zur Verfügung, allenfalls palliative oder z.T. problematische präventive Maßnahmen, und zweitens stellt sich das prädiktive Wissen in der Regel als ein probables Wissen dar, das durch die Nennung von berechneten Wahrscheinlichkeiten einen objektiven und sicheren Vorhersagewert suggeriert, der aber aufgrund seiner statistischen Basis für den Einzelfall nur eine geringe Aussagekraft besitzt. Dies wird besonders dann problematisch, wenn die Wahrscheinlichkeitsberechnungen aufgrund der geringen Erfahrung und der zu kleinen Untersuchungsgruppen nur sehr vorsichtig interpretiert werden können. Darüber hinaus lässt die Probabilität des Wissens die Differenz zwischen krank und gesund dann unscharf werden, wenn Risiko oder Wahrscheinlichkeit mit der Manifestation einer Krankheit gleichgesetzt werden. Insofern ist zu prüfen, ob die mit Beratung und Test intendierte Hilfe hinsichtlich der Lebensplanung nicht eher zur Belastung wird und ob angesichts der medizinischen Hilflosigkeit die Gefahr eines unüberlegten präventiven oder therapeutischen Aktionismus besteht, der nicht verantwortbare Interventionen bei Gesunden bedeutet und das Risiko von iatrogenen Fehlern birgt.

Hält man an der Notwendigkeit ärztlicher Indikationsstellung und dem Monopol des Arztes fest, eine Heilbehandlung durchzuführen, und gehört auch die Diagnose mit in dieses ärztliche Handlungsfeld, dann sind zum Schutz des Patienten genetische Test-Kits zur Eigendiagnose nicht indiziert. Ist aber einmal ein Instrumentarium für Tests etabliert, dann besteht die Gefahr einer Öffnung der Nutzung solcher Tests für leichte Entwicklungsstörungen oder sog. Normalmerkmale. Die Bindung an die ärztliche Indikation hat den Vorteil, dass diese sich im Rahmen der Prinzipien und Regeln der ärztlichen Kunst bewegt, die als intersubjektiv gültige Standards das Feld ärztlichen Handelns umschreiben, den Handelnden binden, sein Handeln legitimieren und damit das Vertrauen der behandlungsbedürftigen Patienten ermöglichen und sicherstellen.

Ich komme zu meiner Schlussbemerkung:

Die vorgeschlagene Bindung an Krankheitsbegriff und ärztliche Beratung ist aber nicht unumstritten. Die mit den neuen Handlungsmöglichkeiten der modernen Medizin verbundenen Risiken und Gefahren - so wird diskutiert - seien nämlich auch dann berechenbar, wenn man alle Handlungsoptionen grundsätzlich zulassen würde, aber jedem Einzelnen aufgrund seines Rechts auf Selbstbestimmung die Entscheidung, ob er einen entsprechenden Eingriff - diagnostischer oder therapeutischer Art - will oder nicht, selbst überließe. Die an die Autonomie des Patienten gebundene Zustimmung nach Aufklärung wäre dann unabhängig von grundsätzlichen Zielvorgaben das einzige Regulativ ärztlichen Handelns. Betrachtet man Freiwilligkeit und Selbstbestimmung als isolierte Kriterien für die Legitimi-

on einer ärztlichen Handlung, dann stellt der Arzt naturwissenschaftlich erhobenes und gesichertes Wissen in Form technischen Handelns zur Verfügung und jedem Klienten muss es freigestellt sein, welche Untersuchung oder Behandlung er oder sie wünscht.

Mit dieser Forderung wird jedoch die gesamte Last der Verantwortung auf den Einzelnen übertragen. Der Vorschlag erfordert, dass jeder Klient, der sich einem medizinischen Eingriff unterzieht, alle Details kennt und die Folgen des Eingriffs antizipieren kann. Diese Voraussetzungen sind jedoch fragwürdig. Bei Handlungen, die so tief in die Integrität von Leib und Leben eingreifen, können diese Verfahren nur dann verantwortbar praktiziert werden, wenn die Zielsetzungen ärztlichen Handelns grundsätzlich nicht zur Disposition stehen, denn die Bedürftigkeit stellt sich auch immer als eine Wehrlosigkeit dar, die die Selbstbestimmung eingrenzt. Besteht nun in einer Gesellschaft aber doch mehrheitlich der Wunsch, dass in erster Linie für den Arzt dasjenige handlungsrelevant wird, was der „Patient“ aufgrund seines Rechts auf informationelle Selbstbestimmung will und vom Arzt erwartet, und wird jede Form der Einschränkung als „undemokratisch“ oder „voraufklärerisch“ betrachtet, dann löst sich die zielgebundene Struktur ärztlichen Handelns auf. Sicherlich ist vorstellbar, dass „ärztliche Dienstleistungen“ zukünftig über individuelle Vertragsverhältnisse geregelt werden. Die damit vorgeschlagene „Medizin“ würde aber eine völlig andere sein als die, die wir kennen. Die Medizin wird zur Anthropotechnik und Serviceleistung, der Patient wird zum Kunden. Die ursprüngliche Vertraulichkeit wird durch eine Vertraglichkeit ersetzt. Dies betrifft nicht nur den Bereich der Diagnose, sondern auch den der therapeutischen Behandlung. Längst wird in den USA intensiv diskutiert, wie weit sich die Medizin über therapeutische Behandlung hinaus der Verbesserung der menschlichen Natur widmen soll, d.h. Enhancement statt Therapie. Obwohl die Diskussion angeregt worden ist über die Debatte um die Gentherapie, wird dies auch für konventionelle Bereiche der Medizin zunehmend problematisch. Dies gilt für bestimmte Bereiche der plastischen Chirurgie, das Doping im Bereich der Sportmedizin oder etwa die Anwendung von Psychopharmaka wie Antidepressiva nicht zur Behandlung von Depressionen sondern als sogenannte „Happy Drugs“. Ob die Ausdehnung der Zielsetzungen der Medizin jedoch gesellschaftlich gewollt ist, setzt eine - noch zu führende - grundsätzliche Auseinandersetzung mit dem Selbstverständnis der Medizin hinsichtlich ihrer Ziele und Zwecke voraus. Vielen Dank.

**Vorsitzende:** Danke, und wir gehen sofort über zum Vortrag von Frau Prof. Rose. Es gibt überall Kopfhörer für die Übersetzung. Ich kann mir aber vorstellen, dass einige von uns sie nicht brauchen.

**Sachverständige Prof. Dr. Rose:** Zunächst einmal fühle ich mich sehr geehrt, von der Enquete-Kommission eingeladen zu sein, und ich bin noch mehr geehrt, dass Sie mir auf englisch zuhören werden. Wir können natürlich einen Witz machen; es ist natürlich immer ein Problem bei den Engländern, sie sind ja überhaupt nicht in der Lage eine zweite Sprache zu beherrschen - das ist vielleicht genetisch bedingt.

Herr Dr. Lanzerath und ich müssen in diesem Abschnitt eine sehr schwierige Aufgabe bewältigen, denn wir müssen uns die Geschichte anschauen. Das heißt, ich muss in zehn Minuten über ein gan-

zes Jahrhundert berichten, und das ist natürlich sehr schwierig. Die Sozialwissenschaften, die Geschichtswissenschaften können natürlich wichtige Dinge zur Diskussion beitragen, und ich werde mir einen Teil dieser Diskussion vornehmen. Ich konzentriere mich auf Gentests und die Fortpflanzung, also nicht die Gentests für Versicherungen und Arbeitgeber. In Europa gehen wir alle aus dem Wohlfahrtsstaat hinaus in eine mehr oder weniger liberale Marktwirtschaft. Das heißt, dass unser historischer Kontext sich verändert. Einige freuen sich darüber, einige mögen es überhaupt nicht, einige haben Phantasien, das ist eine dritte Möglichkeit. Wir befinden uns in einer Zeit des Wandels und wir gehen auf eine Individualisierung einer freien Marktwirtschaft zu. Das ist sehr wichtig im Zusammenhang mit Gentests. Meine eigene Position ist dreifacher Art. Als Feministin möchte ich die Fortpflanzungsfreiheit der Frauen verbessern und stärken, außerdem möchte ich natürlich die Risiken der neuen Genetik vermeiden. Das Dritte ist, ich bin behindert. Ich sehe hier viele Behinderte, und ich freue mich, dass sie hier sind, denn es ist die alte, schlechte Geschichte der Eugenik, mit der wir konfrontiert sind. Ich gehöre zu den neuen Behinderten. Meine Behinderung ist unsichtbar, ein Defekt an einem einzelnen Gen. Ich sehe zwar „okay“ aus, aber ich habe trotzdem eine Behinderung. Also, zu meiner Solidarität und meiner Verteidigung für die Fortpflanzungsfreiheit der Frau. Ein Problem unserer Zeit ist die Angst vor den Grenzen der Biotechnologie und der biotechnologischen Eingriffe. Sie beeinflussen unsere kulturellen Ideen, wer wir sind, woher wir kamen und wo wir hingehen. Wir haben jetzt „Dolly“, das Schaf, wir haben den Film „Gattaca“, wir haben den Molekularbiologen Lee Silver, der in den USA sehr bekannt und sehr einflussreich ist. Er hat „Remaking Eden“ geschrieben, das ist eine Geschichte von Designer-Menschen und minderwertigen Normalen. All das gibt es in unserer Gesellschaft, und ich glaube, wir können nicht vorgeben, dass die Wissenschaft oder die Humangenetik einfach separat steht und von der populären Kultur und Debatte getrennt ist. Wenn man sich die Geschichte der Schwarzen und die Geschichte der Eugenik ansieht, dann erkennt man, dass diese Kultur und Eugenik eng miteinander verzahnt sind.

Ich möchte über die Nash-Familie sprechen, diese erstaunliche amerikanische Familie, deren kleines Kind an einer lebensgefährlichen Krankheit litt. Die Mutter Lisa Nash hat sich daraufhin viermal einer In-vitro-Fertilisation unterzogen, die zu zwölf Embryonen geführt hat. Ein Embryo, der die Anlage zu dieser Krankheit nicht hatte, wurde auch deshalb ausgewählt, weil er zudem die Gewebeverträglichkeit hatte. Und folgendes haben sie gemacht: Die Mutter hat dieses Kind ausgetragen, und als das Kind geboren wurde, wurde Blut aus der Nabelschnur des Babys auf das ältere Kind übertragen. Nun, interessant ist, was damit losgetreten worden ist. Wir sehen jetzt hier ein „Designer-Baby“. Wer sich Lisa und Jack Nash anschaut, fühlt natürlich Sympathie und Mitleid mit ihnen. Wer sind sie? Sie sind die Menschen, die die Tür geöffnet haben für eine neue Zukunft mit „Designer-Babys“. Glück für sie, dass sie reich sind, aber sie sind auch ganz normale Eltern, die versuchen in realen Situationen sehr schwere Entscheidungen zu treffen. Ich möchte hier sagen, wenn wir uns die Forschung bei Frauen anschauen, die die Pränataldiagnose durchführen lassen, dann sind sie moralische Pioniere, so sagt es Rayna Rapp. Sie sind eigentlich sehr viel besser als die Bioethiker und die Menschen, die von oben Moral predigen. Sie haben die moralischen Entscheidungen getroffen, allerdings unter großen Schwierigkeiten und auch unter großem Druck. Natürlich gibt es Druck, wir leben in einer Periode, in

der sich Testkits weiter verbreiten. Das wird in der Molekularbiologie möglich durch Finanzierung von Seiten des Staates und dann durch die Finanzierung über Risikokapital, das aber nicht eingesetzt wird ohne das Ziel, auch Märkte zu schaffen, also Märkte für diese Testkits. Das heißt also, es wird nach Märkten für diese Art von Tests gesucht. Das ist meiner Meinung nach ein ganz reales Problem. Der Markt steht nicht nur einfach da, wir sprechen nicht über eine alte Art von Medizin, sondern wir sprechen über neue Massenbiotechnologie, die unter großem kommerziellen Druck steht. Die Frauen, die Partner, die Familie, denen geht es noch ganz gut, aber es gibt auch sehr viele traurige Geschichten. Einige Frauen sind der Meinung, dass ihre Lebensqualität beeinträchtigt ist. Sie fühlen sich verzweifelt, weil sie einen genetischen Fehler an ihre Kinder vererbt haben. Manchmal ist es nützlich, wenn man das Wissen frühzeitig hat. In anderen Fällen ist es eigentlich ganz unnötig. Regulierungen bei der Genetik sind sehr kompliziert. Ich bin nicht sicher, ob die Institutionen, die wir haben, ausreichend sind. Ich brauche niemanden in diesem Raum etwas über die Geschichte der staatlichen Eugenik sagen, mit Ausnahme des Folgenden: Mir wurde gesagt, dass Nazi-Deutschland die Verkörperung der Staatseugenik war. Aber ich habe dann auch festgestellt, dass das, was wir in Großbritannien getan haben, auch eine Form der Eugenik war. Das heißt, geistig behinderte Frauen und Männer wurden in separaten Institutionen gehalten. Man brauchte sie nicht zu sterilisieren, man hielt sie einfach auseinander, es gab also keinen Sex. Das war eine typische Lösung ohne Gewaltanwendung, aber sie funktionierte. Aber auch in anderen Ländern haben wir ähnliche Dinge gehabt. Und wir haben das erst vor kurzem festgestellt, beispielsweise das Ausmaß der Staatseugenik in den nordischen Ländern. Das war sehr interessant, denn da haben sie eine Doppelmoral. Die alte Staatseugenik konzentrierte sich darauf, wer ist geeignet dafür, Mutter zu werden. Die Frage, wer ist geeignet Mutter zu werden, haben sie in die Frage umgewandelt, wer ist geeignet, ein Kind auszutragen - eine Regelung für die Sterilisation. Die andere Frage: Wer kann ein solches Kind auch versorgen? Also geistig behinderte Frauen sind nicht in der Lage, ein Kind zu versorgen. Noch lange nachdem die Humangenetik, wenn überhaupt, eine Rechtfertigung dafür lieferte, dass „Schwachsinn“, insbesondere in Form des Down-Syndroms, vererbbar sei - die wichtigsten Arbeiten zur Genetik des Down-Syndroms stammen aus den fünfziger Jahren - wurde in den nordischen Ländern weiterhin mit dem Argument sterilisiert, dass eine Frau mit Down-Syndrom nicht für ein Kind sorgen könne. Das ist also die Art von Problem, vor dem wir stehen.

Jetzt ganz schnell ein Punkt, den wir schon gehört haben. Das ist die seltsame kulturelle Position der Menschen, die in der Genetik arbeiten. Sie haben eine Art Janusposition mit ihren Gesichtern in zwei Richtungen. Insbesondere im Lichte der Nazizeit und der Nürnberger Prozesse, der Nürnberger-Erklärungen, der Helsinki-Erklärungen, haben sie einen Teil des Gesichtes auf den Patienten gerichtet, auf Frauen, die Kinder bekommen wollen, denen sie versprechen, dass sie eine autonome Entscheidung nach Aufklärung treffen. Zur selben Zeit schaut der klinische Genetiker auf den Staat. Er sagt, wir versprechen Ihnen, dass nicht zu viele Kinder mit schrecklichen, sehr teuren Behinderungen geboren werden. Das ist meiner Meinung nach eine kulturelle Doppelmoral, wenn wir uns die klinischen Genetiker und unsere eigenen Eugenikentscheidungen anschauen. Das ist diese Doppelbödigkeit im Medizinerstand. Eines muss ich noch sagen, wenn Sie dieses duale Problem haben, dann

existieren unsichtbare Normen. Ein klinischer Genetiker sagte, es gibt eine Art von unsichtbaren Regeln: „Ich soll nicht zu viele Kinder mit Down-Syndrom in meinem Einzugsbereich haben, sondern es gibt dafür eine richtige Zahl.“ Und wenn man darüber nachdenkt, dann müssen wir ganz klar fragen: Wie kommt man denn auf die richtige Zahl? Dieses Aufkommen einer unsichtbaren Norm sollte eigentlich auch politisch diskutiert werden. Ist das zufriedenstellend oder nicht, gibt es einen geheimen Druck? Da haben wir dann wieder dieses Janusgesicht und die unsichtbaren Normen, die wir zum Forschungsgegenstand machen müssen. Bis jetzt habe ich das noch nicht gesehen.

Menschen mit Down-Syndrom - wir hätten natürlich jemanden mit Down-Syndrom in diese Kommission einladen können und diese Person befragen können, wie sie sich fühlt, denn die Annahme, dass dies ein unwertes Leben sei, wird nun wirklich durch die Bewegung der Behinderten in Frage gestellt, und das erst recht, wenn eine Person mit Down-Syndrom sagt, mein Leben ist lebenswert; ich mag mein Leben. Wenn man das leugnet, dann ist das natürlich eine Form der Eugenik.

Ich meine, die Frage ist, wie gehen wir in diesem historischen Augenblick mit der Risikobeurteilung um? Natürlich ändert sich die Risikobeurteilung. Früher wurde das auf der Basis der gesamten Bevölkerung mit sehr komplizierten mathematischen Formeln durchgeführt. Heute wird das Risiko durch den Einzelnen bestimmt. Es gibt individuelle Tests, vielleicht sogar nur an einem individuellen Embryo, und der gesamte Druck bleibt dann bei dem Individuum. Damit haben wir dann wiederum die liberale politische Wirtschaftswelt. Es muss ein unterstützendes Rahmenwerk geben. Ich bin Soziologin, ich weiß nicht, wie viel Freiheit wir überhaupt je haben, aber ich möchte diese Freiheit natürlich so weit und groß wie möglich machen. Der moralische Rahmen für diese Frauen und ihre Partner muss frei bleiben. Dann muss man diese Normen auch aussprechen. In meiner Unterlage schaue ich mir an, was in Großbritannien passiert, denn ich bin der Meinung, dass unsere Gesellschaften, unsere Institutionen nicht geeignet sind für die Bewertung dieses Risikos. Wir brauchen weniger Manipulation durch den Staat. Wir haben in Großbritannien eine Zwischenetappe erreicht, die aber nicht ausreichend ist. Wir müssen also viel weiter gehen, wir sind noch viel zu nah an Amerika. Das macht uns doch Angst im Bezug auf den Regulierungsbedarf. Ich hoffe, dass diese Kommission diesem Land helfen wird und andere europäische Länder dazu ermutigen wird, sich neue gesellschaftliche Institutionen anzuschauen, denn diese Entscheidungen sind viel zu kompliziert, als dass sie nur im Parlament besprochen werden sollten. Sie sind viel zu wichtig, als dass man sie den Mediziner allein überlassen sollte. Ich glaube, die neuen gesellschaftlichen Institutionen, die wir schaffen, müssen sehr viel weiter hineingreifen und auch die Konstitution der Kommission selbst widerspiegeln und natürlich immer die Rechte der Frauen verteidigen.

**Vorsitzende:** Ich werde jetzt wieder auf deutsch sprechen, das ist für uns alle leichter. Wir haben die Übersetzungsmöglichkeit, jeder kann auf deutsch fragen, es wird übersetzt und wir können auf diese Weise kommunizieren.

**Sachverständige Dr. Braun:** Ich werde auch auf deutsch fragen. In Ihrem Papier, Frau Prof. Dr. Rose, haben Sie eine Studie von Troy Duster erwähnt, es ging um Großbritannien und um eine Bezie-

hung zwischen einem Screening und dem Abbau von sozialer Unterstützung für eine bestimmte Bevölkerungsgruppe. Misallocation hatten Sie das genannt. Ich wollte fragen, ob Sie uns das noch ein bisschen näher erläutern können. Gibt es Beispiele, gibt es Erfahrungen, gibt es vielleicht auch Studien über die Auswirkungen von genetischen Testverfahren auf die soziale Unterstützung von bestimmten Bevölkerungsgruppen, also auf die Konstruktion des Wohlfahrstaates?

**Abgeordnete Dr. Bergmann-Pohl (CDU/CSU):** Herr Dr. Lanzerath, ich habe eine Frage an Sie. Sie haben die Einführung eines speziellen Prüf- und Zulassungsverfahrens für prädiktive Gentests gefordert. Wer soll denn an diesem Zulassungsverfahren beteiligt werden? Soll die Politik dafür bestimmte Rahmenbedingungen setzen oder soll das die Selbstverwaltung machen? Wenn es die Selbstverwaltung macht, wer soll es dann konkret dort machen?

Und eine Frage an Frau Prof. Dr. Rose: Es ist etwas spekulativ, was ich jetzt frage. Sie haben den Fall der Familie Nash in Amerika problematisiert. Man ist hin- und hergerissen in der Frage, ob man Leben so manipulieren darf, dass es hilft, anderes Leben zu heilen. Sie wissen auch, dass die Wissenschaft darüber schon spekuliert, dass es eventuell einmal in absehbarer Zeit möglich sein wird, aus körpereigenen Zellen Organe zu züchten. Wo sehen Sie dort die Grenzen?

**Sachverständige Prof. Dr. Neuer-Miebach:** Eine Frage an Herrn Dr. Lanzerath. Wenn ich Sie richtig verstanden habe, haben Sie von krankheitsrelevanten Merkmalen als Grundlage für die medizinische Indikation gesprochen. Wenn ich aber sehe, dass wir immer mehr, immer neuere, immer spezifischere Test- und Diagnosemöglichkeiten bekommen, stelle ich fest, dass sich der Krankheitsbegriff mit dieser Möglichkeit zu diagnostizieren und möglicherweise auch zu therapieren, verändert und sich ausweitet. Insofern meine Frage, ist der Begriff krankheitsrelevante Merkmale nicht ein zu weiter, um eine medizinische Indikation festzulegen? Ich erinnere an den Begriff der krankheitsbezogenen Optionen im Zusammenhang mit der genetischen Forschung insgesamt. Ist das nicht eine zu weite Option?

**Vorsitzende:** Meine Frage geht in eine ganz ähnliche Richtung oder hat denselben Anlass. Wenn ich das richtig verstanden habe, möchten Sie gerne, dass die prädikativen Tests indiziert sein müssen durch die Möglichkeit zu heilen, zu lindern, jedenfalls krankheitsbezogen therapeutisch in irgendeiner Form etwas zu tun. Ich habe da große Zweifel. Der Mensch versteht sich nicht nur als krank oder gesund, sondern er hat ein soziales Umfeld. Da besteht zum Beispiel für jemanden, der weiß, dass er möglicherweise Chorea-Huntington bekommt, die Möglichkeit der Vorsorgevollmacht, sich eine Wohnung zu besorgen, in der man leben kann in der Nähe von Kindern oder Geschwistern. Man kann auf eine Sache hin nicht nur ärztlich reagieren, sondern als Mensch in seinen gesamten Möglichkeiten. Man kann auch vorher noch eine Weltreise machen, damit man das auch noch hinbekommen hat. Ich kann mir nicht vorstellen, dass diese ärztliche Indikation - Heilen oder Lindern zu können - wirklich dem Menschen gerecht wird. Ich denke, wir werden auch gerade die Frage „was will der Mensch über sich wissen“? nicht immer so unglaublich fürsorglich beantworten müssen, nach dem Motto „ich will

dem anderen zwar die Freiheit lassen, aber er hat sie eigentlich nicht, er ist ein krisengeschütteltes kleines Häuflein Elend“. Ich möchte nicht, dass dieses ein Mensch über den anderen sagt.

**Abgeordneter Dr. Wodarg (SPD):** Frau Prof. Dr. Rose, sie haben uns sehr schön diese beiden Pole dargestellt: Einmal die liberale Anschauungsweise, die es in den Vereinigten Staaten den Eltern überlässt, was sie von dem, was auf dem Markt angeboten wird, nachfragen, und die staatliche Fürsorge oder die staatliche Regulierung auf der anderen Seite, die es auch in diesem Bereich gibt. Sie fordern dann unterstützende Rahmenbedingungen für Einzelne und Sie fordern vor allem auch neue soziale Institutionen, nicht nur den nationalen Ethikrat, der dann irgendwann einmal zu irgendeiner Frage Stellung nimmt, sondern Sie fordern in der Bevölkerung viele dort verankerte Instrumente, um hier Entscheidungen zu treffen, wenn ich das richtig verstanden habe. Gibt es dafür Modelle, und sehen Sie nicht auch die Gefahr, wie wir sie bereits jetzt schon sehen, dass das Interesse, das dahintersteckt - dieses Interesse, was das Venture-Kapital dann kennzeichnet -, dass das diese Instrumente wiederum für sich instrumentalisiert? Das heißt, wir sehen zum Teil, dass Selbsthilfegruppen gekauft werden, dass Selbsthilfegruppen initiiert werden von der Pharmaindustrie als Marketinginstrument. Das begegnet uns überall. Sie werden der Politik präsentiert als Selbsthilfegruppen und wenn man fragt, wer bezahlt Euch, dann steht die Industrie dahinter. Ist das nicht auch hier der Fall, ist das nicht auch hier gefährlich? Wie kann man das ändern, was für Modelle sehen Sie da?

**Sachverständige Dr. Graumann:** Meine Frage geht ganz ähnlich in die Richtung, wie weit der Arztvorbehalt eine sinnvolle Regulierung sein kann. Ich habe jetzt einige Fragen in die Richtung interpretiert, und da habe ich zwei Bemerkungen. Zum einen zu Ihnen, Herr Dr. Lanzerath: Mir gefällt diese Bindung von Gentests an den praktischen Krankheitsbegriff im Grunde ziemlich gut. Das ist etwas, was zum Teil aus der Behindertenselbsthilfebewegung kommt, also ein umfassenderes Verständnis. Auf der einen Seite gefällt es mir ganz gut, auf der anderen Seite habe ich dann ein bisschen die Befürchtung, dass dieser praktische Krankheitsbegriff ganz stark an das ärztliche Handeln gebunden ist und darüber dann wieder dieser reduktionistische genetische Krankheitsbegriff einen Eingang findet in den praktischen Krankheitsbegriff; praktisch ein Einholen von hinten.

Frau Prof. Dr. Rose hat zum Schluss angeregt, dass diese neuen sozialen Institutionen, die durch die Gendiagnostik oder durch die neuen Möglichkeiten der Genetik geschaffen werden, nicht exklusiv dem medizinischen Bereich überlassen bleiben sollen. Wie kann denn ein konstruktiver Umgang aus einer anderen Perspektive, aus der nichtmedizinischen Perspektive überhaupt aussehen?

**Sachverständige Prof. Dr. Degener:** Eine Frage an Herrn Dr. Lanzerath und die andere Frage an Frau Prof. Dr. Rose. Herr Dr. Lanzerath, insbesondere im Hinblick auf unsere Geschichte in der Humangenetik, aber auch insbesondere die deutsche Geschichte der Medizin: Wie schätzen Sie denn die Fähigkeit der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik oder insbesondere der Frauenärzte ein, Qualitätssicherung im Bezug auf Gendiagnostik zu betreiben? Das frage ich insbesondere auch noch einmal im Hinblick auf einen Vorfall der jüngsten Geschichte, nämlich den sogenannten Würzburger-

Fall, wo in Eisingen an etwa 230 geistig behinderten Menschen für eine humangenetische Doktorarbeit, die in der Würzburger Universität geschrieben wurde, ohne Wissen der Betroffenen, ohne Wissen der Betreuer und ohne Beratung Blut abgezapft wurde. Also fremdnützige Forschung wahrscheinlich durchgeführt wurde und dazu bislang auch keine entschuldigende Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik vorliegt, sondern diese Arbeit im Gegenteil in Schutz genommen wird. Muss sich der Gesetzgeber nicht lieber eher überlegen, in jedem deutschen humangenetischen Institut eine Abteilung der Staatsanwaltschaft zu eröffnen?

Meine zweite Frage geht an Frau Prof. Dr. Rose. Diese Frage ist sehr schwierig und ich richte sie an Sie, denn Sie sind wahrscheinlich eine der wenigen in der Welt, die diese Frage beantworten können. Vielen Dank, dass Sie uns ein klares Bild der Eugenikbewegung in Europa und Nordamerika gegeben haben, und das Bild, dass Deutschland nicht allein dasteht. In Deutschland ist die Auseinandersetzung mit dem Nationalsozialismus und der historischen Rolle der Humangenetik noch nicht beendet. Ich möchte Ihnen sagen, dass auch ich Feministin bin, ich unterstütze auch das Recht der Frauen auf Selbstbestimmung. Das lässt sich durchaus auch mit meiner Position gegen eugenische Abtreibung vereinbaren. Ich habe ein Buch dazu geschrieben, und ich wollte Ihnen einfach diese Position klarmachen. Die feministische Bewegung hat folgenden Standpunkt: Die Amniozentese oder sonstige pränatale Tests zur Feststellung des Geschlechts des Fötus führen zur Auswahl, also zum Abort. Dies führt zum Beispiel in asiatischen Ländern zum Abort von Mädchen, das führt zur Diskriminierung von Frauen, dagegen sind wir. Von der feministischen Position aus gesehen, kann das also kein Teil der Selbstbestimmung der Frauen sein. Gilt dasselbe nicht auch für die Behinderung, wenn wir die Behinderung als gesellschaftliches Konstrukt und nicht als medizinisches Konstrukt oder Kategorie sehen? Wir können sehen, dass Gentests und Pränataldiagnostik regelmäßiger Teil der Behandlung von Frauen werden und dass die Versicherungen das auch bezahlen. Glauben Sie nicht auch, dass dies zu noch mehr Diskriminierung von Behinderten führen würde? Ich sage Behinderte, weil wir das Bild des Inbegriffs dessen sind, was hinter einem Gendefekt steht. Menschen mit unsichtbarer Behinderung sind da nicht die Zielgruppe, jedenfalls nicht die Zielgruppe auf der Straße. Ich möchte Sie fragen, gibt es da eine ehrliche Antwort, dass der Preis, den die Gesellschaft zahlen muss, darin besteht, dass dadurch noch mehr Diskriminierung von Behinderten Tür und Tor geöffnet wird? Vielen Dank.

**Sachverständiger Beckmann:** Eine Frage an Frau Prof. Dr. Rose. Sie haben den Fall der Familie Nash angesprochen. Der bietet natürlich Anlass für viele ethische Fragen. Meine Frage an Sie, gerade weil Sie aus Großbritannien kommen: Ist die Hauptfrage nicht schon die, dass hier in diesem Fall immerhin zwölf Embryonen erst einmal hergestellt wurden, um dann einen nach bestimmten Kriterien auszuwählen? Ist nicht das Schicksal der anderen elf Embryonen bei dieser ganzen Methode von entscheidender Bedeutung? Oder ist im Bezug auf den Embryo die Diskussion so weit fortgeschritten, dass deren Schicksal in der englischen Sichtweise, vielleicht auch in Amerika, keine entscheidende Rolle mehr spielt?

**Vorsitzende:** Herr Dr. Lanzerath, würden Sie anfangen.

**Sachverständiger Dr. Lanzerath:** Ja, ich versuche das in aller Kürze. Zunächst einmal zu den Zulassungsverfahren. Das habe ich primär auf die DNA-Chip-Technologie bezogen; wie weit man das dann ausdehnt, darüber kann man sicherlich diskutieren. Wir haben im Arzneimittelbereich Verfahren, ein eigenes Gesetz. Ich denke, dass es so etwas wie Arzneimittelprüfungszulassung gibt, und ähnlich könnte man das auch mit DNA-Chips machen. Dann hätten wir vielleicht nicht mehr solche Anzeigen, wie Herr Prof. Dr. Zerres sie eben gezeigt hat. Was den Krankheitsbegriff angeht, das ist nicht ganz einfach zu rekonstruieren. Ich glaube, wir haben uns schon zu sehr daran gewöhnt, dass wir den Krankheitsbegriff unmittelbar mit naturwissenschaftlich erhobenen Fakten und Parametern in Verbindung setzen. Daher gibt es häufig die Argumentation, dann verzichten wir doch ganz auf diesen Begriff. Der Begriff, den ich in meinen Veröffentlichungen versucht habe zu entwickeln, ist ein Krankheitsbegriff, der von der Person selbst her kommt. Dasselbe gilt auch für den Behindertenbegriff, denn die Selbstausslegung macht erst das, was mein Körper ist, wie ich mit ihm umgehe, zu einem kranken Körper. Das ist das, was ich meine, das hat schon eine praktische Relevanz. Diese Relevanz ist meines Erachtens auch nicht von der Hand zu weisen im Blick auf die Eingrenzung der Ziele, für die ich solche Testverfahren einsetze. Natürlich kann ich mir vorstellen, dass wir so viel wie möglich über unsere genetische Ausstattung und genetische Konstitution wissen möchten. Aber für den Moment wissen wir ja fast nichts über Genetik, über Genexpression und Genregulation. Der Weg vom Genotyp zum Phänotyp ist ja sehr weit. Wie oft werden selbst in der Fachpresse rasch Verbindungen gezogen zwischen bestimmten Veranlagungen, seien das Verhaltensveranlagungen oder wie auch immer, und den genetischen Ursachen. Das ist in der Tagespresse so, das ist aber zum Teil auch in Science und Nature so. Da ist die Verbindung zwischen genetischer Ursache und einem bestimmten Phänotyp sehr schnell gemacht, ohne dass das wirklich wissenschaftlich valide ist. Meine Befürchtung ist, je mehr das vordringt, desto eher kommt man in die Situation, die Frau Prof. Dr. Rose eben beschrieben hat. Im Film „Gattaca“ wird das gemacht, man wird nur zu einem bestimmten Beruf zugelassen, wenn man diese und jene genetische Konstitution hat.

Genau davor müsste man sich zumindest im derzeitigen Diskussionsstadium schützen, indem man sagt, im Moment nur Tests im Rahmen von Krankheit. Inwiefern kann man das mit der Ärzteschaft überhaupt in Verbindung setzen? Natürlich ist die Ärzteschaft kein homogenes Gebilde. Selbstverständlich haben wir da ausgesprochen unterschiedliche Ansätze. Es gibt sehr viele Ärzte und Ärztinnen, die sich als angewandte Naturwissenschaftler verstehen. Das ist aber etwas anderes, als das, was wir zunächst einmal traditionell unter Medizin verstehen. Da ist vielleicht auch dieser Würzburger Fall zu verorten - ich will dazu nicht Stellung nehmen im Blick auf die Gesellschaft für Humangenetik. Wenn ich als Arzt der Meinung bin, das oberste Ziel ist die naturwissenschaftlich valide Erkenntnis, dann ist das eine ganz andere Zielvorgabe, als wenn es darum geht, Krankheiten zu lindern, Prävention zu betreiben usw. Dann liest sich auch dieser Umstand des ärztlichen Handlungsfeldes etwas anders. Damit meine ich nicht, dass man jetzt jede Art der Diagnose ausschließen müsste, in dem Sinne, ich habe keine Therapie zur Verfügung, dann mache ich die Diagnose auch nicht; die Diagnose schafft ja schon bestimmte Sicherheiten. Wir dürfen uns aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass sie auch bestimmte Unsicherheiten erst schafft. Da muss man sehr aufpassen, wie weit dieses ärztliche

Handeln überhaupt ausgedehnt werden kann. Ich denke, die Diagnose ist genauso ein Handlungsbe-  
griff und nicht einfach eine theoretische Untersuchung und insofern als solche auch mit der Grundin-  
tention in das ärztliche Handeln eingebunden und auch letztlich auf Krankheit bezogen. Mal abgese-  
hen davon, dass man nach einer bestimmten Zeit vielleicht auch bestimmte Therapieverfahren zur  
Verfügung hat, aber das von vornherein als ein rein theoretisches Untersuchungsverfahren zu sehen,  
das würde ich für das jetzige Handeln nicht so sehen. Ich wollte im Blick auf die Tests auch noch Ar-  
beitgeber und Versicherungsverhältnisse einschließen. Auch da gibt es eine Öffnung, die nicht mehr  
intentional auf diese Arzt-Patient-Beziehung fixiert ist, und auch da muss man entsprechend vorsichtig  
sein. Das war mein Versuch, dies in aller Kürze etwas eingrenzen zu wollen.

**Vorsitzende:** Frau Prof. Dr. Rose bitte.

**Sachverständige Prof. Dr. Rose:** Danke. Ich möchte versuchen, die Antworten auf mehrere Fragen  
zu bündeln. Hinsichtlich der von Frau Dr. Braun gewünschten Informationen: Ja, Informationen kann  
ich finden; das einfachste wäre vielleicht, diese Informationen direkt an die Enquete-Kommission zu  
schicken. Zu diesem Thema: es hat unmittelbar mit Dr. Wodargs Punkt bezüglich Selbsthilfegruppen  
zu tun. Selbsthilfegruppen brauchen Mittel. Es freut mich zu hören, dass die Kommission anerkennt,  
dass Selbsthilfegruppen einen fundierten Beitrag leisten können. Sie sind keine naiven Stimmen, son-  
dern haben eine faszinierende Geschichte und ich werde versuchen, diese der Kommission vorzule-  
gen. In den Vereinigten Staaten zum Beispiel haben sich Kleinwüchsige zu einer Gruppe zusammen-  
geschlossen und kontrollieren ihre Blutproben. Sie geben ihre Blutproben nur den Genetikern, bei  
denen sie der Überzeugung sind, dass sie nach ethischen Grundsätzen forschen. Es gibt also viele  
Möglichkeiten und viele verschiedene Modelle, und ich denke, in unseren Diskussionen müssen wir  
uns der Komplexität der Materie voll und ganz bewusst sein. In Großbritannien ist es unglaublich: da  
steckt das Geld der Arzneimittelindustrie drin und wir tun so, als spiele das gar keine Rolle.

Zur Familie Nash. Ich befürchte, der Fragesteller dort drüben und ich sind wahrscheinlich hinsichtlich  
des ethischen Werts des Embryos unterschiedlicher Meinung. Ich fürchte, wir sind grundlegend ander-  
er Meinung. Aber ich denke, daran können wir nichts ändern, wir können nur darüber streiten. Allge-  
mein gesprochen wird das, was ich über die Familie Nash sage, sehr inkonsequent und sehr ernst  
klingen. Erstens, die meisten von uns betrachten andere Familien mit Liebe und Mitgefühl. Wenn wir  
versuchen, der Gesellschaft Regeln zu geben, müssen wir manchmal Grenzen ziehen. Diese Grenzen  
werden wir nicht immer vollständig verteidigen können, aber besser geht es nicht. Wenn wir über die  
Ausweitung des genetic engineering am Menschen nachdenken, müssen wir sehr deutlich Grenzen  
ziehen und versuchen, sie auch zu halten. Wenn ich also inkonsequent bin, dann aus einem be-  
stimmten Grund: Es kümmert mich wirklich nicht, wenn ich erfahre, dass irgendein Arzt irgendwo et-  
was Illegales getan hat. Das macht mir keine Sorgen. Was ich will, sind strenge Gesetze, die mehr  
oder weniger eingehalten werden.

