

Beschlussempfehlung und Bericht

des Ausschusses für Gesundheit und Soziale Sicherung (13. Ausschuss)

**zu dem Antrag der Abgeordneten Katherina Reiche, Hubert Hüppe,
Thomas Rachel, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der CDU/CSU
– Drucksache 15/543 –**

Gentests in Medizin, Arbeitsleben und Versicherungen

A. Problem

In den letzten Jahren ist aufgrund des Fortschritts in der humangenetischen Forschung eine starke Zunahme von Gentests zu beobachten. Bei den hierdurch gewonnenen Daten handelt es sich um persönliche identitätsrelevante Gesundheitsdaten, die gegebenenfalls auch Aussagen über Dritte (Verwandte) zulassen. Durch Gentests können Krankheiten zwar diagnostiziert, aber nach derzeitigem Stand der medizinischen Forschung noch nicht geheilt werden. Außerdem kann das Ergebnis von Gentests die Familienplanung beeinflussen. Genetische Daten bergen demnach prinzipiell Risiken sozialer, ethnischer und eugenischer Diskriminierung. Sie sind daher besonders sensible Daten, die ein entsprechend hohes Schutzniveau gegenüber möglichem Missbrauch erfordern.

B. Lösung

Die Bundesregierung soll aufgefordert werden, einen Entwurf eines Gendiagnostikgesetzes in den Deutschen Bundestag einzubringen, der anhand der von der Enquete-Kommission für Recht und Ethik der modernen Medizin in der 14. Wahlperiode erarbeiteten Empfehlungen (Drucksache 14/9020) genetische Untersuchungen bei Menschen und den Schutz der hierdurch gewonnenen Daten regelt.

Ablehnung des Antrags mit den Stimmen der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gegen die Stimmen der Fraktion der CDU/CSU bei Stimmenthaltung der Fraktion der FDP

C. Alternativen

Annahme des Antrags.

D. Kosten

Kosten wurden in dem Antrag nicht beziffert.

Beschlussempfehlung

Der Bundestag wolle beschließen,
den Antrag – Drucksache 15/543 – abzulehnen.

Berlin, den 29. Juni 2005

Der Ausschuss für Gesundheit und Soziale Sicherung

Klaus Kirschner
Vorsitzender

Dr. Wolfgang Wodarg
Berichtersteller

Bericht des Abgeordneten Dr. Wolfgang Wodarg

I. Überweisung

Der Deutsche Bundestag hat den Antrag auf Drucksache 15/543 in seiner 53. Sitzung am 26. Juni 2003 in erster Lesung beraten und zur federführenden Beratung an den Ausschuss für Gesundheit und Soziale Sicherung überwiesen. Außerdem hat er ihn zur Mitberatung an den Rechtsausschuss, den Ausschuss für Wirtschaft und Arbeit, den Ausschuss für Verbraucherschutz, Ernährung und Landwirtschaft, den Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, den Ausschuss für Menschenrechte und humanitäre Hilfe und an den Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung überwiesen.

II. Wesentlicher Inhalt der Vorlage

Im ersten Teil weist der Antrag auf die Chancen und Risiken hin, die der Fortschritt auf dem Gebiet der humangenetischen Forschung mit sich bringt: Einerseits bestehen beispielsweise in den Bereichen der Pharmakogenetik oder der Krankheitsprävention deutlich verbesserte Möglichkeiten. Andererseits besteht die Gefahr des Missbrauchs der genetischen Daten durch Dritte und die Gefahr der Diskriminierung.

Unter Hinweis auf die Empfehlungen, die die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages in der 14. Wahlperiode in ihrem Bericht vorgelegt hat (Drucksache 14/9020), fordern die Antragsteller die Bundesregierung im zweiten Teil des Antrags auf, bei dem vorzulegenden Gesetzentwurf Eckpunkte zu berücksichtigen wie u. a.

- die Wahrung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung (Recht auf Wissen – Recht auf Nichtwissen),
- die Einhaltung besonders hoher Schutzstandards im Hinblick auf Gentests bei Minderjährigen und nicht einwilligungsfähigen Menschen,
- die strafrechtliche Verfolgung bei Durchführung, Weitergabe oder Verwertung eines ohne Einwilligung des Betroffenen durchgeführten Gentests,
- die Einführung eines Arztvorbehalts hinsichtlich der Veranlassung und Durchführung von Gentests,
- das Erfordernis einer gesetzlichen Regelung der Durchführung von zytogenetischen und molekulargenetischen Untersuchungen,
- die Erarbeitung datenschutzrechtlicher Regelungen, um die missbräuchliche Verwendung genetischer Daten zu verhindern,
- die Einrichtung einer zentralen Gendiagnostik-Kommission,
- die Regelung der Zulässigkeit von Gentests in Versicherungswesen und Arbeitswelt.

III. Stellungnahmen der mitberatenden Ausschüsse

Der **Rechtsausschuss** hat in seiner 85. Sitzung am 29. Juni 2005 mit den Stimmen der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gegen die Stimmen der Fraktion der CDU/CSU bei Stimmenthaltung der Fraktion der FDP empfohlen, den Antrag abzulehnen.

Der **Ausschuss für Wirtschaft und Arbeit** hat in seiner 97. Sitzung am 29. Juni 2005 mit den Stimmen der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gegen die Stimmen der Fraktion der CDU/CSU bei Stimmenthaltung der Fraktion der FDP empfohlen, den Antrag abzulehnen.