Nun zur letzten Frage. Prof. Dr. Degener meinte, dass die in Indien praktizierte Geschlechtswahl zur  
Geschlechtsdiskriminierung führt. Es ist genau umgekehrt: Die Geschlechtsdiskriminierung führt zur

Geschlechtswahl. Daher rührt der Druck. Natürlich müssen wir dagegen angehen, denn es ist einfach völlig unethisch. Ich weiß allerdings nicht, ob ich die Ansicht teile, dass wir Gentests für Risikofamilien ablehnen sollten. Wir wissen, dass Frauen, die sich für eine Abtreibung entscheiden, außerordentlich unglücklich sind; wir wissen jedoch auch, dass die meisten moralisch handeln und das Gefühl haben, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Eine schwere Entscheidung, aber die richtige Entscheidung, und ich respektiere das Recht jeder Frau, diese Entscheidung zu treffen. Wir leben in einer technischen Gesellschaft, die über diese Technologie verfügt. Ich denke, wir müssen den Einsatz dieser Technologie mit allen Folgen akzeptieren. Aber da sind wir unterschiedlicher Meinung. Das ist unter Feministinnen jedoch nicht unüblich.

Ich habe über neue soziale Institutionen gesprochen. Dänemark und vielleicht Holland geben auf dem Gebiet neuer gesellschaftlicher Institutionen ein gutes Beispiel. Dort ist man in diesen Fragen viel weiter als anderswo in Europa. Auch hier, denke ich, muss man die konkreten Beispiele betrachten; versuchen zu sehen, was andere Menschen tun und prüfen, ob diese Dinge ohne Sinnentstellung in die Gesellschaften und die Länder mit anderer Geschichte und anderen Sitten übernommen werden können. Dennoch müssen wir wachsam bleiben.

**Vorsitzende:** Danke, Frau Prof. Dr. Rose. Es war ein Beispiel für englische, pragmatische Sicht. Wegen der Bemerkung, die Frau Prof. Dr. Degener gemacht hat, jetzt noch einmal Herr Prof. Dr. Zerres, der die Gelegenheit haben muss, dies zu kommentieren.

**Sachverständiger Prof. Dr. Zerres:** Ich will nur zwei Sätze zu der Eisingen-Angelegenheit sagen. Wir waren mit unserer Kommission zur Stellungnahme aufgefordert und haben auch zweimal eine Stellungnahme gemacht. Mich wundert eigentlich, wie genau Sie die Zusammenhänge übersehen. Sie sprechen von fremdnütziger Forschung, da wird von heimlichen Blutabzapfen gesprochen usw. Ich glaube, die Zusammenhänge sind in Wirklichkeit sehr viel komplizierter. Es gab dort eine Heimbärztin, die bestimmte Befugnisse hatte. Diese Heimbärztin hat bei diesen Patienten, bei den betroffenen Heimbewohnern, dann eine Abklärung vornehmen lassen auf diese Fragiles-X-Untersuchung und eine ApoE-E4-Untersuchung. Die Frage, die sich stellt, ist, mussten die Würzburger Humangenetiker, die diese Bluteinsendung bekamen, sicherstellen, dass eine adäquate Aufklärung erfolgt ist oder nicht? Das ist ein völlig anderes Kapitel als sozusagen der simple Hinweis, da ist fremdnützige Forschung gemacht worden. Dass in dem Institut im Rahmen einer Doktorarbeit eine Auswertung der Ergebnisse erfolgt - da brauchen Sie nur die Doktorarbeiten aller Institute in allen medizinischen Fächern anzusehen -, das passiert jeden Tag mit Patienten. Ich würde also doch sehr dafür plädieren, dass man sehr vorsichtig im Umgang mit den Etiketten ist. Das ist ganz einfach, zu sagen, da sind heimliche Blutabzapfer tätig gewesen, die fremdnützige Forschung gemacht haben. Wenn Sie die Zusammenhänge sehr genau betrachten - und ich bemühe mich schon seit einigen Monaten das zu übersehen -, dann ist das viel komplexer. Ich finde es auch nicht besonders fair, dass das hier so im Handstreich in den Raum gestellt wird. Das ist dazu zu sagen.

### **Themenblock 3:**

#### **Rechtsvergleich im Hinblick auf Regelungen zu den Bereichen Datenschutz und Diskriminierungsschutz**

**Vorsitzende:** Wir kommen zum dritten Themenblock. Ist Prof. Dr. Rodotà inzwischen eingetroffen? Dann darf ich Sie bitten, sich ebenfalls nach vorne zu begeben. Herr Dr. Hendriks und Herr Prof. Dr. Rodotà, Sie darf ich noch recht herzlich begrüßen, ich freue mich, dass Sie da sind. Herr Dr. Hendriks, welche Sprache werden Sie sprechen, englisch oder deutsch?

**Sachverständiger Dr. Hendriks:** Es wäre mir lieber auf englisch, aber ich werde es auf deutsch versuchen.

**Vorsitzende:** Nein, bitte tun Sie sich keinen Zwang an, deutsch ist ein schwieriger europäischer Dialekt. Bleiben wir bei englisch, das sind wir inzwischen gewöhnt.

**Sachverständiger Dr. Hendriks:** Sie sind so nett gewesen, mich einzuladen, also werde ich versuchen, heute auf deutsch zu sprechen. Ich bitte aber schon einmal um Verständnis, Deutsch ist nicht meine Muttersprache, aber ich werde es trotzdem versuchen. Wenn es zu schwierig wird, werde ich ins Englische wechseln.

Ich habe einen Beitrag für diese Sitzung geschrieben und in diesem Beitrag spreche ich vor allem über das Recht auf Schutz der Privatsphäre und das Recht auf Nichtdiskriminierung. Das sind meiner Meinung nach zwei der wichtigsten Menschenrechte, die bei der Entwicklung der Gendiagnostik und genetischer Forschung involviert sind. Das Recht auf Privatsphäre schützt die individuelle Selbstbestimmung und auch die Integrität des Menschen. Es beinhaltet auch das Recht auf Schutz gegen die unerlaubte Sammlung, Speicherung, Nutzung und Veröffentlichung persönlicher Informationen und bezieht sich auch auf medizinische und genetische Informationen. Letzteres wird häufig auch als das Recht auf informationelle Privatsphäre bezeichnet. Das Recht auf Nichtdiskriminierung garantiert, dass niemand auf Grund persönlicher Eigenschaften, die im vorliegenden Zusammenhang nicht relevant sind, unfair oder weniger günstig behandelt wird. Das heißt: Das Recht auf Nichtdiskriminierung verbietet nicht, Unterschiede zu machen; es verbietet aber Unterschiede auf Grund persönlicher Eigenschaften zu machen, die in einem bestimmten Zusammenhang nicht relevant sind. Das heißt zum Beispiel, dass, wenn ich wegen meiner Gesundheit zum Arzt gehe, meine Gesundheit dann wichtig und also eine relevante Eigenschaft ist, die es rechtfertigt, Unterschiede zu machen. Wenn ich jedoch wegen meiner Gesundheit ins Kino gehe oder ins Ausland fahren möchte, dann darf man mich wegen meiner Gesundheit nicht diskriminieren.

Das Recht auf Privatsphäre gilt nicht absolut. Das heißt, es darf im Hinblick auf ein konkretes Ziel eingeschränkt werden, sofern die Beschränkung relevant, notwendig und verhältnismäßig ist. Das sind die drei Bedingungen. In vielen Ländern gilt auch die Bedingung, dass die Beschränkung im Gesetz vorgesehen sein muss. Diskriminierung dagegen ist nie erlaubt. Das Problem ist aber, dass nicht

jede unfaire oder weniger günstige Behandlung gleichbedeutend ist mit Diskriminierung. Ob eine Behandlung diskriminierend ist, ist auch davon abhängig, inwieweit das Recht eine konkrete persönliche Eigenschaft abdeckt. Genetisches Erbe, Gesundheit oder Behinderung werden in nur sehr wenigen Ländern Europas und in der Welt vom Gesetz abgedeckt. Häufig kann man in solchen Fällen zwar sagen, dass man wegen eines anderen Grundes diskriminiert worden ist; dieser bietet jedoch viel weniger Schutz als wenn die Gründe im Gesetz explizit aufgeführt sind. Wenn man sagen kann, das Gesetz bietet Schutz gegen Diskriminierung wegen Geschlecht, Rasse, Religion usw., dann ist es viel einfacher sich auf das Recht auf Nichtdiskriminierung zu berufen. Wenn das Gesetz nicht explizit macht, dass Diskriminierung auf Grund der Gesundheit oder genetischer Information verboten ist, muss man erst klarmachen, dass auch Diskriminierung aus diesem Grund verboten ist, und man muss viel mehr Beweise liefern, um das klar zu machen. Vor diesem Hintergrund kann man verstehen, dass es sehr wichtig ist, dass Diskriminierung auf Grund des genetischen Erbes oder der Gesundheit nicht nur von einer umdefinierten Kategorie abgedeckt wird, sondern als Grund explizit genannt wird. Gegenwärtig ist es so, dass in Europa die Biomedizin-Konvention die Diskriminierung von Personen auf Grund ihres genetischen Erbes verbietet. Das ist meines Wissens die erste Konvention, die explizit eine Referenz an die genetische Konstitution macht. Die europäische Sozialcharta dagegen verweist nur allgemein auf die Gesundheit. Es ist irgendwie verwirrend, dass es jetzt zwei Standards in Europa mit einer jeweils anderen Begründung gibt. In meinem Bericht habe ich, um nicht eine Trennung zwischen genetischer Information und medizinischer Information zu machen, dafür plädiert, generell über Gesundheit zu sprechen. Sonst bekommen wir das Problem, dass wir prüfen müssen, ob meine Gesundheit wegen der genetischen Herkunft involviert ist, und dann kann die Gegenpartei sagen, das habe nichts mit der genetischen Herkunft zu tun, es handele sich um allgemeine Gesundheitsprobleme. Es gibt in manchen Bereichen Unterschiede zwischen genetischen und medizinischen Problemen. Dazu können wir verschiedene Regeln machen, die Probleme sind jedoch meistens gleich oder ähnlich. Wir sollten daher, meine ich, die allgemeine Formulierung wählen und versuchen, Diskriminierung auf Grund von Gesundheit zu verbieten, und nicht nur Diskriminierung auf Grund des genetische Erbes oder der genetischen Herkunft. In diesem Zusammenhang erinnere ich daran, dass eine gute Nichtdiskriminierungsgesetzgebung eine Bedingung, eine Vorbedingung für die Durchführung von vielen Formen genetischer Diagnostik ist. Wenn die Menschen nicht davor geschützt sind, dass die Daten, die mit genetischer Diagnostik erhoben werden, missbraucht werden, zu unerlaubter Selektion gebraucht werden, dann wird das Stellen genetischer, medizinischer Fragen behindert. Die Daten, die erhoben werden, müssen aber adäquat geschützt werden. Das heißt, Nichtdiskriminierungsgesetzgebung ist eine Bedingung für viele Formen genetischer Diagnostik.

Das Recht auf Privatsphäre hat unter anderem mit der unerlaubten Sammlung, Speicherung, Nutzung und Veröffentlichung persönlicher Informationen zu tun. In diesem Bereich will ich daran erinnern, dass genetische und medizinische Informationen nicht nur durch Tests gewonnen werden können. Diese Informationen können auch gewonnen werden, wenn Menschen aufgefordert werden, medizinische Informationen freizugeben. Man wird zum Beispiel, wenn man einen Antrag bei einer Versicherungsgesellschaft oder einem Arbeitgeber stellt, häufig aufgefordert, ein Formular auszufüllen und um

medizinische Information gebeten. Zweitens gibt es in diesem Bereich oft eine Auskunftspflicht. Zwar gibt es nicht immer solche Formulare; aber wenn man weiß, dass es für die andere Partei wichtig ist, diese Information zu haben, ist man rechtens dazu verpflichtet, ihr diese Information zu geben. Es gibt für Institutionen auch die Möglichkeit, schon vorhandene genetische und medizinische Informationen zu nutzen, zum Beispiel durch die Einsicht in Krankenversicherungsunterlagen. Man kann sich auf diese indirekte Weise schon ein Bild über die medizinische und genetische Situation dieser Klienten verschaffen. Und wenn es diese Informationen nicht gibt, kann man auch eine Familiendiagnostik machen. Das heißt, man vergleicht die Daten einer Familie und bekommt so ein Bild der medizinischen und genetischen Position aller Klienten. Das Recht auf Schutz der Privatsphäre muss auch diese Methoden, die missbraucht werden können, regulieren. Also nicht nur den Test selbst, sondern auch alle diese Methoden, mit denen man Daten sammeln, nutzen und vertreiben kann.

Ein anderes Thema von großer Bedeutung für das Recht auf Privatsphäre ist zum Beispiel die Frage nach der Rolle von Medizinern. Viele Betriebe und Institutionen brauchen Ärzte, um Daten zu interpretieren. Aber meiner Meinung nach sind die Ärzte erstens die Partner der Patienten und sollten nicht die „Verlängerung“ von dritten Parteien sein. Zweitens unterliegen Ärzte der Schweigepflicht; und diese Schweigepflicht korrespondiert mit dem Recht des Individuums auf Privatsphäre. Nur unter sehr beschränkten Bedingungen darf die Schweigepflicht gebrochen werden. Wann ist das der Fall? Das ist eine Frage für diese Kommission. Wann darf man die Schweigepflicht brechen und für wen in welchem Interesse? Darf man auch das Recht auf Nichtwissen durchbrechen? Zum Beispiel: Darf man jemandem sagen, ich habe Ihre Familie getestet, und ich möchte Sie warnen, dass Sie eine genetische Prädisposition haben? Ist das erlaubt oder nicht? Wie ist das mit dem Recht von Kindern und vielleicht auch von Ungeborenen auf Privatsphäre? Dürfen die Eltern die Ärzte beauftragen, allerhand medizinische Tests zu machen, mit dem Risiko, dass die Kinder später, auch wenn sie selber nie gefragt haben, mit Auskünften von medizinischen Tests belastet sein werden? Ich würde sagen, dass das Recht auf Privatleben auch für Kinder und Ungeborene gilt. Das heißt, dass man nur unter sehr beschränkten Bedingungen Tests ausführen darf. Normalerweise soll man auch die Privatsphäre von Kindern respektieren. Ich komme zum Schluss: Das Recht auf Privatsphäre ist essentiell, aber alleine nicht ausreichend, um eine Lösung für alle menschenrechtlichen Probleme zu bieten, mit denen wir konfrontiert sind und als Folge der Entwicklung in der Genetik in Zukunft noch sein werden. Dieses Recht muss ergänzt werden durch ein adäquates Nichtdiskriminierungsgesetz, das meiner Meinung nach nicht nur Diskriminierung auf Grund des genetischen Erbes, sondern auf Grund von Gesundheit und Behinderung verbieten soll. Ich danke Ihnen.

**Vorsitzende:** Danke Herr Dr. Hendriks, es war ein Genuss, Ihnen zuzuhören, und wenn man bedenkt, dass Sie sich auf der Stelle zur deutschen Sprache entschlossen haben, dann großes Kompliment. Herr Prof. Dr. Rodotà, Sie sind jetzt an der Reihe und wir freuen uns auf Ihren Vortrag.

**Sachverständiger Prof. Dr. Rodotà:** Vielen Dank für diese Einladung. Ich sehe mir die Gendiagnostik natürlich von einem ganz bestimmten Standpunkt an, als die Sammlung von Informationen durch

Analysen und Gentests. Diese Informationen sind die sensitivsten bzw. die heikelsten persönlichen Daten und rufen viele Probleme hervor, wenn es darum geht, uns zu schützen, und zwar die fundamentalen Menschenrechte zu schützen. Also interessant sind die, die genetische Diagnose einsehen können. In welchen Fällen geht das und unter welchen Bedingungen? Wer darf wissen, was sich aus diesen Gentests ergeben hat und zu welchem Zweck? Wie soll diese Information kommuniziert werden und an wen soll sie kommuniziert werden? Wem gehören die genetischen Daten, die sich aus diesen Gentests ergeben? Diese Frage ergibt sich aus der Natur der genetischen Daten und in vielen Fällen auch aus der Natur des Objektes der Gendiagnose, also beispielsweise Föten, Embryos, und dadurch ergeben sich ethische Probleme. Ich werde diese ethischen Probleme jedoch nicht behandeln, sondern mich nur mit den rechtlichen Rahmenbedingungen befassen. Diese rechtlichen Rahmenbedingungen müssten dem Menschen mehr Schutz zukommen lassen, dessen Daten es sind bzw. denjenigen, die damit in Zusammenhang gebracht werden können. Die Möglichkeit der Gentests wird immer größer, weil es immer mehr Möglichkeiten gibt, Gentests einzusetzen. Es gibt zum Beispiel, wie Frau Prof. Dr. Rose bereits gesagt hat, das Problem des kommerziellen Drucks auf den Einsatz von Gentests. Die letzten Zahlen, die wir in Italien im vergangenen Jahr hatten, haben mich sehr beeindruckt. In Italien haben sich die Gentests verdoppelt, ohne dass es Hinweise auf ihre wissenschaftliche oder medizinische Notwendigkeit gab. Das heißt also, es gibt einen hohen kommerziellen Druck und es besteht natürlich auch das Problem, dass genetische Tests direkt der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden, ohne dass ein Mediziner dazwischengeschaltet ist. Sie wissen, dass die genetischen Daten zum Beispiel eine prädiktive Eigenschaft haben. Informationen werden über Generationen weitergegeben und das heißt, diese genetischen Informationen gehören auf Grund ihrer besonderen Struktur im Grunde genommen verschiedenen Individuen. Das ist sehr wichtig und ein sehr heikler, immens wichtiger Punkt, über den ich noch sprechen werde, weil dadurch auch der Rahmen verändert wird, in dem der Schutz der Privatsphäre bedacht werden muss.

Wie sieht der internationale gesetzliche Rahmen aus? Wir finden viele Regeln und Prinzipien, die sich im Allgemeinen auf genetische Daten und auf Gentests beziehen. Es gibt spezifische Regeln für verschiedene Arten von Gendiagnostik. Allerdings sind diese noch sehr gering, denn die Gentests berühren natürlich das individuelle Recht auf Selbstbestimmung. Der Zugang zur primären Diagnose bei der Präimplantationsdiagnostik ist rechtlich nicht eingeschränkt. Einschränkungen können jedoch indirekt sein und werden durch die Regeln in verschiedenen Ländern bestimmt.

Wie viel pränatale Diagnose kann durch die Krankenkassen oder die Sozialversicherungen bezahlt werden? Sie wissen zum Beispiel, dass es in Indien verboten ist, dass den Eltern das Geschlecht des Fötus mitgeteilt wird. Aber die Erfahrung in Indien zeigt, dass dieses Verbot einfach nicht effektiv ist und nicht funktioniert.

Weil es sich bei diesen genetischen Daten um sehr heikle Daten handelt, werden die Resultate der Tests in vielen Ländern von einem Berater mitgeteilt.

Für den allgemeineren Rechtsrahmen müssen wir uns die europäische Konvention zum Datenschutz anschauen, die Direktive 95/46, zwei Dokumente des Europarats, die Empfehlung Nr. R(97)5 und die Oviedo-Konvention - die Konvention zur Biomedizin - sowie die Erklärung der UNESCO zum Human-genom. Wenn wir uns auf diese Dokumente beziehen, können wir fundamentale Rechtsprinzipien herauschälen, das heißt also das Verbot der Sammlung genetischer Daten zu anderen Zwecken außer zum Gesundheitsschutz und für die Forschung. Ausnahmen sind also nur für spezifische Fälle und spezifische Zwecke zulässig. Und natürlich erfordert es die Zustimmung des entsprechenden Individuums und die Zwecke dürfen nur die Originalzwecke sein. Das bedeutet, dass das Ziel darin besteht, die Privatsphäre der Einzelnen zu schützen und zu wahren und ihnen dabei eine Reihe von Instrumenten an die Hand zu geben, die nicht nur die traditionelle Weise des Schutzes der Privatsphäre betreffen.

Wichtig und grundlegend ist ein starker Schutz der Privatsphäre. Sie wissen, dass in verschiedenen Ländern spezifische Regeln zur genetischen Privatsphäre verabschiedet worden sind. In den Vereinigten Staaten gibt es beispielsweise den Entwurf für einen Genetic Privacy Act, der von Präsident Clinton unterstützt wird. Bis jetzt allerdings ohne Erfolg. Außerdem gibt es im Artikel 10 der Oviedo-Konvention einen Hinweis, und es gibt jetzt zwei spezifische Artikel zum Schutz der Privatsphäre in dem Entwurf der Europäischen Charta der Grundrechte, die in Biarritz durchgegangen sind und vielleicht im Rat in Nizza dieses Jahr verabschiedet werden. Es gibt Gott sei Dank sehr viele Regeln gegen die Diskriminierung. Ich möchte diese Regeln nicht zitieren. Herr Dr. Hendriks hat sie schon erwähnt. Aber ich möchte dieser Liste noch ein ganz wichtiges Dokument hinzufügen. Das kommt aus den Vereinigten Staaten, das ist Präsident Clintons Executive Order Nr. 13145 vom 8. Februar diesen Jahres, in der jeder Gebrauch von genetischen Daten verboten wird, damit es keine Diskriminierung bei den staatlichen Angestellten gibt. Das ist sehr wichtig, weil das die Befürchtung bestätigt, dass genetische Daten vielleicht sogar auch benutzt werden können durch Mitarbeiter oder Beamte, um andere zu diskriminieren. Damit wird also den Arbeitgebern verboten, irgendwelche Diskriminierungspraktiken gegenüber ihren Mitarbeitern anzuwenden. Das ist sehr wichtig. Wir haben einen starken Schutz der Privatsphäre und dazu gehört auch das Recht auf Nichtwissen der Ergebnisse von Gentests. Es geht also darum, wie genetische Daten gesammelt, erfasst, gespeichert und verteilt werden und wer Zugriff auf sie hat. Natürlich hat dieser starke Schutz der Privatsphäre den Hintergrund, dass die menschliche Würde geachtet wird und natürlich stecken auch die grundlegenden Menschenrechte dahinter.

Wir brauchen eine sorgfältige Kosten-Nutzen-Analyse, eine Bewertung der Chancen und der Risiken insbesondere dann, wenn Gentests zu einem Programm auf Gesellschaftsebene gehören. Sie kennen die Chancen auf der Ebene des Individuums und natürlich geht es auch um eine bessere Fortpflanzung und um eine Entscheidung für eine bessere Gesundheitsvorsorge für jeden Einzelnen. Das bedeutet, dass das Nutzen dieser Daten sehr wichtig ist. Auf gesellschaftlicher Ebene bedeutet das, dass Gentests und Genscreening große Gendatenbanken möglich machen. In Großbritannien hat die Regierung große Mittel zum Aufbau einer Gendatenbank zur Bekämpfung der Kriminalität bereitgestellt. Drei Millionen Menschen sind in dieser Datenbank erfasst. Das bedeutet einen wichtigen und

sehr risikoreichen Schritt zur Überwachungsgesellschaft. Es gibt auch einige Schritte in Richtung Gentests für alle Neugeborenen, um Programme zur vorbeugenden Gesundheitsvorsorge aufzubauen. Aber das bedeutet, dass in drei Generationen alle Menschen in diesen Gendatenbanken erfasst sein werden. Der Schutz der Privatsphäre hat nicht nur eine persönliche, sondern auch eine gesellschaftliche Dimension, die es erforderlich macht, dass wir das Ganze sehr sorgfältig beobachten und auch diskutieren, wie unsere demokratischen Länder sich verändern können. Zu den Risiken gehört auch das Risiko der Diskriminierung. Von Versicherungen, Beschäftigungs- also Arbeitgeber-Arbeitnehmer-Verhältnissen haben Sie schon gehört. Es gibt schon einige Länder, wie zum Beispiel Frankreich, Belgien, Luxemburg, Norwegen und einige Staaten in den Vereinigten Staaten, die die Nutzung von Gendaten zu Versicherungszwecken verbieten. In anderen Ländern wie zum Beispiel Großbritannien, gibt es die Möglichkeit, diese Daten für bestimmte Diagnosezwecke zu benutzen. In wieder anderen Ländern, wie zum Beispiel den Niederlanden und Dänemark, gibt es diese Möglichkeit nur, wenn die Versicherungssumme sehr hoch ist. Im Hinblick auf Beschäftigungsverhältnisse gibt es ein großes Spektrum von Ländern wie zum Beispiel Frankreich, in denen die Nutzung von genetischen Daten komplett verboten ist. In den Vereinigten Staaten haben wir die entsprechenden Gesetze für Bundesangestellte, und in anderen Ländern wiederum haben wir noch überhaupt keine Regeln.

Zusammenfassend möchte ich folgendes sagen: Die Klassifizierungsmöglichkeit wird nicht nur ausgeweitet, sondern durch die Möglichkeit der Vorhersage der Prädisposition der Menschen mit einem bestimmten Risiko qualitativ verändert. Wenn dies außerhalb der Beschäftigung und der Versicherung benutzt wird, haben wir immer noch Kategorien, in denen vorsichtige Anwender sagen, dass diese Gentests zu gefährlichen Missverständnissen führen können, wenn sie von der klinischen Genetik in die Sozialpolitik umgesetzt werden. Denn wir haben das Risiko, dass, wenn das Ganze statistisch verarbeitet wird, es trotzdem in eine Konstitution eingehen wird, die dann den Menschen in seinem rechtlichen und gesellschaftlichen Status beeinträchtigt. Ein weiteres Problem besteht also darin, wem genetische Daten gehören. Das ist ein Problem auf gesellschaftlicher Ebene. Sie wissen, was in Estland geschehen ist, als die Regierung alle genetischen Daten der Bevölkerung an eine Industriefirma verkauft hat. Die Frage lautet: Wer kann Zugang zu genetischen Daten auf gesellschaftlicher Ebene haben? Hier vollzieht sich ein Wandel im Denken über die Beziehung zwischen dem Einzelnen und der Gesellschaft. Das heißt also, neue Probleme des Datenschutzes ergeben sich. Was passiert? Wir haben einen Fall in Italien - ich habe hier eine Kopie unserer Entscheidung der Kommission für den Datenschutz, das Papier ist ins Englische übersetzt worden und ich kann Ihnen eine Kopie davon überlassen. Eine Tochter bat ihren Vater, seine Gendiagnose zu bekommen, um die Risiken der Weitergabe einer Erbkrankheit abschätzen zu können. Sie wollte eine aufgeklärte Entscheidung in Bezug auf ihre eigene Fortpflanzung treffen. Der Vater hat das verweigert. Die Tochter wandte sich an die italienische Kommission für Datenschutz, und die Antwort war „ja, Sie können Zugang zu diesen Daten haben“, weil diese Daten nicht das Eigentum des Vaters alleine sind. Diese Daten sind Daten, die ihnen gemeinsam sind, die allen Menschen gemeinsam sind, die derselben biologischen Gruppe angehören. Das ist sehr wichtig. Sie können diese Entscheidung natürlich kritisieren, aber Sie können sehen, wie dieses Konzept des Schutzes der Privatsphäre sich auf Grund der spezifischen Eigen-

schaften genetischer Daten verändert. Sie können die Entstehung einer neuen gesellschaftlichen Gruppe feststellen und sehen. Die biologische Gruppe, in der die Zusammensetzung und die Verwandtschaft komplett anders ist als die traditionelle Familiengruppe. Teil dieser Gruppe ist beispielsweise nicht der Ehemann und Teil dieser Gruppe ist umgekehrt auch nicht die Ehefrau, sondern es gehört zum Beispiel auch der Spermaspender dazu, selbst wenn er nicht bekannt ist. Es ist wichtig, die Erbanlagen der Menschen zu kennen. Wir müssen also auch diese Veränderungen berücksichtigen, die sich aus der neuen Dimension der genetischen Daten ergeben. Vielen Dank.

**Vorsitzender:** Ich wäre sehr dankbar, wenn wir dieses Papier bekommen könnten, dann könnten wir es den Kommissionsmitgliedern zur Verfügung stellen. Ich habe jetzt schon eine Reihe von Wortmeldungen. Ich bitte alle Fragenden, sich kurz zu fassen, präzise die Frage zu stellen und dazu zu sagen, an wen sie gestellt ist. Als erstes hatte sich Frau Kühn-Mengel gemeldet, dann Frau Knoche und Herr Prof. Dr. Honnefelder. In dieser Reihenfolge bitte ich, sich schon einmal an die Mikrofone zu begeben.

**Abgeordnete Kühn-Mengel (SPD):** Eine Anmerkung zu und eine Frage an Herrn Dr. Hendriks. Sie erwähnten die EU-Charta; Herr Prof. Dr. Rodotà hatte das auch noch einmal aufgegriffen. Ich denke, es ist sicherlich ein Erfolg auch dieser Kommission, dass bei dem Artikel, wo es um die Nichtdiskriminierung geht, wir noch einen wichtigen Begriff, nämlich den der genetischen Merkmale, einsetzen konnten. Ich denke, es war sinnvoll, dass wir das mit der Kraft dieser Enquete-Kommission - nicht nur wir allein, das haben viele Gruppen gefordert - über unsere Bundestagsvertreter im Konvent nach Europa hin befördern konnten. Frage: Sie sagen, dass, anders als bei den normalen medizinischen Informationen, der Nutzen genetischer Informationen anders geregelt werden muss. Sie begründen das ja auch mit den anderen sozialen Folgen. Würden Sie bitte noch einmal präzisieren, wo Sie vorrangig einen Regelungsbedarf sehen?

**Abgeordnete Knoche (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN):** Ich möchte mir erlauben, Frau Kühn-Mengel für den Hinweis zu danken, dass die Enquete-Kommission sich um die Fragen der europäischen Grundrechtscharta so intensiv gekümmert hat, und doch vielleicht einige der Erfolge auf ihre Arbeit mit zurückgeführt werden können. Ich habe, als ich Ihnen beiden mit großem Interesse zugehört habe, darüber nachgedacht, welche Rolle es in der deutschen, aber auch in der europäischen und der internationalen Diskussion spielen mag, dass die sozialen Sicherungssysteme in den jeweiligen Ländern völlig unterschiedlich sind und der Rechtsstatus, den die Patienten in den Systemen haben, sich grundlegend unterscheidet. Und zwar in der Hinsicht, ob es sich um ein Wohlfahrtssystem handelt, also die Gnade der Gesundheitsversorgung durch den Staat, ob es sich um eine solidarische Sicherung handelt, wie in der Bundesrepublik Deutschland, die einen sehr, sehr hohen Schutzstandard für die einzelnen Personen sichert, die nicht vom Staat reglementiert werden, und mit Blick auf die Diskussion in jenen Ländern, in denen eine private Versicherung mit einer ganz exorbitanten Ausrichtung auf eine Individualisierung der Krankheitsrisiken mit gleichzeitigem Verweis darauf existiert, auch aus eigenen ökonomischen und fremdökonomischen Interessen für die Erhaltung der Gesundheit selber zuständig zu sein. Ich glaube, dass dies sehr stark den Diskurs in den jeweiligen Ländern prägt und

wir mitunter in Deutschland etwas irritiert sind und vergessen, welcher hohen Wert die solidarische gesetzliche Krankenversicherung gerade auf diesem Gebiet für die Zukunft hat. Dennoch möchte ich noch einmal auf zwei Aspekte eingehen, nach denen ich Sie fragen wollte. Sie haben sehr stark betont, dass Sie auch Kinder und noch nicht geborene Kinder einbezogen sehen wollen in den Grundanspruch, keine Fremdkennntnis über ihre Daten erlangen zu lassen. Mich würde interessieren, ob Sie dafür auch eine rechtliche Einordnung vornehmen? Aus welchen Gründen darf wer was tun? Diesen Status, vielleicht auch diese Elternsorge - könnten Sie mir da noch einen Hinweis geben. Dann wollte ich zu Ihrem Vortrag fragen, Herr Prof. Dr. Rodotà: Wir haben in der Bundesrepublik Deutschland ein unveräußerliches Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung, das sehr weitgehend regelt, wer alles Wissen erlangen darf. Sind diese ganzen Fragestellungen, die Sie heute vorgetragen haben, in Verbindung zu sehen mit einem solchen Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung, das ein grundlegendes Recht im Zeitalter der Gendiagnostik sein sollte?

**Sachverständiger Prof. Dr. Honnefelder:** Beide Referenten haben die zentrale Frage angeschnitten, mit welchen normativen Instanzen man den Missbrauch genetischer Diagnostik verhindern oder eingrenzen kann. Sie haben den Datenschutz genannt, also die informationelle Selbstbestimmung, und die Antidiskriminierungsregeln. Habe ich Sie richtig verstanden, wenn Sie zusätzlich die genetische Diagnostik an die Zielsetzung der Medizin binden wollen? Wenn dies der Fall ist, wie sehen Sie dann das Problem, dass die Menschenrechtskonvention des Europarates davon spricht, dass prädiktive Tests von Krankheiten an gesundheitliche Zwecke zu binden seien? Gilt die Bindung an die Zielsetzung der Medizin nur für prädiktive Tests von Krankheiten oder für prädiktive Tests generell? Wenn ja, würden Sie der Begründung zustimmen - dies bedürfte dann ja einer Begründung angesichts der informationellen Selbstbestimmung -, dass genetische Tests generell Interventionen sind, die, wie alle Interventionen in die Integrität von Leib und Leben, der besonderen Rechtfertigung bedürfen?

**Abgeordneter Dr. Wodarg (SPD):** Ich habe eine Frage an die beiden Vortragenden. Es ist ja so, dass wir diese Pools von Daten haben, in Island, Estland, in Großbritannien wahrscheinlich auch. Da gibt es wahrscheinlich Rohmaterial und ausgewertete Daten. Wissen Sie, ob das Rohmaterial so aufbewahrt wird, dass es in Zukunft mit neuer Fragestellung, mit neuer Technologie auch auf andere Dinge weiter untersucht werden kann? Wir haben Datensammlungen auch in Deutschland. Es gibt große Blutbanken, wo das Blut namentlich gespeichert wird. Die Blutspendekarteien, die bekommen eine völlig andere Wertung, wenn man das hört, was Sie da sagen. Wenn wir das Gesetz ändern, dann hätten wir plötzlich auch genetische Datenbanken in Deutschland, und zwar riesige Datenbanken. Da ist also eine ganze Menge revolutionärer Stoff drin in dieser Fragestellung. Dann bitte ich Sie auch, nochmals Stellung zu nehmen zu der Problematik - Herr Prof. Dr. Rodotà hatte das angedeutet -, dass es sich nicht nur um das informationelle Selbstbestimmungsrecht handelt, das heißt, meine Information über mich, sondern dass meine Eltern und meine Kinder auch entdeckt werden, dass meine Eltern und Kinder bloßgestellt werden können. Mit meinem Blut gebe ich ja gleichzeitig auch über sie Informationen. Bedarf es hier nicht besonderer Schranken und anderer Regelungen, als wir sie sonst im informationellen Selbstbestimmungsrecht kennen?

**Sachverständige Dr. Braun:** Ich kann anschließen an die Frage von Herrn Dr. Wodarg, und nach den Instrumenten fragen, die es gibt, um die datenschutzrechtlichen Regulierungen in den Ländern, die Sie erwähnt hatten, auch umzusetzen und zu kontrollieren. Datenschutz kann ja nicht nur darin bestehen, dass es dazu eine Bestimmung gibt, sondern wichtig ist auch, welche Möglichkeiten der Kontrolle es gibt und ob das Individuum diese Rechte auch einklagen kann, zum Beispiel in den Fällen, die Herr Dr. Wodarg anspricht? Im Menschenrechtsübereinkommen des Europarates ist erfreulicherweise diese Bestimmung zum Datenschutz enthalten. Aber gerade diese Konvention hat ja das Problem, dass sie gerade kein Recht auf Individualklage einräumt. Welche Möglichkeiten der Durchsetzung der Bestimmungen, die Sie erwähnt haben, gibt es?

**Vorsitzender:** Wer von Ihnen beiden möchte zuerst antworten? Wir machen jetzt die Antwortrunde und dann noch einmal eine Fragerunde.

**Sachverständiger Prof. Dr. Rodotà:** Das sind viele wichtige Fragen und ich möchte nur ganz kurz antworten. Ich möchte Ihnen auch einen bereits vorbereiteten Vortrag geben, den ich für das OECD-Seminar über genetische Daten ausgearbeitet habe und den ich Ihnen zusammen mit der Entscheidung über den Datenschutz gebe. Ich bin überzeugt, dass die Regeln, wie sie bestehen, nicht ausreichen und dass der Datenschutz auf diesem Gebiet notwendiger ist als in anderen Gebieten. Das soziale Umfeld spielt eine wesentliche Rolle. In einem der Beiträge wurde darauf hingewiesen, wie wichtig die Wohlfahrtssysteme dort sind, wo sie keine Sozialversicherung haben. Dort bedeutet das, dass Menschen auf Grund ihrer genetischen Daten ausgeschlossen werden und keine Versicherungen haben. Die Privatversicherungen verlangen solche Daten und lehnen dann oft die Aufnahme ab. Zum Beispiel wird auch der Kredit für einen Hauskauf davon abhängig gemacht. In den Vereinigten Staaten ist es so, dass, wenn man keine Lebensversicherung hat, man auch nicht zur Bank gehen und um einen Kredit für ein Haus bitten kann. Es ist immer eine Funktion des gesamten sozialen und rechtlichen Umfeldes. Wenn man soziale Sicherheit hat, also ein Sozialversicherungssystem hat, dann braucht man keine Privatversicherung aufzunehmen, denn man ist ja vom Staat gedeckt. Aber in Ländern wie in den Vereinigten Staaten - das ist eine Tatsache - gibt es 40 Millionen Menschen, die einfach von der Versicherung ausgeschlossen sind. Diese Menschen haben keinen sozialen Schutz. Und wenn der Zugang zu den Krankenversicherungen immer schwieriger wird, dann führt das zu einem sozialen Ausschluss. Damit erhöht sich auch dieser soziale Ausschluss. Das betrifft auch das gesamte demokratische System. Wir haben hier nicht nur spezielle Probleme zu behandeln, sondern wir befassen uns mit Problemen, die eng im Zusammenhang stehen mit der Struktur unseres Systems.

Es wurde auch das Problem der Selbstbestimmung erwähnt. Das Recht der Selbstbestimmung ist sehr wichtig. Selbstbestimmung auf diesem Gebiet bedeutet auch, dass es zwei Möglichkeiten gibt. Erstens ist das Recht, nichts zu Wissen ein wichtiges Recht auf diesem Gebiet. Ich kann das natürlich jetzt nicht im Einzelnen analysieren und die verschiedenen Aspekte dieses Rechtes nicht besprechen. Aber das zweite Recht ist das Recht auf die Daten anderer Menschen. Ich will diese Daten ja nicht haben, weil ich etwas über andere Leute wissen will, sondern ich frage nach diesen Daten, weil ich

mehr über mich selbst wissen will. Das ist der große Unterschied. Das Recht auf Selbstbestimmung hat direkt auch mit dem Recht zu tun, Daten anderer Menschen zu erfahren. Ich kann mich hier nicht im Einzelnen dazu äußern, meine aber, dass es auf diesem Gebiet einen sehr großen Unterschied gibt. Es unterscheidet sich von der Mitteilung anderer medizinischer Daten, die ebenfalls mit der ärztlichen Geheimhaltungspflicht zu tun haben. Der Arzt weiß etwas über mich. Er kennt zum Beispiel meine Probleme, er weiß ob ich HIV habe. Hat er dann das Recht, meine Frau oder meine Verwandten über diese Tatsache zu informieren? Aber das ist eine ganz andere Frage, als die Frage genetischer Daten, denn genetische Daten haben eine bestimmte eigene Struktur.

Jetzt zur Integrität des Körpers; das ist häufig ein wichtiges Problem. Auch das Problem der Rechtfertigung dieser Vorkehrungen wird immer wichtiger, denn der kommerzielle Druck ist auf diesem Gebiet sehr groß. Die Gründe für die genetische Diagnose und die Gründe für genetische Massenuntersuchungen sind sehr wichtig. Wir müssen uns ja den physischen Körper ansehen. Wir müssen uns aber auch die gesamte soziale Struktur ansehen. Hier gibt es enorme Möglichkeiten, Menschen zu klassifizieren, sie zu überwachen. Durch diese Daten haben wir eine Überwachungsbefugnis oder -macht. Wir haben hier die Möglichkeit, Chancen und Risiken zu bewerten. Es gibt auch gewisse unterschiedliche Chancen in einer demokratischen Gesellschaft. Dasselbe gilt auch für die Vermehrung der Datenbanken mit DNS-Proben. Hier muss natürlich die Zustimmung nach Aufklärung vorliegen. Wenn alle Benutzer dieser Daten entsprechend von den Forschern versorgt werden. Ich kann natürlich meine Zustimmung geben. Ich kann zustimmen, dass an meiner DNS-Probe Forschung durchgeführt wird; aber das ändert sich dann natürlich, wenn eine rassistische Diagnose gemacht wird. Da kann ich meine Zustimmung verweigern. Ich kann meine Zustimmung zurückziehen, selbst wenn ich sie vorher gegeben habe. Schließlich kann der Einzelne auch vor Gericht gehen. Die europäische Konvention ist ziemlich schwach in diesen Punkten. Wenn sie sich aber die europäische Richtlinie zum Datenschutz ansehen, dann werden sie hier zwei Ebenen des Schutzes entdecken. Einerseits die Verpflichtung aller europäischen Mitgliedstaaten, eine unabhängige Behörde zu schaffen, damit auch auf die Bedürfnisse der Bürger eingegangen wird. Gleichzeitig bedeutet es aber, dass, wenn dieser Datenschutz gegeben ist, das dann auch als Grundrecht geschützt ist. Wenn die Grundrechte verletzt werden, dann kann man auch vor ein Gericht ziehen.

**Sachverständiger Dr. Hendriks:** Noch einmal zu den Fragen, die bisher nicht beantwortet wurden. Frau Kühn-Mengel hat mich um Aufklärung gebeten bezüglich der europäischen Sozialcharta. Die europäische Sozialcharta ist ja nicht dasselbe wie die Menschenrechts-Charta. Die Biarritz-Diskussion geht über einen nicht bindenden Text. Wir können natürlich diskutieren, ob wir solch einen Text brauchen oder nicht. Wir haben ja zwei bindende europäische Chartas, die einen höheren Schutz geben als der Text, der jetzt dem Europäischen Rat vorliegt. Das ist eigentlich ein Rückschlag, und das gibt dem Rest der Welt ein schlechtes Beispiel, wenn die Europäische Union einen Text annimmt, der die Menschenrechte verringert und nicht erhöht. Wir müssen uns selbst in die Augen schauen und sagen, wollen wir solch einen Text oder nicht. Ich muss sagen, ich bin mit der Charta, die letzte Woche angenommen wurde, nicht so glücklich, mal sehen, was in Nizza passiert. Die Europäische Sozialrecht-

Charta bezieht sich besonders auf die Gesundheit als einen Grund für Diskriminierung. Das bezieht sich aber nicht genau auf die genetische Informationen. Die Frage ist: Ist ein Bedarf gegeben, den Schutz solcher Gesundheitsdaten und medizinischer Daten gesetzlich zu regeln? Ich glaube, das Gesetz sollte jede Art von Diskriminierung auf Grund der gesundheitlichen Zustände verbieten. Das umfasst meiner Meinung nach natürlich auch die genetischen Informationen. Mein Vorredner hat die Frage gerade im Hinblick auf die Vereinigten Staaten vorgetragen, wo Präsident Clinton jetzt eine Ausführungsbestimmung erlassen hat, die es verbietet, auf Grund genetischer Informationen zu diskriminieren. In den Vereinigten Staaten gibt es aber schon eine Antidiskriminierungsgesetzgebung auf Bundesebene aus dem Jahre 1973, die die Diskriminierung auf Grund einer Behinderung verbietet. Aber umfasst das auch genetische Informationen? Die Definition der Behinderung bezieht sich auf jemanden, der eine aktuelle Behinderung hat oder der früher eine Behinderung hatte. Aber stellt auch eine genetische Prädisposition schon eine Behinderung dar? Das bleibt noch zu sehen, denn die Gerichte sind auch hier ziemlich unentschieden. Es gibt Fallentscheidungen, die in verschiedene Richtungen weisen. Man müsste absolut sicher sein, was der Gesetzgeber will oder was der Präsident will. Das ist ein guter Gedanke, um hier eine spezifische Regelung für genetische Daten einzuführen. Wir haben hier ein Gesetz, das verbietet, wegen einer Behinderung zu diskriminieren. Ich glaube, das hat die erste Frage beantwortet.

Dann wurde noch gebeten, zu klären, inwieweit Kinder und ungeborene Kinder auch in ihrer Privatsphäre durch das Gesetz geschützt sind. Wie stände das im Widerspruch zu den Rechten und Pflichten der Eltern? Allgemein ist es so, dass Kinder ja Rechte haben, Eltern haben aber auch Rechte. Sie haben auch sehr viele Verpflichtungen gegenüber ihren Kindern. Eine Pflicht ist, im besten Interesse der Kinder zu handeln. Das ist natürlich ein ziemlich vager Begriff und es ist schwierig, ihn genau zu definieren. Meiner Kenntnis nach ist es in Europa allgemein anerkannt, dass Eltern nicht das Recht haben, eine Bluttransfusion zu verbieten - selbst aus religiösen Gründen nicht. Ebenso wenig darf man ein Kind einer Beschneidung unterwerfen. Das sogenannte angenommene beste Interesse des Kindes sollte Vorrang haben. Das gilt auch für das Recht der Privatsphäre. Wenn man ein Kind oder ein ungeborenes Kind einer sehr invasiven Untersuchung unterwirft, die dann eine lebenslange Hypothek für das Kind bedeuten könnte, dann soll man sehr vorsichtig sein. Auch Ärzte müssen diese Interessen in Betracht ziehen. Es ist sehr unfair, Menschen solche Rechte erst zu verleihen, wenn sie einmal 16 oder 21 Jahre geworden sind. Auch unter diesem Alter bestehen solche Rechte, und diese Interessen müssen geschützt sein. Allgemein gesagt sollte es hier faire Regelungen im Hinblick auf genetische und Gesundheitsuntersuchungen, die dann eventuell zu widrigen Auswirkungen für die betroffenen Personen führen können, geben. Zum Beispiel ist man bei der Arbeitssuche oder bei der Versicherung gezwungen zu sagen, ob man sich schon einmal einem Gentest unterworfen hat. Wenn der Mensch das nicht ablehnen darf, dann werden ihm auch gewisse Grundrechte entzogen.

Nun zu europäischen Normen. Die europäischen Normen beziehen sich oft auf ein bestimmtes Ziel, und dafür wären dann genetische Untersuchungen, Gentests erlaubt. Es sollen Minimalnormen für solche Dinge festgelegt werden, auch im Sinne der Menschenrechte. Das sind eigentlich ganz schwache Normen, und den Staaten ist anheim gestellt, ihre Normen zu erhöhen. Dasselbe gilt für die euro-

päischen Richtlinien und Konventionen zum Datenschutz. Das sind Minimalnormen in Europa, und den Mitgliedstaaten ist es anheim gestellt, diese Normen zu interpretieren und klar zu machen, dass, wenn angeblich Menschenrechte verletzt worden sind, dann der Mensch auch rechtlichen Zugang zum Gericht hat. Wenn dies in der Datenschutzkonvention auch nicht ausdrücklich erwähnt wird, so lässt sich aus Artikel 8 der Europäischen Menschenrechtskonvention dennoch ableiten, dass die Staaten nicht nur eine negative Pflicht haben, nämlich die Menschenrechte nicht zu verletzen, sondern auch eine positive Verpflichtung, entsprechende Schritte zu ergreifen, die sicherstellen, dass die Einzelnen diese Rechte auch wirklich genießen können. Es gibt eine umfangreiche Rechtsprechung, auf Grund derer man argumentieren könnte, dass die Staaten verpflichtet sind, Gesetze einzuführen, die sicherstellen, dass die Menschen in allen Bereichen das Recht auf Privatsphäre haben und Zugang zum Gericht haben. Es gibt Fälle, wo Rechtsberatungen abgelehnt worden sind. Das Recht, Zugang zum Gericht zu haben, bedeutet nämlich auch gleichzeitig, rechtliche Unterstützung zu bekommen, ein Recht zur Rechtsberatung zu haben. Das ist eine sehr interessante Frage, ebenso wie die Frage, ob Daten, die jetzt gesammelt werden, in der Zukunft auch für andere Zwecke benutzt werden dürfen. Ich würde sagen, dass dies natürlich der Fall ist. Die Frage ist nur, ob es erlaubt ist oder nicht. Wer sollte die Erlaubnis geben, wer sollte die Erlaubnis bekommen, was für Vorbedingungen müssten eingehalten werden? Ich glaube, das sollte man doch von Ärzten oder Forschern selbst entscheiden lassen. Diese sollten eine ganz klare Anwendung vorschreiben, die durch einen unabhängigen Ausschuss bestätigt werden muss, dessen Mitglieder dann auch sehen müssen, ob es im Hinblick auf ein bestimmtes Ziel rechtlich und ethisch vertretbar ist, die Daten für einen anderen Zweck zu nutzen. Es gibt also unterschiedliche Systeme. Wir müssen sicherstellen, dass die Privatsphäre des Menschen zumindest soweit geschützt ist, dass sie so wenig wie möglich beeinträchtigt wird. Das ist nur möglich, wenn die Daten anonym genutzt werden. Damit wird sichergestellt, dass das Recht der Privatsphäre maximal geschützt wird, aber auch andererseits der medizinische Fortschritt und die Forschung nicht beeinträchtigt werden.

**Vorsitzender:** Dann jetzt ganz schnell weiter. Ich schlage vor, dass keiner länger als eine halbe Minute fragt, damit wir noch zwei Minuten für die Antwort haben.

**Sachverständige Dr. Schneider:** Ich habe bei Ihren beiden Vorträgen einen Dissens festgestellt bezüglich der Frage, ob die Regulierung spezifisch auf genetische Diagnostik erfolgen soll, oder ob der Schutz von Gesundheitsdaten und die Antidiskriminierung allgemein erweitert werden sollten, nicht nur bezüglich genetischer Informationen. Ich würde Sie beide gerne bitten, noch einmal zu akzentuieren, ob es nicht doch eine spezifische Qualität von genetischen Daten gibt, zum Beispiel bezüglich der prädiktiven Dimension dieser Daten, und weil genetische Daten nicht individuelle Daten sind, sondern immer familiäre Daten, und ob deswegen nicht besondere gesetzliche Regulierung legitim und notwendig sind. Zum zweiten: Es ist hier schon die Schwierigkeit aufgetaucht, dass sich die Genbegriffe und Verständnisse fortlaufend verändern und die Relevanz von genetischen Daten und Informationen für die Entstehung von bestimmten Krankheitssymptomen auch sehr umstritten ist. Die Daten zum Brustkrebsgen zum Beispiel wurden bei einer sehr kleinen Gruppe von jüdischen Frauen

in den USA erhoben, und man hat dann später festgestellt, dass die Wahrscheinlichkeiten in der weiteren Bevölkerung ganz andere sind. Daraus wird immer ein Forschungsbedarf abgeleitet und ein Zugriff auf möglichst viele Daten und Stoffe von Menschen gefordert. Deswegen denke ich aber, es gibt dann eigentlich drei Kategorien, die für die Gesetzgebung relevant sind. Nämlich einmal die Frage von diagnostischen Tests und prädiktiven Tests, die man unterscheiden muss. Aber auch die Forschung zur Erhebung von Daten oder die Forschung zur Entwicklung von Gentests.

Die Grenzen zwischen diesen drei Kategorien sind fließend. Deswegen braucht man zusätzlich zu Validierung, Qualitätssicherung und Zulassungsfragen auch eine gesetzliche Regelung hinsichtlich der Erforschung gendiagnostischer Materials. Das betrifft gerade diese retrospektive Neuerforschung von bereits erhobenen Proben, die Sie gerade noch einmal angesprochen haben, also von diesen sogenannten wilden Datenbanken und Stoffbanken, die es schon gibt. Da frage ich mich zunächst, wie gewährleistet werden soll, dass die Zustimmung jederzeit zurückziehbar ist, wenn es Proben sind, die schon von inzwischen längst Verstorbenen lagern? Dann muss, denke ich - immer vorher, im informed consent -, geregelt werden, welche Körpersubstanzen wie lange gelagert werden dürfen, in welcher Form und wer Zugang dazu haben darf, und für welche Zwecke sie bestimmt sind, ob sie für bestimmte Forschung, für Diagnostik und von wem sie eingesetzt werden dürfen. Das heißt, die Frage des Zugangs zu genetischen Daten müsste auf Stoffe erweitert werden, aus denen genetische Daten erhoben werden können. Man muss also genetische Diagnostik und Gewebebanken zusammen regeln. Sie haben vorhin die Neugeborenen angesprochen, von denen man ein Bevölkerungsregister erheben könnte. Wir haben bereits ein Bevölkerungsregister in Form eines Tests, der an allen Neugeborenen gemacht wird, der sogenannte Gaffry-Test. Das ist ein Stoffwechseltest. Es gibt Karten, wo dieses Blut abgedruckt wird und diese werden gesammelt. In den USA gab es schon einen Mordprozess, bei dem auf diese Neugeborenenblutproben zugegriffen wurde. Daher ist das, was Sie als Vision, als Horrorvision, vorgeschlagen haben, im Grunde schon eine Realität. Wie sollte man das regeln, Stoff- und DNA -Proben zusammen?

**Vorsitzender:** Noch einmal meine Bitte, kürzer zu fragen und keine zusätzlichen Stellungnahmen abzugeben. Die Fachleute haben in der Enquete-Kommission sicherlich noch eine Menge Zeit, ihre Auffassungen darzulegen. Frau Dr. Graumann bitte.

**Sachverständige Dr. Graumann:** Ich schließe mich an den ersten Teil der Frage an und wiederhole sie nicht noch einmal. Was mich interessiert: Ich denke, eine besondere Regulierung von Gendiagnostik bedarf einer qualitativen Festlegung. Was ist qualitativ neu an einem Gentest oder was ist qualitativ anders. Ich habe den Eindruck, dass diese Unterschiede auch im Bezug auf Ihre Ausführungen nicht so eindeutig zu treffen sind. Es geht ja offensichtlich nicht um die Besonderheit der Gendiagnostik, sondern es geht um die Besonderheit der Information über die genetische Konstitution von Individuen, die entweder per Gendiagnostik oder per konventioneller Diagnostik erhoben werden kann. Eigentlich, würde ich sagen, müsste dann beides geregelt werden, der gesamte Komplex der genetisch relevanten Daten. Aber wie kann man so etwas machen?

**Abgeordneter Dr. Seifert (PDS):** Ich möchte lieber fragen: Wie kann man es machen, dass man so etwas nicht macht. Ich kann mich des Eindrucks nicht erwehren, das muss ich einfach einmal loswerden, je länger ich hier zuhöre, desto größer wird meine Angst. Sie sind von dem rechtlichen Standpunkt an die Sache herangegangen. Ich möchte aber trotzdem den Zusammenhang sehen, weil die technischen Möglichkeiten, Daten zu erfassen und auf lange Zeit zu speichern, in meinen Augen nicht auseinander gehalten werden können. Was passiert denn, wenn ich - wie Sie vorhin als Beispiel sagten - nach einem gewissen Zeitpunkt meine Zustimmung zurücknehme? Also erkläre, dass meine erfassten Daten nicht mehr verwendet werden dürfen? Ich glaube einfach nicht daran, dass sie vernichtet werden. Wie kann ich sicherstellen, dass das, was erfasst wurde, vernichtet wird, weil ich meine Zustimmung zurückgenommen habe? Oder gilt: Einmal erfasst, immer erfasst?

**Vorsitzender:** So, jetzt haben wir noch eine Frage, das ist nämlich meine, und sie ist auch ganz kurz. Gibt es überhaupt eine Möglichkeit, in der Zukunft das Ganze einzuschränken angesichts der Tatsache, dass wir von jedem - zumindest dem, der etwas getrunken hat oder raucht oder irgendein Haar verloren hat - alle genetischen Daten sammeln und verwerten können, wenn wir jemanden finden, der sich das beschafft und entsprechend testen lässt, und es für den Fall, dass man es national verbietet, irgendwo einschickt, und sich dann über Internet die Daten einspeichern lässt?

**Sachverständiger Dr. Hendriks:** Die erste Frage: Hier wurde die Frage gestellt, ob nicht zwischen den beiden Rednern ein gewisser Dissens bestand in Bezug auf Gesundheit und genetische Daten; ob das getrennt oder in einem einzigen Gesetz abgedeckt werden sollte? Aus meiner Sicht ist das Thema noch nicht ganz deutlich. Wenn wir von Diskriminierung sprechen, dann sind die Themen bzw. Probleme recht ähnlich, und wir brauchen in diesem Bereich nicht zwischen Gendaten und den anderen Daten zu trennen. Ich würde als generellen Oberbegriff „Gesundheit“ vorschlagen. Wenn es aber um ganz spezifische Dinge der Privatsphäre geht, dann sollten wir schon spezifisch sein. Was das Beispiel aus Italien betrifft - die Tochter, die die genetischen Daten ihres Vaters haben wollte: Solch eine Frage würde einfach nicht auftauchen, wenn es um die konventionellen oder traditionellen Gesundheitsdaten geht. Wir brauchen natürlich Regeln, die spezifisch sind für genetische Daten und genetische Daten sind natürlich heikler und sensibler, sensibler. Sie beziehen sich ja nicht nur auf ein Individuum, sondern haben Konsequenzen für eine Gruppe, eine Familie. Dort sind also Familieninteressen involviert, und dann brauchen wir spezifischeren und strengeren Rechtsschutz. Von der Nichtdiskriminierungsperspektive aus glaube ich, dass sie ziemlich gleich sind, weil Menschen ja fälschlicherweise diskriminiert werden, ob es nun um die Herkunft oder um die Annahme geht, dass man eine solche Disposition hat, ob es der Fall ist oder nicht. Das möchten wir natürlich mit den Antidiskriminierungsgesetzen verhindern. Was sollten wir regulieren? Die Tests, oder auch das menschliche Gewebe, also die Substanzen, denn das menschliche Gewebe wird natürlich zu einer Goldmine an Informationen. Menschliches Gewebe, dazu gehören auch Blut und andere menschliche Produkte, kann man zu allen möglichen Zwecken einsetzen. Wir erleben gegenwärtig in verschiedenen Ländern den Prozess der Einführung von Gesetzen, in denen genau spezifiziert wird, unter welchen Bedingungen und zu welchem Zweck menschliches Gewebe genutzt werden darf. Ich empfehle Ihnen sehr, das

Gewebe in das Gesetz mit einzubeziehen, denn genetische Daten kann man nicht einfach erheben, indem man die medizinischen Unterlagen durchsieht, sondern man braucht Gewebe.

Was passiert, wenn eine Person ihre Einwilligung zurückzieht? Hier gibt es große Besorgnis bei den Patienten. Wenn Sie etwas tun, was Ihrem Arzt nicht gefällt, dann befürchten Sie immer, dass das auf Sie zurückschlägt. Das scheint zwar theoretisch zu klingen, aber ich kann in diesem Zusammenhang sagen, dass man das wiederum im Gesetz spezifisch nennen sollte; und zwar indem man sagt, dass solche Entscheidungen keinerlei Einfluss auf die Behandlungsweise des Patienten durch den Arzt haben dürfen. Das kann man als Bedingung in das Gesetz hineinschreiben. Für professionelle Ärzte oder für Krankenschwestern sollte das meiner Meinung nach keinerlei Einfluss auf die Behandlung haben, denn das erste, was ein Arzt machen will, ist behandeln. Wenn er oder sie außerdem noch Forschung betreiben will, dann ist das immer ein Sekundärinteresse, aber nie das Primärinteresse eines Arztes.

Das letzte Thema: Ob wir prädiktive Informationen in der Zukunft zum Beispiel aus Haaren gewinnen können, das wird uns die Zeit zeigen. Ich weiß nicht, wie es heute ist. Es ist von Interesse, in welchem Ausmaß all solche Tests, Forschung und Proben genutzt werden können. Ob sie zum Beispiel patentiert werden können, ob es also zum Beispiel Patente für bestimmte menschliche Gewebe gibt, die genetisch modifiziert worden sind und anschließend als Arzneimittel eingesetzt werden können. Hier gibt es eine große Diskussion auf der Ebene der Europäischen Union darüber, inwieweit biomedizinische Dinge in der Europäischen Union patentiert werden können. Aber nicht alle sind darüber glücklich.

**Sachverständiger Prof. Dr. Rodotà:** Einige Bemerkungen zu der Frage, ob wir eine spezifische Gesetzgebung zu diesem Thema brauchen oder nicht. Ich möchte das nicht allgemein diskutieren. Aber es ist eine Tatsache, dass wir überall in der Welt Gesetze, Regeln haben, die ganz besonders darauf angelegt sind, die genetischen Daten zu regulieren. Das ist der Trend, und das müssen wir einbeziehen, die Realität gibt uns Hinweise auf diesen Punkt. Die zweite Frage betrifft das Problem, wie man das Ganze kontrolliert, ob also zum Beispiel unsere Zustimmung durch die Menschen, die unsere genetischen Daten oder unserer Gewebematerial oder Rohmaterial benutzen, auch respektiert wird. Ich bin der Meinung, dass das ein schwieriges Problem ist. Die italienische Behörde für Datenschutz ist von Bürgern, die an einem Kontrollmechanismus interessiert sind, gefragt worden. Sie hatten ihre Zusage zurückgezogen, aber es wurde ihnen nicht gesagt, dass die Daten tatsächlich vernichtet worden sind. Wir haben also diese Behörde gebeten - denn die hat die Macht, in die Datenbank zu gehen - , zu überprüfen, ob der Wille der Menschen respektiert worden ist. Das ist sehr schwierig, aber es wird sicherlich die Möglichkeiten geben, dies zu tun. In anderen Fällen mussten wir jedoch intervenieren, damit die Daten dann auch tatsächlich vernichtet wurden. Manchmal hat es funktioniert, manchmal eben nicht. Zum Problem der Zirkulation der Daten in neuen Formen und vor allen Dingen im Internet: Meiner Meinung nach ist das Problem der Verbreitung der Daten sehr heikel und auch dazu müssen Regeln aufgestellt werden. Ich möchte nur einen Fall zitieren. Im April 1998 hat L. M. Slaughter darauf hingewiesen, dass 30 Prozent der Frauen in Amerika, die sich gegen die genetische

Forschung ausgesprochen haben, gesagt haben, dass ihre Entscheidung aus Angst vor genetischer Diskriminierung gefallen sei; sie haben befürchtet, dass ihre Daten an Arbeitsgeber und Versicherer weitergeleitet werden. Deswegen haben sie es nach einer Kosten-Nutzen-Analyse vorgezogen, ihre eigene Gesundheit zu opfern, um eine Diskriminierung zu vermeiden. Sie können also sehen, vor welche drastischen Entscheidungen Menschen nun gestellt werden.

**Vorsitzender:** Vielen Dank, wir unterbrechen jetzt bis leider nur 14.00 Uhr und wir fangen auch pünktlich an, weil die Erfahrung zeigt, dass ansonsten zum Schluss, wenn man überzieht, die Leute hier nicht mehr anwesend sind, weil sie fliegen müssen oder andere Verkehrsmittel erreichen müssen.

#### **Themenblock 4:**

##### **Entsolidarisierung durch Recht auf Wissen?**

**Vorsitzende:** Wir kommen jetzt zu einem großen Block, in dem Menschen nicht über etwas reden, sondern über ihre eigenen Erfahrungen und Interessen. Das kann man vielleicht über beide Blöcke, die jetzt kommen, als Überschrift setzen. Ich muss noch auf eine technische Sache aufmerksam machen. Ein öffentlich-rechtliches Medium, der WDR, möchte gerne mitschneiden. Wenn sich auch nur einer dagegen wehrt, der dann auf das Band kommt, wäre es vorbei. Gibt es Widerspruch dagegen? Das ist nicht der Fall.

Entsolidarisierung durch Recht auf Wissen, Fragezeichen. Kein Ausrufungszeichen, sondern Fragezeichen, wie sich das für eine Enquete gehört, weil wir darüber etwas von denen wissen wollen, die am intensivsten erfahren, dass jeder von uns auf Solidarität angewiesen ist. Das ist unser erstes Thema, zu dem wir vier Sachverständige eingeladen haben. Frau Schnur, Frau Benderoth, Herrn Kruip, Frau Faber. Frau Schnur, fangen Sie doch bitte an.

**Sachverständige Schnur:** Danke, meine Damen und Herren. Ich möchte mit einem persönlichen Rückblick beginnen. Wenn ich so die Diskussion über Genmanipulation und Gentherapie höre, was über die Medien kommt, bleiben für mich einige Fragen offen. So, wie ich heute hier sitze mit einem pränatalen oder „frühkindlichen“ Hirnschaden, der vor der Geburt wahrscheinlich aufgetreten ist, frage ich mich, hätte ich in der Zukunft überhaupt noch die Chance, zu leben oder hätte man mich vielleicht sogar leben lassen, um meiner Zwillingschwester nicht zu schaden? Aber man hat, als ich geboren wurde, noch nicht einmal vorher festgestellt, dass es Zwillinge werden. Wenn die Prophezeiungen der Ärzte gestimmt hätten oder wenn es nach denen ginge, hätte man mich sowohl körperlich als auch geistig abschreiben können. Meine Eltern wurden damit sehr alleine gelassen. So lange ich diese Behinderung als Krankheit gesehen habe, war ich interessiert, dass man mich heilen könnte oder sollte, ich wollte wissen, ob das möglich ist. Warum habe ich meine Behinderung überhaupt als Krankheit angesehen? Weil immer von kranken Armen und Beinen die Rede war, ich war an den Rollstuhl gefesselt - ein sehr hässliches Bild - also ich sitze immer. Was mir immer wieder begegnet ist, dass Behinderte sogenannten gesunden Menschen entgegenstehen. Also, gesund gegenüber krank, daraus resultiert: Behindert sein ist krank sein und wer krank ist, leidet. Leider ist ja dieser Sprachgebrauch immer noch da und wenn Sie mich heute fragen würden, wie es mir geht, würde ich sagen: Gut. Weil ich nicht krank bin, sondern krank bin ich, wenn andere sich auch unwohl fühlen; wenn sie Schnupfen haben zum Beispiel. Zu Versprechungen, dass es Ärzte gibt, die mir helfen könnten, wurde ich misstrauischer. Da setzte ein anderer Prozess bei mir ein. Ich ging zur Schule, lernte einen Beruf, konnte sogar darin arbeiten, ich habe eine Wohnung genommen, geheiratet, schlicht, alles, was andere auch kennen. Ich habe eigentlich alles erreicht. Und das sogenannte „Gesundwerden“ war für mich nicht mehr wichtig. Ich wollte gar nicht mehr wissen, woher meine Behinderung kommt, mir war wichtiger, ich kann damit leben.

Was ist heute möglich mit der Genforschung? Wem nützt sie eigentlich? Ist der Mensch wirklich in der Lage, vorherzubestimmen, welche Erkrankungen oder Behinderungen oder gar Eigenschaften dieser oder jener Embryo haben wird? Weiß man wirklich schon oder wird man es je erfahren, wie die gesamten Zusammenhänge der Gene funktionieren? Aus den Medien habe ich nämlich schon öfter gehört, dass es verfrühte Schwangerschaftsabbrüche gegeben hat aus Angst vor irgendwelchen erblichen Krankheiten, und hinterher stellte sich heraus, der Embryo hatte gar keine Anlagen dazu, diese Krankheiten zu haben. Ich frage mich heute, wären dann, wenn es eher möglich gewesen wäre, Größen wie Ludwig van Beethoven, Vincent van Gogh oder Steven Hawking, möglich gewesen? Das sind ja Größen, die haben Wissen und Kultur unserer Welt gebracht. Die idealsten Gene, könnte ich mir denken, hatten sie bestimmt alle nicht. Die Frage liegt nahe, kann man eine behindertenfreie Welt oder eine krankenfremde Welt produzieren? Ich denke, nein, weil die Wechselwirkung der Umwelt und der Gene längst noch nicht erforscht ist. Die Gefahr sehe ich auch darin, wenn es wirklich so kommt, dass jeder genetisch erfasst wird und sei es freiwillig, man kann aber diese Freiwilligkeit ausnutzen. Ich sehe darin die Gefahr, dass Arbeitgeber und auch Versicherungen dann fragen: Wenn Sie bei uns antreten wollen, lassen Sie doch eine Genuntersuchung machen, dann können wir feststellen, ob Sie dazu geeignet sind? Schon heute ist es schwer für einen behinderten Menschen und sei es, dass sich die Behinderung nicht ändert, eine Lebensversicherung abzuschließen.

Ich denke, das ist dann noch die Gefahr dabei, wenn der Machbarkeitswahn durchbricht, dass man alles machen kann. Wie sieht es dann aus? Werden dann solche angeborenen Behinderungen nicht akzeptiert von der Gesellschaft? Warum haben sich die Eltern nicht vorher untersuchen lassen? Kann man wirklich reparieren, indem durch Stammzellen Körperteile nachgebildet werden? Ich habe ein ganz entsetzliches Bild vor Augen, was ich vor kurzem im Fernsehen gesehen habe - eine Maus mit menschlichem Ohr auf dem Rücken. Es war für mich sehr abstoßend und sehr beeindruckend. Für mich ist noch wichtig zu sagen, wenn ich jetzt nicht will, dass ich weiß, woher ich sämtliche Eigenschaften oder Behinderungen oder Veranlagungen habe, wenn ich sie nicht wissen will, aber alle Welt weiß das, weil sie es aus dem Internet ziehen können, weil die Ärzte das weiter geben können und so weiter, wie ist dann meine Persönlichkeit gewahrt? Aus der Erkenntnis heraus, wie heute schon Daten geschützt werden, möchte ich sagen, dass man lieber mehr Mittel für eine gesunde Umwelt, für die Unfallvorsorge in der Arbeitswelt und im Straßenverkehr, Gesundheitsvorsorge sowie in der Aufklärung über eine gesunde Lebensweise zur Verfügung stellen sollte. Ich danke Ihnen.

**Vorsitzende:** Wir danken Ihnen, Frau Schnur. Als nächstes hat Frau Benderoth das Wort.

**Sachverständige Benderoth:** Sehr geehrte Damen und Herren, vom Bundesvorstand der Deutschen Huntington Hilfe e.V. wurde ich als Sachverständige zum Thema: „Entsolidarisierung durch Recht auf Wissen“ delegiert. Mein Name ist Erika Benderoth. Mein Ehemann ist seit fast zehn Jahren an der Huntington-Krankheit erkrankt. Wir haben zwei Kinder mit dem 50-prozentigen Risiko, ebenfalls an Huntington zu erkranken. Wir wohnen mit einem Ehepaar zusammen, bei dem die Ehefrau ebenfalls an Chorea Huntington erkrankt ist. Sie ist schon einige Jahre schwerstpflegebedürftig. Es werden

beide Ehepartner in unserem Haushalt gepflegt. Seit neun Jahren bin ich Mitarbeiterin in der Abteilung Klinische Genetik/Beratung an der Charité. Ich bin Vorstandsmitglied des Landesverbandes Deutsche Huntington Hilfe Berlin-Brandenburg e.V. Die Huntington-Krankheit ist derzeit unheilbar, meist spät manifestierend, zu 100 Prozent penetrant und in der Prognose katastrophal. Der Name Huntington geht auf den amerikanischen Arzt George Huntington zurück, der 1872 als einer der ersten diese Erkrankung beschrieb. Die daneben übliche Bezeichnung erbliche Chorea, auch Veitstanz genannt, leitet sich von dem griechischen Wort „choreia“, das heißt Tanz, her. Weil die tanzähnlichen Bewegungsstörungen nur einen Aspekt der möglichen Krankheitssymptome bilden - es gibt Formen, bei denen psychische Störungen, zumeist anfangs, mehr im Vordergrund stehen - spricht man heute weltweit von der Huntington-Krankheit.

In der Bundesrepublik Deutschland rechnet man mit etwa achttausend Betroffenen. Das typische Bild der Huntington-Krankheit besteht aus einer Kombination körperlicher und geistiger Veränderungen, die in der Regel zwischen dem 35. und 50. Lebensjahr, manchmal jedoch früher, manchmal auch später, auftreten können. Die Huntington-Krankheit ist eine autosomal dominant vererbte Erkrankung, die durch ein verändertes Gen verursacht wird. Das veränderte Gen konnte 1993 auf dem kurzen Arm des vierten Chromosoms lokalisiert werden und kann seither durch eine molekulargenetische Untersuchung bei Risikopersonen und auch Erkrankten nachgewiesen werden. Seit der Entdeckung der für die Huntington-Krankheit verantwortlichen Genveränderung hat die Forschung entscheidende Fortschritte auf dem Weg zur Entschlüsselung der Vorgänge gemacht, die zu den bekannten Krankheitszeichen führen. Eine wirksame Therapie konnte allerdings bisher nicht entwickelt werden.

Die Huntington-Krankheit ist in der Regel durch körperliche und geistige Veränderungen gekennzeichnet. Bei etwa 40 Prozent der Betroffenen zeigen sich zunächst neurologische Krankheitssymptome. Zu ihnen zählen häufig plötzlich einschließende, unwillkürliche Bewegungen, eine oft als Nervosität gedeutete körperliche Unruhe, tic-artige Zuckungen im Gesicht, später Schwierigkeiten beim Sprechen und beim Schlucken. Selten kommt es zu einer Bewegungsverarmung, die auch von epileptischen Anfällen begleitet sein kann. Bei etwa 40 Prozent der Betroffenen sind zunächst psychische Auffälligkeiten zu beobachten, die sich als Persönlichkeitsstörungen darstellen. Diese Menschen sind leicht reizbar, fühlen sich bislang gewohnten Belastungssituationen nicht mehr gewachsen, gehen ihnen aus dem Weg, meiden gesellschaftliche Kontakte, werden gleichgültiger, dumpfer, nachlässiger mit ihrem Äußeren. Häufig wird über innere Unruhe oder Ängste geklagt. Viele Patienten versuchen, diese Symptome mit Beruhigungsmitteln oder Alkohol selbst zu bekämpfen, was leicht zur Fehldiagnose Alkoholismus führt.

Bei etwa 20 Prozent der Betroffenen äußert sich der Krankheitsbeginn sowohl in neurologischen als auch psychiatrischen Symptomen. Gerade weil die psychischen Veränderungen den körperlichen Krankheitszeichen oftmals vorausgehen, werden Betroffene nicht selten mit Fehldiagnosen wie Depression, Manie, Schizophrenie oder Schwachsinn beurteilt und behandelt. Manche Betroffene landen auch als Alkoholiker oder Kriminelle in Kliniken oder Gefängnissen.

Der Verlauf der Huntington-Krankheit ist von stetigem, manchmal schubweisem Fortschreiten der körperlichen und psychischen Veränderungen gekennzeichnet und nicht vorhersagbar.

Die Erkrankung selbst führt nicht zum Tode. Eher sterben Betroffene an den Folgeerscheinungen, wie Unterernährung und Lungenentzündungen, aufgrund der Schluckstörungen oder an Infektionen. Auch ist die Rate der Selbsttötungen bei Huntington-Kranken hoch. Die Betroffenen leiden u.a. zunehmend unter folgenden Problemen: Nachlassen des Erinnerungsvermögens; Verlieren jeglichen Zeitgefühles; allmähliches Verlieren des Sprachvermögens, Kommunikationsverlust; Verlust jeglicher Kontrolle über alle Bewegungen der Gliedmaßen, Schlucken, Schluck-Atem-Koordinierung, Inkontinenz; Einschränkung der Sinneswahrnehmungen, wie Tastsinn, Temperaturempfinden, Richtungs- und Raumempfinden; emotionale Beeinträchtigungen und Koordinationsstörungen.

Viele Huntington-Kranke fühlen sich nicht verstanden, was sich oft in großer Aggressivität und/oder auch Depressivität äußert. Sie sind auf ein intaktes Umfeld und stabile Bezugspersonen angewiesen, sie erleben das Nachlassen ihrer Leistungsfähigkeit, Fehl- und Vorurteile der Gesellschaft, müssen mit ihrer eigenen Isolation fertig werden und ihre Hilflosigkeit aushalten, sich Sorgen um ihre Kinder und deren Zukunft machen und aushalten, von der Gesellschaft ausgegrenzt zu werden. Familien, die sich mit dieser Krankheit auseinandersetzen müssen, erleben, dass Eltern nicht mehr Eltern, Partner nicht mehr Partner sein können.