Der **Ausschuss für Verbraucherschutz, Ernährung und Landwirtschaft** hat in seiner 20. Sitzung am 15. Oktober 2003 mit den Stimmen der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gegen die Stimmen der Fraktion der CDU/CSU bei Stimmenthaltung der Fraktion der FDP empfohlen, den Antrag abzulehnen.

Der **Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** hat in seiner 60. Sitzung am 29. Juni 2005 mit den Stimmen der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gegen die Stimmen der Fraktion der CDU/CSU bei Stimmenthaltung der Fraktion der FDP empfohlen, den Antrag abzulehnen.

Der **Ausschuss für Menschenrechte und humanitäre Hilfe** hat in seiner 22. Sitzung am 24. September 2003 mit den Stimmen der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gegen die Stimmen der Fraktion der CDU/CSU bei Abwesenheit der Fraktion der FDP empfohlen, den Antrag abzulehnen.

Der **Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung** hat in seiner 15. Sitzung am 2. Juli 2003 mit den Stimmen der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU und FDP empfohlen, den Antrag abzulehnen.

IV. Beratungsverlauf und Beratungsergebnisse im federführenden Ausschuss

Der Ausschuss für Gesundheit und Soziale Sicherung hat seine Beratungen in der 45. Sitzung am 12. November 2003 aufgenommen. In seiner 65. Sitzung am 16. Juni 2004 hat er die Beratungen fortgesetzt. In der 113. Sitzung am 29. Juni 2005 hat er die Beratungen fortgesetzt und abgeschlossen. Als Ergebnis empfiehlt er mit den Stimmen der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gegen die Stimmen der Fraktion der CDU/CSU bei Stimmenthaltung der Fraktion der FDP, den Antrag abzulehnen.

In der Beratung erklärten die Mitglieder der **Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN**, es bestehe Einigkeit darüber, dass der Bereich der Gendiagnostik und des Gendatenschutzes gesetzlich geregelt werden müsse. Die Regierungskoalition habe an dem Entwurf eines solchen Gesetzes in den letzten Jahren intensiv gearbeitet. Bei einer vorzeitigen Auflösung des Deutschen Bundestages sei es nun leider nicht mehr möglich, die bereits weit gediehene Arbeit fortzusetzen

und den Gesetzentwurf noch in dieser Legislaturperiode einzubringen. Die Entwicklung eines Gesetzes zur Regelung der Gendiagnostik sei komplex. Es habe sich im Laufe der Diskussionen herausgestellt, dass die seitens der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ der 14. Wahlperiode erarbeiteten Empfehlungen nicht zur umfassenden Regelung der Materie ausreichen. Neben der Durchführung von Gentests bestünden weitere ärztliche Diagnosemethoden, mit denen vererbare Eigenschaften festgestellt werden könnten. Es sei erforderlich, genau zu definieren, welche Diagnosemethoden den Gentestbefunden gleichzusetzen seien, um den umfangreichen Schutz vor Diskriminierung aufgrund genetischer Anlagen gesetzlich zu verankern. Des Weiteren müssten Abwägungskriterien geschaffen werden, um einerseits der Forschung Möglichkeiten zu eröffnen und andererseits den Schutz persönlicher Daten zu gewährleisten. Es sei verwunderlich, dass der Antrag die Thematik des Forschungsgeheimnisses nicht behandle.

Die Mitglieder der **Fraktion der CDU/CSU** wiesen darauf hin, dass bereits im Koalitionsvertrag von 1998 angekündigt worden sei, ein Gesetz zur Regelung der Gendiagnostik und des Gendatenschutzes vorzulegen. Dies sei bislang jedoch nicht erfolgt. Der Antrag nehme Anregungen auf, die sowohl seitens der Bundesregierung als auch des Nationalen Ethikrates geäußert worden seien. Die Notwendigkeit eines solchen Gesetzes werde im Übrigen dadurch unterstrichen, dass

inzwischen bereits Gerichte mit Fragen des Gendatenschutzes befasst worden seien. Es sei bedauerlich, dass viele Betroffene von den sich aus der Gendiagnostik ergebenden Chancen keinen Gebrauch machten, solange sie befürchten müssten, dass die hierdurch gewonnenen Daten gegen sie verwendet werden könnten. Außerdem solle auch das Recht auf Nichtwissen über genetische Veranlagungen respektiert und gesetzlich verankert werden. Bei diesen Forderungen handle es sich um einen Mindestkatalog, der gegebenenfalls noch erweitert werden könne. Da in diesen Fragen zwischen allen Fraktionen Konsens bestehe, sei die ablehnende Haltung nicht verständlich.

Die Mitglieder der **Fraktion der FDP** betonten, dass es sich beim Schutz genetischer Daten um ein wichtiges Thema handle, das dringend gesetzlich geregelt werden müsse. Jedoch könne sich die Fraktion der FDP den Forderungen der Antragsteller nicht uneingeschränkt anschließen. Bei der Einrichtung einer neuen zentralen Gendiagnostik-Kommission sei aufgrund des entstehenden bürokratischen Aufwands zu hinterfragen, ob die im Zusammenhang mit der Gendiagnostik auftretenden Probleme nicht auf der Ebene bereits bestehender Strukturen geklärt werden könnten. Des Weiteren bestehe kein Handlungsbedarf im Hinblick auf ein gesetzliches Verbot prädiktiver Gentests im Versicherungswesen, solange die Versicherungen freiwillig auf die Vorlage solcher Tests verzichteten.

Berlin, den 29. Juni 2005

Dr. Wolfgang Wodarg
Berichterstatte