Die Tatsache, dass es sich bei der Huntington-Krankheit um eine autosomal-dominant erbliche Erkrankung handelt, bedeutet: Wer an der Krankheit leidet, hat mit höchster Wahrscheinlichkeit die Anlage dazu von seinem Vater oder auch seiner Mutter geerbt. Jedes Kind erbt vom Vater oder von der Mutter jeweils ein bestimmtes Gen. Für die Vererbung der Huntington-Krankheit kommt es darauf an, ob das Kind das entscheidende, nämlich das mutierte Gen vom betreffenden Elternteil bekommt. Daraus ergibt sich weiter, dass nach der Statistik etwa die Hälfte aller Nachkommen des Huntington-Patienten das Huntington-Gen erben und somit auch erkranken. Es lässt aber den Schluss nicht zu, dass nur jedes zweite Kind aus der Verbindung eines Huntington-Genträgers und eines Gesunden erkranken wird. Das 50-prozentige Risiko ist eine statistische Größe. Im Einzelfall können sechs von sieben Kindern eines Huntington-Genträgers erkranken, umgekehrt zum Beispiel auch alle Nachkommen gesund bleiben. Für alle Personen gibt es zusätzlich das geringe Risiko einer Neumutation. Im Fall der Huntington-Krankheit haben ca. 1,2 Prozent der Erkrankten gesunde Eltern.

Risikopersonen der Huntington-Krankheit müssen mit ihrer enormen Angst und Ungewissheit fertig werden, sich mit der Problematik eines Gentestes im Hinblick auf psychische und körperliche Auswirkungen auseinandersetzen, mit der plötzlichen Konfrontation fertig werden, ihr Leben neu planen zu müssen, sich ggf. damit auseinandersetzen, dass sie mit ihrem eigenen Testergebnis den Status naher Familienangehöriger wie Eltern oder Zwillingschwester oder -bruder offen legen, wenn es eineiige Zwillinge sind. Sie stehen im Fall eines entsprechenden Testergebnisses vor der Situation, mit Sicherheit an einer unheilbaren Erkrankung zu erkranken, deren katastrophale Auswirkungen sie oft in der Familie erlebt haben. Das bringt erhebliche seelische Belastungen mit sich, insbesondere bei Fragen

der Lebens- und Familienplanung. Soll jemand, der weiß, dass er ein 50-prozentiges Risiko hat zu erkranken und dieses Risiko dann auch weitervererben kann, eine Familie gründen, soll er Kinder haben? Sollen Risikopersonen auf Kinder und Familienglück verzichten? Wie verkraften sie diesen Verzicht, wenn sich herausstellt, dass sie nicht erkranken? Sollen Risikoperson die Möglichkeiten der vorhersagenden molekulargenetischen Diagnostik in Anspruch nehmen, um festzustellen, ob sie Träger der Huntington-Mutation sind oder nicht? Wie werden Risikoperson mit der möglicherweise festgestellten Tatsache fertig, dass sie Träger der Huntington-Mutation sind und zu einem nicht bekannten Zeitpunkt an einer derzeit nicht heilbaren, fortschreitenden Krankheit leiden werden? Seit der Entdeckung der Huntington verursachenden Gen-Mutation auf dem kurzen Arm des vierten Chromosoms ist es möglich, diese Mutation beim Einzelnen durch eine einfache Blutuntersuchung nachzuweisen.

Um einen verantwortungsvollen Umgang mit den Möglichkeiten der prädiktiven Diagnostik zu gewährleisten, haben in der International Huntington Association zusammengeschlossene Selbsthilfeorganisationen gemeinsam mit wissenschaftlichen Experten Richtlinien zur prädiktiven molekulargenetischen Diagnostik erarbeitet, die vom Konsortium für molekulargenetische Untersuchung bei der Huntington-Krankheit anerkannt werden. Diese Richtlinien gelten als beispielhaft auch für andere erblich bedingte Erkrankungen und sind von den meisten deutschen Humangenetikern und Neurologen anerkannt. Voraussetzungen einer prädiktiven DNA-Analyse bei Huntington-Risikopersonen sind Volljährigkeit und vollständige Freiwilligkeit. In Deutschland wurde die Möglichkeit des Gentests bisher von weniger als fünf Prozent der in Frage kommenden Risikopersonen in Anspruch genommen. Dies zeigt unter den gegebenen Umständen zusammen mit den als Grund für den Untersuchungswunsch genannten Argumenten - Familien- und Lebensplanung, Kinderwunsch, Beendigung einer quälenden Unsicherheit - einen kritischen Umgang der Betroffenen mit den gegebenen Möglichkeiten. Die Möglichkeit der vorhersagenden Diagnostik bei einer spätmanifestierenden und bisher nicht therapierbaren Krankheit wirft für die Betroffenen, Risikopersonen und ihre Familien schwerwiegende Probleme auf, führt zu Konflikten in den Familien und zu Konsequenzen am Arbeitsplatz und bei der sozialen Absicherung. Risikopersonen und Betroffene sehen sich schlecht oder gar nicht informierten Menschen gegenüber mit der Erwartungshaltung, man müsse das wissen wollen. Sie sehen sich eugenischem Gedankengut ausgesetzt. Eine Rechtfertigungserwartung an Risikopersonen darf nicht entstehen. Aus dem Wunsch nach Wissen droht eine Pflicht zu werden.

Aufgrund des Fortschritts in der Medizin im Rahmen der genetischen Diagnostikmöglichkeiten entsteht ein immer mehr zunehmender massiver Druck von außen, den Status testen zu lassen. Wie kann die Freiwilligkeit der Entscheidung zur Untersuchung gewährleistet werden? Dürfen Ärzte Nachkommen eines Betroffenen, die von ihrem Erkrankungsrisiko nichts wissen, durch aktive Beratung über ihr Risiko aufklären? Mit der Reduzierung des Leistungsstandards in der Versorgung und dem Ruf nach zusätzlicher privater Absicherung bricht die Solidargemeinschaft der Versicherten auseinander. Versicherungsunternehmen und Arbeitgeber haben zunehmend ein potentiell Interesse, den genetischen Status des zu Versichernden bzw. Arbeitnehmers zu erfahren. Es sind bereits in unserer Gruppe Fälle von Mobbing, Entlassungen bzw. Höherstufungen der Prämien bei Versicherten oder auch Nicht-versichern bekannt. Menschen mit Risiko für eine genetisch bedingte Erkrankung werden dann ausge-

grenzt, wenn es den Versicherungsträgern erlaubt ist, nach den gefahrerheblichen Umständen in der Familie zu fragen. Nur der Gesetzgeber kann die Daten von Betroffenen vor neugierigem Zugriff von Versicherungen, Arbeitgebern usw. schützen. Eine gesetzliche Regelung ist dringend erforderlich, die es ebenso als sittenwidrig erklärt, nach genetischen Risiken zu fragen, wie es als sittenwidrig gilt, bei einem Vorstellungsgespräch nach einer vorliegenden Schwangerschaft zu fragen. Die Befragte darf die Unwahrheit sagen.

Zu meinen Arbeitsaufgaben in der Abteilung Klinische Genetik/Beratung in der Charité gehört auch die Überwachung der Einhaltung der Richtlinien. Aus meinen Erfahrungen bei der Arbeit, aus den Gesprächen als Kontaktperson der Deutschen Huntington Hilfe und in der eigenen Familien- und Pflegesituation bewegen mich u.a. folgende Vorkommnisse: Da es leider erfahrungsgemäß undichte Stellen in den Krankenkassen gibt, der Aspekt des Datenschutzes und der Geheimhaltung mitunter nicht so ernst genommen wird, sind Risikopersonen, die den Test machen wollen, gezwungen, die kostenaufwendige Untersuchung aus eigener Tasche zu bezahlen. Es ist ein Fall aus den USA veröffentlicht worden, wo im Scheidungsfall die Mutter zweier Kinder, die selbst Risikoperson ist, per Gerichtsbeschluss gezwungen wurde, sich testen zu lassen. Im Falle eines Huntington-positiven Ergebnisses würde ihr das Sorgerecht nicht erteilt werden. Ein Vorkommnis aus der Selbsthilfegruppe: Eine Frau, die vor vielen Jahren ein Kind adoptiert hatte, ist vor nicht so langer Zeit von der Jugendbehörde angeschrieben worden, dass der Vater dieses Kindes Chorea Huntington hätte. Wir kennen Familien, die erleben mussten, dass ihre Angehörigen wegen der Erkrankung von Nazis umgebracht wurden und noch heute verinnerlicht haben, dass man lieber schweigt und die Kranken versteckt.

Die neueste Nachricht aus England, dass die Regierung kurz vor dem Entschluss steht, Versicherungsunternehmen zu erlauben, genetische Testergebnisse zu erfragen und bei der Prämieinstufung mit berücksichtigen zu dürfen, beunruhigt mich sehr. Hitler hätte seine Freude an den heutigen Möglichkeiten. Danke schön.

**Vorsitzende:** Auch Ihnen vielen Dank, Frau Benderoth. Auch dafür, dass Sie darauf hingewiesen haben, dass jetzt gerade diese Entscheidung in England diskutiert wird. Ich hätte das eigentlich selber sagen sollen, weil es sehr gut hierher passt. Wir werden ja sicherlich auch im weiteren Themenblock diese Problematik noch erörtern. Vielen Dank, dass Sie auch so persönlich berichtet haben. Herr Kruip, bitte.

**Sachverständiger Kruip:** Vielen Dank für die Einladung. Ich komme aus München und sage deswegen ein herzliches Grüß Gott. Ich bin 35 Jahre alt, Diplom-Physiker von Beruf, verheiratet, habe einen Sohn und lebe mit Mukoviszidose. Nach zehn Jahren Wirken von Frau Christiane Herzog brauche ich nicht im Einzelnen zu erklären, was Mukoviszidose ist. Ich möchte Sie eher etwas verwirren. Vorab möchte ich Ihnen sagen, dass ich kein Technikgegner bin, als Physiker sowieso nicht, aber auch gegenüber der Gentechnik nicht. Mein Sohn ist mit IVF und ICSI geboren worden, meine Frau hat vorher einen Gentest machen lassen, ob sie Mukoviszidose-Merkmalsträgerin ist. Dieser Test war negativ, so dass das Risiko für unseren Sohn kleiner als 0,4 Prozent war und dieses Risiko sind wir dann einge-

gangen. Wir haben gar keine weitere Pränataldiagnostik machen lassen, dies nur vorab. Das zeigt eben, dass wir nicht generell genetische Diagnostik ablehnen, sondern den Einzelfall betrachten. Es gibt Situationen, zum Beispiel auch bei Geschwistern von Mukoviszidose-Patienten, die ein 2/3 Risiko haben, Genträger zu sein, bei denen eben für die Lebensplanung ein Gentest wichtig ist, der nicht automatisch zu einer Abtreibung führen muss. Das andere Extrem ist das Bevölkerungs-Screening, bei dem man die ganze Bevölkerung durchtestet, um die Paare herauszufinden, die gefährdet sind und um dann alle Schwangerschaften zu untersuchen, die Kinder abzutreiben oder nach Präimplantationsdiagnostik noch geschickter künstliche Befruchtungen zu machen. Das sind für uns die Horrordisvisionen.

Ich möchte aber noch als Zweites vorwegschicken, dass, wenn wir von Entsolidarisierung sprechen, wir dann auch sagen müssen, dass wir als Mukoviszidose-Patienten erst einmal sehr viel Solidarität erfahren, das heißt Eltern, die sich um ihre Kinder kümmern, Ärzte, die Überstunden machen, um die Behandlung in den Krankenhäusern zu sichern, die Gemeinschaft der Versicherten, die unsere teuren Antibiotika-Behandlungen bezahlt oder auch eine Erwerbsunfähigkeitsrente. Mit Hilfe von Solidarität in Form von Spenden können wir die Qualität der medizinischen Versorgung verbessern oder Forschungsprojekte finanzieren, die die Therapie verbessern. Ich möchte schon vorweg schicken, dass in Deutschland die Solidarität für Mukoviszidose-Patienten so hoch ist wie in keinem anderen Land der Welt. Ich befürchte auch nicht, dass durch wenige Patienten, die nicht geboren werden, ob sie jetzt durch Abtreibung oder durch Präimplantationsdiagnostik „vermieden“ werden, die Solidarität abnimmt. Die Solidarität ist nicht von der Zahl der Patienten abhängig, wir sind ohnehin nur achtausend Patienten. Ich würde eher befürchten, dass die Vorstellung, die in der Bevölkerung über die Anwendung dieser Techniken herrscht, dass die Erwartungshaltungen, die Informationen, die in der Bevölkerung vorliegen, die eigentliche Gefahr der Entsolidarisierung sind, weil eine Illusion entsteht, als ob man mit den neuen Techniken Mukoviszidose vermeiden könnte. Deswegen möchte ich eigentlich meine Stellungnahme lieber nennen: die Entsolidarisierung durch die Illusion von Wissen. Denn Wissen kommt ja aus dem Indogermanischen und heißt „Gesehenhaben, Erblicken, Erkennen“. Wir bekommen durch eine Gendiagnose sozusagen nur ein Bit, eine Ja-Nein-Entscheidung, eine Information. Wir wissen aber nichts über diesen Menschen. Der Philosoph Hans Jonas hat uns geraten, wenn es gilt, Menschen gegenüber verantwortlich zu handeln: „Sieh hin und du weißt“. Aber diesen Menschen kann man noch nicht sehen. Wir sind selbst am meisten behindert, wenn wir allein aufgrund genetischer Informationen eine Entscheidung über Leben von möglicherweise behinderten Menschen treffen. Darauf hat auch Bischof Lehmann hingewiesen in der Stellungnahme zu den Richtlinien der Bundesärztekammer zu dem Vorschlag der Präimplantationsdiagnostik, dass die Bundesärztekammer zwar sagt, sie fühlt sich einem Menschenbild verpflichtet, das den Menschen nicht auf seine Gene reduziert, dass aber die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik ja genau dieses tut. Generell denke ich, kann man das Recht auf Wissen kaum einschränken in unserer heutigen Gesellschaft. Das ist in dem Plenum vorher schon diskutiert worden.

Ich würde dafür plädieren, die Gesellschaft aufzuklären, Informationsarbeit zu leisten. In den Schulen muss vieles verbessert werden, um diese komplizierten Sachverhalte zu transportieren und dass sie

kompliziert sind, das möchte ich an folgendem Beispiel erläutern: Ich nehme eine fiktiv durchaus realistische Aussage eines Arztes, der für Präimplantationsdiagnostik plädiert, und zwar im Fall eines Paares, in dem beide der Eltern Merkmalsträger für Mukoviszidose sind. Dieser Arzt könnte zum Beispiel sagen: „Mukoviszidose ist eine unheilbare Krankheit, die Kinder sind schwerstkrank und ringen ihr Leben lang um Luft. Die Krankheit verläuft tödlich, die Patienten werden im Mittel nur 16 Jahre alt. Dieses Leiden kann man heute verhindern. Die Belastung des kranken Kindes ist den Eltern nicht zuzumuten. Die Kosten für die Allgemeinheit dürfen auch nicht vernachlässigt werden. Mit der Präimplantationsdiagnostik werden die Eltern glücklich, weil sie ein gesundes Kind bekommen“. Die ausführliche Stellungnahme haben Sie ja schriftlich vorliegen, deswegen fasse ich mich kurz. Zu jedem dieser Sätze kann man eine Stunde reden und zeigen, dass es total vereinfacht und auch falsch ist. Die Krankheit ist zwar unheilbar in dem Sinne, dass es keine komplette Heilung gibt, aber die Therapie ermöglicht heute 60 Prozent der Kinder und Jugendlichen, eine normale Lungenfunktion zu haben. Das Qualitätssicherungsprojekt in Deutschland hat das Ziel, bis 2005 allen Kindern mit Mukoviszidose bis zum 18. Lebensjahr eine normale Lungenfunktion zu ermöglichen. Es kann also keine Rede davon sein, dass die Kinder schwerstkrank sind und um Luft ringen. Es gibt natürlich gravierende Einzelfälle, die auch oft für die Spendenwerbung in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit gerückt werden, aber da muss man schon aufpassen, dass man den richtigen Blickwinkel bekommt. Angst erzeugende Atemnot erleben die meisten Patienten erst in den letzten Monaten ihres Lebens bzw. vor einer Lungentransplantation.

„Die Krankheit verläuft tödlich, die Patienten werden im Mittel nur 16 Jahre alt“ - auch das ist falsch. Man darf „mittleres Lebensalter“ und „Lebenserwartung“ nicht verwechseln. Die kumulative Überlebenswahrscheinlichkeit beim Mukoviszidose-Patienten liegt heute bei 30 Jahren und diese Werte sagen auch nur etwas über die heute lebenden Patienten aus. Sie lassen die Therapiefortschritte völlig unberücksichtigt, die den neugeborenen Patienten heute zugute kommen. Wenn die Mukoviszidose heute plötzlich heilbar würde, würde sich die Lebenserwartung von Neugeborenen dadurch überhaupt nicht ändern, da sie ja aus der Anzahl der Patienten, die vorhanden sind, durch die Anzahl der in diesem Jahre geborenen Patienten errechnet wird. Eine Lebenserwartungsangabe für ein Mukoviszidose-Kind ist also heute aufgrund der dynamischen Therapieverbesserung nicht zulässig. Ich möchte es an meinem eigenen Beispiel zeigen: Ich bin 1965 geboren, 1984 war ich 19 Jahre alt und hatte nach dieser Statistik noch drei Jahre zu leben. Heute bin ich 35 Jahre alt und habe statistisch noch sieben Jahre vor mir, das heißt, wenn ich das jetzt fortsetze, müsste ich folgern, dass ich unsterblich bin. Das ist natürlich falsch, aber es soll zeigen, dass diese Statistiken für die Vorhersage einer Prognose für ein neugeborenes Kind nicht verwendbar sind.

„Dieses Leiden kann man heute verhindern“. Dazu ist die Stellungnahme unseres Arbeitskreises „Leben mit Mukoviszidose“, dessen Sprecher ich bin, ganz einfach: Die Strategie „Krankheit verhindert - Patient tot“ ist für uns unärztlich und inhuman, so kann man nicht vorgehen, weil man auch damit den Wert und den Sinn eines Lebens bewertet. Dazu hat Alt-Bundespräsident Richard von Weizsäcker gesagt: „Wäre soziales Verhalten der beispielgebende Maßstab, müsste man den Menschen mit Down-Syndrom nacheifern. Gemessen an der Sensibilität, mit der Taubblinde durch die Haut wahr-

nehmen können, sind Sehende und Hörende behindert. Vielleicht wird ein Rollstuhlfahrer einen Professor, der nicht lachen und weinen kann, als in seinem Menschsein behindert einschätzen.“

„Die Belastung des kranken Kindes ist den Eltern nicht zuzumuten“. Auch hier muss man sagen, über 96 Prozent der schwerbehinderten Menschen in der Bundesrepublik werden erst nach der Geburt schwerbehindert. Das heißt, diese Behauptung stellt generell infrage, Kinder zu bekommen. Wenn den Eltern ein Problem, sei es ein gesundheitliches, ein soziales oder finanzielles mit ihrem Kind nicht zuzumuten ist, dann sollten sie keine Kinder bekommen? „Wir sind der Meinung, dass durch eine sorgfältige Darstellung der therapeutischen Möglichkeiten im gegebenen Fall alles Angemessene getan werden muss, was die Entscheidung der Eltern gegen die Abtreibung zugunsten der Geburt ausschlagen lässt“ das ist ein Zitat von Dr. Altner.

„Die Kosten dürfen auch nicht vernachlässigt werden“. Dazu ist zu sagen, dass es natürlich Strategien gibt oder gab, dass Wissenschaftler gesagt haben, man könnte die gesamte Bevölkerung durchtesten und dann pränatal oder präimplantiv die Diagnose stellen und die Behinderten vermeiden. Die Behandlung der Mukoviszidose ist teuer, man schätzt ca. 200.000 Dollar pro Patient für ein ganzes Leben. Es hat sich gezeigt, dass man, wenn man diese Studien durchführt, unendlich viele Schwierigkeiten bekommt, was falsche Diagnosen, fehlende Beratungskompetenz, mangelnde Akzeptanz in der Bevölkerung usw. angeht. Aber selbst, wenn alles klappen würde, wäre es wesentlich teurer als die Patienten zu behandeln. Man darf sich keine Illusion machen. Durch diese ganzen genetischen Maßnahmen wird sich die Zahl der Mukoviszidose-Patienten kaum verändern, denn die meisten Patienten werden in Familien hineingeboren, in denen die Krankheit völlig unbekannt ist. Es ist ja jeder 20. Bundesbürger Merkmalsträger und dadurch, dass es rezessiv vererbt wird, ist es in den Familien meist nicht bekannt, dass dort ein Risiko herrscht, so dass dort natürlich auch keine Pränataldiagnostik oder Merkmalsträgertests durchgeführt werden, außer, man möchte eine Strategie verfolgen, die einem Screening gleichkommt. Dagegen lehnen wir uns natürlich vehement auf.

Dann sei noch der Hinweis erlaubt, dass jedes Gen irgendwo auch seinen Sinn hat. Wir wissen über die Gene eigentlich noch fast nichts. Wir haben jetzt erst einmal gelernt, die Buchstaben zu lesen. Wir wissen sehr wenig. Es wird vermutet, dass das Mukoviszidose-Gen die Resistenz der Menschen gegen Cholera bestimmt. Das heißt, dass die Merkmalsträger nicht an Cholera erkranken können und das kann auch die Begründung sein, warum dieses tödlich krank machende Gen in der Bevölkerung so häufig vorhanden ist. Normalerweise hätte es ja nach der Evolution aussortiert werden müssen, aber da die Merkmalsträger diesen Evolutionsvorteil haben, ist es so häufig in der weißen Bevölkerung vorhanden. Also, jedes Gen hat irgendwo auch seinen Sinn und wir sollten uns davor hüten, so ein Gen einfach auszusortieren. Dass natürlich die Abwesenheit eines Mukoviszidose-Gens noch nicht bedeutet, dass das Kind unbedingt gesund sein muss und dass ein gesundes Kind auch nicht unbedingt bedeutet, dass die Eltern glücklich werden - das sind nur Bemerkungen am Rande. Ich habe dazu das schöne Zitat von Prof. Fischer: „Wenn der Mensch die Gene im Griff hätte, würde es vielleicht nur noch Supermensch wie zum Beispiel Naomi Schiffer-Curie oder Boris Redford-

Einstein geben. Doch das bezaubernd einzigartige Lieschen Müller, dessen Eltern sich keine Gedanken gemacht haben, dürfte ihnen spielend den Rang ablaufen.

Worin könnte die Entsolidarisierung praktisch bestehen? Es wurden schon Beispiele genannt. Ich habe eine Studie aus der Zeitschrift „Science and Engineering Ethics“ von 1996 gefunden, die sich mit Menschen beschäftigt hat, die eine genetische Veranlagung zu bestimmten Krankheiten tragen, von denen aber viele noch nicht erkrankt sind. 50 Prozent von ihnen gaben an, dass sie vom Arbeitgeber, der Versicherung, der Schule oder dem Militär diskriminiert worden seien. Es gibt auch Beispiele zur Mukoviszidose. In den USA hat ein Elternpaar ein Mukoviszidose-krankes Kind, wünscht sich ein zweites und die private Krankenversicherung teilt mit, wenn keine Pränataldiagnostik gemacht wird und das zweite Kind wieder Mukoviszidose hat, wird es nicht versichert. So etwas ist in Deutschland in der gesetzlichen Krankenversicherung noch nicht möglich, aber es gibt natürlich Probleme in Bezug auf Lebensversicherung, in Bezug auf private Vorsorge für die Rente, das ist auch schon angesprochen worden. Wie soll ich privat vorsorgen, außer dass ich mir ein Sparbuch anlege? Ein Gentest liefert unter Umständen eine große Menge an Daten, mit denen weder der Betroffene noch seine Umwelt umgehen können. Wenn ein Jugendlicher erfährt, dass er Genträger von Mukoviszidose ist, was bedeutet das für ihn? Fühlt er sich stigmatisiert? Hat er Hemmungen bei der Partnersuche? Muss er Risikozuschläge bei Versicherungen zahlen, obwohl er völlig gesund ist?

In der Gesellschaft, und das ist für mich der wesentliche Punkt, entsteht eine Erwartungshaltung für gesunde Kinder. Nach dem Motto: Mukoviszidose ist doch vermeidbar. Eltern, die ein zweites Kind bekommen, das dann wieder Mukoviszidose hat, haben uns erzählt, dass ein Arzt gesagt hat, das hätten Sie aber doch wirklich vermeiden können. Das heißt, es entsteht eine Erwartungshaltung, diese Tests anzunehmen, und es wird immer schwieriger, sie abzulehnen. Die Handlungsoption, die den Eltern eigentlich nach den Theorien zugestanden werden soll, besteht dann nicht mehr, wenn der Frauenarzt sagt, gehen Sie zur humangenetischen Beratung, damit Sie ein gesundes Kind bekommen. Durch diese Illusion der Vermeidbarkeit wird in der Gesellschaft die Solidarität tatsächlich abnehmen, ob das jetzt reduzierte Spendeneingänge sind oder ob Kostenträger vielleicht unzureichende finanzielle Mittel zur Versorgung der erwachsenen Patienten zur Verfügung stellen. Spätestens an diesem Punkt werde ich recht nachdenklich, denn tatsächlich werden heute 80 Prozent der erwachsenen Mukoviszidose-Patienten laut unserem Qualitätssicherungsbericht in Kinderkliniken behandelt. Der Hauptgrund ist, dass die kassenärztliche Bundesvereinigung die Einführung eines Leistungskomplexes Mukoviszidose ablehnt, der die medizinische Versorgung in den Erwachsenenkliniken nach heutigen Qualitätskriterien ermöglichen würde. Das ist also ein Beispiel für mangelnde Solidarität.

Am Schluss möchte ich noch die Erklärung vorstellen, die der Verein Mukoviszidose e.V. im Konsens zwischen Eltern und betroffenen Patienten zur Präimplantationsdiagnostik erarbeitet hat. Der Mukoviszidose e.V. als Selbsthilfevereinigung der Eltern und Patienten teilt die schweren Bedenken gegen eine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik. Aber betroffene Eltern, die einen Schwangerschaftsabbruch ablehnen, haben nur mit der Präimplantationsdiagnostik die Chance auf ein weiteres Kind

ohne diese Erkrankung. Der Verein will diese Eltern mit ihren Sorgen nicht durch ein Verbot der Präimplantationsdiagnostik alleine gelassen sehen. Sollte die Präimplantationsdiagnostik zugelassen werden, sind humangenetische Beratungen, Einzelfallbegutachtung durch interdisziplinäre Ethikkommissionen und strenge Kontrolle der ausführenden Personen unabdingbare Voraussetzungen. Wesentliche Aussage ist: Wir wehren uns dagegen, dass Mukoviszidose immer wieder als Paradebeispiel für die schwersten genetischen Erkrankungen genannt wird, für die die Präimplantationsdiagnostik zugelassen werden sollte. Der Diskussionsentwurf dieser Richtlinie sieht vor, dass die Indikation äußerst eng zu stellen ist und eine sorgfältige Güterabwägung vorgenommen werden muss, bei der das grundsätzliche Primat des Schutzes ungeborenen Lebens, der Schweregrad, die Prognose und die Therapiemöglichkeiten der in Frage stehenden Erkrankung sowie die gesundheitliche Gefährdung der zukünftigen Schwangeren oder Mutter zu berücksichtigen sind. Unter dieser Maßgabe ist es zumindest zweifelhaft, ob bei einem Paar mit hohem Risiko auf Mukoviszidose überhaupt die Indikation zur Präimplantationsdiagnostik besteht. Wir zweifeln an, ob Mukoviszidose wirklich ein typisches Beispiel für die Präimplantationsdiagnostik ist.

Aus der Diskussion möchte ich ganz kurz einige Zitate bringen: Mutter eines vierzehnjährigen Mukoviszidose-Patienten: „Gesundheit und Glück hängen nicht alleine von der Abwesenheit einer Erbkrankheit ab. Auch ein genetisch gesundes Kind kann im Lebenslauf chronisch krank oder behindert werden. Es gibt auch Eltern mit gesunden Kindern, die unglücklich sind.“ Vater eines Mukoviszidose-Patienten: „Dass unsere europäischen Nachbarn die Präimplantationsdiagnostik erlauben, kann und darf kein Argument für die Einführung dieser Methode bei uns sein. Wir eifern ja auch nicht dem Standard der USA nach und führen bei uns die Todesstrafe wieder ein.“ Die Mutter eines siebenjährigen Mukoviszidose-Patienten erzählt, dass die Kinder ein Gespräch über PID mitgehört haben. Die Kinder erkundigen sich, ob das normale Mülleimer seien, in denen die „verworfenen“ Embryonen entsorgt werden. Fragt der ältere Bruder den Siebenjährigen: „Wie fändest denn du das, wenn man dich so weggeschmissen hätte?“ Spontane Antwort des Patienten: „Total scheiße!“ 34-jährige Patientin, bereits zweimal lungentransplantiert und berufstätig: Obwohl sie im Laufe ihres Lebens vielfach lebensbedrohende Atemnot erlebt habe, empfinde sie ihr Leben gerade im Vergleich mit vielen gesellschaftlich Benachteiligten als sehr lebenswert.

Zum Schluss möchte ich noch eine Aussage von Karl Jaspers vorbringen, der mit hoher Wahrscheinlichkeit selbst Mukoviszidose hatte. Er schreibt in seinem Buch „Schicksal und Wille“: „Eine Welt, in der lückenlos der Mensch nur nach allgemeinen und typischen Leistungsfähigkeiten und mechanisierten Einordnungen zugelassen wird, hat für den Kranken keinen Raum, denn es ist unmöglich, dem Kranken feste Lebensordnungen als Verwirklichung kranken Lebens darzubieten. Er muss sich im Raum der Gesunden als noch Gesunder mit seinen gesunden Möglichkeiten einen Platz erwerben können. Gesunde können Kranke nicht verstehen. Unwillkürlich beurteilen sie die Kranken in ihrer Lebensführung, ihrem Verhalten und ihren Leistungen so, als wenn sie auch gesund wären. Sie verstehen nicht, was die eigentlichen Leistungen sind im Kampf mit der Schwäche. Sie achten diese Leistungen nicht, da sie dieselben nicht kennen. Vielen Dank.

**Vorsitzende:** Vielen Dank auch Ihnen. Ich weise darauf hin, dass die Vorschläge für Richtlinien von beiden Organisationen hier draußen ausliegen. Ich freue mich sehr, dass Sie auch an Frau Herzog erinnert haben. Frau Herzog kenne ich ganz gut, weil ich lange Vorsitzende des Müttergenesungswerks war und ihr Engagement für die Mukoviszidose kam auch immer - manchmal zu unserem Bedauern - ganz deutlich als überragend heraus. Frau Faber, jetzt sind Sie dran.

**Sachverständige Faber:** Sehr geehrte Damen und Herren. Ich freue mich, dass ich zu dieser Anhörung kommen konnte. Ich freue mich besonders deswegen, weil ich eine Vertreterin des „Bundesnetzwerks von FrauenLesben und Mädchen mit Behinderung“ bin, dem „Weibernetz“. Für mich ist es viel zu wenig selbstverständlich, dass Menschen mit Behinderung zu diesem Thema auch als Experten gefragt werden und nicht nur über sie verhandelt wird. Eine Information zu mir: Ich bin eine Frau mit einer nicht sichtbaren Behinderung, habe also auch ein eigenes Interesse an diesem Thema. Zu Beginn möchte ich auf das Bild von Menschen mit Behinderung und chronischen Krankheiten zu sprechen kommen. Ich werde Ihnen da zum Teil nichts Neues erzählen. Für mich ist es noch einmal wichtig, das an den Anfang zu stellen, da es quasi den Nährboden in unserer Gesellschaft bildet, auf den die genetische Diagnostik mit ihren entsprechenden Auswirkungen dann fällt. Dabei ist es mir auch noch wichtig klarzustellen, dass das Bild von Menschen mit Behinderung in erster Linie nicht von ihm selbst stammt, sondern von nicht behinderten Menschen entworfen wird. Seit alters her wurde die Wahrnehmung von Menschen mit einer Behinderung oder auch mit chronischen Erkrankungen von den Defiziten geprägt. Behinderung bedeutet immer Unvermögen in der Folge Leid, schweres Schicksal, Tragödie, Strafe, Bürde, Prüfung. Behinderung bedeutet für die Betroffenen selbst aber auch für die Angehörigen Unglück, Unselbstständigkeit, Abhängigkeit.

Seit Ende der 70er Jahre wurde von verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen ein Umdenken eingefordert - zum Beispiel auch von der Krüppelbewegung. Sichtbare Erfolge in heutiger Zeit sind die Verankerung des Gleichberechtigungsgedankens im Grundgesetz, die Novellierung relevanter Gesetze - jetzt auch die Planung des Gleichstellungsgesetzes oder eines Antidiskriminierungsgesetzes. Ein anderes sichtbares Zeichen ist die Umbenennung der „Aktion Sorgenkind“ in „Aktion Mensch“. Diese Veränderung der Wahrnehmung und des Umgangs miteinander trifft zunehmend auf Akzeptanz bei weiten Teilen der Bevölkerung. Von einer gleichberechtigten Teilhabe behinderter Menschen in dieser Gesellschaft sind wir immer noch weit entfernt. Eine Behinderung zu haben bedeutet für die betroffene Person sowie für Angehörige und Freunde immer noch, Vorurteilen, Diskriminierungen und zusätzlichen Belastungen begegnen zu müssen. Eine Welt voller Barrieren sowie fehlende Unterstützung führen dazu, dass Menschen mit Behinderung nur selten die gleichen Möglichkeiten einer selbstbestimmten Lebensführung haben wie nicht behinderte Menschen. Nun ist es eine sehr menschliche Eigenschaft, eine absehbar benachteiligende Situation zu vermeiden. Das ist ja die Frage, die wir im Zusammenhang mit der genetischen Diagnostik haben. Da im Falle der genetischen Diagnostik Einzelpersonen für ihren privaten Bereich eine Entscheidung für oder gegen eine eigene gesellschaftliche Benachteiligung, für oder gegen Menschen mit Behinderung treffen müssen, kommt es zu einer paradoxen Situation in dieser Gesellschaft. So stimmten im Rahmen einer Untersuchung

87 Prozent der befragten Frauen folgender Äußerung zu: „Behinderte gehören eigentlich auch in diese Welt und sollten akzeptiert werden. Aber ich will - sofern ich das mit Hilfe der vorgeburtlichen Untersuchung entscheiden kann - kein behindertes Kind haben.“ Das heißt, bei gleichzeitig gesamtgesellschaftlich geforderter und proklamierter Akzeptanz, Anerkennung und Gleichberechtigung von Menschen mit einer Behinderung, fehlt die persönliche Bereitschaft, für sich selbst ein Leben mit Behinderung bzw. mit einem behinderten Kind zu akzeptieren, da es ja das Angebot der individuellen Verhinderung bzw. Beseitigung gibt. Das, was wir gesellschaftlich proklamieren oder was wir uns auch vorstellen und wünschen, und die individuelle Entscheidung klappt also einfach auseinander.

Nun ist es so, dass das mit der genetischen Diagnostik erhobene Wissen lediglich selektiv Informationen liefert, nämlich die über eine materielle Beschaffenheit. Bereits über die Ausprägung einer diagnostizierten Behinderung oder chronischen Erkrankung können schon keine Aussagen mehr gemacht werden. Weiterhin besteht innerhalb der Informationsweitergabe zumeist nur an ausgewählten Kriterien Interesse. Liegt eine Behinderung vor? Liegt eine chronische Erkrankung vor? In manchen Fällen noch, wie wird denn das Geschlecht sein? Später haben wir dann vielleicht noch die Kriterien Intelligenz, Musikalität, eine schöne Nase oder was wir uns auch immer vorstellen können. Der Blick auf den Menschen wird auf erwünschte oder unerwünschte Merkmale reduziert. Es wird also nicht mehr der Mensch als Ganzes gesehen, sondern nur noch gesagt, das hätte ich gerne und das. Das hat ein bisschen was vom Supermarkt. Das Problem in unserem Zusammenhang ist, dass über zukünftige oder im Falle von chronischer Erkrankung bereits existierenden Menschen anhand dieser ausgesuchten, rein materiellen Bestandteile entschieden wird. Um jedoch eine Entscheidung treffen zu können, müssen Kriterien angelegt werden, die sich nicht automatisch aus der Beschaffenheit der Gene ergeben. Im Falle der pränatalen Diagnostik wird inzwischen das Kriterium der Unzumutbarkeit angesetzt. Unzumutbarkeit für die Eltern oder für die Mutter, aber inzwischen auch für die Gesellschaft, inwieweit eine Person sich selbst zugemutet werden kann oder nicht. Wer entscheidet aber jetzt darüber wer, wem, wann zugemutet werden darf?

Ich möchte an dieser Stelle kurz vom Symposium zum Thema Fortpflanzungsmedizin in Berlin erzählen. Auf dieser Veranstaltung hörten sich Menschen mit Behinderung Ausführungen an, die darlegten, dass ihre genetisch bedingte Behinderung eine unzumutbare Belastung für sie selbst und für Dritte darstelle. Was jedoch keinesfalls persönlich gemeint war, das wird immer wieder betont, das ist jetzt nicht persönlich gemeint, aber Menschen mit dieser Behinderung sind nun einmal unzumutbar. Auf die Äußerung einer Teilnehmerin, dass sie der Meinung sei, ein Kind mit ihrer Behinderung könne Eltern sehr wohl zugemutet werden, wurde sie darauf hingewiesen, dass sie dies nicht für andere, sondern nur für sich selbst beurteilen kann. Das heißt, es gibt Experten, Expertinnen oder irgendwie Interessierte, die sehr wohl entscheiden können, dass bestimmte Menschen mit bestimmten Behinderungen anderen nicht zugemutet werden können, aber Menschen mit Behinderung dürfen nur für sich selbst entscheiden. Leider haben sie dazu, wenn es um vorgeburtliche Diagnostik geht, ja letztendlich nicht die Möglichkeit.

Bei dem Thema Entscheidung möchte ich kurz auf ein Argument eingehen, das im Rahmen der pränatalen Diagnostik immer wieder angeführt wird, um sie zu legitimieren - das ist das Selbstbestimmungsrecht und das Selbstverwirklichungsrecht der Frau. Es wird immer wieder angeführt, dass wir Frauen dieses Recht nicht absprechen können. Frauen sind auch heute noch überwiegend für die Versorgung und Erziehung der Kinder zuständig, und zwar unabhängig davon, ob sie erwerbstätig sind oder nicht. Gleiches gilt für die Gesundheit und das Glück der Familie. Für den Fall, dass das Kind mit einer Behinderung geboren wurde, wurden früher auch ohne offensichtlichen Anlass immer mal wieder Mutmaßungen über ein direktes oder indirektes Verschulden durch die Mutter, zum Beispiel durch unsoliden Lebenswandel oder irgendwelche Vergehen im früheren Leben, angestellt. In der modernen Zeit wurde die Verantwortung für eine Behinderung jedoch im großen und ganzen überirdischen Instanzen, wie der göttlichen Fügung, dem Schicksal oder dem Zufall zugeschrieben. Seit der Einführung der Pränataldiagnostik beginnt sich diese Vorstellung zu verändern. Mit dem Versprechen der Reproduktionstechnologien, dass gesunde Kinder machbar sind, und der Aufforderung, diese Gesundheit eben nicht dem Zufall zu überlassen, erlangen die Frauen für den umschriebenen Bereich einer feststellbaren genetisch bedingten Behinderung die Möglichkeit, selbst zu bestimmen. Gleichzeitig entstehen jedoch persönliche und gesellschaftliche Erwartungen und Vorstellungen sowohl in Bezug auf ein verantwortungsvolles Handeln seitens der Frau als auch in Bezug auf die Qualität des Kindes. Je nach Lebenshintergrund und Erfahrung kann die Selbstbestimmung wiederum in einer Erfüllung gesellschaftlicher Normen münden, nur genetisch unbedenklichen Nachwuchs heranwachsen zu lassen. Darüber hinaus wird von Frauen in einem gesunden, pflegeleichten Kind die einzige Möglichkeit gesehen, Familie, Beruf und Haushalt zu vereinbaren. Bei dieser dreifachen Belastung erhalten Frauen nach wie vor kaum gesellschaftliche Unterstützung. Frauen sollen sich selbst verwirklichen, sie haben das Recht darauf, sie sollen es aber tun, indem sie ihre bisherigen Aufgaben als Hausfrau und Mutter nicht vernachlässigen, wozu sie in der Regel wenig gesellschaftliche Unterstützung erhalten. Dann wird ein Kind mit Behinderung wirklich ein Grund, sich nicht selbst verwirklichen zu können.

Sowohl Selbstbestimmung als auch Selbstverwirklichung setzen eine echte Wahlmöglichkeit zwischen mindestens zwei Alternativen voraus, die in den meisten Fällen so nicht gegeben sind. Wenn ich nur entscheiden kann, ich bekomme ein Kind mit Behinderung und bleibe zu Hause, dann ist das einfach keine Alternative, es ist keine Entscheidungsmöglichkeit da. Eine Entscheidungsmöglichkeit wäre zu sagen, ich bekomme ein Kind mit Behinderung und kann trotzdem arbeiten gehen. Abgesehen davon wäre es an der Zeit darüber zu diskutieren, ob das Selbstbestimmungs- und Selbstverwirklichungsrecht von Frauen und Männern nicht dort an seine Grenze stößt, wo es die Ablehnung von Menschen mit bestimmten Eigenschaften, wie zum Beispiel Behinderung, beinhaltet. Wo sind die Grenzen der Selbstbestimmung? Insgesamt ist schon durch vorherige Aussagen klar geworden, dass es immer mehr Verpflichtungen zum Wissen gibt, dass es immer mehr zu einer Pflicht wird, gesunde Kinder zu erzeugen, was für mich bedeutet, dass Selektion und Eugenik in den privaten Bereich verlagert werden. Abgesehen von der Frage, ob die Entscheidungsfreiheit und Selbstbestimmung nicht an der Achtung einer anderen Person endet, gibt es meiner Meinung nach keine Entscheidungsfreiheit, wenn

die konkrete Akzeptanz und Unterstützung für behinderte Menschen und Angehörige unzureichend ist, es in hohem Maße als verantwortungsbewusst gilt, ein Kind mit einer Behinderung zu verhindern, in wachsendem Maße die Geburt eines behinderten Kindes als selbstverschuldete Notlage interpretiert wird, was wiederum rechtliche, finanzielle und sonstige Konsequenzen nach sich ziehen kann. In Frankreich war das vor einiger Zeit so, die Folgekosten, wenn ein Kind mit Behinderung geboren wird, nicht zu tragen nach dem Motto: Das ist ein selbstverschuldeter Notfall. In dem Sinne gibt es Bestrebungen, bestehende Leistungsansprüche mit dem Verweis auf die Selbstverschuldung zurückzuweisen. Was bei dieser Diskussion um die Verlagerung der Eugenik in dem privaten Bereich immer gesagt wird, ist, dass es eine Entscheidungsfreiheit gibt, dass jede Person ja selbst entscheiden kann. Wenn ich mir diesen Katalog anschau, den wir haben, und die Konsequenzen, die immer mehr entstehen, wenn sich eine Frau oder wenn sich Eltern dafür entscheiden, dann kann einfach nicht mehr von Entscheidungsfreiheit gesprochen werden. Die Umstände sind bereits so, dass Menschen, wenn sie für sich selbst das höchste Glück haben wollen, wie auch immer das aussieht, eigentlich dazu gezwungen werden, selektiv tätig zu werden.

Ich bin in meiner Stellungnahme nur am Rande auf die Auswirkungen eingegangen, die die Weitergabe von genetischen Daten an Versicherungen und Arbeitgeber haben kann. Denn sie stellen für mich nicht das eigentliche Problem dar. Nicht etwa, weil ich sie unbedenklich finde. Ganz im Gegenteil. Diese Informationsweitergabe ermöglicht eine Diskriminierung von Personen bereits vor dem Eintritt einer Erkrankung. Das muss man sich einmal vorstellen. Irgendwer bekommt vielleicht in dreißig Jahren irgend etwas, aber er wird heutzutage entweder schon von der Arbeit ausgeschlossen oder es werden höhere Versicherungssummen verlangt. Trotzdem stellt dies für mich nicht das eigentliche Problem dar. Manchmal, wenn ich ganz ketzerisch veranlagt bin, denke ich, eigentlich sollten alle Menschen einen Gentest machen lassen und dann sollten diese ganzen Informationen überall verbreitet werden. Wir haben ja vorhin gehört, es gibt kaum Menschen, die nicht irgendwelche genetischen Abweichungen haben. Vielleicht erübrigt sich das Problem dann von selbst, denn dann kann niemand niemanden mehr einstellen und wir alle müssen höhere Prämien zahlen, aber das sage ich nur, wenn ich sehr ketzerisch veranlagt bin, denn so einfach ist es nicht. Es wird immer den Versuch der Bewertung geben wie zum Beispiel Unzumutbarkeit, es wird also doch immer aussortiert werden.

Was mit der Weitergabe genetischer Information natürlich noch verbunden ist, was ich in diesem Zusammenhang auch spannend finde, ist, dass es in verstärktem Maße Menschen mit einer nicht sichtbaren Behinderung betrifft. Das ist ein neuer Effekt. Bisher waren überwiegend Menschen mit sichtbaren Behinderungen Diskriminierungen ausgesetzt, da bekommen wir dann auf einmal die Gruppe der nicht sichtbaren Behinderungen mit dazu. Wir werden dann vielleicht irgendwann immer mehr und immer stärker. Was für mich aber insgesamt an dieser Frage wichtig ist, ist der Wandel, der durch die Versprechen einerseits entsteht, dass das Leid „Krankheit und Behinderung“ in Zukunft vermeidbar ist. Ich denke, dieses Versprechen ist nicht zu halten, schon allein aufgrund der Tatsache, dass es ganz viele andere Ursachen für Krankheit und Behinderung gibt. Aber es sind ja bereits Effekte zu beobachten, wie diese Entsolidarisierung. Ich denke, sie geschieht einmal, indem Menschen mit Behinderung als vermeidbar angesehen werden, wobei dann in der Regel in der Gesellschaft wahr-

scheinlich nicht unterschieden wird, ist es jetzt eine genetisch bedingte oder ist es eine andere. Dadurch erfahren Menschen mit Behinderung eine massive Abwertung. Gleichzeitig entsteht eine Entsolidarisierung Frauen gegenüber, die sich trotz dieser ganzen wundervollen Möglichkeiten für ein Kind mit Behinderung entscheiden. Es entsteht eine Entsolidarisierung sogenannten Risikopaaren gegenüber, die auf einmal den Auftrag bekommen, die Entscheidung der Gesellschaft, wie sie mit Menschen mit Behinderung umgeht, im Privaten zu lösen.

Was wir brauchen, ist eine Gesellschaft, die Menschen mit Behinderung und Krankheiten nicht nur in einem Antidiskriminierungsgesetz berücksichtigt, sondern die insgesamt ein entsprechendes Verständnis dafür entwickelt. Ein Verständnis, nach dem Menschen mit Behinderungen oder mit chronischen Krankheiten gleichberechtigt, gleichwertig sind. Bis es so weit ist, wäre es für mich wichtig, dass einige grundsätzliche Aussagen einmal festgeklopft werden. Die erste ist, niemand hat das Recht, über den Lebenswert eines zukünftigen Menschen zu entscheiden. Die universellen Menschenrechte dürfen nicht durch eine Vorverlagerung in den noch nicht menschlichen Bereich unterhöhlt werden. Sie dürfen ebenso nicht durch die Absprechung der Menschenwürde bei Bedarf außer Kraft gesetzt werden, indem zum Beispiel Wachkomapatienten die Menschenwürde abgesprochen wird. Das Recht auf Selbstbestimmung muss an der Achtung der anderen Person enden. Da sich erfahrungsgemäß marktwirtschaftliche und Forschungsinteressen nicht selbst beschränken, brauchen wir zuverlässige Gesetze, die sowohl den Schutz des Einzelnen als auch der Gemeinschaft vor diesen Interessen garantieren. Abschließend möchte ich meine Stellungnahme mit einem Zitat und einer - eher witzigen - Bemerkung beenden. Das Zitat ist von Alexandre Dumas, der sagt: „Das Leben ist bezaubernd, wir müssen es nur durch die richtige Brille betrachten.“ Das andere, das mir eingefallen ist, ist, dass wir Glück haben, dass die Affen noch keine Gendiagnostik kannten. Sie hätten uns sicherlich als absolut bemitleidenswerte, völlig lebensunfähige, hässliche - weil haarlose - Geschöpfe abgelehnt.

**Vorsitzende:** Sie haben alle vier sehr persönlich angefangen und mit Wünschen an die Gesellschaft geendet. Es wird nicht ganz einfach sein, Fragen zu stellen, denke ich. Wir müssen uns sehr kurz halten, damit wir dann auch noch zum anderen Themenblock kommen. Herr Dr. Seifert, Sie sind Nummer eins, gefolgt dann von mir, Frau Prof. Dr. Neuer-Miebach und Herr Prof. Dr. Luther.

**Abgeordneter Dr. Seifert (PDS):** Dass ich für Sie die Nummer eins bin, hatte ich gar nicht vermutet, Frau von Renesse, aber vielen Dank. Darf ich zwei Vorbemerkungen machen? Erstens, Frau Vorsitzende, es ist mir sehr schwer gefallen, Ihrer Aufforderung, keine Beifalls- oder Missfallensäußerung zu tun, Folge zu leisten. Ich habe mich bemüht. Zweite Vorbemerkung. Uns liegt ja eine schriftliche Stellungnahme von Herrn Dr. Kuhlmann vor. Ich weiß nicht, wer ihn vorgeschlagen hat, aber er ist leider nicht hier. Nach dieser Stellungnahme sind ja Sie, die jetzt dort geredet haben, in die Kategorie der Verbandsfunktionäre einzuordnen, die anderen ihre Meinung aufoktroyieren, dass sie sich freuen sollen, dass sie behindert sind und damit ganz gut leben können. So habe ich die Stellungnahme gelesen, tut mir leid. Aber zu meiner Frage. Sie alle vier haben ja, wie die Frau Vorsitzende es bereits

bemerkte, sehr persönlich angefangen, und doch die gesellschaftliche Dimension ihres Statements betont. Ich habe zwei Fragen. Erstens, welche Rolle spielt denn nun das Handikap in Ihrem Alltagsleben, also wie oft denken Sie daran, dass Sie behindert sind oder hat sich das einfach so eingespielt, weiß man, wie man mit seinen Handikaps umgeht? Zweitens, welche Rolle spielt in Ihrer gesellschaftlichen Arbeit, also in Ihren Verbandsorganisationen, in die Sie alle eingebunden sind, der sogenannte Fortschritt in den genetischen Möglichkeiten und gibt es da eine ansteigende Tendenz oder nicht?

**Vorsitzende:** Ich denke, dass die Frage, wie das einzuschätzen ist, was Herr Dr. Kuhlmann geschrieben hat, am besten zwischen Ihnen beiden ausgemacht wird. Es ist eine Stellungnahme, die eben in unseren Gang mit einfließt und das halte ich für sehr vernünftig und sehr richtig. Man muss es aushalten, dass das verschieden gesehen wird. Ich habe eine kurze Frage. Wenn es zutrifft, was hier, vor allem von Ihnen, Frau Faber, besonders betont worden ist, dass die prädikative Diagnostik durch die Genforschung die Existenz von behinderten Menschen besonders bedroht und sie in ihrer Menschenwürde gefährdet, wie ist es dann vor dem Hintergrund der von Herrn Prof. Dr. Zerres heute morgen vorgestellten zeitlichen Dimension - es hat ja in den letzten Jahren massiv zugenommen, nicht unbedingt die Gen-, aber die pränatale Diagnostik mit der prädikativen Seite - zu erklären, dass in dieser Zeit die Emanzipationsbewegung der Behinderten besonders erfolgreich war, bis hin zu dem, was Sie genannt haben - Artikel 3 Absatz 3 Satz 2? Wenn ich so an meine eigenen Erfahrungen denke, auch die abgesenkten Bürgersteige und eine Vielzahl von Dingen, dann könnte man eine Menge zum Problem der unmittelbaren Kausalität zwischen der Zunahme prädikativer Diagnostik und der Verschlechterung des Lebens Behinderter sagen. Eigentlich müssten sie es dann im Mittelalter am besten gehabt haben, denn da wusste man am wenigsten. Also, das ist meine Frage, wie das zu erklären ist. Dann ist Frau Prof. Dr. Neuer-Miebach an der Reihe.

**Sachverständige Prof. Dr. Neuer-Miebach:** Ich habe eine konkrete Frage an Sie, Herr Kruij. Sie haben ja eine sehr differenzierte Stellungnahme abgegeben und Sie haben ja auch sehr viel Erfahrung mit Ärzten unterschiedlichster Fachrichtungen und Sie haben Erfahrungen im gesellschaftlichen Diskurs pro und contra genetische Diagnostik insgesamt. Sie haben im Zusammenhang Ihrer Ausführungen zur Präimplantationsdiagnostik in der Stellungnahme stehen, dass wenn - Sie schließen es nicht ganz aus - dass das dann aber unter strenger Kontrolle der ausführenden Personen, ich würde sagen im Regelfalle Mediziner, passieren sollte. Wir haben ja hier die Aufgabe, in diese Richtung Politik zu beraten, ob und wie das geregelt werden sollte. Was ist Ihre Vorstellung oder was ist Ihre Empfehlung im Sinne von standesrechtlichen Regelungen, im Sinne von gesetzlichen Regelungen und welche Argumentationen könnten uns einfallen oder welche Fälle? Sie haben ja relativ klar gesagt, für Mukoviszidose bezweifeln Sie, dass das überhaupt eine Indikation sei, wobei ich ergänzen würde, auch wohl keine Indikation für pränatale Diagnostik, weil Sie ja anschaulich gesagt haben, welche Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten es heute gibt.

**Vorsitzende:** Als Nächster Herr Prof. Dr. Luther, dann Frau Dr. Schneider.

**Sachverständiger Prof. Dr. Luther:** Zunächst herzlichen Dank an die Referentinnen und den Referenten für diese Ausführungen. Seit zwanzig Jahren habe ich solche Zusammenkünfte und komme mit zwei Fragen nicht zurande: nämlich der Differenz zwischen einer individuellen Bewältigung des Lebens und den gesellschaftlichen Problemen. Als ich mit Peter Radtke, Udo Sierck oder anderen, die eine Behinderung haben, zusammengearbeitet habe, hatte ich immer Menschen an der Seite, die ihr Leben voll bewältigen. Ich habe Freunde - und arbeite jetzt mit Dr. Ilja Seifert zusammen -, die ihr Leben ganz erfolgreich gestalten, und trotzdem haben wir es in der Gesellschaft nicht geschafft; bei allen bestimmten Fortschritten gab es ja auch eine ganze Menge Rückschritte, wie die Entscheidung des Oberlandesgerichts Köln. Vielleicht gibt es auch noch andere Rückschritte. Insbesondere haben wir sie im Osten nach der Wende bemerkt - erst einmal dieses massenhafte Ausscheiden aus dem Arbeitsprozess und viele andere Dinge. Warum ist uns in der Gesellschaft die Lösung dieses Problems nicht gelungen, denn wir schreiben ja darüber, Entsolidarisierung durch Wissen. Die Diagnostik hat einfach etwas mit Wissen zu tun, das ist ja gar keine Frage. Ich frage also auch Sie, sind Sie dafür, kategorisch ein Moratorium zu fordern, dass man nicht an eine Präimplantationsdiagnostik herangeht, bevor man überhaupt die gesellschaftlichen Bedingungen geschaffen hat, bevor man noch nicht einmal das erreicht hat, was ursprünglich mit der Präimplantationsdiagnostik geplant war? Das ist die erste Frage, jetzt kommt die zweite. Seit über zwanzig Jahren beschäftigt mich die Dissonanz zwischen Ärztinnen und Ärzten einerseits und Menschen mit Behinderung andererseits. Ich bin nicht der Auffassung, dass die Entsolidarisierung durch das Wissen kommt, ich bin auch nicht der Auffassung, dass sie durch die Illusion des Wissens kommt. Sie hat andere gesellschaftliche Wurzeln. Ich würde mich freuen, wenn es uns gelänge, Neugier und Wissen auf die Fahnen von Menschen mit Behinderung zu schreiben, um damit zu sagen, wie gelingt es uns, eine Partnerschaft, eine gemeinsame Aktion herzustellen. Ich glaube, wenn es nicht um die Frage Wert des Lebens, Leben oder Tod gehen würde, wenn es so stehen würde wie bei der PKU (Phenylketonurie), dass ich frühzeitig etwas erkenne und dann das Leben gestalten kann, dann hätten wir eine ganz andere Situation. Wie überwinden wir diese - ich muss es schon beinahe sagen - Feindschaft? Ich habe sie oft genug zwischen Rehabilitationsärzten und Menschen mit Behinderung erlebt. Wie bekommen wir Wissen und Neugier sozusagen auch auf ihre Fahne? Danke.

**Vorsitzende:** Jetzt ist Frau Dr. Schneider dran, dann Frau Prof. Dr. Degener und dann sind die Wortmeldungen erschöpft. Dann können wir zur Antwortrunde kommen.

**Sachverständige Dr. Schneider:** Ich fand es sehr eindrucksvoll, dass mehrere von Ihnen beschrieben haben, wie sich die soziale Wirklichkeit schon dadurch verändert, dass es Gentests gibt, dass sie angeboten werden, dass nicht die individuelle Inanspruchnahme nötig ist, sondern dass allein eine technische Bereitstellung schon etwas verändert, indem Menschen Entscheidungen zugemutet werden, indem es Konflikte gibt zwischen Familienangehörigen und indem es Rechtfertigungserwartungen gibt. Sie haben auch die Rolle der Medien, glaube ich, sehr stark hervorgehoben, dass nämlich die Bilder von Menschen mit Behinderung und die Vorstellung, die man davon hat, was die Medizin heute schon kann, sehr viel entscheidender sind, in dem, wie ihnen begegnet wird als das, was tat-

sächlich heute schon möglich ist. Ich denke, dass das eigentlich alles Gründe sind, die gegen eine Reduktion der Inanspruchnahme von Gendiagnostik auf individuelle, individualistische Selbstbestimmungsargumente sprechen und für gesetzliche Lösungen, die Menschen auch schützen. Ich meine, die Veränderungen dieses gesellschaftlichen Klimas sind aber ganz schwer zu fassen. Erfordert das nicht auch von Ihrer Seite, dass Sie sozusagen eine Gegenoffensive der Politik erwarten oder so etwas wie eine positive Diskriminierung, und wie könnte die aussehen oder ist das falsch gedacht? Welche gesellschaftliche Unterstützung und welche Ressourcen sind nötig, ohne dass man den ganzen Blick auf die Gene verengt, weil Sie ja auch beschrieben haben, dass schon nicht der reale Ausschluss, sondern die Angst vor dem Ausschluss vor Versicherungen usw., Menschen dazu bringt, sich in gewisser Weise zu verhalten. Auf der anderen Seite wurde aber auch gesagt, dass von den Huntington-Risikopersonen nur fünf Prozent diese Gen-Diagnostik tatsächlich in Anspruch nehmen. Also gibt es in der Realität vielleicht schon längst etwas, was Frau Prof. Rose „Genetik von unten“ genannt hat, und sollte man das nicht vielleicht auch stärker wahrnehmen und von der politischen Seite her unterstützen und stärken, weil letztendlich, denke ich, auch diese Horrorvorstellung, die möglicherweise von Vertretern von Behindertenverbänden gezeichnet wird, auch dazu beiträgt, dass das eben auch zu einer „self-fulfilling prophecy“ werden kann.

**Vorsitzende:** Frau Prof. Dr. Degener.

**Sachverständige Prof. Dr. Degener:** Ich möchte auch allen Rednerinnen und Rednern danken; ich denke, dieser Teil ist der spannendste Teil dieser Anhörung. Allein deshalb, weil die Statements aus den Interessenverbänden der Behindertenbewegung natürlich nicht so zahlreich veröffentlicht werden oder schriftlich der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden, wie wir das von den Vertretern der Gentechnologie kennen. Ich habe Sie alle so verstanden, dass Sie sagen, wir sehen die Entwicklung der Gendiagnostik äußerst kritisch bis ablehnend. Ich habe Frau Benderoth und Herrn Kruij so verstanden, dass sie sagen, im Prinzip nein, wenn ja, dann aber nur unter diesen engen Voraussetzungen. Meine Frage an Sie beide in Richtung Qualitätssicherung. Was schlagen Sie vor? Halten Sie es, vor allem vor dem Hintergrund dessen, was wir heute morgen schon gehört haben, auch im Hinblick auf die Geschichte der Humangenetik, die Geschichte der Deutschen Ärzteschaft, tatsächlich für möglich, dass die Ärzte oder Humangenetiker eine vernünftige nondirektive Beratung machen können? Gibt es so etwas überhaupt? Ich hätte eine konkrete Frage an Frau Schnur und Frau Faber: Was empfehlen Sie dem Gesetzgeber zu verabschieden oder nicht zu verabschieden? Frau Faber, ich habe Sie so verstanden, dass Sie sagen, was vor allen Dingen erst einmal wichtig ist, ist die Verabschiedung eines Antidiskriminierungsgesetzes für Behinderte. Heißt das, dass in diesem Antidiskriminierungsgesetz auch zukünftige Behinderungen erfasst werden sollen und ist Ihre Position so, dass Sie sagen, wenn überhaupt Zulassung von Gentests, dann nur mit flankierenden antidiskriminierungsgesetzgeberischen Maßnahmen für Behinderte? Frau Schnur, wie stehen Sie dazu? Als letzte Frage, glauben Sie, dass das in den Katalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen werden sollte?

**Vorsitzende:** Jetzt ist wieder die Reihe an Ihnen. Wir fangen mit Frau Faber an und gehen umgekehrt vor.

**Sachverständige Faber:** Ich fange mit der Frage an, die für mich am leichtesten zu beantworten ist, das ist die nach der zeitlichen Dimension. Wie kommt es, dass sich bei gleichzeitiger Einführung der Pränataldiagnostik das Verständnis von Behinderung verändert hat? Ich bin über diese Frage auf umgekehrtem Weg gefallen. Ich habe mich gefragt. Warum wird eigentlich das Thema jetzt gerade mal wieder virulent? Wir haben die Pränataldiagnostik relativ lange, es gab immer wieder Meldungen aus den Reihen der behinderten Menschen, die zum Beispiel gleiche Fristen für alle gefordert haben. Es wurde aber gesellschaftlich nicht breit diskutiert. Es geht erst jetzt wieder los und für mich ist der Anlass dazu die Präimplantationsdiagnostik, anhand derer einfach eine gesellschaftlich verabschiedete Definition von zu vermeidenden Behinderungen auf das Tablett kommt. Bei dem § 218 blieb es doch immer eine individuelle Entscheidung und es blieb im Privaten; und es war ja ausdrücklich auch als eine Abwägung von Interessen gedacht - also die Interessen der Frau gegen die Interessen des ungeborenen Kindes - wobei ja auch gesagt wurde, es muss eine unzumutbare Belastung sein. Aber es blieb auf den Individualfall begrenzt und es bestand kein allgemeiner Regelungsbedarf, den es jetzt mit der Präimplantationsdiagnostik auf einmal gibt. Jetzt gibt es einen allgemeinen Regelungsbedarf. Was definieren wir allgemeingesellschaftlich als unzumutbare Behinderung? Einfach dadurch, dass mit der Präimplantationsdiagnostik noch andere Möglichkeiten gegeben sind, dadurch dass nicht nur eine Eizelle zur Verfügung steht, sondern ausgewählt werden muss. Dann liegen fünf vor und man kann sagen, gut, wir wollen jetzt Mukoviszidose verhindern, aber jetzt nehmen wir mal das Ei neben dran, das hat ja eine Anlage zu Darmkrebs, das nehmen wir dann auch nicht, usw. Ich denke, das ist mit ein Ausschlag dafür, dass es vorher parallel nebeneinander ging, aber jetzt ganz offensichtlich auf einmal auseinander bricht. Ich denke, diese Behindertenfeindlichkeit war latent vorhanden, aber jetzt ist es einfach öffentlich geworden.

Dann war die Frage nach positiver Unterstützung und nach dem Moratorium. Was in dem Zusammenhang auch auffällt, ist, dass Menschen mit Behinderung oder die Interessenvertretungen einfach viel zu wenig Kapazitäten haben, um eine Gegenöffentlichkeit zu errichten. Pränataldiagnostik, genetische Diagnostik, damit sind erhebliche wirtschaftliche Interessen verbunden. Da fließt sehr viel Geld hinein, da fließt sehr viel Geld in die Öffentlichkeitsarbeit. Menschen mit Behinderung können sich kaum dagegen zu Wort melden, jedenfalls schon gar nicht in dieser Präsenz. Ich denke, das wäre schon einmal eine Möglichkeit, da mehr Unterstützung zu leisten. Wie das Verhältnis zwischen Ärztinnen und Ärzten und Menschen mit Behinderungen verändert werden kann, weiß ich auch nicht. Ich habe da auch so meine eigenen Erfahrungen und denke immer, es ist hoffnungslos. Vielleicht sollte bereits in der medizinischen Ausbildung ein anderes Augenmerk darauf gelegt werden und auch da nicht immer nur über Menschen mit Behinderung als Objekte verhandelt werden, sondern erkannt werden, dass das eigenständige Personen mit einem eigenen Urteil und auch mit sehr viel Erfahrung in Bezug auf sich selbst sind. Anerkennung von Menschen mit Behinderung in ihrer Kompetenz auch in der medizinischen Fachausbildung, das ist etwas, was mir einfällt. Ich komme jetzt gleich auf das

Antidiskriminierungsgesetz zurück und die Frage, ob da flankierende Gesetze nötig sind. Im Antidiskriminierungsgesetz fände ich es natürlich sehr wünschenswert, wenn dort auch zukünftige Behinderungen berücksichtigt würden. Flankierende Gesetze sind meiner Meinung nach auch sehr wichtig. Ich habe jetzt den Faden verloren....

**Sachverständiger Kruip:** Zu der ersten Frage von Herrn Dr. Seifert, Handicap im Alltagsleben. Ich kann ja einfach mal schildern: Ich mache etwa zwei bis drei Stunden Therapie am Tag, das heißt ich muss zweimal 20 Minuten inhalieren und dann eine Physiotherapie ausführen, die es ermöglicht, das Zellsekret in der Lunge zu lockern und auszuhusten, was mit normalem Husten nicht geht. Ansonsten muss ich 50 Prozent mehr essen als ein Gesunder in meinem Alter, was man auch organisieren muss, also bei mir endet der Abend mit einem Abendmüsli um halb elf. Das sind die Details. Man muss eben versuchen, das Leben mit der Erkrankung in sein Leben mit einzubeziehen. Ich habe zum Beispiel ein mobiles Inhaliergerät, wenn ich Zeitdruck habe, inhaliere ich sogar beim Autofahren - jetzt ist die Frage, ob es zulässig ist, wenn das Handy verboten ist, aber man muss sehen, wie man alles in die Reihe bekommt. Ich habe sehr nette Kollegen, die auf einer Dienstreise auch akzeptieren, dass ich abends im Auto, wenn wir heimfahren, auf dem Rücksitz inhaliere.

Nun zur Rolle des Fortschritts der genetischen Möglichkeiten: Wir sind natürlich dadurch, dass dieses Gen häufig ist und die Krankheit zurzeit nicht heilbar, Hauptadressat einer möglichen Gentherapie oder auch möglicher gentechnisch hergestellter Medikamente. Da findet sich in unserem Verein kaum jemand, der dagegen ist. Wir hoffen geradezu auf eine mögliche somatische Gentherapie, die Betonung liegt auf somatisch. Eine Keimbahntherapie ist dann, wenn man ohne Vorbehalte darüber nachdenkt, sicherlich außerhalb jeder Diskussion. Allein schon deswegen, weil man experimentell Menschen herstellen würde. Es gibt auch inzwischen die ersten gentechnisch hergestellten Medikamente oder Medikamente, die aus der Forschung resultieren, die dadurch, dass man weiß, wo der Genfehler sitzt, erst möglich wurden. Da gibt es auch krasse Diskussionen, weil es oft Medikamente sind, die dreißigtausend Mark im Jahr kosten und die Lungenfunktion um drei Prozent verbessern zum Beispiel. Da sind wir auch kritisch.

Jetzt zu der Frage von Frau Prof. Dr. Neuer-Miebach: Wie können die Ärzte oder die Anwender dieser Techniken kontrolliert werden? Da muss ich jetzt etwas weiter ausholen und auch etwas zu der Bemerkung über Herrn Kuhlmann sagen, den ich überhaupt nicht kenne und dessen Stellungnahme ich auch nicht gelesen habe. Solche Vorwürfe sind uns natürlich bekannt. Ich will kurz schildern, wie unsere Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik zustande gekommen ist. Wir denken natürlich schon so differenziert, dass wir nicht irgend jemandem etwas überstülpen. Wir haben auf einer Versammlung von Vertretern, von erwachsenen Patienten und Regionalgruppen von Eltern bestimmte Fragen gestellt. Da waren ungefähr 35 Leute anwesend, die im Rahmen eines Workshops mit kleinen Gruppen das Thema nach einem Vortrag über die ganzen Techniken erst einmal aufgearbeitet haben. Dann haben wir im Plenum diskutiert und am Schluss dieser Diskussion waren diese Sätze, die ich im Entwurf meiner Stellungnahme stehen hatte, alle schon als Konsens formuliert worden. Es ist also nicht irgendetwas übergestülpt worden, sondern ich muss sagen, ich habe noch keinen Patienten

getroffen, der nicht diese lebensbejahende Einstellung und Ablehnung gegenüber Selektion und Abtreibung geäußert hätte, auch wenn mir bewusst ist, dass es sicherlich manch einen gibt, der eine andere Meinung hat und diese nicht äußert. Das ist sicherlich richtig. Aus diesem Grund haben wir uns ja auch nicht strikt gegen die Präimplantationsdiagnostik ausgesprochen, sondern haben die Eltern mit einbezogen, die diese nutzen wollen und die wir nicht alleine lassen wollen. Diese Vormerkung war notwendig. Ich denke, gerade in Bezug auf Präimplantationsdiagnostik sind die Gefahren so schwerwiegend, dass wir es lassen sollten. Das ist aber meine private Meinung. Die Vereinsmeinung ist, dass man es, wenn man es zulässt, mit bestimmten Bedingungen verknüpfen sollte. Deswegen bin ich auch etwas ratlos, wie diese Kontrolle aussehen könnte. Man kann zwar die Lungenfunktion messen, aber man kann die Nondirektivität nicht messen.

Zu meinen persönlichen Erfahrungen mit humangenetischer Beratung: Ich bin mit meiner Frau mit diesem Anliegen dort hingegangen, und da war in der humangenetischen Beratung ein Arzt im Praktikum, der uns weismachen wollte, dass unser Risiko von fünf Prozent durch einen Gentest nicht reduziert würde, weil ja der Gentest auch eine Unsicherheit von 15 Prozent hat. Er wusste nicht einmal, dass die Risiken multipliziert werden, und erst auf mein drängendes Nachfragen hat er sich dann kurz verabschiedet, um etwas zu kopieren, und nach einer halben Stunde kam er mit rotem Kopf und kleinlaut wieder und hat sich entschuldigt. Auch die Qualität solcher Beratungen muss natürlich in irgendeiner Form kontrolliert werden, ob das durch Testpersonen, die sich beraten lassen, gehen soll, da bin ich auch unschlüssig. Auf alle Fälle fordern wir aber trotzdem aufgrund der Diskussionen mit Humangenetikern - aus meiner Sicht sollte man es vorschreiben - Präimplantationsdiagnostik, generell genetische Diagnostik nur nach einer humangenetischen Beratung zuzulassen, weil einfach ein Frauenarzt ein anderes Interesse hat und viel zu wenig davon versteht oder sich zu wenig damit beschäftigt hat. Die Humangenetik - das ist dann immerhin noch eine andere Instanz, eine andere Stelle, die das beurteilt, die fragen kann, wieso kommen Sie eigentlich hierher, was haben sie für Interessen, was hat ihr Arzt gesagt? Diese Forderung der Humangenetiker unterstützen wir schon.

Zu der Frage des Unterschieds zwischen der individuellen Bewältigung und den gesellschaftlichen Problemen von Ihnen, Herr Prof. Dr. Luther, will ich auf eine Initiative in Holland, die VSOP, hinweisen. Das ist ein Verein, in dem sich Selbsthilfegruppen bei genetischen Veränderungen zusammen getan haben und mit öffentlicher Unterstützung - die Finanzierung erfolgt durch Spenden, aber auch durch die öffentliche Hand - gesellschaftliche Aufklärungsarbeit betreiben. Sie gehen in die Schulen, an die Medien, schalten Werbespots im Fernsehen usw., um die Einstellung der Gesellschaft gegenüber diesen genetischen Erkrankungen und den Umgang mit Gendiagnostik aufzuklären und auf eine rationale Basis zu stellen. Das ist für mich ein nachahmenswerter Weg. Ich habe schon mit Herrn Prof. Dr. Zerres und anderen versucht, in die Richtung zu wirken. Wir haben eine Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und Humangenetiker gegründet, das ist aber leider ein Verein, der so vor sich hin dümpelt, der einfach mangels Kapazität und Arbeitskräften wenig aktiv ist. Insofern denke ich, ist es tatsächlich wichtig, in der Gesellschaft etwas zu verändern. Ob man jetzt die Veränderung der gesellschaftlichen Bedingungen zur Voraussetzung für die Anwendung dieser Methoden macht, vermag ich jetzt auch nicht zu beurteilen.

Dass eine Feindschaft zwischen Ärzten und Menschen mit Behinderung besteht, kann ich nicht bestätigen. Die behandelnden Ärzte der Mukoviszidose-Ambulanzen, die vorwiegend Kinderärzte sind, sind mit uns der Meinung, dass Mukoviszidose kein Abtreibungsgrund ist. Da gibt es keine Dissonanz. Die Humangenetiker in der Ethikkommission der Deutschen Humangenetischen Gesellschaft, die für eine nicht direktive Beratung plädieren, die Abtreibung im Einzelfall, wenn es für die Mutter eine so starke Belastung darstellt, dass sie es nicht ertragen kann: Diese Positionen unterstützen wir auch und die Forderung nach einer Beratung vor der Diagnostik. Letztens hat im Deutschen Ärzteblatt jemand geschrieben, es gehe ja gar nicht um die Behinderten, sondern um die Belastung der Mütter, und wenn das ein Mukoviszidose-Patient nicht differenzieren kann, dann muss man das zugestehen. Solche Ärzte gibt es auch und mit denen besteht die Feindschaft, wenn man von Feindschaft reden will.

**Vorsitzende:** Die rechtliche Regelung des Schwangerschaftsabbruchs ist korrekt dargestellt worden. Es geht nicht um die Frage, ob jemand es wert ist, am Leben zu bleiben. Es ist ganz und gar rechtlich nicht erlaubt, so eine Frage zu stellen.

**Sachverständiger Kruij:** So ist es auch in der Richtlinie der Bundesärztekammer zur Präimplantationsdiagnostik formuliert, ich finde die Formulierung gut, aber das bedeutet eben, dass die Mukoviszidose aus unserer Sicht zumindest nicht normalerweise darunter fällt.

**Vorsitzende:** Frau Benderoth.

**Sachverständige Benderoth:** Zu der Frage der individuellen Bewältigung des Problems in meiner Familie und in der Gesellschaft sehe ich für meinen Teil, dass ich offensiv mit dem Problem umgehe, das heißt, dass ich mich nicht verstecke, dass ich mich mit meinem Mann nicht verstecke, sondern mit ihm auch zur Grünen Woche fahre und ihn einfach an die Hand nehme und sage, wir beide, wir sind stark, und wenn dir einer was tut, da weiß ich dann entsprechend zu reagieren. Ich versuche das auch in der Selbsthilfegruppe vielen nahe zu legen, wobei es ja Menschen gibt, die wirklich mit dem Problem die Gesellschaft an sich herantragen, zum Beispiel Patienten, die sehr laut und in einer Neubauwohnung kaum zu ertragen sind. Ich habe auch manchmal das Gefühl, mein Mann geht in den Keller mit seinen Füßen, mit seinen überschüssigen Bewegungen - ich glaube, dass das schon ein Problem ist und viele dann praktisch zum Umzug gezwungen werden, dahin drangsaliert von den Nachbarn. Mein Rat ist dann immer, geht zu den Nachbarn, sagt, mein Mann, meine Frau ist krank, das kann passieren, dann gehen die Nachbarn ganz anders damit um. Das ist mein Ratschlag und auch meine eigene Erfahrung in der Nachbarschaft.

Die technische Bereitstellung des Gentests, der ja 1993 möglich war, hat bei uns in der Gruppe sehr viel Euphorie verbreitet im Hinblick auf die eventuell mögliche Gentherapie oder überhaupt eine Therapie, aber das war dann mit einem lachenden und einem weinenden Auge. Die Möglichkeit, Ergebnisse zu erfahren, die man lieber nicht weiß: Man hat erst den Entschluss gefasst, ich möchte das Ergebnis wissen, und als das Ergebnis heraus kam, das nicht dem entsprach, was man sich ge-

wünscht hat, dass dann ganz große psychische Schwierigkeiten auftreten, die bis zur Selbsttötung führen können. Ich arbeite ja, wie ich vorhin in meiner Stellungnahme gesagt habe, in einer genetischen Beratung, ich bin durch die Erkrankung meines Mannes sozusagen zur genetischen Beratung geführt worden und dort hängen geblieben. Gott sei dank, denn ich war nach der Wende ohne Arbeit, und man hat gerade jemanden gesucht, der dort sozusagen Mädchen für alles macht. Ich fühle mich dort sehr gut aufgehoben unter den Ärzten und weiß auch um die Qualität der Beratung. Es wird niemandem ans Herz gelegt: „Ihr Kind wird krank, es ist nicht zu akzeptieren“. Es wird generell eine Risikoerschätzung gemacht und den Ratsuchenden überlassen, was sie mit dieser Einschätzung dann tun. Es werden auch Wege aufgezeigt, dafür bin ich mit verantwortlich, sozusagen die soziale Beratung. Die Ärzte sagen oft, gehen sie mal zu Frau Benderoth, die weiß vielleicht einen Weg, und oft konnte ich schon aus der eigenen Erfahrung heraus helfen. Das kann ich jetzt für die genetische Beratung in der Charité so sagen. Das ist ein Hauptpunkt, da gerade Gynäkologen und andere Ärzte nicht die Zeit dazu haben. In der genetischen Beratung nimmt man sich wirklich die Stunde oder sogar noch länger Zeit, sich mit den Problemen, die Ratsuchende haben, auseinander zu setzen und das ist sehr wichtig, genetische Beratung in Anspruch nehmen zu lassen bei entsprechenden Themen, die relevant sind.

Zu dem anderen Punkt, Qualitätssicherung, da habe ich sehr große Probleme, da sind die Wünsche ganz groß. Sie, Herr Dr. Seifert, haben angesprochen, sie möchten gern, dass ihre Daten gelöscht werden, wenn sie es wollen. Ich weiß, dass es bei uns in der Genetik sehr schwierig ist, überhaupt jemand herauszunehmen. Uns wurde direkt vom Datenschutz gesagt, wenn ich das richtig verstanden habe, das darf man nicht, also generell alle Daten weglöschen. Wir haben uns extra kundig gemacht und da wurde laut Gesetz gesagt, es ist nicht möglich, wir dürfen die Patientendaten nicht löschen und damit habe ich sehr große Probleme, denn die Forderung wird gestellt.

**Vorsitzende:** Frau Benderoth, ich glaube, wir sollten Sie vielleicht einmal besuchen und sehen, was Sie tun und was auch für Ihre Klienten von Bedeutung ist. Vielen Dank. Frau Schnur.

**Sachverständige Schnur:** Um die Frage zu beantworten, ob die Behinderung bei der täglichen Bewältigung eine Rolle spielt oder nicht, kann ich sagen, zu Hause spielt sie keine Rolle. Zu Hause habe ich die Probleme, die jede andere Ehefrau vielleicht auch hat, man muss ja sein Leben organisieren, man muss seine Grenzen kennen lernen und man muss sich auch akzeptieren lernen. Ich denke, dass das Problem außerhalb der Familie anfängt. Ich bin gesellschaftlich viel tätig. Ich sitze in der Bezirksverordnetenversammlung. Als ich mein Mandat angenommen habe, sprach der Vorsteher nicht mit mir, sondern mit meinem Begleiter, sprich, mit meinem Mann, obwohl es mich angeht. Inzwischen weiß er, dass ich für mich selber antworten kann und ich glaube, auch alle Bezirksverordnetenversammlungsmitglieder wissen das inzwischen. Natürlich ist das so eine Sache und damit komme ich gleich einmal zu den Ärzten. Ärzte - da stelle ich schon lange die Forderung - und auch die Allgemeinmediziner, sollten eigentlich in ihrer Ausbildung gesagt bekommen: Es gibt Leute, die sich anders bewegen, anders sprechen, anders vorwärtskommen - auch auf vier Rädern. Ich werde oftmals nicht

so richtig für voll genommen, was mich früher immer wahnsinnig aufgeregt hat. Wie können Ärzte so dumm sein? Vielleicht ist es ja auch Unsicherheit usw., auch Nicht-Mediziner haben ja das Problem, mit Behinderten umzugehen, wenn auch nicht durchweg. Ich wäre dafür, Behinderte gleichzusetzen mit anderen. Behinderte brauchen eigentlich für meine Begriffe ein Antidiskriminierungsgesetz. Behinderte werden sich nie vermeiden lassen, da können die besten Genkonstruktionen nichts ausrichten, Unfälle wird es geben, es wird auch immer Umweltprobleme geben.

Ich für meinen Teil halte es für wichtig, dass sozial und auf allen Gebieten daran gearbeitet wird: Ein Mensch, der nie arbeiten kann, muss sozial abgesichert werden usw. Das Umfeld ist es, das sehr wichtig ist. Wenn ich sozial sicher leben kann, wenn ich sagen kann, jetzt brauche ich Hilfe und nicht erst durch sämtliche Ämter gehen muss, um diese Hilfe vielleicht mal irgendwann finanziert zu bekommen. Ich denke, das ist auch ein Problem von Müttern, die sich gegen ein behindertes Kind entscheiden. Was für Hilfe habe ich denn als Mutter mit einem Kind mit Behinderung. Meine Mutter hat ihren Beruf aufgegeben, ihre Karriere, aber zum Glück nicht nur meinetwegen, sondern weil ich noch vier andere Geschwister habe. Aber das ist eine Frage, wo stehe ich sozial, wo stehe ich rechtlich, kann ich integrativ zur Schule gehen oder nicht? Die Gesellschaft muss lernen, dass es Leute gibt, die auf vier Rädern durch die Welt fahren oder zwei Stützen brauchen oder vielleicht auch nicht hören, das begegnet mir immer wieder. Dass ich behindert bin, sieht jeder, aber dass einer, der nichts hört oder nichts sieht, sich auch in der Welt zurechtfinden will, das erfahre ich immer wieder, ist noch nicht ganz in den Köpfen der Gesellschaft drin. Dann stelle ich mir die Frage nach Behinderung und Krankheit, die ich ja auch schon angesprochen habe. Ich höre doch oft: „Wenn ich im Rollstuhl lande, nehme ich mir das Leben“. Ich leide doch aber nicht im Rollstuhl, ich habe gelernt, zu leben und das ist es eigentlich, was ich wichtig finde. Ich habe einen Fall, bei dem ich sage, ist diese Person nicht behinderter als ich? Sie ist hübsch, sie ist intelligent, nach außen nicht behindert, aber sie nimmt sich nicht an. Und das ist ein ganz großes Problem, das kann ich gentechnisch nicht voraussehen. Danke.

**Vorsitzende:** Ich danke Ihnen. Ich weiß nicht, ob Frau Faber ihren Faden wieder gefunden hat? Frau Faber bitte.

**Sachverständige Faber:** Ich habe den Faden wiedergefunden. Ich war stehen geblieben bei der Antidiskriminierungsgesetzgebung. Natürlich müssen zukünftige Behinderungen zuverlässig berücksichtigt sein, flankierende Gesetzgebung finde ich ganz wichtig für den Fall der Informationsweitergabe, in dem Sinn, dass nicht alle, die wollen, Zugriff auf diese Daten haben, gerade Versicherungen und Arbeitgeber. Ein pauschales Antidiskriminierungsgesetz hilft gegen solche Fälle einfach noch nicht. Ansonsten sprechen wir uns explizit gegen eine Aufweichung der bisherigen Gesetze aus, also zum Beispiel gegen eine Aufweichung des Embryonenschutzgesetzes. Das müsste eigentlich, nachdem es ja diese unsägliche Diskussion gibt, ob es nun nicht doch möglich ist, auch im Rahmen dieser Gesetze an Embryonen zu forschen, noch einmal verschärft werden. Keine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik, womit ich jetzt nicht die Situation von Menschen, die ein hohes vererbbares Risiko haben, irgendwie schmälern möchte, aber ich denke, es ist auch zu überlegen, wie weit es denn ein

genetisch eigenes Kind sein muss, oder ob es nicht andere Möglichkeiten gibt, ein Kind zum Beispiel zu adoptieren. Präimplantationsdiagnostik, das bedeutet Dammbuch, und das schätzen wir auch so ein. Ob das zu verantworten ist, um einer Personengruppe zu helfen? Ich denke, das Leben ist nicht gerecht und wir werden es nie für alle gerecht hinkriegen, aber es bedeutet auch, abzuwägen.

Dann wäre uns wichtig, diesen routinemäßigen Einsatz der Pränataldiagnostik zurückzudrängen. Deutschland ist da an der Spitze und Frauen ab dreißig haben ja bereits Risikoschwangerschaften - in anderen Ländern wird das anders gehandhabt. Pränataldiagnostik sollte wieder zu einem Ausnahmezustand werden und nicht zu einer Routineuntersuchung. Damit hätten wir dann verschiedene andere Probleme auch nicht. Es könnte sogar sein, dass wir damit diese unsägliche "wrongful-birth"-Rechtsprechung eventuell wieder etwas zurückdrängen können. Was ich auch noch ganz wichtig finde im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik: Es müsste andere Beratungsangebote geben, zum Beispiel Beratung durch Menschen mit Behinderung, es darf nicht lediglich Expertinnen und Experten überlassen bleiben, die als nicht behinderte Personen fast zwangsläufig eine bestimmte Einstellung zur Behinderung haben. Wenn eine Frau zum Beispiel die Diagnose bekommt, es ist ein Kind mit Down-Syndrom, dann muss es Beratung durch Menschen mit Down-Syndrom geben, um einfach diesen Schrecken da heraus zu nehmen, dass es ja die Katastrophe nun doch nicht ist. Und dann muss es andere Konsequenzen geben, es muss Unterstützungsangebote geben. Es wäre eine Möglichkeit zu sagen, das Kind wird eine Behinderung haben, es wird im Rollstuhl sitzen, das heißt wir bieten den Frauen, den Eltern Unterstützung bei der Wohnungssuche an, Unterstützung bei anderen Maßnahmen an. Die Tatsache, dass ein Kind eine Behinderung hat, muss nicht automatisch dazu führen, dass man sagt, es muss verhindert werden. In einer Gesellschaft, die ich mir wünschen würde, wäre das Angebot: Schauen wir doch, wie können wir diese Situation für alle durch Unterstützung am besten lösen, am befriedigendsten? Zu der Frage von Dr. Seifert. In meinem Leben spielt meine Behinderung wie auch bei Frau Schnur im Privaten überhaupt keine Rolle. Ich bekomme auch dann Probleme, wenn ich mit den Vorstellungen der Gesellschaft aneinander gerate. Ich habe zum Beispiel zehn Jahre lang keine Arbeit bekommen, zwar wahrscheinlich nicht nur aufgrund der Behinderung, aber im großen Maße. Ich habe erst in einem Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen einen Arbeitsplatz gefunden, wo einfach der Blick nicht hauptsächlich auf der Behinderung lag, sondern auf dem, was ich sonst vielleicht noch kann. Danke schön.

## **Themenblock 5:**

### **Perspektiven der Gendiagnostik**

**Vorsitzenden:** Danke. Das war sicherlich einer der sehr wichtigen Bereiche dieser Anhörung. Das ist wohl auch die allgemeine Auffassung. Herr Dr. Seifert hat sie zum Ausdruck gebracht. Jetzt wenden wir uns zu denen, die auch bei diesem Themenblock im Zentrum des Interesses standen. Ich darf noch einmal schauen, das sind Herr Dr. Uhlemann, Herr Dr. Haas, Herr Panzer und Herr Meinel.

**Sachverständiger Dr. Uhlemann:** Vielen Dank für die Einladung. Meine Damen und Herren, ich werde etwas sagen zur Bedeutung von Gendiagnostik und Gentherapie für Krankenkassen und private Versicherungen. Mit der Anwendung genetischer Diagnostik sind natürlich generell nicht nur negative Vorstellungen verbunden, wenn man zum Beispiel an den Bereich der Pharmakogenetik denkt, an die Entwicklung individualisierter Therapien, dann knüpfen sich daran doch eine ganze Reihe Hoffnungen, aber genetische Untersuchungs- und Behandlungsmethoden sind zurzeit noch weit davon entfernt, die Erwartungen einzulösen, die anbieterseits mit ihrer Einführung verbunden werden. Viele Verfahren haben den Forschungskontext noch gar nicht verlassen oder können, wie etwa die somatische Gentherapie, in der klinischen Praxis keine Behandlungserfolge vorweisen, aber einige Misserfolge. Die Anwendungsfelder mit der zurzeit oder in naher Zukunft größten klinischen Relevanz sind die Diagnostik und die Pharmakogenetik. Zu Produzenten und Anbietern solcher genetischer Analysen ist dabei besonders interessant, dass man möglicherweise auf der Schwelle zu einem künftigen Massenmarkt steht, der global und kaum kontrollierbar ist. Wenn beispielsweise an den Vertrieb von Medikamenten oder Tests oder auch das Angebot an Behandlungen im Internet gedacht wird. Beispielsweise können Sie unter dem Stichwort: Family Balancing beim Genetics & IVF Institute so etwas wie Gender Balancing bestellen, also eine Geschlechtswahl des Kindes im Zusammenhang mit IVF; gar kein Problem; das Ganze ist auch noch kombiniert mit einem Partnerprogramm. Sie können da hinfahren und es ggf. in Ihrem Urlaub regeln lassen. Da greifen nationale Regelungen, wie etwa das Embryonenschutzgesetz, natürlich nicht.

Bei Lebens- und privaten Krankenversicherungen sind die sich abzeichnenden Möglichkeiten aus zwei Gründen brisant. Zum einen ist noch nicht ganz klar, ob sich hier nicht ganz neue Chancen für eine Risikodifferenzierung auf genetischer Grundlage ergeben, und zum anderen ist auch unklar, wie sich die Versicherten selbst verhalten werden, wie also die Versicherten diese neuen Informationstests und Behandlungsmöglichkeiten nutzen werden. Die gesetzlichen Krankenkassen stehen aufgrund ihrer Verfasstheit natürlich vor gänzlich anderen Fragen. Da einerseits keine Risikodifferenzierung vorgenommen wird, andererseits eine Kontrahierungspflicht besteht, könnte sich eine Schieflage in der Risikostruktur zwischen privaten Versicherungen und gesetzlichen Kassen entwickeln. Sogenannte schlechte Risiken könnten sich im Bereich der GKV sammeln, andererseits gute Risiken zu den privaten Versicherungen abwandern. Darüber hinaus sehen sich die gesetzlichen Kassen mit dem Problem konfrontiert, wie eine Ausweitung des Leistungsangebots durch Übernahme neuer genomanalytischer bzw. molekulargenetischer Verfahren in den Leistungskatalog der GKV finanziert

werden könnte. Allen diesen jetzt gerade genannten Gruppen stellen sich in erster Linie dabei weniger ethische als vielmehr ökonomische Fragen im Zusammenhang mit der genetischen Diagnostik.

Ich komme zunächst zum Bereich der privaten Krankenversicherungen. Private Lebens- und Krankenversicherungen sowie Rückversicherer loten schon seit einigen Jahren die Chancen und Nutzungsmöglichkeiten der neuen Verfahren aus und sie kommen zu folgenden Überlegungen: Zur Zeit liege der Einsatz von Gentests zur Einschätzung eines individuellen Risikos oder der Erstellung eines Risikoprofils größerer Gruppen noch außerhalb der versicherungsspezifischen Risikoabschätzung. Man müsse jedoch prüfen, ob Versicherungen zukünftig einen Anspruch auf genetische Daten ihrer Klientel erheben sollten. Das bedeutet, auch wenn zurzeit noch kein wirtschaftlicher Nutzen zu erkennen ist, so könnte sich doch eine profitable Bedeutung für den privaten Versicherungssektor in naher Zukunft ergeben. Tatsächlich benötigen die Versicherungen für ihre Kalkulationen möglichst exakte Daten über ihre Versicherten, über deren aktuellen Gesundheitsstatus und auch über die zukünftig zu erwartenden Krankheiten. Prämien werden dementsprechend kalkuliert nach Alter, Geschlecht, Gesundheitszustand usw. Die Höhe dieser Prämien unterscheidet ja heute auch schon erheblich zwischen diesen einzelnen Risikogruppen. Diese Differenzierung ließe sich auf objektiver Grundlage natürlich noch weiter auffächern und die Kenntnisse über genetische Dispositionen könnten dabei von großem Nutzen sein, weil sich damit die zu erwartende Morbidität und Mortalität natürlich noch viel exakter - für Gruppen wohlbermerkt - abschätzen lässt als das, was man bisher mit der herkömmlichen Diagnostik machen kann. Das Ganze dient dazu, risikoadäquatere Prämienkalkulationen zu ermöglichen und das wird es auch leisten.

In der Einschätzung der Interessenlage der Versicherung ist aber zu unterscheiden zwischen dem Interesse einzelner Versicherer und dem Gesamtinteresse der Versicherungswirtschaft. Differenzierungsmöglichkeiten sind oft mit Wettbewerbsvorteilen einzelner Versicherer verknüpft. Eine weitgehende Risikodifferenzierung könnte aber im Kontrast dazu zu einer verschärften Konkurrenzsituation zwischen diesen einzelnen Unternehmen und in der Konsequenz zu einem generellen Margenverfall führen. Es ist evident, dass das Gesamtinteresse der Versicherungswirtschaft einer solchen Entwicklung entgegensteht. Im Bereich der genetischen Diagnostik sind die Verhältnisse natürlich noch nicht weit gediehen, deshalb habe ich als Beispiel dafür nur den Bereich der Autoversicherung. Wenn Sie ein Auto versichern, dann gibt es mittlerweile eine ganze Reihe von Differenzierungsmöglichkeiten. Irgendein Einzelversicherer fing damit an, denjenigen, der ein Auto versicherte, das nachts in einer Garage stand, zu einer geringeren Prämie zu versichern. An diesen Wettbewerbsvorteil für den einzelnen Versicherer schloss sich aber ein Wettbewerb in der ganzen Branche an, alle hatten plötzlich Spezialtarife für Garagen, für das Alter des Autos, wer alles damit fährt, ob Kinder im Haushalt sind und mit welcher Größe. Das Ganze führte zu einem ziemlichen Margenverfall und erst jetzt scheint sich diese Branche wieder zu fangen, das heißt, aus der Perspektive der Branche wieder zu erfreulichen Profiten zu gelangen.

Die zentralen Befürchtungen der Versicherungen hinsichtlich der DNA-Diagnostik richten sich auf die Frage, ob eine entscheidende Grundlage der Versicherung, nämlich die Unkenntnis der Versicherten

über ihren aktuellen und den zukünftigen gesundheitlichen Status, gewährleistet bleibt oder ob es zu einer gezielten Versicherung nicht versicherbarer Personen oder sogenannter schlechter Risiken unter Umgehung der Offenbarungspflicht nach § 16 Versicherungsvertragsgesetz kommt. Versicherer versuchen natürlich, einen solchen Prozess, Antiselektion wird das genannt, zu kontrollieren und dafür stehen prinzipiell drei Möglichkeiten zur Verfügung: Höhere Prämien sind die eine Möglichkeit, damit kann man das Risiko kontrollieren, dann kann man die Leistung ausschließen, das haben Sie zum Beispiel im Bereich von Lebensversicherungen, da gibt es eine Suizidklausel in vielen Verträgen, oder man kann einen Antragsteller natürlich ablehnen. Abgelehnt wird aber in der Regel nur eine sehr kleine Zahl der Antragsteller. Eine solche Antiselektion führt zur Minderung des Gewinns oder sogar zu Verlusten für die Versicherung und in der Konsequenz zu niedrigerer Rendite für die Versicherung, für die Shareholder sowie zu höheren Prämien für die Versicherten selbst bzw. zu einer niedrigeren Beteiligung an Überschüssen. Sogenannte gute Risiken können ggf. nur durch Prämienabschläge, einen besonderen Service oder durch andere günstige Konditionen in der Versicherung gehalten werden, sonst wechseln sie. Das Szenario einer umfassenden Antiselektion unterstellt freilich eine nutzenmaximierende Rationalität im Verhalten der Versicherten bzw. der Antragsteller, die zur Handlungs- und Kalkulationslogik der Versicherungen komplementär ist; zudem sind die notwendigen Voraussetzungen ganz fraglich: Sind die Angebote der Versicherungen beispielsweise wirklich so transparent, dass die Versicherungsnehmer das machen können, was ihnen unterstellt wird, nämlich kühl und rational zu kalkulieren und dann eine entsprechende Auswahl zu treffen? Sind die Vertragsbedingungen bei den Lebensversicherungen und die gesetzlich eingeräumten Wechselmöglichkeiten bei den Krankenversicherungen in relativ schmalen Zeitfenstern tatsächlich dazu angetan, diese auch zu nutzen? Wollen die meisten Antragsteller wirklich ihren genetischen Status erfahren oder kann man nicht vielmehr davon ausgehen, dass der Wunsch des Nicht-Wissens eine viel größere Rolle spielt als die Versicherungen offiziell annehmen? Mündet eine erweiterte Kenntnis, wenn sie dann entstanden ist, schließlich direkt in eine befürchtete Absicherungsstrategie? Weil man das alles nicht weiß und weil sich aktuell auch weder die Dynamik der Etablierung genetischer Tests noch die möglichen Folgen hinsichtlich der Risikokalkulationen abschätzen lassen, beanspruchen die Versicherungen eine Option auf ein Junktim zwischen Gentest und Vertragsabschluss oder aber die Übermittlung aller relevanten Informationen aus solchen Tests. Es gibt dazu einen Rechtsstreit, den ich jetzt nicht im Einzelnen ausführen will.

Ich komme zu den gesetzlichen Kassen. Gegenüber Privatversicherten sind Mitglieder der gesetzlichen Krankenversicherung bzw. der Gleichgestellten in einer völlig anderen Situation. Das vertragliche Verhältnis unterscheidet sich fundamental. Die Mitgliedschaft ist an gesetzliche Bedingungen geknüpft und eine Risikodifferenzierung ist generell ausgeschlossen. Die gesetzlichen Kassen werden sich ebenso wie die privaten Krankenversicherungen den neuen Möglichkeiten der genetischen Diagnostik und vor allem der Pharmakogenetik nicht grundsätzlich verschließen können. Da gibt es auch Möglichkeiten, die Zahlungen dann ggf. einzuklagen. Wenn davon ausgegangen wird, dass die Einführung neuer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden auf genetischer Grundlage in der klinischen Praxis vor allem im diagnostischen Kontext erfolgen wird, dann stellt sich die Frage einer Aus-

weitung des Leistungskatalogs ebenso wie die der Finanzierung der Diagnostik und möglicher Folgekosten durch die gesetzliche Krankenversicherung. Tangiert werden u. a. der Versorgungsauftrag der Krankenkassen und Leistungserbringer nach § 70 SGB V und zum anderen die Beitragsfinanzierung nach § 220 SGB V. Der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, der ja über die Aufnahme von Leistungen in den allgemeinen Katalog entscheidet, entscheidet im Grunde genommen ohne Klarheit darüber zu haben, welche Konsequenzen sich hieraus für die Finanzsituation der gesetzlichen Krankenversicherung insgesamt ergeben. Es wird immer nur geguckt, ob diese Leistung wirtschaftlich erbracht wird, aber das spielt sich auf einer anderen Ebene ab. Zum einen lässt sich die zukünftige Nachfrage bei ganz neuen Verfahren nicht ohne weiteres abschätzen, so dass zum Beispiel festgelegte Budgets überschritten werden können, weil das Vergütungsvolumen gar nicht zur Verfügung steht. Zum anderen ist gar nicht transparent, welche Konsequenzen sich daraus für die medizinische Versorgung ergeben; beispielsweise in ganz anderen Bereichen als angedacht und als da, wo die Therapie oder die Diagnostik stattfindet. Beispielsweise eine Art Diagnostikkaskade, das heißt, Diagnostik zieht weitere Diagnostik nach sich. Wir kennen das auch aus dem pränatalen Bereich mit Triple-Test usw. Das könnte prinzipiell auch zu Einsparungsmöglichkeiten führen, das weiß man nicht genau, aber man kann eher davon ausgehen, dass bei genetischer Diagnostik wie auch bei anderen add-on-Techniken, also Techniken, die neu sind und die sich draufsetzen auf das Geschehen und nicht bisherige Verfahren ersetzen oder ergänzen, zunächst einmal in der Implementierungsphase mit höheren Kosten zu rechnen sein wird.

Es ist einigermaßen wahrscheinlich, dass den Leistungsträgern mit den neuen Techniken zukünftig weniger Kosten im Bereich der Diagnostik selbst als im Bereich der Folgen entstehen werden. Die Diagnostik, über die ich hier im Wesentlichen spreche, und eigentlich wollte Herr Ludger Weiß das ja ausführen, die DNA-Diagnostik auf Chip-Basis, die wird sicherlich sehr billig sein. Die einzelnen Chips werden so wenig kosten, dass man sie auch massenweise einsetzen kann, ohne dass es finanzielle Probleme gibt. Das wird nicht das Problem sein, sondern die Frage, was folgt daraus, was schließt sich daran an? Schließen sich Präventionsprogramme an? Lassen sich die Kosten dafür überhaupt abschätzen? Das sind Fragen, mit denen sich die Krankenkassen und die privaten Versicherungen natürlich beschäftigen.

Man kann sich fragen, ob Besonderheiten der Mitgliederstruktur einzelner Kassen einen Einfluss darauf haben werden, wie sich diese Kosten entwickeln. Eine überproportionale Kostenbelastung einzelner Kassen würde natürlich zu einer Betonung struktureller Unterschiede und damit zu einer Verzerrung des Wettbewerbs zwischen den einzelnen Kassen des Bereichs der gesetzlichen Krankenversicherung führen und natürlich auch in Abgrenzung zu den Privaten. Es gibt solche Unterschiede schon in Ansätzen, aber das wird noch eine ganz andere Dynamik bekommen mit dieser Art von Diagnostik.

Sollte sich bei dieser Entwicklung herausstellen, dass sich bei gleicher oder gleichgerechneter alter Struktur ausgabeseits Unterschiede zwischen den Kassen vergrößern, die auf die spezifische Morbidität und eine damit einhergehende Nachfrage nach genetischer Diagnostik und Therapie des jeweili-

gen Klientel zurückzuführen ist, dann sollte man über die Berechnungsgrundlagen des Risikostruktur- ausgleichs noch einmal erneut nachdenken.

Da sich die Gentherapie mittelfristig wohl nicht zu einer Standardmethode bei der Behandlung verbreiteter Krankheiten entwickeln wird, kann schon deshalb und wegen der fehlenden Wirksamkeits- nachweise in dieser Hinsicht nicht mit bedeutenden Kosten gerechnet werden. Bei der Diagnostik bzw. einer pharmakogenetischen Individualisierung könnten dagegen zunächst höhere Kosten entstehen, wenn die entsprechenden Leistungen über den allgemeinen Leistungskatalog abgerechnet werden und wenn sie tatsächlich nichts substituieren und keinen unmittelbaren Rationalisierungseffekt haben.

Außerdem ist in diesem Zusammenhang noch zu erwähnen, dass sich weitere Kosten natürlich auch im Lifestyle-Bereich ergeben können. Da werden Medikamente auf genetischer Grundlage entwickelt und die Nachfrage wird dort auch sehr stark erzeugt. Man hat eine anbieterindizierte Nachfrage in diesem Bereich. Dort gibt es dann die Gefahr von Fehlverordnung und damit auch eine Steigerung von Ausgaben in diesem medizinisch nicht indizierten Leistungsbereich.

Ich komme jetzt zum dritten Punkt, zu Konsequenzen auf einer sozialen Ebene. Mit den gendiagnostischen Techniken sind Verfahren entwickelt worden, deren Versprechen auf ganz zentrale Aspekte menschlicher Existenz abzielen: auf Gesundheit und Sicherheit. Versprochen werden Gewissheit über den gesundheitlichen Status und die Verhinderung und Beseitigung von Krankheit und Leiden durch Minimierung von Risiken. Letztlich wird eine Machbarkeit von Gesundheit und damit eine illusionär weitgehende Beherrschbarkeit von Lebensvorgängen suggeriert. Diese gentechnologischen Innovationen, wie etwa die DNA- Technik, erzeugen neue Indikationen für ihre Anwendung. Sie setzen damit neue Standards und tragen dazu bei, dass sich die Definitionen von Gesundheit und Krankheit verschieben. Immer neue Krankheiten werden diagnostiziert, und immer mehr Menschen können zu denen gerechnet werden, die diesen neuen Normen nicht gerecht werden. „Normales“ wird zu Abweichendem, und „Gesunde“ werden zu „Noch-nicht-Kranken“. Diese Abweichung, genetisch begründet, führt nicht nur zu Problemen für den Einzelnen, sondern für die Gesellschaft insgesamt, wenn Abweichung als eigenverantwortlich und schuldhaft attribuiert wird und Gruppen von Menschen in Gefahr geraten, als nicht mehr versicherbar zu gelten. Die USA geben ein Beispiel, was hier schon mehrfach erwähnt wurde. Ob im Solidarprinzip und in der kooperativen und paritätischen Verfasstheit der gesetzlichen Krankenversicherung vor diesem Zugriff auf die gesundheitliche Situation und den Schutz einzelner noch ein Riegel gesehen werden kann, bleibt fraglich, vor allem dann, wenn den privaten Versicherungen eine uneingeschränkte Möglichkeit eingeräumt wird, auf diese genetischen Daten der Versicherten zuzugreifen und wenn in der Konsequenz Risikopersonen zunehmend zu den gesetzlichen Krankenversicherungen gehen müssen. Gefährdet werden bei einer derartigen genetisch begründeten Unterscheidung Grundprinzipien unseres Solidarsystems, da ein Risikobegriff, der auf Wahrscheinlichkeit und privater Gewinnmaximierung basiert, nur für den privaten Sektor notwendig, sinnvoll und auch angemessen ist. Mit den Prinzipien des Systems der gesetzlichen Versicherung ist eine solche risikoadäquate Prämienkalkulation nicht zu vereinbaren. Vielen Dank.

**Vorsitzende:** Vielen Dank, Herr Dr. Uhlemann. Das war aus Sicht der Universität und natürlich auch der Person. Jetzt kommt jemand aus einem Nachbarland, der ministerial damit zu tun hat. Herr Dr. Haas.

**Sachverständiger Dr. Haas:** Danke vielmals, Frau Vorsitzende. Danke für die Einladung, dass Sie auch dem südlichen Nachbarn Österreich Gelegenheit geben, ein bisschen über die österreichische Situation und unsere Sicht künftiger Anforderungen zu berichten. Ich habe festgestellt, dass auch wir von der Forschung sehr stark betroffen sind, auch wir forschen natürlich - vielleicht in einem etwas kleineren Rahmen als die Bundesrepublik -, sehr gezielt habe ich das Beispiel genannt: Frau Prof. Wagner an der Universitätsklinik für Eierstockkrebs konnte das DHPLC-Verfahren (Denaturing High Performance Liquid Chromatography) verifizieren. Dieses Verfahren hat wirklich auch gute, validierte Ergebnisse gezeigt. Ich darf hier grundsätzlich ausführen, wie der österreichische Gesetzgeber bisher auf die neuen Anforderungen reagiert hat. Wir haben bereits 1994 das österreichische Gentechnikgesetz beschlossen und nach großer Diskussion versucht, hier auch die Regelungsbereiche Genanalyse und Gentherapie mit zu regeln. Das war sicher eines der ersten diesbezüglichen Gesetze in Europa. Wir regeln diese Genanalysen in dem 4. Abschnitt des Gentechnikgesetzes. Sie können das Gesetz und auch unsere Richtlinien auf unserer Homepage <http://www.gentechnik.gv.at> abrufen. Wir unterscheiden im medizinischen Bereich vor allem zwei Genanalysen: Einerseits die echt prädiktiven Genanalysen, die zur Feststellung einer Prädisposition oder Veranlagung für eine Erbkrankheit oder zur Feststellung eines Überträgerstatus dienen und andererseits die Genanalysen, die zur Diagnose einer bereits manifesten Erkrankung oder zur Vorbereitung einer Therapie dienen. Für die ersteren haben wir ein Zulassungsverfahren eingeführt, nämlich für Einrichtungen, die solche Genanalysen durchführen. Diese Zulassung ist bei uns zu beantragen und wird nach einem Gutachten des entsprechenden wissenschaftlichen Ausschusses unserer Gentechnik-Kommission verteilt. Zu den Voraussetzungen zählen vor allem genaue Angaben zu den durchgeführten Genanalysen, zu den Nachweismethoden usw., eine Beschreibung der baulichen und gerätemäßigen Ausstattung und Angaben zu Qualitätssicherungsmaßnahmen sowie last but not least zum Datenschutz, aber auch die notwendige Ausbildung und Qualifikation des verantwortlichen Laborleiters. Wir haben diese Anforderungen an den Laborleiter auch in Richtlinien zusammengefasst, die von dem Ausschuss beschlossen wurden und auch in unserem ersten Kapitel des österreichischen Gentechnikbuches, das leider noch kein weiteres hat, veröffentlicht wurde.

Wichtig ist bei unseren Arbeiten die Aktivität des wissenschaftlichen Ausschusses für Genanalysen und Gentherapie. Dieser Ausschuss ist multidisziplinär besetzt, insbesondere mit Experten auf dem Gebiet der Molekularbiologie, Molekulare Genanalytik, Medizin, Molekulare Pathologie, Wissenschaftliche Philosophie, Theologie, Humangenetik, Soziologie, Sozialarbeit und Datenschutzrecht. Dieser Ausschuss überprüft nicht nur die personellen und apparativen Voraussetzungen, sondern hat sich auch entschieden, Genanalysen in einer Einrichtung nicht generell zuzulassen, sondern immer nur indiziert auf bestimmte Fragestellungen, bestimmte Indikationen oder Gruppen von bestimmten Krankheitsbildern. Einige dieser Krankheitsbilder finden Sie in meinem Statement.

Wichtig sind dann auch noch die Regelungen des § 65 des Gentechnikgesetzes für die erforderliche Beratung: Eine prädiktive Genanalyse darf nur durchgeführt werden, wenn eine schriftliche Bestätigung der zu untersuchenden Person vorliegt, dass sie zuvor durch einen in Humangenetik oder für das Indikationsgebiet zuständigen Facharzt überwiesen, über Tragweite und Aussagekraft der Genanalyse aufgeklärt wurde und dem Gentest zugestimmt hat. Weiters muss vor und nach einem prädiktiven Gentest auch eine ausführliche Beratung der betreffenden Person, bei einer Pränatalanalyse eine Beratung der Schwangeren sowie bei zustimmungsunfähigen Personen auch eine Beratung des Erziehungsberechtigten oder des Sachwalters erfolgen. Diese Beratung muss die sachliche Erörterung aller Untersuchungsergebnisse sowie der sozialen und psychischen Konsequenzen umfassen. Sie darf bei pränatalen Gentests nicht direktiv erfolgen. Auf die Zweckmäßigkeit einer zusätzlichen nicht-medizinischen Beratung durch einen Psychotherapeuten oder Sozialarbeiter ist hinzuweisen und entsprechende Beratungsmöglichkeiten sind anzubieten.

Eine weitere Bestimmung unseres Gesetzes, die in diesem Zusammenhang besonders wichtig ist, ist § 67: Arbeitgebern und Versicherern einschließlich den Beauftragten und Mitarbeitern ist es verboten, Ergebnisse von Genanalysen von ihren Arbeitnehmern, Arbeitsuchenden oder Versicherungswerbern zu erheben, zu verlangen, anzunehmen oder sonst zu verwerten. Also absolutes Verbot der Nutzung von Genanalysen für Arbeitgeber oder Versicherer. Hier führt auch die Regierungsvorlage zu dem Gesetz aus, dass Schutzziel dieser Bestimmung die genetische Privatsphäre des einzelnen Menschen ist, deren Unantastbarkeit vor allem in jenen Fällen nicht gewährleistet ist, wo der einzelne faktisch Zwangssituationen unterliegt, wie es im Erwerbsleben gegeben ist. Diese Bestimmung findet sich nur in einigen anderen Ländern und es wird, glaube ich, bei uns nicht daran gedacht, diese Bestimmung in der nächsten Zeit zu lockern.

Weiterhin haben wir auch ziemlich ausführliche Bestimmungen über den Datenschutz im Hinblick auf Genanalysen niedergelegt; Sie finden das auch im Skriptum. Eine wichtige Bestimmung ist vielleicht auch: Der untersuchten Person sind unerwartete Ergebnisse mitzuteilen, die von unmittelbarer klinischer Bedeutung sind oder nach denen sie ausdrücklich gefragt hat. Das geht doch schon ein bisschen in Richtung der modernen Chip-Technologie, dass also hier, wenn wirklich viele Gentests auf einmal gemacht werden, sehr viele unerwartete Ergebnisse auftreten könnten und diese dann eigentlich genau überprüft werden müssten.

Wie haben wir bisher das Gesetz vollzogen? Wir haben bisher 59 Anträge vorgelegt bekommen, davon haben wir 25 Anträge für Einrichtungen für prädiktive Analysen befürwortet, drei weitere werden in der nächsten Zeit kommen, andere wurden zurückgezogen, da es sich dabei nicht um prädiktive Analysen handelte, sondern um Analysen nach bereits gegebenen Erkrankungen. Ich habe bereits auf die bestehenden europäischen und internationalen Normen, auf die Biomedizinkonvention des Europarates und die UNESCO-Deklaration, hingewiesen. Ich finde, wichtig ist im Europaratsabkommen der Artikel 14, das Verbot der Geschlechtswahl in Richtung einer nicht zulässigen eugenischen Selektion: Ich frage mich, wie diese Sex-Tests damit in Einklang stehen. Ich glaube, die Europaratskonvention ist allen bekannt. Wir führten während der österreichischen Präsidentschaft im Jahre 1998 in Wien ein

Symposium über Genanalysen durch, das auch von der EU unterstützt wurde. Wir waren gemeinsam mit Großbritannien auch Gastgeber bei dem Workshop der OECD „Genetic Testing: Policy Issues for the New Millennium“. Aufgrund all dieser Erkenntnisse, auch dieser beiden Symposien und Workshops, haben wir für uns folgende weitere Erfordernisse oder wichtigen Punkte identifiziert: Die Qualitätssicherung zur Sicherstellung von validen, aussagekräftigen Tests. Diese Anforderungen sind nach wie vor zu verbessern und sollten sowohl in nationalen, aber auch in europaweiten und internationalen Richtlinien klar dargelegt werden. Ich glaube, das europäische Molecular Genetic Quality Network, das EMQN, spielt hier eine bedeutende Rolle und hier hat ja Großbritannien einen sehr großen Beitrag geleistet. Wenn die Qualität solcher Tests wirklich hochwertig und zuverlässig ist, sollte nach diesen Erkenntnissen der gleiche Zugang für alle in Betracht kommenden Personen gewährleistet werden. Wichtig ist die Frage: Wann und für welche Krankheitsprädispositionen soll untersucht werden? Hier sind insbesondere die late-onset-diseases ein Problem, insbesondere das Brustkrebsgen. Wenn wir hören, dass sich in Amerika junge Frauen mit zwanzig Jahren beide Brüste operieren lassen und dann der Test ergeben hat, dass hier keine Mutation vorgelegen hat, dann ist das auch ein besonderes Problem. Ein weiterer wichtiger Punkt ist das Erfordernis einer ausführlichen medizinischen und humangenetischen Beratung im Interesse des informed consent und auch die Schaffung akzeptabler Optionen für den Untersuchten im Falle positiver Tests, natürlich vor allem im Hinblick auf derzeit nicht therapierbare Erkrankungen. Weiter geht damit einher die Notwendigkeit der Schaffung entsprechender Expertisen auf dem Gebiet der genetischen Beratung. Professor Zerres hat darauf hingewiesen, dass es auch in Deutschland viel zu wenige Humangenetiker gibt oder Fachärzte mit einer entsprechenden Zusatzausbildung auf dem Gebiet der Humangenetik.

Die Gewährleistung des Datenschutzes wurde heute sehr stark angesprochen, die Frage der eugenischen Selektion, die Gewährleistung des informed consent überhaupt, das Recht auf Wissen, zum Teil auch das Recht auf Nichtwissen, die Fragen der Versicherung und der Arbeitsverträge, das Problem der direkten Test-Kits - die bei uns nicht zulässig werden, weil bei uns Gentests nur im Rahmen zugelassener Einrichtungen durchgeführt werden können -, dann auch das weitere Vorgehen im Hinblick auf die Präimplantationsdiagnostik, im Hinblick auf die In-vitro-Fertilisation. Auch hier gibt es bereits die Diskussion wie in Deutschland. Wir haben im Fortpflanzungsmedizingesetz zwar implizit, aber doch juristisch eindeutig, auch das Verbot, dass überzählige Embryonen nicht für Forschungszwecke verwendet werden dürfen und auch nicht für die Präimplantationsdiagnostik. Es gibt eine Initiative von Ärzten, vor allem von denen, die mit der In-vitro-Fertilisation beschäftigt sind, diese Regelung zu lockern. Es soll hier im November eine Enquete des Justizministeriums gemeinsam mit einer anderen Sektion aus dem Gesundheitsministerium stattfinden, um diese Frage zu bearbeiten. So schnell ist eine diesbezügliche Änderung nicht in Sicht, aber man wird sehen, was die Enquete dazu ergibt. Ein Problem sind last, but not least auch noch die Reihenuntersuchungen, die ja wirklich, wie hier schon festgestellt wurde, sehr kritisch zu untersuchen sind. Hier möchte ich noch auf die Arbeit der Europäischen Gesellschaft für Humangenetik hinweisen, die, und ich glaube, das geht wahrscheinlich konform mit der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik, im European Journal of Human Genetics im September 2000 im Band 8, Nr. 9 auch auf dieses Problem hingewiesen hat und hier im

Zuge eines von der Kommission unterstützten Forschungsprojekts auch einen Vorschlag für konkrete Empfehlungen für diese Reihenuntersuchungen festgelegt hat. Priorität hat vor allem, dass zunächst ein Pilotversuch gemacht werden soll, um Vor- und Nachteile genau zu prüfen und strenge Qualitätskriterien, Informationen und genetische Beratung sicherzustellen. Untersuchungen auf mehrere Mutationen sollten nur möglich sein, wenn eine vorherige ordnungsgemäße informierte Beratung sichergestellt ist. Die Frage der Ethik spielt natürlich hier im besonderen Zusammenhang eine Rolle. Wir haben auch einen Workshop Gentechnik und Politik in Bad Hofgastein veranstaltet, wo Herr Professor Rennökel, ein sehr anerkannter Experte aus der Universität Linz, die ethischen Dimensionen geschildert hat. Es wird wahrscheinlich immer mehr der Bedarf an Fast-Berufsethikern aufkommen, auch in Ethik-Komitees, die zum Beispiel auch diese Fragen behandeln und Professor Rennökel hat hier auch Max Weber zitiert. Es wird also wohl zu unterscheiden sein zwischen der reinen Gesinnungsethik, die ja fundamental orientiert ist, und einer Verantwortungsethik, wobei wahrscheinlich ein Mischsystem das Beste ist. Geschlossen hat Prof. Rennökel mit einem Satz: „Wichtig wird es wohl sein, dass wir auf allen Ebenen, wo Entscheidungen getroffen werden, immer auch die Folgen dieser Entscheidungen bedenken, dafür die Verantwortung tragen und auch tragen können.“ Danke.

**Vorsitzende:** Vielen Dank. Der Hinweis auf Max Weber lässt mich daran denken, dass in manchen deutschen Diskussionen die Verweisung auf die Verantwortungsethik manchmal den Mangel an Gesinnung in der Vergangenheit offenbart hat. Wir müssen uns da sehr vorsehen, dass wir dann wirklich Verantwortung tragen und nicht zu schnell auf diese Möglichkeit verweisen, einen Ausweg aus Dilemmata zu finden. Aber es ist spannend zu hören, was die Österreicher schon gemacht haben und wir werden uns sicherlich damit beschäftigen müssen. Jetzt sind wir alle sehr gespannt auf das, was der Vertreter der Versicherungswirtschaft, Herr Panzer, zu erzählen hat.

**Sachverständiger Panzer:** Vielen Dank, Frau Vorsitzende. Vielen Dank für die Gelegenheit zur Stellungnahme. Völlig offen ist derzeit, welche Entwicklung die Erforschung des menschlichen Genoms nehmen wird und vor allem, welche Diagnoseverfahren, mit welcher Aussagekraft darauf aufbauend, in der Medizin von übermorgen zur Verfügung stehen werden. Daran ändert auch der erfolgreiche Abschluss des Humanen Genomprojekts nichts. Die damit erreichte Kenntnis der strukturellen Grundlagen des genetischen Bauplans ist erst die Basis dafür, die Funktion aller Gene eines Organismus und ihres komplexen Zusammenspiels aufzuklären. Diese Aufklärung steht noch aus. Welche konkreten Möglichkeiten die genetische Diagnostik zur Verfügung stellen wird, ist daher im Augenblick noch nicht abzusehen. Beispielsweise ob und inwieweit klassische Diagnoseverfahren durch die neuen Methoden ersetzt werden, auf welche Weise Gentests zugänglich sein werden oder welche Prädiktivität Gentests haben werden. Einigermassen unumstritten ist allerdings, dass die Genomanalyse wohl zu großen Veränderungen in der Humanmedizin führen wird. Nach allgemeiner Einschätzung werden neue - heute noch nicht mögliche - Erkenntnisse über die Krankheitsrisiken der einzelnen Menschen existieren.

Dem gegenüber stellt sich die gegenwärtige Situation für die Lebens- und Krankenversicherer wie folgt dar: Bei Erkrankungen, für die nur ein einzelnes verändertes Gen erforderlich ist, existieren bereits eine Reihe von genomanalytischen Diagnosemethoden, die aber im allgemeinen keine sicheren Prognosen über den Zeitpunkt des Ausbruchs oder Art oder Schwere des Krankheitsverlaufs erlauben. Darüber hinaus sind diese monogenetischen Erkrankungen sehr selten. In der Breite existieren bis heute noch keine befriedigenden Testverfahren, zumal dort, wo ein Zusammenwirken mit Umweltfaktoren vorliegen muss oder bei Veränderungen, bei denen erst mehrere Mutationen zu einer Erkrankung führen. Gentests spielen deshalb gegenwärtig keine Rolle in der privaten Lebens- und Krankenversicherung. Bei der gegenwärtigen Diskussion geht es also um Möglichkeiten, die heute noch gar nicht zur Verfügung stehen, sondern erst für die Zukunft erwartet bzw. befürchtet werden. Doch auch wenn Genomanalysen zurzeit kaum wirkliche Mittel sind, Risiken besser beurteilen und bewerten zu können, wird bereits seit längerem über die Auswirkungen der weiteren Entwicklung spekuliert und gewarnt, zum Beispiel eine Zersplitterung der Risiken, Dr. Uhlemann hat es angesprochen: Der Risikoausgleich im Kollektiv als eines der Versicherungsprinzipien könnte in seiner heutigen Form gefährdet werden.

Am konkreten Beispiel Lebensversicherung ist festzustellen, dass, zumindest in Deutschland, in der Tarifikalkulation für die Lebensversicherung bisher bei weitem nicht in dem Umfang differenziert wird, der möglich wäre. Die Sterbetafeln differenzieren nach wie vor nur nach Alter und Geschlecht. Vor einigen Jahren kam noch eine Nichtrauchersterbetafel hinzu, die sich jedoch im Markt nur in geringem Umfang durchgesetzt hat. Insofern hinkt der Vergleich mit der Kfz-Versicherung etwas, dort hat man es ja auch mit sehr kurzfristigen Verträgen, in der Regel Einjahresverträge, zu tun. In einer Lebensversicherung hat man sehr langfristige Entwicklungen, die man auch erst sehr langfristig sieht. In der Berufsunfähigkeitsversicherung allerdings deutet sich eine stärkere Berufsgruppendifferenzierung an. Hinzu kommt natürlich auch eine manchmal ausgeklügelte Zuschlagstarifizierung nach einer heute bereits möglichen Risikoerkennung. Die weitere Entwicklung des Marktes ist noch offen. Mögliche Verbesserungen einer zukünftigen Gendiagnostik müssen sich daher nicht zwangsläufig in einer stärker ausdifferenzierten Tarifgestaltung niederschlagen. Für die Versicherungswirtschaft wesentlich bedeutender ist der Umgang mit den Informationen aus durchgeführten Gentests. Denn die Möglichkeit, im Rahmen einer Risikoprüfung Ergebnisse bereits durchgeführter Gentests grundsätzlich berücksichtigen zu können, ist für Versicherungsunternehmen essentiell, ansonsten wäre das notwendige Informationsgleichgewicht zwischen Antragsteller und Unternehmen gefährdet. Warum benötigen denn die Versicherer die Offenlegung der Ergebnisse durchgeführter Untersuchungen - unabhängig von der Art der Untersuchungen? Es wurde schon teilweise ein Stück gesagt: Zu den Grundlagen der privaten Versicherung gehört es, dass Versicherungsschutz nur gegen ungewisse Risiken geboten werden kann. Ist das Eintreten eines Versicherungsfalls in absehbarer Zeit gewiss, so kann das entsprechende Risiko vom Versicherer nicht übernommen werden, denn es ist ja versicherungstechnisch kein ungewisses Risiko mehr. Wenn eine hohe Wahrscheinlichkeit für einen in absehbarer Zeit eintretenden Versicherungsfall besteht, so kann die private Versicherung dafür in aller Regel keinen Versicherungsschutz bieten. Daraus folgt zwangsläufig, dass der Versicherer die Möglichkeit zur umfassenden

Prüfung des Risikos haben muss, um entscheiden zu können, ob und zu welchen Bedingungen er Versicherungsschutz anbieten kann. Dies wiederum setzt voraus, dass derjenige, der eine solche Versicherung abschließen möchte, dem Unternehmen gegenüber alle risikorelevanten Umstände offen zu legen hat. Diese Anzeigepflicht des Antragstellers hat der deutsche Gesetzgeber ja als Grundlage des Versicherungsprinzips anerkannt und in § 16 des Versicherungsvertragsgesetzes postuliert. Die private Versicherung unterscheidet sich in diesem Punkt grundsätzlich von der Sozialversicherung. Letztere kann auf eine individuelle Risikoprüfung verzichten, weil sie eine Pflichtversicherung ist. Damit ist gewährleistet, dass Sterbe-, Berufsunfähigkeits- und Erwerbsunfähigkeitswahrscheinlichkeiten ziemlich genau dem Bevölkerungsdurchschnitt entsprechen und auch weitgehend stabil sind. Geht die Kalkulation dennoch nicht auf, so können dort die Beiträge in der nach dem Umlageverfahren arbeitenden gesetzlichen Sozialversicherung jederzeit erhöht werden. Dem gegenüber basiert die private Lebens- und Krankenversicherung auf dem Prinzip der Freiwilligkeit. Der einzelne entscheidet frei darüber, ob und wann er sich versichern will, gegen welche Risiken und in welcher Höhe. Bei diesen Entscheidungen wird er natürlich seine Kenntnis und seine persönliche Einschätzung der bei ihm vorhandenen Risiken zugrunde legen. Personen mit Kenntnis von einem erhöhten Risiko werden verstärkt Versicherungsschutz nachfragen, Personen, die von einem geringen Risiko ausgehen, werden sich eher zurückhaltend versichern. Die Risikoprüfung durch den Versicherer dient ja dazu, diesen sogenannten Antiselektionen entgegenwirken zu können, indem ein Informationsgleichstand hergestellt wird. Gesetzliche Einschränkungen der Risikoprüfung würden dieses Prinzip des gleichen Informationsstands aufheben. Die Folge wäre, und das wurde auch schon zitiert, ein verstärkter Zugang höherer Risiken, ein Anstieg des Beitragsniveaus, eine verringerte Nachfrage von Personen mit normalem Risiko, ein sich wiederholender, iterierender und in seinen Wirkungen verstärkender Prozess. Dass ein solches Szenario nicht rein hypothetisch ist, zeigen die Erfahrungen, die immer wieder gemacht worden sind, wenn die Unternehmen versucht haben, die Risikoprüfung für einzelne Produkte einzuschränken - in den Unterlagen haben wir einige Materialien aufgeführt.

Risikoprüfung ist keine Diskriminierung, insofern ist es auch nicht zutreffend, bei einer Einbeziehung der Ergebnisse genetischer Tests von Diskriminierung zu sprechen. Eine Diskriminierung wäre nach allgemeinem Verständnis eine sachlich nicht gerechtfertigte Ungleichbehandlung eigentlich gleicher Sachverhalte. Eine Risikoprüfung zielt dagegen auf das Erkennen und die angemessene Berücksichtigung ungleicher Sachverhalte ab. Ohne eine solche Differenzierung wäre eine private Versicherung gar nicht möglich. Umgekehrt ergäbe sich eine neue Form der Ungleichbehandlung, wenn es den Versicherern untersagt würde, nach den Ergebnissen durchgeführter Gentests zu fragen, denn die Kundenpflicht zur Offenlegung hinge dann von der Informationsquelle statt vom Inhalt der Informationen ab. Wer über Kenntnisse von Gentests verfügt, erhielte die Möglichkeit, daraus individuelle Vorteile gegenüber demjenigen zu ziehen, der vergleichbare Informationen beispielsweise aus einer Blutuntersuchung gewonnen hat. Nach der Zweckbestimmung der Risikoprüfung kann es naturgemäß keine Rolle spielen, aus welcher Quelle die Kenntnisse des Antragstellers zu seinem persönlichen Risiko stammen. Dass es in einigen anderen EU-Staaten bereits bestehende Verbote zur Berücksichtigung von Gentests gibt, die bisher noch nicht zu Problemen geführt haben, liegt im Wesentlichen an

der noch sehr geringen praktischen Bedeutung von genetischen Testverfahren. Es ist jedoch nicht gewährleistet, dass dies auch langfristig so bleiben wird. Beispielsweise ist es durchaus denkbar, dass sich die heutige Situation aufgrund der Ergebnisse genomanalytischer Forschungen für einzelne relevante Krankheiten sehr schnell verändert. Ein kurzfristig nicht mehr korrigierbares gesetzliches Verbot, nach durchgeführten Gentests zu fragen, könnte dann weitreichende Konsequenzen haben. Einer größeren Anzahl von Antragstellern würde es dann möglich sein, ihre individuell gewonnenen Kenntnisse gegen die Lebens- und Krankenversicherer einzusetzen und damit systematisch gegen die Interessen der übrigen Versicherten zu spekulieren.

Ängste bezüglich der Risikopolitik der Versicherer sind unbegründet, denn ein privater Versicherer ist schließlich nicht daran interessiert, nur wenige extrem gute Risiken zu versichern, das heißt, solche, bei denen der Versicherungsfall mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht eintreten wird, sein wirtschaftliches Interesse ist vielmehr darauf ausgerichtet, möglichst viele Kunden zu gewinnen, das heißt, möglichst viele Risiken zu übernehmen: Gesetz der großen Zahl. Je größer die Zahl der versicherten Risiken, um so kleiner das wirtschaftliche Risiko. Essentiell für den Versicherer ist allerdings, wie bereits gesagt, eine solide Prüfung der einzugehenden Risiken. Er muss verhindern, dass er fahrlässig höhere Risiken eingeht, als er in der Beitragskalkulation zugrunde legen kann. Eine Kenntnis vertragserheblicher Umstände nur auf Seiten des Kunden wäre geradezu eine Aufforderung zur Spekulation gegen das Versicherungsunternehmen und damit unmittelbar gegen die übrigen Versicherten. Von der unbedingt notwendigen Nachfragemöglichkeit zu unterscheiden ist noch einmal die Frage nach dem aktiven Einsatz solcher Tests durch Versicherer. Aus heutiger Sicht gibt es für die deutschen Lebens- und Krankenversicherer keinen Anlass, von sich aus die Durchführung eines Gentests als Voraussetzung für den Versicherungsabschluss zu verlangen. Es besteht somit auch aus unserer Sicht politisch keinerlei Handlungsdruck für eine gesetzliche Regelung dieser Frage. Im Gegenteil: Differenzierte und im Sinne aller Beteiligten zukunftsfähige Lösungen könnten durch vorschnelle Festlegungen heute unnötig erschwert oder sogar unmöglich gemacht werden. Vielen Dank.

**Vorsitzende:** Was die Gesetze angeht, so wissen Sie, dass Sie nicht mit einem Fachausschuss des Deutschen Bundestages zu reden haben, sondern wir sind ein Instrument zur Aufarbeitung eines komplexen Sachverhalts. Wir werden natürlich auch dieses Monitum im Herzen bewegen. Jetzt hat Herr Meinel das Wort von der Verbraucherzentrale NRW.

**Sachverständiger Meinel:** Danke sehr, Frau Vorsitzende. Meine Damen und Herren. Ich möchte zunächst einmal das Thema „Perspektiven der Gendiagnostik“ etwas eingrenzen, um mich nicht völlig darin zu verirren und mich auf die Schnittmenge Verbraucherschutz/Patientenschutz beziehen.

Patientenschutz ist sicherlich weitergehend, das haben wir in der vorherigen Sektion ja ausführlich zu hören bekommen. Mir geht es hier um die Themen Markt, Marktentwicklung, Qualität und Qualitätssicherung sowie um die Auswirkungen der Gendiagnostik auf Verbraucher als Versicherte. Ich wähle als weitere Eingrenzung, als Bezugssystem, die Ordnungsgemäßheit klinischer Forschung - definiert durch die standesrechtliche Regelungen, durch Regelungen, wie sie zum Beispiel von der Fachge-

sellschaft, der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik, festgelegt werden und die durch interne Qualitätskontrollen gekennzeichnet sind. Man kann natürlich darüber streiten, wie sinnvoll das Ganze ist, aber ein Bezugssystem ist immer nur relativ und nicht absolut zu sehen. Ich kann daran einfach leichter ableiten, welche Bedeutung sich für die Marktentwicklung und welche Fragen des Verbraucherschutzes und Patientenschutzes sich ergeben und daraus Forderungen besser ableiten.

Stichwort Marktentwicklung: Wenn Sie heute in einer beliebigen Suchmaschine im Internet das Stichwort DNA-Chip eingeben, bekommen Sie Dutzende Antworten und Rückmeldungen. Ganz wenige davon sind anbieterunabhängige Auskünfte darüber, wie zum Beispiel DNA-Chips funktionieren, welche Schlussfolgerungen daraus zu ziehen sind und welche Perspektiven sich da bieten. Wir bekommen eine ganze Reihe von Rückmeldungen von Unternehmen, die sich mit der DNA-Chip-Technik beschäftigen und die überwiegende Zahl an Rückmeldungen, die sie bekommen, beziehen sich auf Wirtschaftsartikel, auf Börsenticker, auf entsprechende Nachrichten aus dem Wirtschaftsleben. Darin wird die große Erwartungshaltung deutlich, die bei Anlegern und bei Herstellern bezüglich der Chip-Technik vorhanden ist. Wir haben heute morgen schon aus den Ausführungen von Herrn Prof. Dr. Zerres gesehen, welche neuen Nachfragepotentiale es gibt, welche neuen Akteure in Form von Genlabors hier auf den Markt drängen. Das ist ein ganz wichtiger Aspekt. Beim Übergang der Gendiagnostik auf Labors ist natürlich die Frage der Qualitätskontrolle zu stellen. Wie verhindern wir, dass es falsche positive oder falsche negative Ergebnisse gibt, was beides gleichermaßen verheerend für die Betroffenen sein kann? Welche Aussagekraft hat ein entsprechender Test ohne Beratung, wenn er von einem Labor einfach so feil geboten wird? Ich hatte in meiner schriftlichen Stellungnahme ein Beispiel aus der Financial Times Deutschland dargelegt, wo die Perspektive dargeboten wurde, Gentests per Internet zu bestellen und das Ergebnis per Handy übermittelt zu bekommen - wo bleibt da die entsprechende Beratung? Die Logik der Chipentwicklung drängt natürlich auf die Entwicklung eines Massenmarktes, ganz klar. Hier ist die Frage, inwieweit Standards ausgehöhlt werden, wie sie heute in der klinischen Forschung erhoben werden und definiert sind. Als Beispiel: Wie wird das Beratungssystem künftig aussehen, wenn die Chips immer billiger werden und der begrenzende Kostenfaktor für eine entsprechende Untersuchung nicht mehr die Untersuchung, der Chip und die Auswertung sind, sondern die Beratung - weil die Beratung zeitintensiv ist, insbesondere wenn man berücksichtigt, dass wir jeweils auch den Familienstatus erheben müssen und nicht einfach nur die psychosozialen Auswirkungen des Tests auf den entsprechenden Betroffenen zu beraten haben? Welche Auswirkungen wird dies haben und gibt es hier eventuell Mechanismen, die sozusagen auf ein Aufweichen der Beratungserfordernisse zielen? Wie gehen wir damit um, dass bei der Durchführung solcher Tests in unabhängigen Genlabors, die nicht einmal dem ärztlichen Standesrecht unterliegen, entsprechende Qualitätskontrollen nicht mehr vorgesehen sind oder nicht mehr stattfinden? Gibt es hier möglicherweise einen Regelungsbedarf für den Gesetzgeber?

Weiterer Problempunkt: Werbung für Gentests. Auch hier hatte Prof. Dr. Zerres heute morgen schon Beispiele gebracht und wir kennen es ja auch aus anderen Bereichen: Werbung mit Gesundheit, das Mobilisieren von Besorgnissen und Ängsten, das man hier durchaus als Risiko sehen kann; abgesehen davon, dass natürlich auch Verbraucher möglicherweise zu unnötigen Geldausgaben motiviert

werden, was insgesamt aber vielleicht das geringere Problem darstellt, wenn man die ganzen anderen Fragestellungen, die heute erörtert worden sind, sieht. Schließlich ein weiterer Aspekt: die absehbar zunehmende Integrationsdichte bei den DNA-Chips, die dann auch die Möglichkeit eröffnet, die Zahl der detektierbaren Krankheiten oder Gendefekte zu erhöhen. Welche Folgen hat dies für eine Beratung? Da stellt sich dann die Frage: Wie kompetent sind die Ärzte, die die Beratung durchführen? Welche Konsequenzen hätte dies für die entsprechenden Weiterbildungs-Notwendigkeiten bei den Ärztinnen und Ärzten und werden damit nicht Patientinnen und Patienten überfordert? Vor diesem Hintergrund und vor der derzeit noch relativ geringen Relevanz von Gentests für die Gesundheitsprävention und für alle anderen Fragen - ich will das jetzt nicht mehr im Detail wiederholen - kommen wir zu folgenden Anforderungen: Wir sind der Auffassung, dass Gentests außerhalb der klinischen Forschung einem Zulassungsverfahren unterzogen werden sollten und dass bei diesem Zulassungsverfahren sicherzustellen ist, dass eine Einbindung in ärztliches Handeln erfolgt, also eine Beauftragung des Gentests durch den Arzt - selbstverständlich im Einverständnis mit dem Betroffenen - aber das ist nicht die Frage des Zulassungsverfahrens. Wir meinen, dass eine Reduktion der Entdeckung auf eine Krankheit oder ein einzelnes Krankheitsbild oder zusammenhängende Krankheitsbilder, die man zusammen betrachten muss, erforderlich ist und wir sind auch der Auffassung, dass die Reduktion der Zulassung auf die medizinische Interventionsmöglichkeit gegeben sein sollte.

Insgesamt gibt es eine Reihe von Problemen, die ich hier kurz diskutieren will; das eine ist heute morgen bereits angesprochen worden: Das „Recht auf Wissen“. Konfligiert dieses Recht nicht mit der Anforderung der medizinischen Interventionsmöglichkeit? Ich meine, dass wir hier sorgfältig abwägen müssen. Ich möchte das Recht auf Wissen sozusagen auf den Bereich der klinischen Forschung hin bringen, also nicht hintanstellen, aber auch klar sagen, dass derzeit das größere Risiko besteht, dass hier der Markt überschwemmt wird, und dass mit dem Postulat des Rechts auf Wissen letztendlich alle Dämme brechen. Ich weiß, dass das nicht ganz unproblematisch ist. Ich möchte hier auch keine bevormundende Position postulieren; andererseits müssen wir aber natürlich auch klar sehen, dass wir in einem laufenden Prozess sind und dass solche Anforderungen daher auch nicht in Stein gemeißelt werden und auch nicht für alle Ewigkeit Gültigkeit besitzen, sondern dann, wenn es neue Erkenntnisse gibt, natürlich entsprechend angepasst werden müssen. Damit sind wir beim Zulassungsverfahren. Es steht ja ohnehin noch die Umsetzung der entsprechenden EU-Richtlinie für die Zertifizierung von Gentests aus. Für mich ist fraglich, ob man das Ganze einfach nach dem Medizinproduktegesetz machen kann, das ja dann doch in der Umsetzung etwas blutleer ist. Dies würde bedeuten, dass das Gesundheitsministerium festlegt, wer hierfür als zuständige Stelle infrage kommen kann. Es muss sich um eine akkreditierte Stelle handeln, einen TÜV oder eine Materialprüfungsanstalt. Diese wird von den Ländern jeweils überwacht, weil dann dieser Prozess der Abwägung natürlich darin nicht mehr implementiert ist. Mir reicht es allerdings auch nicht aus, diese Aufgabe nur auf die Standardorganisationen zu übertragen, sondern man müsste auch weitere gesellschaftliche Betroffene mit einbinden. Das halte ich für unabdingbar. Der dritte Problempunkt ist der Internethandel, der Versandhandel. Sämtliche Überlegungen werden völlig ad absurdum geführt, wenn wir das nicht ein bisschen in den Griff bekommen. Wir können nicht auf der einen Seite die Eingrenzung zum Schutz der Patientinnen

und Patienten und der Verbraucherinnen und Verbraucher machen und auf der anderen Seite hinnehmen, dass diese Regelungen über den Internet-Handel völlig unterlaufen werden. Es ist auch heute schon ein Problem, dass zum Beispiel Medikamente, die in Deutschland nicht zugelassen sind, über das Internet vertrieben werden. Das ist nicht zulässig, aber wir wissen auch, dass die Amtsapotheker und die Zollbehörden ihre liebe Not damit haben, diese klare Verletzung von Recht hinreichend zu unterbinden.

Ich komme zum zweiten Anforderungskomplex, der etwas knapper wird. Wir meinen, dass zugelassene Gentests durch die gesetzliche Krankenversicherung finanziert werden sollten. Das ist für mich nicht ausschließlich und gar nicht mal so sehr ein sozial-politischer Aspekt - zumal ich ohnehin sehe, dass Gentests künftig relativ preisgünstig werden - sondern es geht darum, hier nicht einen Marktdruck im Arzt-Patienten-Verhältnis zu pushen. Wir wissen ja alle, dass mit privat zu vergütenden Zusatzleistungen nicht nur der Bereich von sportmedizinischen Untersuchungen, Reiseimpfungen und Entfernung von Tätowierungen verbunden ist, sondern zum Beispiel auch der stärker werdende Druck, auch Vorsorgeuntersuchungen privat zu vergüten. Bei Frauenärzten, bei Urologen und bei Augenärzten kann man das deutlich beobachten. Was ich nicht möchte ist, dass wir künftig auch Gentests auf der sogenannten Igel-Liste haben, die noch einmal privat zu vergüten sind. Das kann man über eine Finanzierung der GKV, glaube ich, recht elegant lösen; zumal dann auch der Punkt berücksichtigt wird, dass wirklich eine Konzentration der Gentests auf die Bereiche stattfindet, in denen tatsächlich ein Nutzen daraus zu ziehen ist. Herr Uhlemann hatte sich ja auch schon darauf bezogen.

Schließlich meinen wir, dass es ein Werbeverbot für Gentests geben muss. Es gibt dazu ja bereits im Heilmittelwerbegesetz entsprechendes Instrumentarium. Ebenso wenig wie eine Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente zulässig ist, sollte nach unserer Auffassung auch eine Werbung für Gentests unzulässig sein. Jetzt haben wir genau diese Punkte, die Herr Zerres heute morgen beklagt hatte. Wir können das zum Beispiel auch im Graubereich zwischen Arzneimitteln und Nahrungsergänzungsmitteln beobachten, wo ziemlich schamlos Werbung betrieben wird und letztendlich auch die Intention des Heilmittelwerbegesetzes untergraben wird. Deswegen rate ich dazu, an dieser Stelle schon relativ frühzeitig Regelungen einzuziehen; dann können wir vielleicht auch die anderen Probleme etwas gelassener angehen.

Der vierte Punkt betrifft die Qualitätsanforderung für Genlabors: Hier muss sichergestellt sein, dass die Untersuchungen mit hinreichender Fachkenntnis und Fachkompetenz durchgeführt werden.

Die fünfte Anforderung richtet sich zunächst einmal nicht an den Gesetzgeber, sondern an die Ärzteschaft selber: Nämlich für die Qualifizierung der Ärztinnen und Ärzte für die humangenetische Beratung Sorge zu tragen und gleichzeitig sicherzustellen, dass die Standards der Fachgesellschaften und insbesondere der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik auch von allen geteilt werden. Auch da haben wir heute morgen von Herrn Prof. Dr. Zerres gehört, dass es durchaus Probleme gibt, dass die

verschiedenen Ärzte, Ärztegruppen, die verschiedenen Fachgruppen, Fachverbände, Fachärztlichkeiten versuchen, den Kuchen unter sich aufzuteilen; das kann natürlich so nicht sein.

Ich komme noch kurz zum Punkt Versicherungen: Hier ist die Forderung der Verbraucherverbände klar. Gentests zur Entscheidung der Aufnahme oder Nichtaufnahme in die Versicherung, für den Leistungsausschluss oder Tarifikalkulationen sollten nicht zulässig sein. Klar muss auch sein, dass es keinen Zwang zur Beratung geben darf, das heißt also, dass der § 1 SGB V die Mitwirkungspflicht nicht dahingehend erweitert werden darf, dass es hier zu einem Zwang zur Beratung kommen kann. Wir sind außerdem der Auffassung, dass Daten aus Gentests nicht für Versicherungen oder andere Geschäftszwecke erhoben, angefordert, weitergegeben oder verwertet werden dürfen. Es gibt sicherlich einige Probleme, die Herr Panzer auch aufgeführt hat. Es gibt zu den ganzen Asymmetrien, die auch in dem Papier der Versicherungswirtschaft aufgeführt sind, eine weitere Asymmetrie, nämlich die zwischen der gesetzlichen und der privaten Krankenversicherung. Stellen Sie sich vor, diejenigen, die Zugang zur privaten Krankenversicherung haben, führen einen Gentest durch - sei es, dass sie dazu von ihrer Versicherung aufgefordert werden oder es aus eigenen Stücken tun - und stellen jetzt fest, dass sie, weil sie positiv getestet sind, von der privaten Krankenversicherung ausgeschlossen werden. Sie gehen in die gesetzliche. Das heißt, wir bekommen eine Verschiebung: Die schlechten Risiken der gut Verdienenden, die in die private Krankenversicherung könnten, werden in die gesetzliche reingehen und die Solidargemeinschaft der gesetzlich Versicherten wird dann diese Risiken übernehmen müssen. Das ist aus meiner Sicht nicht hinnehmbar, da muss man entsprechend Vorsorge treffen. Der zweite Punkt ist der Aspekt: Wie gehe ich damit um, dass die Asymmetrie zwischen Versichertem und Versicherung beseitigt wird? Der Versicherte weiß aufgrund eines Gentests von einem entsprechenden Befund, die Versicherung weiß es nicht. Wenn ich den Datenschutz ernst nehme, dann hat die Versicherung ein Problem, wenn ich es ihr verschweige. Das System lädt natürlich dazu ein, das zu tun, das heißt also, wenn die Argumente der Versicherungswirtschaft ernst zu nehmen sind, dann können wir den Datenschutz nicht ernst nehmen. Insofern sehe ich da ein grundsätzliches Problem, wie wir mit dem Solidargedanken in der Versicherung umgehen. Ich glaube, dass man es sich nicht so einfach machen und sagen kann, wo Vertragsfreiheit ist, da muss dann auch ein entsprechender Gentest zulässig sein. Danke sehr.

**Vorsitzender:** Vielen Dank. Wir haben jetzt eine Reihe von Wortmeldungen vorliegen. Es haben sich gemeldet Herr Dr. Wodarg, Frau Knoche und dann Frau Dr. Bergmann-Pohl.

**Abgeordneter Dr. Wodarg (SPD):** Die Reihe der Vortragenden war ja sehr lang und es hätte zwischendurch ganz gut getan, ab und zu mal ein paar Fragen loszuwerden. Ich habe jetzt einige gesammelt. Herr Dr. Uhlemann hat über Risiko, über Risikoausgleich und über die Versicherungsprinzipien insgesamt gesprochen. Ich verstehe das nicht ganz, denn gerade wenn es um das genetische Gesamtrisiko einer Population geht, in der Versicherungen einen Markt haben, egal welche Versicherung - das genetische Gesamtrisiko ändert sich doch nicht. Es ist doch nicht damit zu rechnen, dass es irgendwie bestimmten Schwankungen oder bestimmten Änderungen unterliegt, es sei denn, man

würde jetzt anfangen, daran rumzubasteln, was wir alle nicht wollen, was auch verboten ist. Das ist ja ganz anders als wenn wir zum Beispiel die Helmpflicht für Motorradfahrer einführen oder die Anschlapppflicht oder wenn wir das Verbot der Zigarettenwerbung jetzt tatsächlich gehabt hätten - dann könnte man nach fünf Jahren vielleicht was sehen; das Risiko würde sich irgendwie verschieben. Aber beim genetischen Gesamtrisiko kann ich das nicht erkennen. Meine Frage ist, ob Sie das auch so sehen? Ist es nicht eigentlich neutral für die Versicherungen? Wenn wir das einfach verbieten, dann würde das doch für alle Versicherungen gleiche Voraussetzung bleiben, man würde einfach die Risiken auf einer anderen Ebene einschätzen und es würde sich eigentlich am Versicherungssystem nichts ändern. Das kann doch eigentlich nur dann sinnvoll sein, wenn einzelne Versicherungen diese Erkenntnisse nutzen, um sich Rosinen aus dem Versicherten-Kuchen zu picken. Dies wäre dann doch eine Möglichkeit, in diesem Bereich zu einer Wettbewerbsverzerrung zu kommen; das würde dann die anderen natürlich ärgern. Da gibt es dann Gewinner und Verlierer, das heißt, wenn wir es verbieten, wie Österreich es gemacht hat, wäre das doch für die Versicherung eigentlich völlig neutral.

Meine zweite Frage betrifft die gesetzliche Krankenversicherung. Ich glaube, es hat sich inzwischen, jedenfalls bei den Sozialverbänden, herumgesprochen, dass es nicht so ist, dass es in der gesetzlichen Krankenversicherung nicht um Risiken geht. Wir diskutieren jetzt hier im Hause gerade neu den Risikostrukturausgleich und der wird auf der Basis diskutiert, dass die Krankenkassen sehr wohl individuelle Risiken messen können - nämlich über die Krankenhausdiagnosen und über die verschriebenen Arzneimittel. Über diese beiden Größen hat man eine Morbiditätszumessung auf einzelne Versicherte bereits jetzt; und das ist das größtgehütete Betriebsgeheimnis der gesetzlichen Krankenversicherungen, die im Wettbewerb stehen. Dies ist nicht etwa die Erfindung eines Politikers, sondern die Aussage der Fachleute aus diesen Versicherungen. Von daher gibt es hier schon eine Risikoselektion, die sich deutlich bemerkbar macht und die sich dann durch unterschiedliches Marketing ausdrückt. Das wissen wir und die neuesten Vorschläge, den Risikostrukturausgleich zu perfektionieren, laufen genau dahin, dass man versucht, individuelles Risiko zu benutzen, um dann den Risikostrukturausgleich noch genauer zu definieren. Da würde natürlich die Gendiagnostik hervorragend hineinpassen, noch genauer könnte man dann den Risikostrukturausgleich unter Berücksichtigung der genetischen Voraussetzung der Sozialversicherten vornehmen. Man sieht, wie pervers das ist; ich möchte es gar nicht weiter spinnen. Wäre es nicht viel einfacher, man verbietet das? Dann hätte man Solidargemeinschaften, aber die Aktien von SAP würden dann wahrscheinlich fallen. Das Ganze führt nämlich dazu, dass die Computerindustrie und die Datenverarbeitung profitieren; aber für die Versicherten und auch für die Versicherung bringt es eigentlich nichts.

**Vorsitzender:** Vielen Dank für die kurze Frage. Frau Knoche.

**Abgeordnete Knoche (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN):** Es lässt sich leider nicht vermeiden - Herr Dr. Wodarg und ich sind Mitglieder des Gesundheitsausschusses und kennen die GKV-Strukturen sehr gut - ich erlaube es mir einfach darauf hinzuweisen, dass sich am Ende der Anhörung der Kreis zu den Anfangsfragen doch noch einmal schließt, so dass ich mich eigentlich ganz wohl fühle, dass wir

die richtige Konzeption hatten. Ich habe die gleiche Einschätzung, die Herr Dr. Wodarg hat, was die GKV-Situation angeht. Die Darstellung des Problems muss man jetzt nicht vertiefen. Mich hat insbesondere interessiert, Herr Dr. Uhlemann, dass Sie noch einmal auf diese außerordentlich selektive Wirkung des eigentlich positiven Kontrahierungszwangs bei der GKV in Abgrenzung zur PKV hingewiesen haben. Die PKV würde sich dann der Solidarleistung entziehen, die GKV hätte die Risiken zu tragen. Ich bin da nicht ganz Ihrer Meinung, dass es gesetzgeberisch unmöglich wäre, diesen Prozess ungesteuert sich selber zu überlassen. Aber es spricht natürlich immer wieder sehr vieles gegen private Krankenversicherungen. Jetzt will ich aber zu meiner Frage kommen. Abgesehen davon haben Sie ja auch gesagt, dass man sich damit auseinandersetzen muss, dass es diese Testungen im Arzt-Patienten-Verhältnis gibt. Was ist Ihnen bekannt, wie diskutieren die GKV und die PKV und die ärztlichen Standesorganisationen diese Frage? Wird es zu NUB-Richtlinien, wird es beim Bundesausschuss Ärztekrankenkassen zu Behandlungsleitlinien kommen? Wo wird diese Diskussion eingestieft? Die andere Frage: Würde eine Versicherte, die noch nicht krank ist, die einen Test macht, ab diesem Moment eine Patientin sein? Ab wann tritt Leistungsgeschehen ein, ab wann ist ein Versorgungsanspruch da? Das finde ich einfach für die Zuordnung in dem ganzen GKV-Geschehen sehr wichtig. Wie wird diese Frage in den gesamten Organisationen besprochen und diskutiert?

Und dann habe ich noch eine Frage an Sie, Herr Dr. Haas. Sie haben über Österreich gesprochen. Ich gestehe, dass es mir jetzt auch beim Nachdenken nicht mehr eingefallen ist, wie in Österreich die Krankenversicherung strukturiert ist. Sie haben dieses ausgedehnte sehr präzise Verbot dargestellt, der Verwendung und Erhebung von Daten in anderen Zusammenhängen dargestellt; passiert das alles in einer gesetzlichen Krankenversicherung oder ist das auch für privatversicherte, Zusatzversicherte Bereiche ausgedehnt?

**Vorsitzende:** Frau Dr. Bergmann-Pohl und danach kommt Herr Dr. Seifert.

**Abgeordnete Dr. Bergmann-Pohl (CDU/CSU):** Herr Uhlemann, ich kann Ihre Sorgen schon verstehen - wenn ich den Ausführungen von Herrn Panzer folge - dass eine Verschiebung der Risiken in die GKV bei einer ausgedehnten Gendiagnostik zwangsläufig die Folge wäre. Allerdings kann ich das „Horrorszenarium“, das Sie gezeichnet haben, nicht ganz nachvollziehen. Wir haben bei einer Gendiagnostik bei bestimmten Erkrankungen ja auch Chancen der Früherkennung, der frühen Intervention, der Behandlung. Herr Prof. Dr. Zerres hat heute früh das Beispiel der Polyposis coli genannt, dort gibt es ja durchaus schon abgestufte Diagnostik- und Therapiekonzepte bei bestimmter familiärer Disposition und dann entsprechende Konzepte, die man diesen Patienten vorschlägt. Darin liegt ja auch eine riesige Chance für die betroffenen Patienten und ich frage mich manchmal - auch wenn ich den Ausführungen folge: Sind eigentlich die Krankenkassen für die Versicherten da oder die Versicherten für die Krankenkassen? Die Frage stellt sich mir immer deutlicher. Ich muss das jetzt etwas ausführen, weil meine Frage heute früh bei Herrn Lanzerath völlig missverstanden worden ist. Deswegen möchte ich jetzt doch die Antwort haben, die ich heute früh schon hätte erhalten wollen. Herr Panzer, es ist ein falscher Denkansatz, wenn Sie sagen und wie auch in der PKV diskutiert wird, dass

derjenige, der eine Gendiagnostik, weil er eine bestimmte Disposition hat, durchführen lässt, mit einer höheren Prämie bestraft wird und derjenige, der eventuell auch Träger dieses Gens ist, der sich aber nicht testen lässt, der Gute ist; er trägt das Risiko in sich, weiß es aber nicht und kann sich entsprechend nicht verhalten. Das sind Fragen, die auch auf die Versicherungswirtschaft zukommen und denen man sich stellen muss und darum jetzt noch einmal meine Frage - und hier bin ich dankbar für die Ausführungen von Herrn Haas: Wäre es nicht in Deutschland ebenso wie in Österreich möglich, bestimmte Gendiagnostik beispielsweise durch einen wissenschaftlichen Ausschuss, der ja nicht nur mit Wissenschaftlern besetzt ist, sondern, soweit ich es verstanden habe, offensichtlich auch mit kirchlichen Vertretern, zuzulassen? Ich kann mir nicht vorstellen, dass der Bundesausschuss bzw. das Arzneimittelgesetz die richtige Handhabe bieten, ich denke, hier braucht man ein größeres Gremium. Ist für Sie das Vorbild Österreich eventuell auch eine Möglichkeit, wie man in Deutschland verfahren könnte?

**Vorsitzende:** Danke, Frau Dr. Bergmann-Pohl. Herr Dr. Seifert.

**Abgeordneter Dr. Seifert (PDS):** Frau Vorsitzende, ich kann mich verhältnismäßig kurz fassen, weil die meisten Teile meiner Fragen bereits von Frau Knoche und Herrn Wodarg gestellt worden sind. Ich möchte aber noch eine Frage an Herrn Dr. Uhlemann hinzufügen. Sie haben uns ja sehr präzise aus dem universitären Bereich dargestellt, wie dort gedacht wird - ich nehme mal an, dass es so ist - und haben meines Erachtens die Situation, wenn auch nicht so, wie es mir gefällt, aber doch sehr klar dargestellt. Nur ganz zuletzt haben Sie soziale Aspekte kurz anklingen lassen. Gibt es in Ihrem wissenschaftlichen Zusammenhang irgendeine Struktur, die von vornherein die ethische Dimension dieser ganzen Fragestellung wenigstens berücksichtigt? Ich habe nicht den Eindruck gehabt, dass Sie irgendwann mal die ethische Dimension dieser ganzen Fragestellung im Blickfeld gehabt hätten. Wir sind ja nun aufgerufen, über diese Dimension nachzudenken bzw. wir sollen ja unsere Empfehlungen für Gesetze auch unter ethischen Aspekten abgeben. Haben Sie dazu eine Meinung und vor allen Dingen, wie kommen Sie zu dieser? Gibt es da eine Struktur oder wäre diese erst zu schaffen?

**Vorsitzende:** Ich kann sagen, Sie haben mir ein Stichwort aus dem Munde genommen. Ich mache da mal weiter. Das würde mich auch mehr interessieren als manche technische Frage. Es ist in Bezug auf das österreichische Gesetz dargelegt worden, dass es nicht zuletzt unter Bezugnahme auf die Biomedizinkonvention entstanden ist, in der ja eindeutig gesagt wird, dass genetische Diskriminierung unerlaubt ist. Das ist also nicht abhängig von der Ratifizierung - hätte man sie, müsste man umsetzen. Das ist eine Regelungsmaterie, die unter Bezugnahme auf die Erhaltung der Menschenwürde entstanden ist - bei aller Kritik an diesem Ding. Die Bezugnahme auf die Biomedizinkonvention lässt vermuten, dass die österreichische Regelung etwas damit zu tun hatte, dass man die genetischen Daten eines Menschen nicht erheben kann, ohne ihm zu nahe zu treten. Ich greife ein Beispiel von Wolfgang Wodarg auf, das Nacktfoto. Es gibt unter rechtsethischen Gesichtspunkten - ohne Verstoß gegen die Menschenwürde, also gegen grundsätzliche Normen des Konsenses über die Art, wie man mit Men-

schen umgehen darf - tatsächlich eine Zulässigkeit auch im Sinne der Informationsgleichheit, die ein wichtiger Gesichtspunkt bei privaten Versicherungen ist.

Aber gibt es wirklich das Recht eines Arbeitgebers oder einer Versicherung, dieses Nacktfoto, diese intimsten Daten, über die ein Mensch möglicherweise verfügt, zu erfragen - selbst wenn sie existieren? Um sie dann in Prämienkalkulationen oder in Vertragsgestaltung oder Vertragsverweigerung umzusetzen? Ich rede nicht von den Fällen - die könnte man in einer gesetzlichen Materie auch ausnehmen - wo jemand weiß, dass er in drei Monaten sterben wird und nun eine Lebensversicherung in Größenordnung des halben Bruttosozialprodukts von Österreich abschließt. Ich habe bewusst ein extremes Beispiel genommen, in dem jemand einen Informationsvorsprung wirklich zu Lasten eines anderen, des Vertragspartners, benutzt und wo es um existentielle Notwendigkeiten geht, die nur mit einer privaten Versicherung zu erlangen sind. Ich nehme mal unseren deutschen Beamten, der keine GKV haben kann, aber nun einen behinderten Ehepartner heiratet. Wie bekommt er eigentlich die 30 Prozent zusätzlich? Wir haben gerade das Gesundheitsgesetz im Hinblick auf Behinderung geändert. Aber ist dasselbe Thema nicht auch bei genetischen Daten gestellt? Das heißt also: Die Lebensvoraussetzung, die jemand haben muss, damit er existieren kann, damit ihm Teilhabe möglich ist - kann man da diese Bedingungen knüpfen? Wenn es also nicht um den Reibach geht, den einer macht aus ethischen Gründen?

**Abgeordneter Hüppe (CDU/CSU):** Ich habe eine Frage. Es geht ja nicht nur um Versicherungen, sondern um die Perspektiven der Gendiagnostik. Die Frage ist also auch, ob in anderen Rechtsbereichen Gentests nicht auch verboten werden müssten. Ich denke zum Beispiel die Frage „Beamte auf Lebenszeit“. Wenn Sie 27 sind, werden Sie getestet und da kann zum Beispiel sogar Fettleibigkeit dazu führen, dass jemand den Beamtenstatus in Deutschland nicht bekommt.

Die zweite Frage, vielleicht an Herrn Dr. Uhlemann, vielleicht auch an Herrn Meinel: Führen nicht auch die Möglichkeiten neuer Therapien, die man finden kann, dazu, dass geradezu versucht wird, diese Leute auszuschließen? Herr Zerres brachte ja heute morgen das Beispiel der Thalassämie. Die ist ja erst dann gescreent worden, als man eine Behandlungsmöglichkeit für die Kinder hatte, weil man sagte, wenn die dann behandelt werden sollen, dann wird dies so viel kosten, dass wir für andere Therapien bei anderen Krankheiten dies nicht mehr finanzieren könnten. Kann also, was immer als Fortschritt dargestellt wird, möglicherweise nicht auch zum Ausschluss führen? Das wäre dann natürlich auch eine Frage bei den privaten Krankenversicherungen. Ich sehe schon das Problem, das Sie in Bezug auf die Lebensversicherungen dargestellt haben, wobei sich dann natürlich auch die Frage stellt, wie einer noch ein Haus bauen soll, wenn er nicht die Möglichkeit hat, eine Lebensversicherung abzuschließen. Sie wissen, dass dann viele überhaupt nie in der Lage sein werden, einen Kredit in entsprechender Höhe zu bekommen. Ich denke, das ist jetzt noch einmal was anderes als bei den Krankenversicherungen, weil bei den Krankenversicherungen dann ja in der Tat eine relativ kleine Zahl - ich glaube nicht an die große Zahl - mit großen Kosten auf die GKV abgewälzt wird. Die letzte Frage: Ich weiß nicht, wer sie beantworten möchte, ich wäre nur froh, wenn einer sie beantworten würde. Die AOK Osterode hatte ja bereits einmal geplant - oder zumindestens schon mal gecheckt -

ob sie nicht auch die Möglichkeit hat, Schadensersatz gegenüber einem Arzt einzufordern, der nicht rechtzeitig die Behinderung eines Kindes pränatal festgestellt hat oder es unterlassen hat, rechtzeitig auf die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik hinzuweisen. Könnte man sich vorstellen, dass dies - man hat das ja wieder zurückgezogen, weil es eine öffentliche Aufregung gab - vermehrt auf uns zukommt, je mehr dies gesellschaftlich akzeptiert ist? Jetzt habe ich doch noch eins vergessen, Herr Panzer. Die Frage kann man aber auch relativ kurz beantworten. Was ist mit Tests, die man selbst nicht veranlasst hat, sondern wo zum Beispiel die Eltern den Test veranlasst haben oder wo die Tests sogar pränatal veranlasst worden sind - für die man ja nichts kann? Heißt das, dass man dann auch ausgeschlossen werden kann - selbst, wenn man dieses Ergebnis gar nicht haben wollte?

**Vorsitzende:** Die nächste Wortmeldung, Frau Dr. Braun.

**Sachverständige Dr. Braun:** Ich habe ein paar Fragen an Herrn Dr. Haas, weil das österreichische Gesetz, um das es hier geht, ja inzwischen auch schon ein paar Jahre alt ist, und ich denke, dass wir durchaus vielleicht auch von den Erfahrungen profitieren können, die damit gemacht worden sind. Gab es schon einmal Verstöße gegen das Gentechnikgesetz, und wenn ja, was passiert dann? Gibt es Sanktionsmöglichkeiten, geschieht es überhaupt, dass Verstöße angezeigt werden? Dann eine weitere Frage: Gibt es in Österreich eine Diskussion über das Problem, das Herr Meinel angesprochen hat, dass nämlich Gentests über das Internet vermarktet werden, jenseits von Arztvorbehalt und akkreditierten Labors und all dem, was Sie festgeschrieben haben? Gibt es da vielleicht auch schon Ideen, wie man damit verfahren soll? Gibt es, wie manchmal beschworen wird, einen Test-Tourismus ins Ausland? Haben Sie etwas festgestellt oder ist es vielleicht nicht so? Was sagen Sie aufgrund Ihrer Erfahrung zu dem Argument, dass die Versicherungen dadurch Nachteile haben werden, dass die Versicherten ihnen u. U. bestimmtes Wissen voraushaben, dass dann die Prämien steigen usw. - also dem, was Herr Panzer skizziert hat? Ist das nach Ihrer Erfahrung eingetroffen oder eher nicht?

**Vorsitzende:** Vielen Dank. Wenn Sie sich bei all der Wichtigkeit der Fragen darum bemühen, diese etwas zu bündeln, und, wenn es geht, unter zehn Minuten zu bleiben, dann haben wir ungefähr gegen 18.00 Uhr ein Ende. Fangen Sie in umgekehrter Reihenfolge bitte an, das heißt, Herr Meinel zuerst.

**Sachverständiger Meinel:** Ich glaube, ich habe relativ wenig, was bei mir an Fragen angekommen ist. Vielleicht ein weiterer Aspekt zur Frage der Benutzung eines Informationsvorsprunges. Ich bin der Auffassung, dass dies - und es wird vor allen Dingen in der Lebensversicherung ein Problem sein - dazu führen kann, dass die Kapitallebensversicherung in Probleme gerät; bei der Risikolebensversicherung ist es vielleicht weniger problematisch, aber bei der Kapitallebensversicherung ist es natürlich so, dass die Erwartung desjenigen, der die Versicherung abschließt, eher auf den Geldbetrag hin ausgerichtet ist, um sozusagen das Lebensrisiko oder das Todesfallrisiko abzusichern. Das ist noch einmal ein zusätzlicher Effekt. Das wird dann dadurch weniger attraktiv sein, wenn es hier zu Verschiebungen kommt. Ich glaube schon, dass man im Bereich der Risikolebensversicherung bis zu gewissen Versicherungssummen die Probleme begrenzen kann, wenn man auf die Frage nach Gen-

tests verzichtet; also etwa so, dass man, wie Frau von Renesse das angesprochen hatte, die wirklich dramatischen Fälle entsprechend ausschließt. Zu der Frage von Herrn Hüppe, ob nicht gerade die neue Therapierbarkeit dazu führt, dass Leistungsausschluss erfolgt? Das sehe ich in der Tat als ein Problem an. Das berührt dann insgesamt die Frage, wohin sich der medizinische Fortschritt entwickelt? Wir wissen ja, dass es letztendlich immer mehr Möglichkeiten gibt, die dann aber in der Grenze auch immer teurer werden; das sollte aber eine Frage sein, die solidarisch geklärt wird und nicht über Leistungsausschluss sozusagen individualisiert wird. Das sind die beiden Fragen, auf die ich Antwort geben wollte.

**Vorsitzende:** Danke Herr Meinel, dann ist jetzt der viel gefragte Herr Panzer dran.

**Sachverständiger Panzer:** Vielen Dank. Wenn ich zuerst kurz auf die Frage von Herrn Dr. Wodarg eingehen darf. Sie sagen ja, das genetische Gesamtrisiko würde sich nicht ändern, wenn Sie die Gesamtheit sehen, unabhängig davon, ob sie verbieten oder nicht verbieten. Das funktioniert jedoch nur, wenn Sie eine Pflichtversicherung haben; sobald Sie eine freiwillige Versicherung haben, bei der der Kunde entscheiden kann, ob er sich versichert oder nicht, dann wird bei einem Verbot von Gentests derjenige, der weiß, dass er eine genetisch schlechte Disposition hat, versuchen, sich genau dort zu versichern und der andere wird sich genau dort nicht versichern, weil er merkt, dass die Prämien immer teurer werden oder die Überschussbeteiligung zurück geht, da immer mehr schlechte Risiken, in Anführungszeichen, in dieser Versicherungsgruppe sind. Das sind dann zwei sich gegenseitig beschleunigende Effekte; und in unserer schriftlichen Vorlage auf Seite 3 sind ja einige Beispiele aufgeführt, die zeigen, dass es tatsächlich so ist. Beispielsweise bei Aids-Tests oder bei privaten Krankenversicherern oder auch in Großbritannien, wo kurzfristig ein Produkt ohne jegliche medizinische Risikoprüfung eingeführt wurde. Wenn einer ein Haus baut, dann, so hatte man angenommen, ist er so positiv gestimmt, weil es die größte Investition seines Lebens ist, dann ist er nicht von schlechter Gesundheit. Aber auch das wurde negativ ausgenutzt, so dass es in wenigen Monaten eingestellt werden musste. Zusammenfassend, das genetische Gesamtrisiko ändert sich natürlich nicht, aber bei der Möglichkeit einer freiliegenden Versicherung kann der Kunde wählen; und wählen wird dann genau derjenige, der sich einen Nutzen davon verspricht. Deshalb sagen wir, wir bräuchten dann ein Informationsgleichgewicht. Derjenige, der einen Gentest gemacht hat und das Ergebnis weiß, der sollte ihn auch angeben müssen; derjenige, der keinen hat - jetzt komme ich auf Ihre beiden Fragen, Frau Dr. Bergmann-Pohl und Herr Hüppe - der es nicht weiß, kann ihn natürlich auch nicht angeben. Auch für jemanden, um das nur noch einmal klarzustellen, der nach Abschluss der Versicherung einen Gentest macht und weiß, dass er schlecht disponiert ist, ändert sich der Versicherungsschutz nicht oder wird nicht nichtig. Was denjenigen betrifft, der ihn nicht selbst veranlasst hat - ich weiß nicht, wie viele Fälle es gibt: Wenn er das Wissen hat, dann müsste ich heute davon ausgehen, dass er dieses Wissen auch angeben muss. Noch ein weiteres Argument: Es heißt, dass durch die neuen, feineren Möglichkeiten versucht werde, immer mehr Kunden auszuschließen. Wir sehen genau das Gegenteil. Zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurde jeder dritte Lebensversicherungsvertrag abgelehnt, einfach, weil man noch nicht so genaue Kenntnisse über die Entwicklung dieser Dinge hatte; heute wird nur ein

Prozent abgelehnt. Denken Sie an Cholesterinwerte: Da wurde bis vor wenigen Jahren jeder abgelehnt, der über 200 mg Cholesterinwerte hatte oder mit Erschwerung, Zuschlägen etc. belegt. Heute ist man bei 260 mg und auch erst dann, wenn zusätzliche Risiken wie starkes Rauchen und Alkoholkonsum hinzukommen. Hier wird durch die neuen medizinischen Möglichkeiten eher eine breitere Versicherung möglich. Ich glaube, das waren die Fragen, die an mich gestellt waren.

**Vorsitzende:** Danke. Die Ethik ist leider etwas kurz gekommen, aber vielleicht geht Herr Dr. Haas jetzt darauf ein.

**Sachverständiger Dr. Haas:** An mich war von Frau Knoche die Frage gerichtet worden, wie die Struktur der Krankenversicherung bei uns ist bzw. ob das Verbot für beide Versicherungstypen gilt. Es gilt sowohl für die gesetzliche Sozialversicherung als auch für die privaten Krankenversicherungen. Es tauchte die Frage auf, ob es überhaupt für die gesetzliche Sozialversicherung gelten soll, aber der Text ist so eindeutig, dass auch das natürlich gilt. Man kann dazu sagen, wir haben noch das System der Versicherungspflicht aber nicht der Pflichtversicherung, das heißt, alle müssten in die gesetzliche Krankenversicherung durch die Arbeitgeber- und Arbeitnehmerbeiträge einbezogen werden und daher gibt es hier die große Solidarisierung; so dass wir, wie auch damals schon, der Meinung waren, dass dieses Risiko, falls es auftreten würde, auch ausgeglichen werden könnte. Die Diskussion darüber, ob man im Versicherungsbereich mehr privatisiert, beginnt jetzt auch bei uns; aber derzeit ist die Lage so, dass alle gesetzlich sozialversichert sind und auch alle Krankheitsbilder getragen werden und auch bei humangenetischen Untersuchungen - von zumindest fünf oder sechs anerkannten Einrichtungen - auch die Kosten getragen werden. Jetzt denkt die Sozialversicherung auch darüber nach, wie sie mit den zugelassenen Einrichtungen verfahren wird; ob sie hier von allen diese Kosten übernimmt. Man hat dort natürlich gewisse Hemmungen; aber es ist der Trend, dass sie doch für die von uns zugelassenen Einrichtungen die Kosten übernehmen sollte. Das ist noch ein offenes Problem.

Frau Vorsitzende hat gefragt, wie es mit der Europarats-Konvention ist bzw. ob wir mehr oder weniger aus ethischen Gründen den Datenschutz im Hinblick auf die Privatsphäre im GTG (Gentechnikgesetz) verankert haben. Das war so, obwohl damals, 1994, die Europarats-Konvention noch nicht existierte. Wir haben das Gesetz schon 1994 beschlossen, aber ich glaube, es gab schon einen Entwurf dazu und die Diskussion hatte sicher einen Einfluss darauf.

Die Fragen, die weiter an mich gerichtet worden sind: Gibt es Sanktionen gegen Verstöße? Die gibt es. Mit einer Geldstrafe bis zu 500 000 Schilling - das ist doch relativ viel - muss gerechnet werden, wer entgegen dem Verbot von § 67 von Arbeitgebern oder von Arbeitssuchende Ergebnisse von Genanalysen erhebt, verlangt oder annimmt oder sonst verwertet; und dasselbe gilt auch bei den Versicherungsnehmern und Versicherungswerbern, auch hier gibt es eine sehr strenge Strafbestimmung. Weiter sind natürlich auch Sanktionen gegen diejenigen vorgesehen, die Genanalysen ohne gesetzliche Zulassung in einer Einrichtung durchführen; auch da gibt es strenge Strafen, allerdings nicht so streng wie die anderen. Wir hatten mal einen Fall, wo in der Steiermark ein Laboratorium einen Gentest auf verschiedene Erkrankungen bzw. auch auf nicht medizinische Indikationen, das heißt, auf

eher andere Faktoren, wie Fähigkeit für bestimmte Konstitutionen usw., angeboten hat. Das hat dann unser wissenschaftlicher Ausschuss, der verstreut seine Mitglieder entsendet, sofort entdeckt und hat recherchiert. Wir haben auch recherchiert und diese Firma hat dann ihren Betrieb nicht aufgenommen. Zur Frage der Internetvermarktung: Das ist für uns, glaube ich, auch noch ungelöst. Die Frage hängt zusammen mit der gesamten Internetproblematik, zu der auch die EU eine Richtlinie machen möchte. Dazu haben wir leider auch keine Lösungsansätze zu bieten. Testtourismus ins Ausland wird es in Form eines Massentourismus nicht geben, aber in einzelnen Fällen schon. Allerdings ist in Österreich der Bedarf vielleicht nicht so ausgeprägt wie in Deutschland oder in Großbritannien; aber natürlich ist es durchaus möglich. Im Rahmen der Europäischen Union gibt es die Freiheit des Personenverkehrs und des Anbietens, also wird es das schon geben. Ob Versicherungen schon Nachteile dadurch erlangt haben? An sich können sie ja davon nichts wissen, ob sie solche Nachteile erlangt haben oder nicht; es kamen jedenfalls keine Beschwerden darüber von Versicherungen. Es war auch so, dass seinerzeit die Versicherungswirtschaft aufmerksam gemacht hat auf die möglichen Nachteile, dass aber bis jetzt, wie auch von Ihnen dargelegt wurde, Herr Panzer, das Problem immer noch nicht so prekär ist, es noch immer keinen echten Anlass gibt, so dass auch von dieser Seite bei uns keine Nachteile gemeldet wurden. Danke schön.

**Vorsitzende:** Vielen Dank nach Österreich. Das Gesetz wird uns sicherlich noch weiter beschäftigen. Als Letzter Herr Dr. Uhlemann.

**Sachverständiger Dr. Uhlemann:** Ich möchte gleich einmal auf eins der schwierigeren Probleme eingehen. Sie fragten danach, wieso das alles so kühl klingt und so wenig ethisch, wieso da im Grunde genommen so wenig ethische Fragen diskutiert werden? Tatsächlich ist es so, dass hier von den vier Referenten erst einmal eine ganz gute Deskription der Situation gebracht wurde, nämlich der Situation, wie im Versicherungsbereich gedacht wird. In diesem Bereich gilt das Primat der Ökonomie. Man mag beklagen, dass das gleichermaßen für Private wie inzwischen auch für Gesetzliche gilt und ich denke, da sollte man auch ansetzen und versuchen, eine breitere Diskussion in Gang zu bringen. Tatsache ist aber, dass diese Diskussion nicht geführt wurde. Auch die demokratischen Möglichkeiten, die das System der gesetzlichen Krankenversicherung ja in sich birgt, also der ganze Bereich der Selbstverwaltung wurden nicht genutzt. Es ist so gewesen, dass die Privaten die ersten waren, die überhaupt diese Fragen - Zukunft der Gentechnik, Möglichkeiten der Gentechnologie - diskutiert haben. Die haben als erste diesen Bereich aufgegriffen. Die Gesetzlichen haben schlicht und einfach geschlafen; den Bereich der Technikerkrankenkasse mal ausgenommen. Der Rest hat sich damit überhaupt nicht beschäftigt. Insofern ist vielleicht zu erklären, dass jetzt unter dem ökonomischen Druck, unter der Notwendigkeit, einzusparen oder mit Kostensteigerung wie mit Beitragsstagnierung gleichzeitig zurechtzukommen, das die Antwort ist. Das ist wirklich zu beklagen und man kann überlegen, wie es in dem Bereich weitergehen könnte.

Dann gab es von Herrn Dr. Wodarg die Frage: Könnte man diese Gentests nicht einfach verbieten? In der Tat ist das natürlich eine Option; man kann sie verbieten, man kann alles erlauben oder man kann

versuchen, Mischformen zu finden, wie in einigen anderen EU-Staaten. Verboten ist es ja nicht nur in Österreich, sondern zum Beispiel auch in Norwegen und mehreren anderen Ländern innerhalb und außerhalb der Europäischen Union. Es gibt auch verschiedene Mischformen oder Moratorien. Im Grunde genommen ist die ganze Szene noch dabei, sich zu orientieren. Wie verhalten wir uns zu dem Problem? Das ist wirklich sehr schwierig und schwer zu lösen, denn die Bedenken der privaten Versicherungswirtschaft sind nicht ganz von der Hand zu weisen; wenngleich es so ist, dass in den Ländern, in denen es verboten ist, die Versicherungsprämien nicht so drastisch gestiegen sind, wie das vorher angekündigt wurde. Es gibt Berechnungen aus der Wissenschaft, die sagen, es sei - bezogen auf die Lebensversicherung - mit einem Anstieg zwischen 15 bis max. 50 Prozent, das hängt von verschiedenen Faktoren ab, zu rechnen. Das sind die Berechnungen, auf die man sich gemeinhin in diesem Bereich stützt. Aber das entscheidende Argument wurde eigentlich eher von Herrn Haas genannt. Wir haben es nicht mit einem geschlossenen Markt, sondern mit einem offenen Markt zu tun, der offen vor allem deshalb ist, weil es internationale Anbieter gibt, auf die man zugreifen kann. Zum Beispiel über das Internet.

**Vorsitzende:** Auch Herr Dr. Wodarg hat noch eine kurze Nachfrage.

**Abgeordneter Wodarg (SPD):** Österreich muss ja da Erfahrungen gemacht haben. Gilt das auch für die private Versicherungswirtschaft in Österreich?

**Sachverständiger Dr. Haas:** Nachdem uns bisher nichts berichtet wurde darüber - und wir denken auch daran, das Gentechnikgesetz zu novellieren und machen dann die entsprechenden Untersuchungen - glaube ich davon ausgehen zu können, dass dazu bisher keine negativen Erfahrungen in Österreich feststellbar sind. Aber das ist nur eine Vermutung von mir.

**Sachverständiger Dr. Uhlemann:** Es gibt da schon eine Selektion über das Internet, vor allem im Bereich der Lebensversicherung. Sie können sich testen lassen und sich dementsprechend versichern oder nicht. Das ist relativ einfach.

Zum Risikostrukturausgleich hatten Sie eine Frage, und zwar im Hinblick auf den Wettbewerb. Wie kann man Wettbewerb innerhalb der gesetzlichen Krankenversicherung erreichen? Das ist natürlich auch ein Riesenfass, das man da aufmacht; und mit dem Begriff des solidarischen Wettbewerbs haben ja auch sehr viele Leute ihre Schwierigkeiten gehabt. Diese Schwierigkeiten bestehen nach wie vor. Ich wüsste da jetzt auch nichts anzubieten; das ist wirklich zu komplex, aber dieser Risikostrukturausgleich - bitte korrigieren Sie mich, wenn ich da falsch liege - ist doch 1994 eingeführt worden, um einen Wettbewerb zu ermöglichen, auf gleicher Grundlage sozusagen, man egalisierte jedenfalls tendenziell die Einnahmeseite und bewusst nicht die Ausgabeseite, um Verwaltungskosten (Sprechpause)..., Sie kennen das alles. Das hat ja auch in einem gewissen Rahmen zu einem Wettbewerb geführt; zu einem Wettbewerb, der jetzt auch nicht jedem recht ist. Ich denke zum Beispiel an die Wanderungsbewegung zu den BKK hin. Das ist eine klare Selektion guter Risiken usw. Aber was will

man nun? Wenn man sagt, wir können nicht auf der Ausgabeseite selektieren, dann bleibt nicht sehr viel. Es bleibt dann nur die Einnahmeseite und man kriegt natürlich das Zentralproblem, was so schnell nicht zu lösen ist.

Es wurde weiterhin die Frage nach Behandlungsleitlinien gestellt. Die wird es sicher geben. Sie sind neuerdings nach SGB V vorgeschrieben und werden sicherlich auch für diesen Bereich entwickelt werden. Aber das dauert natürlich. Dann war da noch die Frage von Frau Dr. Bergmann-Pohl, ob die Wanderung ein Horrorszenario ist. Da bin ich falsch verstanden worden. Das ist für mich kein Horrorszenarium. Es ist schon o.k., dass es Wanderungsbewegungen gibt und es sind auch in den letzten Jahren nur fünf Prozent gewesen, die gewandert sind; allerdings sind das fünf Prozent, die es in sich hatten, denn es sind natürlich besonders potente und gute Risiken, junge, gesunde Leute, die im Berufsleben stehen und sonst nichts weiter haben. Das ist das, was jede Krankenkasse gerne haben will und was man mit dem Risikostrukturausgleich eigentlich auch verhindern wollte, dass es nämlich zu so einer Art von Selektion kommt. Aber da gibt es innere Widersprüche, die jetzt hier nicht auflösbar sind. Dann fragten Sie, für wen denn die Kassen da seien. Die Krankenversicherungen und die Krankenkassen: Sind die nicht für die Patienten da? So klingt das so, als sei nur von Kostenoptimierung und guten bzw. schlechten Risiken die Rede. Tatsächlich ist es so, dass dieser Aspekt bei dieser ganzen Diskussion ein bisschen verloren geht. Innerhalb der GKV auch, das kann man ganz offen sagen. Man kann diesen Eindruck wirklich bekommen. Es gibt eine innere Logik, derzufolge sich Krankenkassen betriebswirtschaftlich verhalten und wie Private kalkulieren, obwohl sie das eigentlich nicht dürften. Sie dürfen nicht offen um gute Risiken werben. Sie dürfen auch - Sie kennen das ja - keine besser verdienende Beamten oder Angestellte des Öffentlichen Dienstes aufnehmen; selbst wenn diese in den Kassen bleiben wollten. Es sei denn, sie versichern sich sozusagen völlig freiwillig und sind dann zu 150 Prozent oder 170 Prozent versichert. Das ist im individuellen Fall ja auch nicht sinnvoll.

Die Chancen der Gendiagnostik liegen natürlich darin, bestimmte Krankheiten sehr früh aufzudecken und präventive Maßnahmen zu ermöglichen. Das sind beispielsweise ganz deutliche Chancen. Die Chancen der Gendiagnostik, das ist vielleicht etwas untergegangen, liegen auch ganz klar im pharmakogenetischen Bereich, das heißt, wenn sie die individuelle Expression ermitteln auf diese Weise, Stoffverträglichkeit und -unverträglichkeiten. Es kommt dann nicht mehr zu dem, was man jetzt in den Krankenhäusern hat: Dass man erst einmal schauen muss, ob ein Medikament überhaupt wirkt oder ob der individuelle Stoffwechsel so ist, dass leider keine Wirkung erzielt wird oder das Medikament zu schnell oder zu langsam wirkt. Das sind Riesenchancen, die darin liegen und das sollte auch nicht untergehen. Diese Chancen waren natürlich auch gleich im Anschluss an den Programmteil vorher nicht ganz einfach zu thematisieren. Man kann nicht von einer so stark persönlichen Beschreibung übergangslos zu einer Thematisierung der Vorteile der Pharmakogenetik übergehen, die ganz klar da sind. Das wird möglicherweise auch der entscheidende Bereich sein; das wird ein Bereich sein, der auch viel Leid verhindern kann, denken Sie an OPs zum Beispiel, wenn man nicht vorher probieren muss und diese Ungewissheit hat, ob das jeweilige Mittel vertragen wird. Das sind Chancen und die sind eigentlich auch evident.

Herr Hüppe fragte noch nach der AOK Osterode. Schade, dass Frau Degener nicht mehr da ist. Das wäre eine ganz gute Möglichkeit gewesen, die Frage der Schadensersatzforderungen an den Arzt, der ggf. eine falsche Auskunft gibt bzw. etwas nicht verschreibt, was sinnvoll und möglich ist, noch einmal zu thematisieren.

Der letzte Punkt betraf den Testtourismus. Diesen Testtourismus gibt es natürlich. Allein wenn Sie im Bereich der Medikamente/Präparate gucken. Wenn es internationale Internetapotheken gibt, die auf deutsch ihre Medikamente anbieten, dann zeigt das eigentlich schon sehr deutlich, dass die Branche Umsatz hat, dass dort bestellt wird. Gerade im Life-Style-Bereich, also Viagra oder Xenical oder diese ganzen Sachen, da tut sich viel und ich denke mal auch im Bereich von Gentests. Wenn Sie die vorhin erwähnte Firma Genetics & IVF-Institute mal aufrufen, finden Sie über mehrere Seiten Listen der Tests und Verfahren, die angeboten werden. Das ist eine Entwicklung zu einer Art Markt, bei dem nationale Regelungen nicht mehr greifen.

**Vorsitzende:** Jetzt sind wir am Ende dieser, wie ich finde, sehr spannenden Anhörung, die sich vielleicht für manchen spannender entwickelt hat, als man am Anfang gedacht hätte. Vielleicht hält der eine oder andere bzw. die eine oder andere das Thema Gendiagnostik für etwas unzugänglich; aber auch gerade im letzten Bereich, wo wir an die Kreuzungspunkte von Markt, Ökonomie, Sparsamkeitsnotwendigkeit, rechtlichen Voraussetzungen und Ethik gekommen sind, haben wir einen Blick in die Wirklichkeit getan, die sehr komplex ist. Man kann sich mit Sicherheit nicht hinstellen und einfach nur wie ein Prediger auf der Kanzel das Gute und Wahre predigen. Wir haben heute in der Tat den Schwerpunkt sehr stark auf die Risiken gehabt - das haben Sie auch sehr deutlich dargetan, obgleich ich denke, dass auch bei Ihnen durchaus erkennbar geworden ist, dass es abgewogene Urteile gibt und nicht alles sofort in Bausch und Bogen pauschal verdammt wird. Es ist meines Erachtens auch sehr wichtig, dass auch diese Stimmen aus Ihrem Bereich deutlich geworden sind. Aber Ängste gibt es ebenfalls, die der Gesetzgeber ernst nehmen muss. Wir werden sehen, was wir aus dem Ergebnis machen, was wir dem Gesetzgeber empfehlen. Die Sorgen der Versicherungswirtschaft, dass wir sie geradezu erwürgen - was kein Mensch will -, haben wir im Kopf. Wir werden uns auch das österreichische System ansehen und nicht nur einige Systembestandteile. Das ist nämlich ganz wichtig bei aller Rechtsvergleichung, dass man nicht nur einzelne Dinge nimmt. Wir sind am Ende. Vielen Dank, dass Sie gemeinsam mit uns ausgehalten haben. Vielen Dank den Sachverständigen, vielen Dank allen Sachverständigen, auf der rechten und linken Seite, und den Mitgliedern der Kommission, denen ich nicht danke, weil das sowieso ihr Job ist - zumindest bei den MdB's. Die Sachverständigen schließe ich ausdrücklich in den Dank ein, ebenso das Publikum, das mit uns ausgehalten hat. Vergessen Sie nicht die demnächst geplante Online-Konferenz, wo wir sehr gespannt auf Ihre Beiträge sind. Auf Wiedersehen.

***Anhang zum Wortprotokoll***

***Vortrag Prof. Dr. Zerres (siehe S. 6 - 8)***